

Werken met Parkinson

De aard en omvang van arbeidsproblematiek bij mensen met de ziekte van Parkinson



Ingrid Sturkenboom

Maike Storm van 's Gravesande

Ronald Meijer

Colofon

Werken met Parkinson- De aard en omvang van arbeidsproblematiek bij mensen met de ziekte van Parkinson.

Eindrapport, 4 oktober 2012

Ingrid Sturkenboom, Maaïke Storm van 's Gravesande, Ronald Meijer

Arnhem/Nijmegen: RMC Groot Klimmendaal/ UMC St Radboud 2012

© Sturkenboom IH, Storm van 's Gravesande M, Meijer R

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs. Het gebruik van tekst en/of cijfers als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken, onderzoek of scholing is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Dit onderzoek is uitgevoerd met financiële steun en in opdracht van de Parkinson Vereniging



VOORWOORD

Werken is belangrijk voor iedereen, ook voor mensen met een chronische aandoening. De kwaliteit van leven is hoger voor mensen die werken; werk geeft dagstructuur, een netwerk, ontwikkelingsmogelijkheden en zin aan het bestaan. Daarnaast is het belangrijk om er voor te zorgen dat, met toenemende vergrijzing en ontgroening en dus een krimpende beroepsbevolking, mensen aan het werk blijven. De laatste jaren is de arbeidsparticipatie van ouderen al aanzienlijk gestegen, maar het beleid is om die nog verder omhoog te brengen.

Dat betekent dat er steeds meer aandacht komt voor de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of het nu gaat om werknemers met COPD en reuma of mensen die zijn genezen van kanker en weer aan het werk willen.

Het voorliggende onderzoek naar de arbeidsparticipatie van mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme past in deze trend. Ook voor mensen met een aandoening, die toch wordt gezien als ernstig, is arbeidsparticipatie immers van belang.

Een sterk punt van het voorliggende onderzoek is dat een relatief grote groep werknemers met Parkinson of parkinsonisme zelf aan het onderzoek heeft deelgenomen en dat zij bevraagd zijn op voor hen relevante aspecten van werk en op ondersteuning die zij als belangrijk zien. Het onderzoek biedt voor alle betrokkenen, (zorgverleners, arboprofessionals, human resource managers en werkgevers / leidinggevendenden) en werknemers met Parkinson of parkinsonisme zelf, handvatten om ervoor te zorgen dat adequate maatregelen worden genomen om mensen voor het arbeidsproces te behouden. Duidelijk is ook dat vroege interventie belangrijk is.

Het onderzoek biedt verder een mooie aanzet voor vervolgonderzoek naar het omschrijven van interventies ter behoud van arbeidsparticipatie bij mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme en vervolgens naar de (kosten)effectiviteit van deze interventies.

Dr. Yvonne F. Heerkens

Lector Arbeid & Gezondheid van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Oktober 2012

DANKWOORD

Wij willen verschillende mensen bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek. Allereerst de deelnemers die hun ervaringen ten aanzien van werken met de ziekte van Parkinson met ons hebben gedeeld door het invullen van de vragenlijst. Wij hopen dat resultaten van dit onderzoek juist voor mensen met de ziekte van Parkinson van waarde zullen zijn.

Om dit resultaat te bereiken heeft een groot aantal mensen ons hierbij op verschillende manieren geholpen. Wij hebben dankbaar gebruik gemaakt van de expertise vanuit de Parkinson Vereniging. Wij bedanken met name onze contactpersoon aldaar, Masja van het Hoofd, beleidsmedewerker van de Parkinson Vereniging. Als ervaringsdeskundigen zijn Teus van der Kolk en Annelies de Graaff van enorme waarde geweest bij zowel de inhoudelijke samenstelling van de vragenlijst als de vormgeving ervan. Vanuit haar expertise op het gebied van arbeid bij chronisch zieken heeft Dr. Yvonne Heerkens, lector Arbeid & Gezondheid van de HAN, ons bijgestaan met inhoudelijke adviezen bij de ontwikkeling van de vragenlijst.

Wij danken ook alle mensen die een bijdrage hebben geleverd aan het werven van deelnemers aan het onderzoek: contactpersonen van de regionale bijeenkomsten en Parkinsoncafés, revalidatieartsen en andere zorgverleners aangesloten bij ParkinsonNet.

Dr. Jacques van Limbeek heeft statistisch advies gegeven. En Jos van Loo van het Kenniscentrum UWV heeft diverse (landelijke) cijfers van mensen met parkinson(isme) met betrekking tot de WAO en de WIA aangeleverd.

Ten slotte willen wij de Parkinson Vereniging bedanken voor de financiële bijdrage die we voor dit onderzoek hebben mogen ontvangen, zodat dit onderzoek uitgevoerd kon worden.

Namens de onderzoeksgroep:

Dr. Ronald Meijer, revalidatiearts-epidemioloog: projectleider
RMC Groot Klimmendaal, Unit 1 en Unit IR&E, Arnhem
026 3526214

Drs. Maaïke Storm van 's Gravesande, ergotherapeut-bewegingswetenschapper: onderzoeker
RMC Groot Klimmendaal, Unit 1 en Unit IR&E, Arnhem
026 3526178

Ingrid Sturkenboom, MA: ergotherapeut-medisch antropoloog: onderzoeker
UMC St Radboud, afdeling Revalidatie-ergotherapie en ParkinsonNet, Nijmegen
024 3614892

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	2
Dankwoord	4
Samenvatting.....	6
1. Inleiding	8
1.1 Probleemstelling	8
1.2 Doelstellingen en onderzoeksvragen.....	9
2. Methode	10
2.1 Populatie	10
2.2 Meetinstrument: de enquête	11
2.2.1 De ontwikkeling van de vragenlijst: proces.....	11
2.2.2 De ontwikkeling van de vragenlijst: inhoud	12
2.3 Procedure dataverzameling.....	17
2.4 Procedure datahantering.....	17
2.5 Statistische analyse	18
3. Resultaten.....	19
3.1 Respons.....	19
3.2 Kenmerken van de respondenten	20
3.3 Arbeids- en uitkeringssituatie	22
3.3.1 Arbeids- en uitkeringssituatie respondenten.....	22
3.3.2 Landelijke cijfers arbeidsongeschiktheid.....	24
3.4 Klachten en problemen op het werk	25
3.5 Aanpassingen in het werk.....	27
3.6 Informatie, begeleiding of ondersteuning	29
3.7 Redenen van stoppen met werken.....	34
3.8 Factoren gerelateerd aan duur van werken	35
4. Discussie	38
Referenties	43
Bijlage	
Vragenlijst Parkinson en Werk	455

SAMENVATTING

Aanleiding en vraagstelling

Veel mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme ervaren veranderingen op hun werk of moeten hun werk door de ziekte (deels) opgeven. De consequenties van deze veranderingen zijn voor patiënt, werkgever en maatschappij bij (dreigende) arbeidsongeschiktheid aanzienlijk. Uit onderzoek is gebleken dat verschillende factoren een rol kunnen spelen bij het opgeven van betaald werk. In Nederland is onvoldoende bekend wat de omvang en aard is van arbeidsproblematiek bij parkinson(isme). Daarom hebben wij (onderzoekers RMC Groot Klimmendaal en UMC St Radboud) met subsidie van de Parkinson Vereniging een onderzoek hiernaar uitgevoerd. Met het onderzoek werd antwoord gezocht op de volgende hoofdvragen:

1. Wat is de omvang en de aard van arbeidsproblematiek bij parkinsonpatiënten en welke kenmerken van de patiënt, en van diens omgeving in relatie tot het type arbeid spelen hierbij een rol.
2. In welke mate wordt bij parkinsonpatiënten werk aangepast en wordt begeleiding geboden?

De verwachting was dat de resultaten aanknopingspunten zouden kunnen bieden om het beleid te verbeteren teneinde het voor parkinsonpatiënten mogelijk te maken langer te blijven werken.

Methode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is een beschrijvend kwantitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een eenmalige online of schriftelijke enquête (januari-februari 2012) bij mensen die werken of gewerkt hebben met de diagnose parkinson(isme). Hiertoe is eerst een vragenlijst ontwikkeld door de onderzoekers op basis van literatuur- en bron onderzoek. De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is als model gebruikt bij het indelen van klachten en problemen. Daarnaast zijn landelijke cijfers vanuit de database van het UWV verkregen over aantallen mensen met Parkinson die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn verklaard.

Resultaten

Het aantal respondenten voor de analyse was 293. Op een persoon na met een atypische parkinsonisme, had iedereen de diagnose ziekte van Parkinson. Voor de totale groep lag de leeftijd van diagnose gemiddeld op 50,8 jaar (SD 6,9). Van de respondenten was 62,5 % (183) nog werkzaam. Van de niet werkzame deelnemers (110) was 87,3% gestopt (mede) vanwege parkinson. In totaal ontving 39,2% (n= 115) van de respondenten een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Van hen was 74,8% volledig arbeidsongeschikt verklaard. De landelijke cijfers van het UWV geven aan dat eind 2011 1467 parkinsonpatiënten een WAO/WIA uitkering ontvingen. Negentig procent van de parkinsonpatiënten met een WAO of WIA uitkering was in 2011 volledig arbeidsongeschikt verklaard ($\geq 80\%$ arbeidsongeschikt).

De meerderheid van de werkenden (79,6%; 109) gaf aan geen tot milde zichtbare tekenen van de ziekte van Parkinson te hebben. Toch gaf 61,7% (113) van hen aan dat parkinson in lichte mate invloed op hun werk heeft en bij 32,8% (60) in sterke mate. Vermoeidheid was bij de werkenden de meest genoemde klacht (61,2%). Daarna werden traagheid van bewegen, verandering van aandacht/concentratie en

beven/trillen door meer dan 40% van werkende respondenten genoemd. Het gebruik van de handen (fijne motoriek), het uitvoeren van meerdere taken tegelijk, het omgaan met stress en het praten en converseren in groepen zijn de activiteiten waarin meer dan 40% van de werkende respondenten belemmeringen aangaven.

Bij circa tweederde van de werkenden en van de respondenten die gestopt zijn vanwege parkinson was een aanpassing in het werk gerealiseerd. Aanpassingen in aard en omvang van werkzaamheden en werktijden werden het meest aangegeven. Van alle respondenten gaf 38,2% aan dat ze informatie, begeleiding of ondersteuning hebben ontvangen. Ongeveer een derde van de werkenden en de niet-werkenden gaven aan (andere of aanvullende) informatie, ondersteuning of begeleiding gemist te hebben.

Voor de gehele groep respondenten bedroeg de mediane tijd vanaf het stellen van de diagnose tot stoppen met werken 8,0 jaar (95% CI: 7.1 – 8.9). Een jaar na het stellen van de diagnose was 9,7% gestopt; 5 jaar na diagnose 32,4% en 10 jaar na diagnose 62,7%. Statistisch significante prognostische variabelen voor het moment van stoppen met werken waren de leeftijd waarop de diagnose werd gesteld (hoe jonger, hoe langer doorwerken) en het moment van de eerste aanpassing ten opzichte van het tijdstip van de diagnose (hoe eerder, hoe korter doorwerken). Rekening houdend met het effect van andere variabelen, hadden de variabelen geslacht, inkomensklasse, full- of parttime werken en type werk geen significante bijdrage op het relatieve risico van stoppen met werken.

Conclusies

De ziekte van Parkinson heeft aanzienlijke invloed op arbeidsparticipatie. Al in een vroeg ziektestadium ervaren parkinsonpatiënten veel parkinson gerelateerde belemmeringen op hun werk. Aanpassingen in aard en omvang van werkzaamheden en werktijden werden bij velen gerealiseerd. Een minderheid had informatie of begeleiding ontvangen over het werken met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Na het stellen van de diagnose is de mediane tijd tot stoppen met werken 8,0 jaar. De leeftijd waarop de diagnose werd gesteld en het moment van de eerste aanpassing zijn twee factoren die voorspellend bleken voor het eerder stoppen met werken.

Aanbevelingen

Er is meer gerichte en vroege aandacht nodig voor het informeren en begeleiden van mensen met arbeidsproblematiek. Het verder ontwikkelen van aanbevelingen voor de informatievoorziening en ondersteuning van parkinsonpatiënten omtrent arbeid is belangrijk. Prospectief onderzoek met meerdere meetmomenten is nodig om inzicht te krijgen in de complexe oorzakelijke relaties tussen factoren van de persoon, het werk en de omgeving en arbeidsparticipatie.

1. INLEIDING

1.1 PROBLEEMSTELLING

De ziekte van Parkinson is een veel voorkomende progressieve neurodegeneratieve aandoening. In 2007/2008 waren er tussen de 33.000 (schatting naar aanleiding van registratiecijfers ziekenhuizen) (1) en 61.000 (op basis van bevolkingsonderzoek) mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland (2). Vijfentwintig procent van hen is jonger dan 65 jaar (1).

Specifiek bij de ziekte van Parkinson voorkomende motorische symptomen zijn bewegingsarmoede en traagheid van bewegen, beven (vooral in rust), rigiditeit of spierstijfheid, en houding- en balansstoornissen. Daarnaast komen ook veel niet motorische symptomen voor zoals verminderde flexibiliteit en snelheid in het denken, geheugenproblemen, planningsproblemen, stemmingsproblemen, pijn en slapeloosheid. Er zijn situaties zoals bijvoorbeeld bij spanning of tijdsdruk die symptomen kunnen verergeren. Met medicatie kunnen de symptomen tijdelijk verminderd worden, maar het voortschrijdend ziekteproces leidt in toenemende mate tot beperkingen in dagelijkse activiteiten (3-4). Hoewel de ziekteprogressie vaak langzamer is bij patiënten die op jongere leeftijd de diagnose ziekte van Parkinson krijgen (5), kan de ziekte voor patiënten in de arbeidzame leeftijd zeker gevolgen hebben voor hun werk (4, 6).

Er is nog maar zeer beperkt onderzoek gedaan naar deze gevolgen. Een onderzoek uitgevoerd in Engeland laat zien dat vier van de vijf parkinsonpatiënten door zijn ziekte moeite heeft met het werk (7-8). Bijna de helft (46%) van de patiënten is gestopt met werken na een ziekte duur van vijf jaar en 82% na tien jaar (8). In een grootschalig Fins onderzoek blijkt dat mensen met de ziekte van Parkinson gemiddeld 6 jaar eerder stoppen met werken dan de algemene beroepsbevolking (9). In de Finse onderzoekspopulatie (parkinsonpatiënten onder de 65 jaar) was slechts 16% van de deelnemers werkzaam.

De consequenties van arbeidsuitval zijn zowel voor patiënt, diens directe omgeving en de maatschappij aanzienlijk. Naast de financiële gevolgen voor de werknemer, bedrijven of maatschappij is maatschappelijke participatie een belangrijke determinant van het welbevinden en de ervaren en objectieve gezondheid van mensen. In onderzoek wordt bevestigd dat mensen met de ziekte van Parkinson werken een belangrijke, betekenisvolle activiteit vinden dat bijdraagt aan kwaliteit van leven (6, 10-13).

Met de huidige wetgeving is de druk om mensen te laten werken ondanks een beperking toegenomen. De Wet Poortwachter (per 1 april 2002) heeft een gedragsverandering teweeg gebracht bij werknemers en werkgevers. Werkgevers zijn nu financieel risicodragers en verplicht te zoeken naar passende arbeid voor werknemers met een beperking. Met de invoering van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA, invoering eind 2005), staat niet meer centraal wat de mens niet kan maar wat hij wel kan (14). Hierdoor is er sprake van minder instroom in uitkeringen en gaan of blijven meer arbeidsgehandicapten en gedeeltelijk arbeidsgeschikten werken.

Er is beperkt zicht op de aard en omvang van arbeidsproblematiek voor werknemers met de ziekte van Parkinson of atypisch parkinsonisme in Nederland. Verheldering hiervan is nodig om de informatievoorziening en begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme die werken of willen werken gericht vorm te geven(2). Met dit doel is in opdracht van de Parkinson Vereniging een prevalentie onderzoek naar de omvang en aard van arbeidsproblematiek bij parkinson (d.w.z. ziekte van Parkinson of parkinsonisme) uitgevoerd.

1.2 DOELSTELLINGEN EN ONDERZOEKSVRAGEN

Het hoofddoel van dit onderzoek was het verkrijgen van inzicht in de omvang en aard van arbeidsproblematiek bij mensen met de ziekte van Parkinson (of parkinsonisme) in Nederland. De resultaten kunnen tot aanknopingspunten leiden om het beleid te verbeteren teneinde het voor parkinsonpatiënten mogelijk te maken langer te blijven werken.

We wilden antwoord op de volgende hoofdvragen:

1. Wat is de omvang en de aard van arbeidsproblematiek bij parkinsonpatiënten en welke kenmerken van de patiënt en diens omgeving in relatie tot het type arbeid spelen hierbij een rol.
2. In welke mate wordt bij parkinsonpatiënten werk aangepast en wordt begeleiding geboden?

Subvragen

1. Wat zijn de kenmerken van mensen die gestopt zijn of nog werken met parkinson(isme) (sociodemografische kenmerken, ziektegerelateerde kenmerken en arbeidssituatie op moment van diagnose)?
2. Wat is de mate van arbeidsuitval bij de onderzoeksgroep: vermindering uren, in ziektewet, arbeidsongeschiktheid, stoppen?
3. Wat zijn de landelijke cijfers van arbeidsongeschiktheid bij parkinson(isme)?
4. In welke mate ervaren parkinsonpatiënten dat hun ziekte invloed heeft op hun werk?
5. Welke aan parkinson gerelateerde klachten beïnvloeden het werken met parkinson?
6. Bij welke activiteiten worden parkinsonpatiënten op het werk vooral belemmerd?
7. Welke aanpassingen in functie/werkzaamheden en werkomgeving worden gerealiseerd en wat wordt hierin gemist?
8. Is er gebruik gemaakt van informatie/begeleiding/ondersteuning en wat is hierin gemist?
9. Wat zijn de redenen waarom parkinsonpatiënten stoppen met werken?
10. Zijn er factoren (van patiënt, omgeving, type arbeid) die een bepalende rol spelen bij het stoppen met werken?

2. METHODE

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is een beschrijvend kwantitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een eenmalige enquête bij parkinsonpatiënten die werken of gewerkt hebben met de diagnose parkinson. Daarnaast zijn landelijke cijfers verkregen vanuit de database van het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen) over aantallen mensen met Parkinson die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn verklaard. In dit hoofdstuk worden de procedures voor werving en de instrumenten en procedures voor dataverzameling en verwerking nader besproken. Aangezien de vragenlijst specifiek ontwikkeld is voor dit onderzoek, wordt de totstandkoming hiervan uitgebreid beschreven.

2.1 POPULATIE

Criteria deelnemers enquête

Het onderzoek was landelijk. Aan het onderzoek konden mensen deelnemen die de ziekte van Parkinson (of een atypisch parkinsonisme) hebben en met de diagnose parkinson(isme) werken of gewerkt hebben. Mensen die pas ná het (definitief) stoppen met werken de diagnose parkinson(isme) hebben gekregen konden niet meedoen.

Gewenst aantal deelnemers

Op basis van een power analyse was het benodigde aantal deelnemers aan dit onderzoek gesteld op 300. Hierbij werd gestreefd naar een spreiding van deelnemers met een leeftijd op het moment van diagnosestelling in drie cohorten: 20 t/m 39 jaar, 40 t/m 49 jaar en 50 t/m 65 jaar.

Wervingsmethode

De werving van deelnemers voor het onderzoek heeft plaatsgevonden vanaf april 2011 tot januari 2012. Hierbij is gebruik gemaakt van diverse kanalen:

- Er zijn flyers verspreid op het symposium van de Parkinson Vereniging in april 2011.
- Er zijn oproepen geplaatst op diverse websites, te weten de website van de Parkinson Vereniging, Mijnzorgnet.nl en Parkinsonplaza.nl. Deze oproepen waren gericht op patiënten en op zorgverleners met de vraag hun patiënten te attenderen op het onderzoek.
- Er zijn twee keer oproepen geplaatst in het ledenblad van de Parkinson Vereniging, de Papaver.
- Aan de regionale contactpersonen van de Parkinson Vereniging en via coördinatoren van diverse regionale bijeenkomsten bijvoorbeeld van Yoppers en in parkinson cafés is een verzoek gedaan tot het verspreiden van flyers.
- Er zijn lezingen verzorgd tijdens twee Yoppers-bijeenkomsten in de regio's Zwolle (met als thema 'parkinson en werk') en 't Gooi.
- Revalidatieartsen van de Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen van de VRA (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen) zijn gevraagd hun patiënten te attenderen op het onderzoek en de flyer te verspreiden.

Mensen konden zich vrijwillig aanmelden als deelnemer. Dit kon per telefoon, per post, per mail of via een online link.

Medisch-ethische overwegingen

Bij de IRBN (Independent Review Board Nijmegen) is een WMO aanvraag gedaan. Gezien de niet interveniërende en weinig belastende aard van het onderzoek heeft de IRBN vrijstelling verleend van medisch ethische toetsing. Deelname geschiedde op vrijwillige basis en het tekenen van een toestemmingsverklaring was niet nodig.

2.2 MEETINSTRUMENT: DE ENQUÊTE

2.2.1 DE ONTWIKKELING VAN DE VRAGENLIJST: PROCES

Aangezien er geen kant en klare vragenlijst beschikbaar was voor het realiseren van de doelstellingen van het onderzoek, hebben we zelf een vragenlijst ontworpen. Hiertoe hebben we eerst een literatuurstudie uitgevoerd met de volgende doelen:

1. Vinden van relevante factoren die opgenomen dienen te worden in de vragenlijst.
2. Vinden van bruikbare modellen om vragen te ordenen/ vorm te geven.
3. Vinden van mogelijk bestaande vragen/ vragenlijsten die gebruikt kunnen worden binnen de vragenlijst voor dit onderzoek.

We hebben hierbij gebruik gemaakt van literatuur op het gebied van parkinson en arbeid. Geraadpleegde databases waren PubMed, CINAHL en PsycINFO en de volgende zoektermen zijn gebruikt: (Employment OR Work OR Occupations OR Work capacity evaluation OR Work retention OR Work performance) AND Parkinson's disease/ parkinsonian disorders. Omdat de resultaten beperkt waren hebben we ook gezocht naar literatuur over arbeidsproblematiek bij Multiple Sclerose, aangezien dit ook een neurodegeneratieve aandoening is, en bij chronische aandoeningen in het algemeen. Termen hiervoor waren: (Employment OR Work OR Occupations OR Work capacity evaluation OR Work retention OR Work performance) AND (multiple sclerosis OR chronic conditions).

Daarnaast is overleg gevoerd met twee ervaringsdeskundigen (mensen met de ziekte van Parkinson), Masja van het Hoofd (beleidsmedewerker van de Parkinson Vereniging) en enkele instanties en professionele deskundigen op het gebied van arbeid en chronische aandoeningen (TNO, UWV, Nathalie Donders (Radboud Universiteit afdeling eerste lijns geneeskunde), en Yvonne Heerkens (lector bij lectoraat Arbeid & Gezondheid van de HAN). Zij hebben geadviseerd bij specifieke onderdelen van de vragenlijst en/of conceptversies van de vragenlijst bekeken en van feedback voorzien met betrekking tot volledigheid. Twee ervaringsdeskundigen hebben de prefinale online versie van de vragenlijst ook getest op duidelijkheid van taalgebruik en procedure.

2.2.2 DE ONTWIKKELING VAN DE VRAGENLIJST: INHOUD

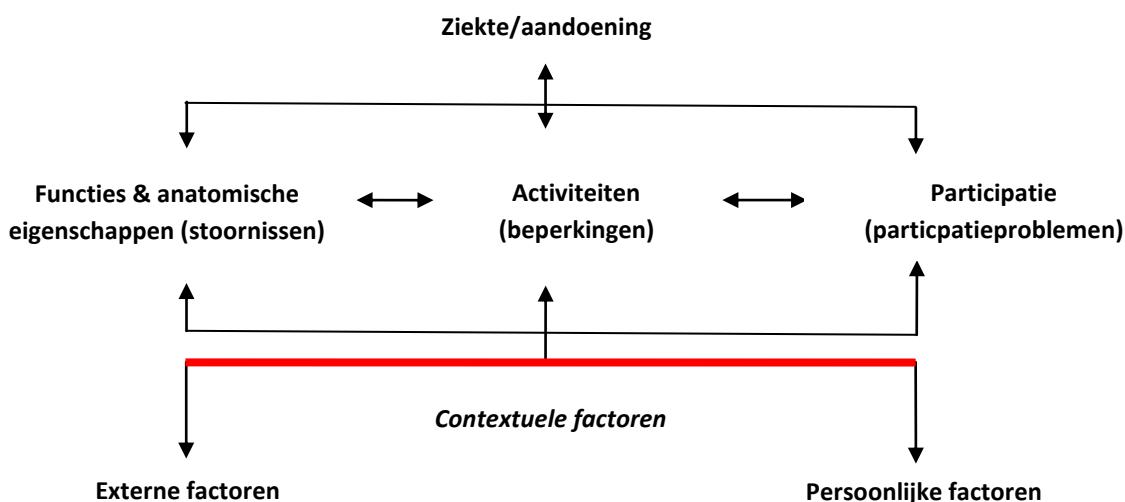
Factoren geassocieerd met arbeidsproblematiek

De literatuurstudie heeft een aantal artikelen opgeleverd, waarin verslag werd gedaan van mogelijke factoren die een relatie hebben met werken of stoppen met werken. De belangrijkste studies bij parkinson zijn opgenomen in Tabel 1.

Hieruit lijken vooral een mildere ernst van ziekte, jongere leeftijd van diagnosestelling, kortere ziekteduur, ondersteuning van werkomgeving, werken in deeltijd, aanwezigheid van aanpassingen en medicatie een rol te spelen bij het langer blijven werken. Vermoeidheid wordt in verschillende artikelen beschreven als een belangrijke klacht die een rol speelt bij het werken. Vermoeidheid en de invloed van specifieke symptomen kwamen naar voren als belangrijkste factoren voor uitval bij longitudinaal onderzoek bij een populatie met multiple sclerose (15). In een systematische review naar gemeenschappelijke prognostische factoren voor arbeidsuitval bij chronische aandoeningen (te weten: Reumatoïde artritis, astma, COPD, diabetes mellitus en ischaemische hart disease) werden als belangrijkste factoren voor uitval uit arbeid genoemd: zwaar lichamelijk werk en geslacht (16).

Bruikbare modellen om vragen te ordenen/ vorm te geven

Na oriëntatie in de literatuur hebben we als model en ordening van mogelijk beïnvloedende factoren de International Classification of Functioning, Disability and Handicaps (de ICF) gehanteerd. Vanuit een biopsychosociaal model biedt de ICF een internationaal en multidisciplinair begrippenkader waarmee het mogelijk is het functioneren van mensen en de eventuele problemen die mensen hierin ervaren te beschrijven (zie rivm.nl/who-fic/icf.htm). Belangrijk is dat in het ICF-model de complexiteit en de interactie van factoren aangegeven wordt die het functioneren kunnen beïnvloeden (zie Figuur 1).



Figuur 1. Schema ontleend aan de ICF (WHO 2001, RIVM 2002)

Tabel 1. Overzicht van onderzoek naar arbeidsproblematiek bij de ziekte van Parkinson

Onderzoeksgroep	Onderzoeks-populatie	Aard en onderwerp onderzoek	Context	Factoren geassocieerd met duur van werken
Homburg et al.(17)	n=85, Parkinson, gestopt met werken	Vragenlijsten	Nederland, 2003	Primaire reden voor stoppen: lichamelijk klachten. Top 3 klachten: Gebrek aan energie, stijfheid, gebrek aan concentratie
Martikainen et al.(9)	n=937, Parkinson, leden Finse Parkinson vereniging <65 jaar	Vragenlijsten (over werkvermogen)	Finland 2004	Langer werken: lagere leeftijd diagnose, milde symptomen, kortere ziekteduur, aanpassingen (vermindering aantal uren, veranderde taken, aangepast werkschema, eenvoudiger werk, extra pauzes, vervroegd pensioen, om/bijbscholing)
Schrag et al.(8)	n=459, Parkinson, leeftijd diagnose onder 65	Niet-observationeel, data onderzoek vanuit 2 studies waaronder (7)	UK, 1997 en 2002	Significante correlatie met stoppen: hogere leeftijd diagnose. <i>Niet</i> significant: geslacht, type werk, samenstelling huishouden Mogelijke factoren: ondersteuning werkgever, persoonlijke houding en verwachting
Banks & Lawrence (7)	n=339, (vragenlijst) n=24 (interviews) Parkinson	Vragenlijsten en interviews	UK, 2002	Vroegtijdig stoppen: ernst symptomen, ontbreken van ondersteuning op de werkvloer, mogelijkheden voor vervroegd pensioen Langer doorwerken: lagere leeftijd op moment diagnose, ondersteuning van werkgever, medicatie
Zesiewicz et al.(18)	n=68 Parkinson; leeftijd diagnose onder 60	Vragenlijst en interviews: in relatie tot sociale uitkering	USA, jaartal studie niet genoemd, artikel 2007	Redenen stoppen (ervaren klachten): vermoeidheid, stijfheid, tremor, traagheid bewegen.
Calne et al.(12)	Parkinson; jonger dan 40 jaar	Expert opinion: problemen (breed) van YOPD-ers; waar moet je als zorgverlener op letten	UK, 2008	Naast motorische problemen spelen bij jonge mensen met parkinson ook vaak de non-motorische problemen zoals vermoeidheid een belangrijke rol. Het soort werk/functie en de mogelijkheid voor delegeren of aanpassen van werk (bijvoorbeeld minder taken doen die fijne motoriek vereisen, lichamelijke arbeid of werk in ploegendienst) kunnen belangrijk zijn voor blijven werken

Niet alleen de stoornissen bepalen de beperkingen in bijvoorbeeld werk, maar ook iemands persoonlijke eigenschappen en krachten (persoonlijke factoren) en de sociale, maatschappelijke en fysieke context (externe factoren). Participatie in arbeid en het uitvoeren van aan arbeid gerelateerde activiteiten kunnen in ICF-termen worden beschreven door gebruik te maken van de gecombineerde classificatie 'activiteiten' en 'participatie'. Voor 'gezond' werken naar vermogen is het uitgangspunt dat er een balans nodig is tussen de (fysieke en mentale) belasting veroorzaakt door externe factoren (werkgerelateerde en niet aan werk gerelateerde factoren) en de (fysieke en mentale) belastbaarheid (19-20). Heerkens et al. heeft dit complex van factoren schematisch uitgewerkt in een 'ICF-schema voor arbeidsgelateerde factoren'(20). Gebruik van alle in dit schema genoemde factoren en determinanten voert echter voor dit onderzoek te ver.

In de multidisciplinaire richtlijn Parkinson is het ICF model uitgewerkt voor de ziekte van Parkinson (2). In een recent onderzoek is ook geïnterviewd wat de meest voorkomende klachten en problemen in termen van de ICF bij de ziekte van Parkinson zijn (21). Voor het ontwikkelen van de vragenlijst hebben we voor de vragen over stoornissen en beperkingen in activiteiten van beide bronnen gebruik gemaakt in combinatie met de literatuur over factoren die bij arbeid mogelijk een rol spelen. We hebben een selectie gemaakt van de ICF begrippen van stoornissen (klachten) en activiteiten die van belang kunnen zijn bij arbeid, waarbij we het aantal items zo laag mogelijk probeerden te houden. In Tabel 2 en Tabel 3 staan ICF begrippen (in hoofddomeinen en subdomeinen) die zijn opgenomen in de vragenlijst. De items zijn opgenomen op het niveau van de subdomeinen. Vermoeidheid is als enige niet specifiek ICF begrip meegenomen in de stoornissen. In de ICF wordt alleen gesproken over verminderd uithoudingsvermogen. Bij parkinson kan vermoeidheid zo multifactorieel zijn, dat die nauwe omschrijving niet passend is en dit onderscheid voor patiënten ook niet te maken is.

Tabel 2. Vragenlijst items: Klachten (stoornissen) met invloed op het werk

Begrippen hoofddomeinen Functies (ICF code)	Begrippen subdomeinen
Mentale functies (b1)	Verandering in aandacht/concentratie Verandering in denken Verandering in geheugen Emotionele instabiliteit Angst of depressie
Sensorische functies en pijn (b2)	Verminderde functie van zintuigen Pijn
Stem en spraak functies (b3)	Verandering in stem en spraak
Functies van spijsverteringssysteem (b5)	Obstipatie of incontinentie
Neuromusculaire en bewegingsgerelateerde functies (b6)	Beven/ trillen Traagheid van bewegen Problemen met balans Veranderd looppatroon Verminderde controle en coördinatie van bewegingen Verminderde kracht
Vermoeidheid (geen aparte ICF code)	Vermoeidheid

Tabel 3. Vragenlijst items: Problemen met werkgerelateerde activiteiten

Begrippen hoofddomeinen Activiteiten (ICF code)	Begrippen subdomeinen
Leren en toepassen van kennis (d1)	Oplossen van problemen Beslissingen nemen
Algemene taken (d2)	Uitvoeren van meerdere taken tegelijk Omgaan met stress Plannen en uitvoeren van dagelijkse routines
Mobiliteit (d4)	Veranderen van lichaamspositie (bijvoorbeeld opstaan) Houding handhaven (bijvoorbeeld bij staan, zitten) Lopen Verplaatsen tussen verschillende locaties Optillen en dragen van voorwerpen Gebruik van de handen (fijne motoriek) Gebruik van vervoer (fiets, auto, openbaar vervoer)
Zelfverzorging (d5)	Zelfverzorging op of voor het werk
Interpersoonlijke interacties en relaties (d7)	Praten, converseren (één op één) Praten, converseren in groepen (bijvoorbeeld vergaderen of presenteren) Aangaan/onderhouden van sociale relaties

Classificatie van type arbeid

Om werk naar type te kunnen klasseren hebben we gezocht naar bestaande classificaties. In Amerikaanse literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen ‘blue-’ en ‘white collar’ of manueel en niet-manueel werk. Dit kan gezien worden als het onderscheid tussen kantoor- en productiewerk. In Nederland wordt deze classificatie niet gebruikt. Het CBS hanteert een heel uitgebreide beroepenclassificatie. Voor het doel van ons onderzoek was deze te uitgebreid.

Binnen dit onderzoek hebben we besloten een eigen indeling te hanteren gebaseerd op de aard van de twee grote groepen problemen in functioneren die bij parkinson voorkomen: fysieke problemen en mentale problemen. De volgende indeling is gebruikt:

- Een beroep dat voornamelijk fysieke inspanning vraagt
- Een beroep dat voornamelijk mentale inspanning vraagt
- Een combinatie van beide
- Onduidelijk/ niet te bepalen

De indeling hebben de onderzoekers (MS, IS) gemaakt na de dataverzameling op basis van de door de respondent vermelde functie/ beroep.

Relevante bestaande vragen/vragenlijsten

Voor het uitvragen van de items wilden we zoveel mogelijk gebruik maken van reeds in ander onderzoek gehanteerde vragen/ formuleringen. Voor veel items was er niks voorhanden, maar voor een aantal items wel. In Tabel 4 staan de items waar we een bestaande vraag/formulering voor konden gebruiken met de bron.

Tabel 4. Gebruikte bestaande vragen/vragenlijsten

Items	Bron
Zelfrapportage van ziektestadium op basis van Hoehn & Yahr indeling Opleidingsniveau Samenwerking tussen uw zorgverleners	Vragenlijst Patiëntgerichte zorg (van der Eijk e.a, 2011)
Samenstelling huishouden	Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden (TNO/Ministerie van SZW, CBS)
Ervaren begrip en ondersteuning Mogelijke aanpassingen in werk Redenen stoppen met werken	Werken met een aandoening of handicap (CG-raad, Regioplan)
Inkomensklasse	CBS StatLine (www.statline.cbs.nl)
Uitkeringssituatie	Indeling volgens werken met een aandoening of handicap (CG-raad, regioplan) aangevuld met pensioen/VUT, WAJONG is niet van toepassing voor Parkinson.

Indeling/ structuur vragenlijst

De vragenlijst bestond uit 7 onderdelen:

1. Algemene gegevens
2. Huidige werksituatie
3. Situatie rondom werk in de periode dat de diagnose parkinson(isme) werd gesteld
4. Aanpassingen in werk
5. Informatie, ondersteuning en begeleiding
6. Stoppen met betaald werk
7. Slotvragen

Ieder onderdeel bevatte meerdere vragen. Het totaal aantal vragen per persoon was variabel (minimaal 23 en maximaal 55) afhankelijk van relevantie. Bij mensen die al gestopt waren met werken zijn bepaalde vragen niet gesteld: deels omdat ze niet van toepassing zijn of niets zeggen over het werken met parkinson, en deels omdat we te veel 'recall bias' wilden voorkomen. Zo hebben we de niet-werkenden bijvoorbeeld niet gevraagd welke problemen ze ervoeren in hun werk. Wel hebben we hen gevraagd wanneer ze gestopt zijn en wat de redenen hiervoor waren. Voor de werkenden was de sectie 'stoppen met betaald werk' niet van toepassing.

De antwoordopties waren veelal het aankruisen van één of meerdere opties, het invullen van jaartallen/data, of het invoegen van aanvullende opmerkingen. De meetniveaus waren:

1. Nominaal: bijvoorbeeld geslacht, aard klacht/probleem, soort aanpassing, soort dienstverband, soort begeleiding
2. Ordinaal: bijvoorbeeld salarisschaal, ervaren kwaliteit begeleiding
3. Interval/lineair: bijvoorbeeld leeftijd, duur ziekte, uren werk, percentage arbeidsongeschiktheid.

Testrondes

Na het samenstellen van de inhoud van de vragenlijst is deze geschikt gemaakt om online aan te kunnen bieden aan de deelnemers. Hiervoor is gebruik gemaakt van een tool van de firma NetQ en het account dat de Parkinson Vereniging bij deze firma heeft. Voor herkenbaarheid is gebruik gemaakt van de lay-out die de Parkinson Vereniging hanteert voor de vragenlijsten. In de online versie van de vragenlijst zijn sprongen aangebracht waardoor vragen die niet van toepassing zijn ook automatisch overgeslagen werden. Na diverse testrondes, uitgevoerd door de onderzoekers en de twee betrokken ervaringsdeskundigen van de Parkinson Vereniging, is de vragenlijst goed bevonden. De uiteindelijke vragenlijst (papieren versie) is opgenomen in bijlage 1.

2.3 PROCEDURE DATAVERZAMELING

De definitieve versie van de vragenlijst is, afhankelijk van de voorkeur van de deelnemer, online of per post verspreid in de periode januari-februari 2012. De deelnemers van de online versie ontvingen een uitnodiging per email en een inlogcode. De deelnemers van de papieren versie kregen de vragenlijst per post met een antwoordenvolp voor het retourneren. Zo nodig werd na twee weken een herinnering gestuurd. Men kon contact opnemen met de onderzoekers wanneer iets onduidelijk was. Iedere deelnemer kon de vragenlijst maar één keer retourneren.

2.4 PROCEDURE DATAHANTERING

De gegevens van respondenten die de papieren versie van de vragenlijst hebben ingevuld zijn door de eerste onderzoeker (MS) in een online vragenlijst ingevoerd. De gegevens van de online vragenlijsten zijn geëxporteerd naar een SPSS bestand. De database voor de analyse is vervolgens geanonimiseerd en de data zijn opgeschoond. Ook is een aantal nieuwe variabelen aangemaakt aan de hand van de verkregen data. Gegevens van respondenten die toch niet voldeden aan de inclusiecriteria zijn verwijderd uit de database voor analyse, evenals respondenten van wie te veel essentiële data misten. Alle keuzes zijn besproken met de tweede onderzoeker (IS) en zijn verantwoord in een analysedocument.

2.5 STATISTISCHE ANALYSE

Voor de resultaten per vraag in de vragenlijst zijn beschrijvende analyses gebruikt in SPSS versie 20. Frequenties zijn weergegeven met gemiddelde, spreiding en standaard deviatie. Indien relevant zijn percentages berekend.

Met de Kaplan Meijer Analyse is voor de gehele groep (werkenden en gestopten) gekeken wat de cumulatieve uitval van werk is na het stellen van de diagnose. Om te bepalen of er factoren zijn met een prognostische waarde voor de duur van werken tot stoppen is een Cox Proportional Hazard Analyse gebruikt (met SPSS versie 20). Eerst is met een univariate analyse nagegaan welke factoren mogelijk samenhangen met stoppen met werken. De variabelen die hierin zijn meegenomen zijn: leeftijd waarop de diagnose is gesteld, geslacht, inkomensklasse op het moment van diagnose, gerealiseerde aanpassing van het werk of van de werkomgeving, moment van eerste aanpassing ten opzichte van het moment van diagnose, ontvangen informatie, begeleiding of ondersteuning met betrekking tot het werken met parkinson, type arbeid en fulltime of parttime werken. Vervolgens is met een multivariate analyse (stepwise backwards en met Wald toets) nagegaan welke factoren een onafhankelijke bijdrage leveren aan het stoppen met werken. Verschil in duur van werken tussen de groep werkenden en gestopten is onderzocht met een ongepaarde t-toets. Statistische significantie werd gesteld op $p \leq 0.05$.

3. RESULTATEN

In dit hoofdstuk zullen eerst de aantallen en kenmerken van de respondenten weergegeven worden en vervolgens de resultaten met betrekking tot de verschillende subvragen van het onderzoek. Aangezien er een scheve verdeling was bij de indeling in de drie leeftijdscohorten (zie Tabel 7), hebben we bij de analyses een vergelijking gemaakt van de resultaten in drie subgroepen op basis van het feit of deelnemers werkzaam waren ten tijde van het invullen van de vragenlijst of niet; en bij stoppen of ze waren gestopt (mede) vanwege de parkinson of niet. De drie subgroepen zijn:

1. Werkend.
2. Niet werkend, (mede) vanwege parkinson. Hieronder vallen ook die mensen, die na hun 65^e hadden willen doorwerken, maar dit niet konden vanwege parkinson.
3. Niet werkend, maar niet gestopt vanwege parkinson. Hieronder vallen de gepensioneerden, die gewerkt hebben tot hun 65^e jaar, degenen, die van een VUT-regeling gebruik gemaakt hebben en degenen, die vanwege een andere reden al dan niet gedwongen werden om te stoppen met werken (bijvoorbeeld ontslag vanwege faillissement).

3.1 RESPONS

De online versie van de vragenlijst is verstuurd aan 314 deelnemers en de papieren versie aan 23 deelnemers; totaal 337 deelnemers. De vragenlijst is geretourneerd door 305 deelnemers. De respons van de mensen die zich hebben aangemeld was hiermee 91%. Bij het opschonen van de data zijn gegevens van 12 respondenten niet meegenomen binnen de analyse (zie methode sectie). Dit betrof:

- drie respondenten zonder diagnose ziekte van Parkinson of atypische parkinsonismen
- twee respondenten die ouder waren dan 65 jaar op het moment dat de diagnose werd gesteld
- drie respondenten die reeds gestopt waren op het moment dat de diagnose werd gesteld, waarbij de ziekte van Parkinson ook niet de reden was van stoppen met werken
- vier respondenten die de vragenlijst te onvolledig hadden ingevuld.

Uiteindelijk zijn 293 vragenlijsten overgebleven voor gebruik in de analyse. In Tabel 5 staan de aantallen respondenten per subgroep.

Tabel 5. Omvang van de populatie in subgroepen

Subgroepen	Aantal (n)
1. Werkend	183
2. Niet werkend; gestopt (mede) vanwege parkinson (PD)	96
3. Niet werkend; niet gestopt vanwege parkinson (PD)	14
Totaal	293

Van de respondenten was 62,5 % (n=183) nog werkzaam in betaalde arbeid. Van de niet werkzame deelnemers (n=110) was 87,3% gestopt (mede) vanwege parkinson.

3.2 KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN

In Tabel 6 staan de persoons- en sociaal-economische kenmerken van de drie subgroepen. In alle subgroepen was het merendeel man. De spreiding in leeftijd was het minst in de groep ‘niet gestopt vanwege Parkinson’; hier is de gemiddelde leeftijd ook hoger. Voor de totale groep was de gemiddelde leeftijd 56,3 jaar (SD 6,8); 17 respondenten waren 65 jaar of ouder en twee 65 jarigen werkten nog. Een relatief groot aantal werkenden hebben thuiswonende kinderen (46,4%, n=85). In alle subgroepen zitten zowel mensen met een lagere als hogere opleiding, hoewel een relatief hoog percentage mensen hoog opgeleid (hbo, universiteit) is.

Tabel 6. Persoonlijke- en sociaal-economische kenmerken van de respondenten

		Werkend n = 183		Gestopt (mede) vanwege PD n = 96		Gestopt, niet vanwege PD n = 14	
Geslacht, % (n)	Man	61,2	(112)	56,2	(54)	92,9	(13)
	Vrouw	38,8	(71)	43,8	(42)	7,1	(1)
Leeftijd ten tijde studie, in jaren	Mean	54,6		58,6		61,9	
	Range	29-65		44-79		50-59	
	SD	6,5		5,9		6,1	
Opleidingsniveau, % (n)							
	Middelbare school	21,3	(39)	19,8	(19)	28,6	(4)
	Lager beroepsonderwijs	9,3	(17)	14,6	(14)	7,1	(1)
	Middelbaar beroepsonderwijs	23,5	(43)	11,5	(11)	14,3	(2)
	Hoger Beroepsonderwijs	27,9	(51)	34,4	(33)	14,3	(2)
	Universiteit	17,5	(32)	18,8	(18)	35,7	(5)
	Missing	0,5	(1)				
Samenstelling huishouden ten tijde studie, % (n)							
	Gehuwd/ samenwonend; geen thuiswonende kinderen	43,2	(79)	66,7	(64)	85,7	(12)
	Gehuwd/ samenwonend met thuiswonende kinderen	41,0	(75)	20,8	(20)	7,1	(1)
	Eénouder-huishouden	5,5	(10)	5,2	(5)	0,0	(0)
	Alleenstaand	9,8	(18)	7,3	(7)	7,1	(1)
	Anders	5,5	(1)	0,0	(0)	0,0	(0)
Inkomensklasse ten tijde studie, in euro % (n)							
	0 tot 10.000	7,7	(14)	13,5	(13)	7,1	(1)
	10.000 tot 20.000	16,9	(31)	22,9	(22)	14,3	(2)
	20.000 tot 30.000	21,3	(39)	31,3	(30)	21,4	(3)
	30.000 tot 40.000	15,8	(29)	16,7	(16)	28,6	(4)
	40.000 tot 50.000	8,7	(16)	9,4	(9)	7,1	(1)
	50.000 en meer	29,0	(53)	6,3	(6)	21,4	(3)

In Tabel 7 staan de diagnose gerelateerde kenmerken van de respondenten als totale groep en in subgroepen. Op één respondent na gaf iedereen aan dat de diagnose ziekte van Parkinson gesteld was. Voor de totale groep lag de leeftijd van diagnose gemiddeld op 50,8 jaar (SD 6,9). Bij de respondenten die gestopt zijn met werken, maar niet vanwege parkinson lag de gemiddelde leeftijd van diagnose bijna 5 jaar hoger. In de subgroep werkenden had een hoger percentage van deelnemers op vroegere leeftijd (20-39 jaar) de diagnose parkinson gekregen dan in de andere twee subgroepen. De gemiddelde leeftijd van eerste klachten was in alle drie de subgroepen tussen de 3 en 4 jaar voor de leeftijd van diagnosestelling.

Tabel 7. Ziektekenmerken respondenten

	Totaal n=293	Werkend n = 183	Gestopt (mede) vanwege PD n = 96	Gestopt, niet vanwege PD n= 14
Diagnose, % (n)				
Ziekte van Parkinson	99,6 (292)	100,0 (183)	99,0 (95)	100,0 (14)
Atypisch parkinsonisme	0,4 (1)	0,0 (0)	1,0 (1)	0,0 (0)
Leeftijd diagnose, in cohorten, % (n)				
20-39 jaar	5,5 (16)	8,2 (15)	1,0 (1)	0,0 (0)
40-49 jaar	32,1 (94)	32,8 (60)	32,3 (31)	21,4 (3)
50-65 jaar	62,5 (183)	59,0 (108)	66,7 (64)	78,6 (11)
Leeftijd diagnose, in jaren				
Mean	50,8	50,2	51,5	55,3
Range	27-63	27-63	38-62	44-61
SD	6,9	7,2	6,3	5,7
Leeftijd eerste klachten, in jaren				
Mean	47,6	47,0	48,2	51,7
Range	20-62	20-62	28-60	40-59
SD	8,2	8,6	7,5	6,4
Duur diagnose tot heden (werkenden) of tot stoppen (niet-werkenden), in jaren				
Mean	n.v.t.	4,4	4,3	3,6
Range	n.v.t.	0 - 27	-1 – 20	0 - 12
SD	n.v.t.	3,3	3,8	3,1

Middels een zelfbeoordelvraag gebaseerd op de Hoehn & Yahr schaal, hebben de respondenten aangegeven wat hun huidige ziektestadium is. De meerderheid van de werkenden (79,6%; 109) geeft aan geen tot milde zichtbare tekenen van parkinson te hebben en aan één zijde van het lichaam (zie Tabel 8). Van de mensen die gestopt zijn is niet bekend wat het ziektestadium was op het moment van stoppen. Dit was in een dergelijke vragenlijst niet betrouwbaar te achterhalen (recall bias).

Tabel 8. Ernst ziektestadium werkenden

		%	n
0	Er zijn bij mij geen tekenen van de ziekte van Parkinson te zien	7,1	13
1	Er zijn tekenen van de ziekte van Parkinson te zien aan een kant van mijn lichaam	52,5	96
2	Er zijn milde tot matige tekenen van de ziekte van Parkinson aan beide zijden van mijn lichaam	27,3	50
3	Ik heb enige problemen met mijn balans. Ik ben lichamelijk onafhankelijk van anderen	12,0	22
4	Ik ben ernstig aangedaan. Ik ben wel in staat om te lopen of zonder hulp te staan	1,1	2
5	Ik ben gebonden aan een rolstoel of lig in bed, tenzij ik hulp krijg	0,0	0

3.3 ARBEIDS- EN UITKERINGSSITUATIE

3.3.1 ARBEIDS- EN UITKERINGSSITUATIE RESPONDENTEN

In Tabel 9 worden kenmerken van de arbeidssituatie van de respondenten in totaal en in subgroepen weergegeven ten tijde van de diagnosestelling. Na onderverdeling van functie naar type werk is te zien dat het merendeel van de mensen in alle drie de subgroepen op het moment van diagnosestelling werk deden dat overwegend mentale capaciteiten vereist. Hoewel het gemiddeld aantal werkuren onder de 36 uur lag, werkte een kleine meerderheid wel fulltime (≥ 36 uur). De meesten werkten met een vast dienstverband.

Tabel 9. Arbeidssituatie ten tijde van diagnosestelling

	Totaal n=293		Werkend n = 183		Gestopt, (mede) vanwege PD n=96		Gestopt, niet vanwege PD n=14	
Type werk, % (n)								
Fysiek	18,1	(53)	18,0	(33)	17,7	(17)	21,4	(3)
Mentaal	61,4	(180)	60,7	(111)	60,4	(58)	78,6	(11)
Combinatie	17,7	(52)	18,6	(34)	18,8	(18)	0,0	(0)
Onduidelijk	2,0	(6)	2,2	(4)	2,1	(2)	0,0	(0)
Missing	0,7	(2)	0,5	(1)	1,0	(1)	0,0	(0)
Uren werk								
Mean	34,1		34,8		32,6		35,0	
Range	0-70		3-70		0-70		16-48	
SD	11,5		11,7		11,6		8,4	
Fulltime (≥ 36 uur per week) % (n)	56,3	(165)	60,1	(110)	46,9	(45)	71,4	(10)

Vervolg Tabel 9

	Totaal n=293		Werkend n = 183		Gestopt, (mede) vanwege PD n=96		Gestopt, niet vanwege PD n=14	
Soort diensverband, % (n)								
Vast	85,3	(250)	86,3	(158)	84,4	(81)	78,6	(11)
Tijdelijk	2,4	(7)	2,7	(5)	2,1	(2)	0,0	(0)
Via uitzendbureau	1,4	(4)	1,1	(2)	1,0	(1)	7,1	(1)
Zelfstandige	9,2	(27)	9,3	(17)	9,4	(9)	7,1	(1)
Sociale werkvoorziening	1,4	(4)	1,1	(2)	1,0	(1)	7,1	(1)
Anders	4,4	(13)	5,5	(10)	3,0	(3)	0,0	(0)
Inkomensklasse ten tijde diagnosestelling, in euro % (n)								
0 tot 10.000	6,5	(19)	7,1	(13)	5,2	(5)	7,1	(1)
10.000 tot 20.000	13,0	(38)	6,6	(21)	17,7	(17)	0,0	(0)
20.000 tot 30.000	19,5	(57)	20,8	(38)	18,8	(18)	7,1	(1)
30.000 tot 40.000	21,8	(64)	19,1	(35)	26,0	(25)	28,6	(4)
40.000 tot 50.000	13,3	(39)	12,0	(22)	14,6	(14)	21,4	(3)
50.000 en meer	25,6	(75)	29,0	(53)	17,7	(17)	35,7	(5)
missing	0,3	(1)	0,5	(1)				

In Tabel 10 staan de kenmerken van de arbeidssituatie ten tijde van de enquête voor de werkende respondenten.

Tabel 10. Arbeidssituatie van werkenden ten tijde van enquête

		Werkend n = 183	
Uren werk	Mean	28,1	
	Range	1-60	
	SD	11,8	
Fulltime (≥ 36 uur) % (n)		38,8	(71)
Soort dienstverband^a % (n)			
Vast		83,6	(153)
Tijdelijk		2,7	(5)
Via uitzendbureau		1,1	(2)
Zelfstandige		11,5	(21)
Sociale werkvoorziening		2,2	(4)
Anders		5,5	(10)

^a meerdere antwoorden mogelijk

Uit Tabellen 9 en 10 is af te leiden dat het aantal mensen met een vast dienstverband is verminderd met 2,7% (n=5), dat 2,2% (n=4) van de werkenden zijn begonnen als zelfstandige en dat 0,5% (n=1) is overgegaan naar het werken in een sociale werkvoorziening. Overige verschillen tussen moment van diagnose en nu worden beschreven bij aanpassingen in werk (paragraaf 3.4).

Tabel 11. Ziekte, arbeidsongeschiktheid en uitkeringssituatie nu

		Werkend n = 183		Gestopt, (mede) vanwege PD n=96		Gestopt, niet vanwege PD n=14	
Momenteel in Ziektewet % (n)	Nee	57,4	(105)	nvt		nvt	
	Ja, gedeeltelijk	29,0	(53)	nvt		nvt	
	Ja, volledig	13,7	(25)	nvt		nvt	
Arbeidsongeschikt verklaard % (n)	Nee	74,9	(137)	24,0	(23)	78,6	(11)
	Ja, gedeeltelijk (<80 %)	16,4	(30)	5,2	(5)	7,1	(1)
	Ja, volledig (≥ 80%)	8,7	(16)	70,8	(68)	14,3	(2)
Momenteel een uitkering? % (n)	Nee	72,1	(132)	8,3	(8)	21,4	(3)
	Ja	27,9	(51)	91,7	(88)	71,4	(10)
	Missing	0,0	(0)	0,0	(0)	7,1	(1)
Soort uitkering* % (n)	AO	24,0	(44)	71,9	(69)	14,3	(2)
	WW	1,6	(3)	2,1	(2)	14,3	(2)
	Bijstand	0,0	(0)	1,0	(1)	0	(0)
	Prepensioen/VUT	3,3	(6)	26,0	(25)	57,1	(8)

Nvt: niet van toepassing; AO: arbeidsongeschiktheidsuitkering; WW: werkloosheidsuitkering

*Meerdere antwoorden mogelijk per persoon

In Tabel 11 is te zien dat 42,7% (n=78) van de werkende respondenten aangaven geheel of gedeeltelijk in de Ziektewet te zitten. Daarnaast was 25,1% (n=46) van de werkenden geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Bij de respondenten die gestopt zijn vanwege de ziekte van parkinson ligt het percentage arbeidsongeschiktheid veel hoger dan bij respondenten die aangeven niet gestopt te zijn vanwege parkinson. In totaal ontving 39,2% (n= 115) van de respondenten een arbeidsongeschiktheidsuitkering en waren 86 respondenten volledig arbeidsongeschikt verklaard. Hiermee is 74,8% van de respondenten met een arbeidsongeschiktheidsuitkering volledig arbeidsongeschikt verklaard.

3.3.2 LANDELIJKE CIJFERS ARBEIDSONGESCHIKTHEID

De landelijke cijfers van het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen) geven aan dat in 2011 210 parkinsonpatiënten nieuw instroomden in de WIA regeling. Van de nieuwe WIA toekenningen in 2011 was 65% van de parkinsonpatiënten 55 jaar of ouder en circa 70% man. Binnen de WIA wordt onderscheid gemaakt tussen twee regelingen: De IVA (Inkomensvoorziening Volledig duurzaam

Arbeidsongeschikten) en de WGA (Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten). Bij parkinson(isme) belandt een groot deel, 73%, in de IVA regeling. Dit is aanzienlijk meer dan de 22% bij alle WIA toekenningen samen. De IVA regeling is bedoeld voor mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn, waarbij bovendien de kans op herstel of verbetering niet of nauwelijks aanwezig is. De andere 27% komt in de WGA regeling. Hierbij kan sprake zijn van gedeeltelijke, of van volledige arbeidsongeschiktheid, maar er wordt wel verbetering verwacht.

In de landelijke cijfers van 2006 tot en met 2010 komt naar voren dat parkinsonpatiënten binnen de WGA naar verhouding meer werkzaam zijn dan mensen met andere aandoeningen in de WGA (45% tegenover 25%).

Eind 2011 ontvingen in totaal 851 parkinsonpatiënten een WIA uitkering. Dit is 0,62% van alle personen in Nederland met een WIA uitkering. Daarnaast ontvingen nog 616 parkinsonpatiënten een WAO uitkering (arbeidsongeschiktheidsregeling voor 2006). In totaal waren er eind 2011 dus 1467 parkinsonpatiënten met een WAO/WIA uitkering. Negentig procent van de parkinsonpatiënten met een WAO of WIA uitkering was in 2011 volledig arbeidsongeschikt verklaard ($\geq 80\%$ arbeidsongeschikt).

Combineren we de geschatte prevalentie cijfers van de ziekte van Parkinson (zie inleiding) met deze landelijke cijfers van het UWV, dan ontvangen van de in totaal 8250 tot 15250 parkinsonpatiënten onder de 65 in Nederland (25% van 33.000-61.000) 1467 parkinsonpatiënten een WAO of WIA uitkering. Dit zou betekenen dat tussen de 17,8 % en 9,6% van de parkinsonpatiënten jonger dan 65 geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard.

3.4 KLACHTEN EN PROBLEMEN OP HET WERK

De mate en aard van ervaren klachten en problemen zijn alleen bij de werkenden nagevraagd. Op de vraag of en in welke mate parkinson invloed heeft op het werk geeft maar 4,9% (n=9) van de werkenden aan dat het géén invloed heeft. Bij 61,7% (n=113) heeft parkinson in lichte mate invloed op het werk en bij 32,8% (n=60) in sterke mate. Om de aard van de klachten (overeenkomstig ICF stoornissen) te inventariseren konden de respondenten in een lijst maximaal 5 klachten aankruisen (zonder rangorde) waar ze het meeste last van hadden in hun werk. De resultaten staan in Tabel 12. Vermoeidheid was de meest genoemde klacht. Daarna werden traagheid van bewegen, verandering van aandacht/concentratie en beven/trillen door meer dan 40% van de respondenten genoemd.

Wanneer de data gebundeld worden naar het voorkomen van minimaal één klacht in een ICF hoofddomein (zie Tabel 2), dan zijn de drie stoornisdomeinen waarin het meest een klacht voorkomt:

- | | | |
|----|---|----------------|
| 1. | Neuromusculaire en bewegingsgerelateerde functies | 90,2 % (n=165) |
| 2. | Vermoeidheid | 61,2 % (n=112) |
| 3. | Mentale functies | 59,0 % (n=108) |

Tabel 12. Stoornissen die het werk beïnvloeden

Klachten in volgorde van voorkomen		% van 183	(n)
1	Vermoeidheid	61,2	(112)
2	Traagheid van bewegen	51,9	(95)
3	Verandering in aandacht/concentratie	47,5	(87)
4	Beven/ trillen	43,2	(79)
5	Verminderde kracht	31,7	(58)
6	Veranderd looppatroon	31,1	(57)
7	Verminderde controle en coördinatie van bewegingen	25,7	(47)
8	Verandering in geheugen	23,0	(42)
8	Verandering in stem en spraak	23,0	(42)
9	Problemen met balans	13,7	(25)
10	Verandering in denken	13,1	(24)
11	Emotionele instabiliteit	12,0	(22)
12	Anders	9,8	(18)
13	Verminderde functie van zintuigen (bijv. ogen, neus)	9,3	(17)
13	Pijn	9,3	(17)
14	Obstipatie of incontinentie	6,6	(12)
15	Angst of depressie	5,5	(10)

Op een vergelijkbare manier staan in Tabel 13 de resultaten op de vraag aan de werkenden om uit een lijst van activiteiten maximaal 5 items aan te kruisen (zonder rangorde) waar ze het meest in belemmerd waren in hun werk. Het gebruik van de handen (fijne motoriek), het uitvoeren van meerdere taken tegelijk, het omgaan met stress en het praten en converseren in groepen zijn de activiteiten, waarvan meer dan 40% van de respondenten belemmeringen aangaven.

Wanneer de data gebundeld worden naar het voorkomen van minimaal één problematische activiteit in een ICF hoofddomein (zie Tabel 3) dan zijn de drie domeinen van activiteiten en participatie waarin het meest een belemmering ervaren wordt:

1. Mobiliteit (d4) 78,1% (n=143)
2. Algemene taken (d2) 68,9% (n=126)
3. Interpersoonlijke interacties en relaties (d7) 48,6% (n=89)

Tabel 13. Belemmeringen in activiteiten die het werk beïnvloeden

Problemen in activiteiten in volgorde van voorkomen		% van 183	(n)
1	Gebruik van de handen (fijne motoriek)	57,9	(106)
2	Uitvoeren van meerdere taken tegelijk	50,8	(93)
3	Omgaan met stress	43,2	(79)
4	Praten, converseren in groepen (bijvoorbeeld vergaderen of presenteren)	40,4	(74)
5	Houding handhaven (bijvoorbeeld bij staan, zitten)	23,0	(42)
6	Lopen	19,7	(36)
7	Optillen en dragen van voorwerpen	14,8	(27)
8	Veranderen van lichaamspositie (bijvoorbeeld opstaan)	14,2	(26)
9	Anders	13,7	(25)
10	Oplossen van problemen	13,7	(25)
11	Beslissingen nemen	13,7	(25)
12	Plannen en uitvoeren van dagelijkse routines	12,6	(23)
13	Praten, converseren (één op één)	10,9	(20)
14	Aangaan/onderhouden van sociale relaties	10,4	(19)
15	Gebruik van vervoer (fiets, auto, openbaar vervoer, verlenging van rijbewijs)	8,7	(16)
16	Verplaatsen tussen verschillende locaties	6,0	(11)
17	Zelfverzorging op of voor het werk (bijvoorbeeld toiletgang, eten, drinken)	2,7	(5)

3.5 AANPASSINGEN IN HET WERK

In de vragenlijst was een aanpassing in het werk gedefinieerd als ‘een verandering in functie/werkzaamheden, werktijden, werkomgeving en ambities/loopbaan, zodat dit beter aansluit bij de mogelijkheden en beperkingen van de persoon’. In Tabel 14 is te zien dat er een aanpassing in of op het werk is gerealiseerd bij circa tweederde van de werkenden en van de respondenten, die gestopt zijn vanwege parkinson. Een klein aantal geeft aan dat een dergelijke aanpassing niet gerealiseerd is, maar wel nodig is of was geweest.

Tabel 14. Realisatie van aanpassingen in het werk

		Werkend n = 183		Gestopt, (mede) vanwege PD n=96		Gestopt, niet vanwege PD n=14	
Aanpassingen gerealiseerd, % (n)	Ja	66,7	(122)	68,8	(66)	42,8	(6)
	Nee, maar wel nodig	7,1	(13)	15,6	(15)	35,7	(5)
	Nee, en niet nodig	26,2	(48)	15,6	(15)	21,4	(3)

Het moment van de eerste aanpassing ten opzichte van het moment van diagnosestelling wordt weergegeven in Tabel 15. De spreiding is heel groot. Voor sommige deelnemers is er al een aanpassing gerealiseerd voordat men de diagnose krijgt; voor anderen pas een tijd erna.

Tabel 15: Moment van eerste aanpassing ten opzichte van moment van diagnosestelling

		Werkend n=122	Gestopt, (mede) vanwege PD n=66	Gestopt, niet vanwege PD n=6
Moment eerste aanpassing, in jaren na diagnose	Missing, n	2	1	1
	Mean	1,9	1,0	0,4
	Range	- 2 - 11	- 7 - 8	- 1 - 2
	SD	2,2	2,6	1,1

De deelnemers, die een aanpassing hadden gehad konden in een lijst van mogelijke aanpassingen aankruisen wat voor type aanpassing gerealiseerd was. De resultaten van deze vraag staan in Tabel 16. De resultaten van de respondenten van de subgroep 'gestopt, maar niet vanwege parkinson' zijn niet weergegeven in de tabel aangezien maar zes mensen van deze subgroep de vraag hadden beantwoord. De resultaten geven aan dat er veel verschillende typen aanpassingen gerealiseerd worden en dat aard en omvang van werkzaamheden en de werktijden het meest aangepast worden.

Tabel 16. Type aanpassing gerealiseerd

Type aanpassing % en (n) van groep die aanpassing hebben gehad	Werkend n=122		Gestopt, (mede) vanwege PD n=66	
Aard functie- of takenpakket (bij zelfde werkgever)	71,3	(87)	75,8	(50)
Hoeveelheid werk per uur	50,8	(62)	59,1	(39)
Aantal uren per week	59,8	(73)	80,3	(53)
Werktijden (verdeling/indeling uren)	63,9	(78)	77,3	(51)
Werkplek/werkomgeving (hulpmiddelen, meubilair, locatie)	42,6	(52)	42,4	(28)
(Deels) thuiswerken	23,0	(28)	27,3	(18)
Om- of bijscholing (voor betere aansluiting op mogelijkheden)	2,5	(3)	9,1	(6)
Verandering in (geplande) loopbaan	54,9	(67)	53,0	(35)
Naar andere werkgever	5,7	(7)	1,5	(1)
Als zelfstandige gaan werken	2,5	(3)	0,0	(0)

Wat betreft aanpassing in aantal uren per week, geeft analyse van verschillen in werkuren ten tijde van diagnose en nu (Tabellen 9 en 10) aan dat de nog werkende respondenten gemiddeld 6.7 uur minder zijn

gaan werken. Hiervan werkt 44,8% (n=82) hetzelfde aantal uren, 6,6% (n=12) werkt meer uren (tot maximaal 24 uur meer) en 48,6% (n=89) werkt minder uren (tot maximaal 54 uur minder).

Dit, maar ook aanpassing in werkzaamheden kan financiële gevolgen hebben. Berekening van verschil in inkomensklasse nu en op moment van diagnose geeft aan dat 71,4% (n=130) van de werkenden in dezelfde inkomensklasse is gebleven, 18,1% (n=33) is in inkomensklasse achteruit gegaan (1 tot 3 stappen naar beneden), 10,4% (n=19) is in inkomensklasse vooruit gegaan (1 tot 2 stappen naar boven).

De respondenten bij wie een aanpassing was gerealiseerd en de respondenten bij wie geen aanpassing was gerealiseerd, maar die aanpassingen wel nodig achtten, konden aangeven welke (andere) aanpassing er naar hun idee nodig is of nodig was geweest. Ook bij deze vraag zijn (verdere) aanpassingen in aard en omvang van werkzaamheden en werktijden het meest aangegeven (zie Tabel 17).

Tabel 17. Welke (andere) aanpassing is nodig?

Benodigde (andere) aanpassing % en (n)	Werkend n=135		Gestopt, (mede) vanwege PD n=81	
Geen andere aanpassing nodig	26,7	(36)	16,0	(13)
Aard functie- of takenpakket (bij zelfde werkgever)	45,2	(61)	53,1	(43)
Hoeveelheid werk per uur	40,7	(55)	51,9	(42)
Aantal uren per week	41,5	(56)	51,9	(42)
Werktijden (verdeling/ indeling uren)	42,2	(57)	43,2	(35)
Werkplek/werkomgeving (hulpmiddelen, meubilair, locatie)	23,0	(31)	28,4	(23)
(Deels) thuiswerken	11,9	(16)	18,5	(15)
Om- of bijscholing (voor betere aansluiting op mogelijkheden)	5,2	(7)	2,5	(2)
Verandering in (geplande) loopbaan	49,6	(67)	43,2	(35)
Naar andere werkgever	2,2	(3)	0,0	(0)
Als zelfstandige gaan werken	1,5	(2)	2,5	(2)
Stoppen met werken	4,4	(6)	27,2	(22)
Andere manier	3,7	(5)	11,1	(9)

3.6 INFORMATIE, BEGELEIDING OF ONDERSTEUNING

In Tabel 18 wordt weergegeven hoeveel mensen binnen de drie onderscheiden groepen een vorm van informatie, begeleiding of ondersteuning hebben ontvangen ten aanzien van het werken met parkinson. Van de in totaal 293 respondenten geven 112 (38,2%) aan dat ze informatie, begeleiding of

ondersteuning hebben ontvangen. Bij de deelnemers, die gestopt zijn met werken gaf ongeveer een derde aan geen informatie, begeleiding of ondersteuning te hebben gehad terwijl ze hier wel behoefte aan hadden.

Tabel 18. Ontvangen informatie, begeleiding of ondersteuning

		Werkenden n=183		Gestopt, (mede) vanwege PD n=96		Gestopt, niet vanwege PD n=14	
Informatie, begeleiding of ondersteuning ontvangen % (n)	Ja	41,5	(76)	36,5	(35)	7,1	(1)
	Nee, maar wel nodig	21,3	(39)	33,3	(32)	35,7	(5)
	Nee, en niet nodig	37,2	(68)	30,2	(29)	57,1	(8)

De bronnen van informatie, begeleiding of ondersteuning ten aanzien van het werken met parkinson zijn aangegeven in Tabel 19. Ook hier konden deelnemers meerdere antwoorden kiezen. Bij de respondenten, die gestopt zijn mede vanwege parkinson is er meer betrokkenheid geweest van de werkgever/leidinggevende en bedrijfsarts dan bij de werkenden. Bij de werkenden zijn paramedici (bijvoorbeeld ergotherapeut, logopedist) en de parkinsonverpleegkundige meer als bron gebruikt dan bij de mensen, die gestopt zijn met werken.

Tabel 19. Bronnen van informatie, begeleiding of ondersteuning

Informatie, ondersteuning of begeleiding is ontvangen van*: % (n)	Werkenden n=76		Gestopt, (mede) vanwege PD n=35		Gestopt, niet vanwege PD n=1
Werkgever/leidinggevende	43,4	(33)	60,0	(21)	
Collega	30,3	(23)	40,0	(14)	
Bedrijfsarts	51,3	(39)	77,1	(27)	
Fysio-oefentherapeut	44,7	(34)	37,1	(13)	(1)
Ergotherapeut	25,0	(19)	8,6	(3)	
Arbeidstherapeut	15,8	(12)	8,6	(3)	
Logopedist	17,1	(13)	8,6	(3)	(1)
Maatschappelijk werker	11,8	(9)	11,4	(4)	
Psycholoog	17,1	(13)	17,1	(6)	
Neuroloog	48,7	(37)	45,7	(16)	(1)
Parkinsonverpleegkundige	52,6	(40)	28,6	(10)	(1)
Verzekerings-/ financieel adviseur	3,9	(3)	0,0	(0)	
Lotgenoten, of persoonlijk contact	22,4	(17)	22,9	(8)	
Sociale media (online communities)	2,6	(2)	0,0	(0)	
Internet	27,6	(21)	25,7	(9)	
Anders	18,4	(14)	28,6	(10)	

*Meerdere antwoorden mogelijk per persoon

De neuroloog is zowel bij werkenden als gestopten in gelijke mate een bron geweest voor ondersteuning, begeleiding en informatie over werken met parkinson. Het informele circuit van lotgenotencontact en sociale media is relatief weinig gebruikt.

De deelnemers konden aangeven welke onderwerpen en vormen van ondersteuning, informatie of begeleiding zij al dan niet hebben ontvangen. In Tabel 20 staan de resultaten. De mensen, die al gestopt zijn met werken (mede vanwege parkinson) hebben relatief meer verschillende vormen van informatie en begeleiding ontvangen dan de werkenden. Toch is een groot aantal van de gestopten niet geïnformeerd over regel- en wetgeving of de financiële gevolgen. Emotionele begeleiding is ontvangen door ongeveer een derde van de mensen, die werken en die niet meer werken (vanwege parkinson).

Tabel 20. Onderwerpen van informatie, begeleiding of ondersteuning

% en (n) van groep die ondersteuning hebben gehad*	Werkenden n=76		Gestopt, (mede) vanwege PD n=35		Gestopt, niet vanwege PD n=1
Informatie regelingen en wetgeving	40,3	(31)	45,7	(16)	
Informatie financiële regelingen/gevolgen	45,5	(35)	57,1	(20)	
Persoonlijk advies mogelijke aanpassingen	54,5	(42)	74,3	(26)	
Persoonlijk advies mogelijke omscholing/ bijscholing	1,3	(1)	2,9	(1)	
Advies voor bron aanvullende informatie of (specifieke) begeleiding	20,8	(16)	17,1	(6)	(1)
Trainen van vaardigheden	18,2	(14)	11,4	(4)	(1)
Emotionele begeleiding	29,9	(23)	37,1	(13)	(1)
Ander soort	15,6	(12)	8,6	(3)	

*Meerdere antwoorden mogelijk per persoon

Aan de mensen die in *de afgelopen 12 maanden* begeleiding hebben ontvangen is gevraagd in welke mate de ondersteuning, begeleiding of informatie aansloot bij hun wensen en in welke mate dit bijdroeg aan het langer kunnen werken met parkinson. Bij de mensen 'gestopt, niet vanwege parkinson', was er maar één respondent bij wie deze vraag van toepassing was. In Tabel 21 staan daarom alleen de resultaten van de respondenten in de andere twee subgroepen. Voor de meerderheid van de respondenten sloot de ontvangen informatie, ondersteuning en begeleiding van de voorgaande 12 maanden grotendeels of geheel aan bij hun wensen. Bij meer dan de helft van de werkenden heeft de informatie, ondersteuning en begeleiding in hun beleving ook bijgedragen aan langer kunnen werken met parkinson.

Bij de respondenten, bij wie meerdere mensen betrokken waren bij de begeleiding zijn vragen gesteld over de samenwerking. Hoewel het merendeel van de respondenten aangeeft dat de verschillende mensen op de hoogte waren van elkaars betrokkenheid, antwoordt het merendeel ook dat onderlinge afspraken maar gedeeltelijk of niet gemaakt waren. (Tabel 22)

Tabel 21. Kwaliteit van de informatie, ondersteuning en begeleiding

% en (n) van groep, die ondersteuning heeft gehad in afgelopen 12 maanden	Werkenden n= 53		Gestopt (mede) vanwege PD n=10	
Informatie, ondersteuning en begeleiding aansluitend bij wensen?				
Ja, absoluut	20,8	(11)	20,0	(2)
Grotendeels wel	60,4	(32)	50,0	(5)
Een beetje	17,0	(9)	33,3	(3)
Nee, helemaal niet	1,9	(1)	0,0	(0)
Heeft bijgedragen aan langer werken?				
Ja, absoluut	26,4	(14)	33,3	(3)
Grotendeels wel	20,8	(11)	0,0	(0)
Een beetje	26,4	(14)	33,3	(3)
Nee, helemaal niet	13,2	(7)	10,0	(1)
Niet van toepassing, was niet mijn vraag	13,2	(7)	33,3	(3)

Tabel 22. Kwaliteit van onderlinge samenwerking

% en (n) van groep, die ondersteuning heeft gehad in afgelopen 12 maanden en bij wie meerdere personen betrokken waren	Werkenden n= 36		Gestopt (mede) vanwege PD n=8
Had iemand de coördinatie?			
Ja, absoluut	22,2	(8)	1
Grotendeels wel	25,0	(9)	4
Een beetje	27,8	(10)	2
Nee helemaal niet	25,0	(9)	1
Was iedereen op de hoogte van elkaars betrokkenheid?			
Ja, absoluut	27,8	(10)	1
Grotendeels wel	41,7	(15)	5
Een beetje	25,0	(9)	1
Nee, helemaal niet	0,0	(0)	1
Weet ik niet	5,6	(2)	0
Zijn er onderlinge afspraken gemaakt?			
Ja, absoluut	19,4	(7)	1
Grotendeels wel	30,6	(11)	1
Een beetje	16,7	(6)	4
Nee, helemaal niet	30,6	(11)	2
Weet ik niet	2,8	(1)	0

Aan de deelnemers is gevraagd welke (andere/verdere) informatie, ondersteuning of begeleiding zij gemist hebben. De resultaten staan in Tabel 23. Aan het aantal respondenten op deze vraag is te zien dat ongeveer een derde van de werkenden en de gestopten (andere) informatie, ondersteuning of begeleiding heeft gemist. Veel respondenten geven als onderwerpen waarop iets gemist is aan:

informatie over regel- en wetgeving en financiële gevolgen, een persoonlijk advies over aanpassingen en emotionele begeleiding.

Tabel 23. Gemiste informatie, ondersteuning en begeleiding

% en (n) van groep die ondersteuning hebben gemist*	Werkenden n=51		Gestopt, (mede) vanwege PD n=35		Gestopt, niet vanwege PD n=5
Informatie regelingen en wetgeving	84,3	(43)	71,4	(25)	(3)
Informatie financiële regelingen/gevolgen	66,7	(34)	60,0	(21)	(2)
Persoonlijk advies mogelijke aanpassingen	30,0	(16)	57,1	(20)	(2)
Persoonlijk advies mogelijke omscholing/ bijscholing	13,2	(7)	2,8	(1)	(0)
Advies voor bron aanvullende informatie of (specifieke) begeleiding	34,0	(18)	34,2	(12)	(0)
Trainen van vaardigheden	9,4	(5)	20,0	(7)	(0)
Emotionele begeleiding	39,6	(21)	51,4	(18)	(3)
Ander soort	9,4	(5)	8,6	(3)	(2)

*Meerdere antwoorden mogelijk per persoon

Aan de werkenden is gevraagd in hoeverre ze ondersteuning en begrip ervaren in hun persoonlijke omgeving en werkomgeving met betrekking tot het werken met parkinson. Hieruit blijkt dat de meeste mensen inderdaad ondersteuning en begrip ervaren in hun naaste omgeving (zie Tabel 24).

Tabel 24. Ervaren ondersteuning en begrip van naaste omgeving (werkenden)

Ik ervaar ondersteuning/begrip van	%	n=183
mijn collega's		
Helemaal mee eens	74,3	136
Niet mee eens; niet mee oneens	18,6	34
Helemaal mee oneens	1,6	3
Weet niet/ niet van toepassing	5,5	10
mijn werkgever/leidinggevende of opdrachtgever/klanten		
Helemaal mee eens	75,4	138
Niet mee eens; niet mee oneens	13,7	25
Helemaal mee oneens	6,6	12
Weet niet/ niet van toepassing	4,4	8
familie/vrienden		
Helemaal mee eens	80,3	147
Niet mee eens; niet mee oneens	16,4	30
Helemaal mee oneens	1,1	2
Weet niet/ niet van toepassing	2,2	4

Ook onderschrijft meer dan 80% van de werkende respondenten dat ze plezier ervaren in hun werk en dat werken belangrijk is voor hen (zie Tabel 25).

Tabel 25. Ervaren plezier en belang van arbeid

	%	n=183
Ik heb plezier in mijn werk		
Helemaal mee eens	83,6	153
Niet mee eens; niet mee oneens	13,7	25
Helemaal mee oneens	2,2	4
Weet niet	0,5	1
Ik vind het belangrijk om te werken		
Helemaal mee eens	89,6	164
Niet mee eens; niet mee oneens	8,7	16
Helemaal mee oneens	1,1	2
Weet niet	0,5	1

3.7 REDENEN VAN STOPPEN MET WERKEN

In Tabel 26 staan de resultaten op de vraag aan de niet-werkenden wat de redenen waren voor stoppen met werken. Ze konden in een bestaande lijst van redenen meerdere voor hen geldende antwoorden aankruisen. Van degenen, die gestopt zijn vanwege de parkinson zijn afkeuring, het zelf nemen van ontslag en vervroegd pensioen de voornaamste redenen. Bij degenen, die niet vanwege parkinson zijn gestopt waren vervroegd pensioen, ontslagen vanwege reorganisatie of faillissement en 'gewoon' pensioen de voornaamste redenen.

Tabel 26. Redenen voor stoppen met werken

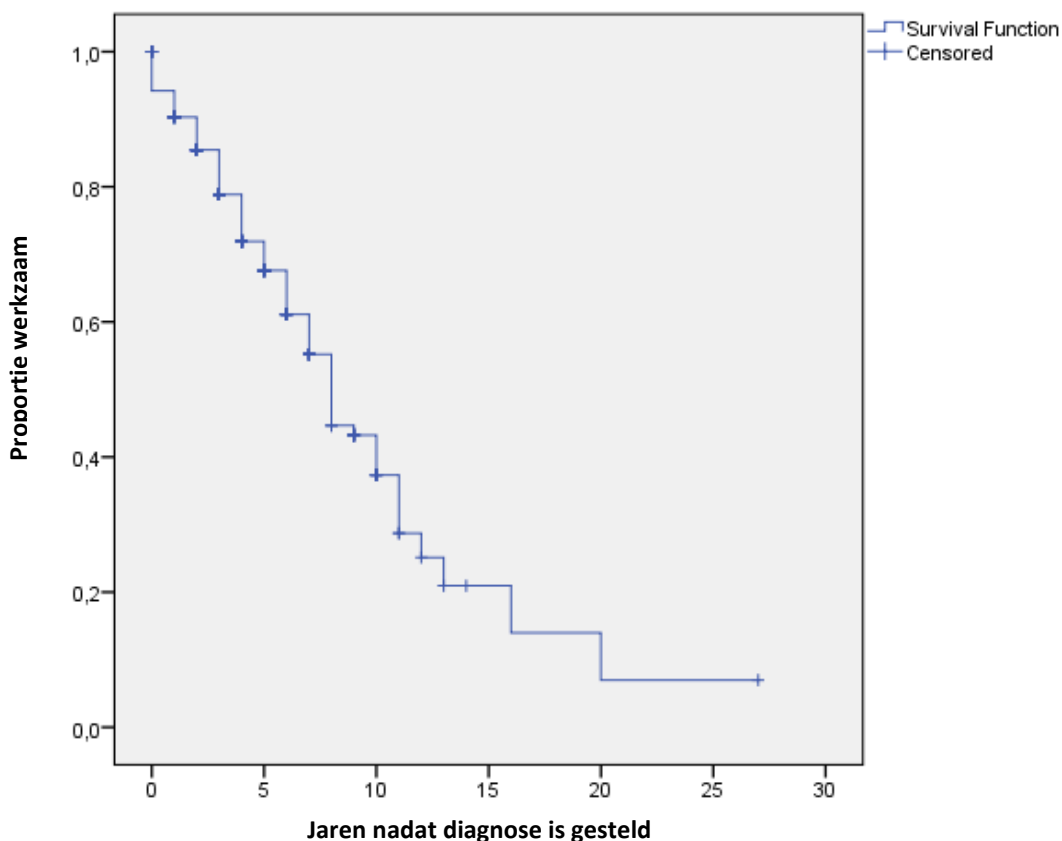
Redenen voor stoppen, % en (n) van de mensen die gestopt zijn	Gestopt, (mede) vanwege PD n=96		Gestopt, niet vanwege PD n=14	
Zelf gestopt/ ontslag genomen	21,8	(21)	14,3	(2)
Ontslagen vanwege reorganisatie of faillissement	4,2	(4)	28,6	(4)
Ontslagen vanwege functioneren	6,3	(6)	7,1	(1)
Tijdelijk dienstverband niet verlengd	3,1	(3)	0,0	(0)
Eigen bedrijf failliet	1,0	(1)	0,0	(0)
Pensioen	4,2	(4)	21,4	(3)
Vervroegd pensioen	15,6	(15)	42,9	(6)
(Gedeeltelijk) afgekeurd: WAO/WIA/WAZ	62,5	(60)	7,1	(1)
Anders	11,5	(11)	0,0	(0)

3.8 FACTOREN GERELATEERD AAN DUUR VAN WERKEN

Uit de beschrijvende statistiek bleek dat de gemiddelde leeftijd van het stellen van de diagnose 50,8 jaar (SD 6,9) was. Een ongepaarde T toets tussen de 183 werkenden en 110 niet-werkenden geeft geen statistisch significant verschil aan in de tijd dat men werkt of heeft gewerkt sinds het stellen van de diagnose. Dit betekent dat de werkenden dus gemiddeld al even lang hebben gewerkt als de gemiddelde duur die de mensen die gestopt zijn in totaal hebben gewerkt met parkinson.

De Kaplan Meier Analyse (voor de gehele groep , n=293) voor moment van uitval van werk na het stellen van de diagnose, geeft aan dat de mediane tijd tot stoppen met werken 8,0 jaar (95% CI: 7.1 – 8.9) is en de gemiddelde tijd tot stoppen 9,5 jaar (95% CI: 7,7- 11,3). Hierbij zijn de werkende mensen als ‘censored’ meegenomen. In Figuur 2 staat de Kaplan Meier curve. Uit de analyse volgt dat *in* het 1ste jaar na het stellen van de diagnose 5,9% van de parkinsonpatiënten stopt met werken; 1 jaar na het stellen van de diagnose is 9,7% gestopt; 5 jaar na diagnose 32,4%, 8 jaar na diagnose 50%, 10 jaar na diagnose 62,7%.

Figuur 2. Kaplan Meier curve voor cumulatieve uitval van werk



Uit de univariate COX Proportional Hazard Analyse blijkt dat vier variabelen statistisch significant geassocieerd zijn met eerder stoppen met werken: oudere leeftijd waarop de diagnose werd gesteld, parttime werken op moment van diagnose, eerdere eerste aanpassing ten opzichte van het tijdstip van

de diagnose en inkomensklasse 10.000 tot 20.000 euro ten opzichte van inkomensklasse 50.000 en meer (Tabel 27). Er is geen significant effect van type arbeid, geslacht, gerealiseerde aanpassing en ontvangen informatie en ondersteuning.

In de multivariate analyse, waarin de waarde van alle factoren in relatie tot elkaar wordt beoordeeld zijn 2 factoren statistisch significant voor het moment van stoppen met werken: de leeftijd waarop de diagnose werd gesteld en het moment van de eerste aanpassing ten opzichte van het tijdstip van de diagnose.

Wat betreft leeftijd valt globaal op te maken dat wanneer iemand 1 jaar ouder is bij diagnosestelling hij nauwelijks meer risico heeft op stoppen met werken, namelijk 1,16 keer zo veel, bij 2 jaar is dat 1,34. Echter het risico neemt proportioneel toe. Bij iemand, die 10 jaar ouder is dan een andere parkinsonpatiënt op moment van diagnosestelling is het risico op stoppen met werken ongeveer 4,26 keer zo groot. Bij iemand, die 20 jaar ouder is is het relatief risico 18,1 keer zo groot.

Tabel 27. Cox Proportional Hazard Model voor het risico op stoppen met werken na het stellen van de diagnose parkinson

Variabele	n	B	Hazard Ratio	95,0% C.I.	p-value
Univariate analyse					
Leeftijd diagnose	293		1,107	1,069-1,146	0,000**
Geslacht (vrouw t.o.v man)	114 ; 179		1,213	0,824-1,213	0,327
<i>Inkomensklasse ten tijde diagnose</i>					
1 Inkomensklasse 0 tot 10.000 (t.o.v.6)	19		1,254	0,507-3,101	0,624
2 Inkomensklasse 10 tot 20.000 (t.o.v.6)	38		2,075	1,100-3,915	0,024*
3 Inkomensklasse 20.000-30.000 (t.o.v.6)	57		1,085	0,586-2,008	0,785
4 Inkomensklasse 30.000-40.000 (t.o.v.6)	64		1,428	0,816-2,499	0,212
5 Inkomensklasse 40.000-50.000 (t.o.v.6)	39		1,334	0,701-2,539	0,380
6 Inkomensklasse 50.000 en meer	75		1		
<i>Type arbeid ten tijde diagnose</i>					
1 Primair fysiek werk	53		1		
2 Primair mentaal werk (t.o.v.1)	180		0,954	0,578-1,573	0,824
3 Combinatie (t.o.v.1)	52		0,824	0,436-1,572	0,564
Parttime t.o.v. fulltime	128; 165		1,488	1,020-2,172	0,039*
Aanpassing gerealiseerd (nee vs ja)	99; 194		1,432	0,963-2,129	0,076
Moment eerste aanpassing	190		0,736	0,668-0,810	0,000**
Informatie, begeleiding (nee t.o.v ja)	181; 112		1,187	0,795-1,772	0,399
Multivariate analyse					
Leeftijd diagnose	293	0,145	1,156	1,096-1,219	0,000 **
Moment eerste aanpassing	190	- 0,281	0,755	0,680-0,839	0,000 **

B = coëfficiënt van de variabele, n= aantallen in analyse; CI = betrouwbaarheidsinterval; p-value = significantieniveau; * p<0.05; **p<0.001

Leeftijd diagnose en moment van eerste aanpassing zijn gescoord op een numerieke schaal. Geslacht, type arbeid, inkomensklasse, parttime-fulltime, aanpassingen en informatie zijn categoriale variabelen.

De geobserveerde power was 100%.

Wat betreft moment van eerste aanpassing komt uit de analyse, dat ieder jaar dat het langer duurt voordat een eerste aanpassing is gerealiseerd het relatief risico van stoppen met werken kleiner is. Na 1 jaar is dat 0,76, na 2 jaar 0,57 en na 10 jaar 0,06. Omgekeerd kun je zeggen, dat het relatief risico dat iemand die de aanpassingen 1 jaar later krijgt doorgaat met werken 1,32 keer zo groot is, na 2 jaar werken 1,75 keer zo groot en na 10 jaar werken zonder aanpassingen 16,67 keer zo groot.

4. DISCUSSIE

Gezien de grote verscheidenheid van data in dit onderzoek volgt de discussiesectie in grote lijn de subvragen (zie inleiding) en komen daarnaast de sterke en zwakke punten van het onderzoek aan de orde.

Kenmerken.

De gemiddelde leeftijd van diagnosestelling van de respondenten was 50,8 jaar (SD 6,9), terwijl de eerste klachten gemiddeld 3,8 jaar voor de diagnose optraden. Aangezien de klachten al een aantal jaren voor diagnosestelling optreden, kan het zijn dat mensen al uitvallen voor ze de diagnose krijgen. Hier hebben wij met dit onderzoek geen zicht op, omdat we mensen uitgesloten hebben die op het moment van diagnosestelling al niet meer werkten. De meeste respondenten in de subgroep werkenden zijn in een vroeg stadium van de ziekte van Parkinson. Ernstiger patiënten zullen doorgaans minder in staat zijn om de vragenlijst in te vullen en hebben dus in veel geringere mate deelgenomen aan het onderzoek.

Mate van arbeidsuitval

Van de respondenten had 62,5% betaald werk en van de respondenten onder de 65 was dit 65,6%. Vijf jaar na diagnose is 32,4% van de parkinsonpatiënten gestopt met werken, en na 10 jaar 62,7%. De mediane tijd tot stoppen was 8 jaar. Dit is een aanzienlijk positiever beeld over arbeidsparticipatie van parkinsonpatiënten dan in gepubliceerde studies in andere landen. In de Finse studie had maar 16 % van de respondenten onder de 65 betaald werk (9), in de Britse onderzoeken waren de percentages 19% en 28%. In het Britse onderzoek was 46% van de patiënten gestopt met werken na een ziekte duur van vijf jaar en 82% na tien jaar (8); de mediane tijd tot stoppen was 6 jaar. Dit, terwijl de gemiddelde leeftijden van diagnosestelling bij de deelnemers in de studies van Groot Brittannië lager waren (48 en 45 jaar) dan in onze studie (51 jaar). Mogelijk heeft dit positiever beeld deels te maken met het feit dat mensen zich voor ons onderzoek actief moesten aanmelden en mogelijk het onderzoek de mensen die nu nog werken meer aanspreekt. In het Finse onderzoek waren alle leden van de Finse Parkinson vereniging die jonger waren dan 65 jaar aangeschreven. De verwachting is dat leden van een parkinsonvereniging gemiddeld genomen ernstiger aangedaan zijn.

Aan de andere kant kan het hogere aantal werkenden en de langere mediane duur van werken na diagnose van respondenten in de huidige studie ook te maken hebben met de huidige regel- en wetgeving in Nederland, die erg aanstuurt op blijven werken. Zo was in 2008 de arbeidsparticipatie van de gehele beroepsbevolking in Nederland hoger dan in Finland en Engeland. (www.cbs.nl). In Engeland lag de pensioenleeftijd voor vrouwen op 60 jaar. Dit bevestigt dat internationale vergelijking van studies over arbeidsparticipatie in verschillende landen lastig is, evenals vergelijking van studies uit verschillende tijdsperiodes. De sociaal maatschappelijke context speelt een belangrijke rol in de interpretatie van resultaten.

Naast volledig stoppen met werken, zijn andere vormen van ‘arbeidsuitval’: ziekte, mate van arbeidsongeschiktheid en vermindering van werkuren.

Van de werkenden zat 42,7% geheel of gedeeltelijk in de Ziektewet en was 25,1% geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Dit laatste lijkt aan te sluiten bij bevindingen van het UWV, waaruit blijkt dat relatief veel mensen met parkinson werken nadat ze (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn verklaard.

De reden hiervoor is onduidelijk. Wel gaven bijna alle werkenden van het onderzoek aan, dat ze werk belangrijk vinden en dat ze nog plezier hebben in hun werk. Dit zouden intrinsieke factoren kunnen zijn om toch zo lang mogelijk te blijven werken. Bij alle respondenten was 74,8% van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering volledig arbeidsongeschikt verklaard. Dit percentage is wat lager dan de 90% in de landelijke cijfers voor parkinsonpatiënten.

De subgroep werkenden van de onderzoekspopulatie was gemiddeld 6.7 uur minder gaan werken ten opzichte van het moment van diagnose. Tevens kunnen verandering van functie (veelal met minder verantwoordelijkheid), of minder productiviteit per werkuur ook als productiviteitsverlies gezien worden. Al deze aanpassingen kwamen frequent voor bij de onderzoeksgroep.

Klachten en problemen op het werk

Hoewel het merendeel van de werkenden in een vroege fase van parkinson zat (volgens de Hoehn & Yahr schaal; zelf-gerapporteerd), ervoer 95,1% van hen dat parkinson het werken beïnvloedt. De Hoehn & Yahr schaal geeft echter alleen de ernst van motorische symptomen aan, terwijl de respondenten ook niet-motorische problemen aangaven die hun werk beïnvloedden. Vermoeidheid was de meest genoemde klacht. Dit komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek waarin vermoeidheid als primaire klacht of reden voor stoppen werd aangegeven (12, 17-18).

Dit benadrukt het belang van aandacht voor belasting/ belastbaarheid en de niet-motorische parkinsonklachten in relatie tot werk. Wat betreft activiteiten waar problemen in gerapporteerd worden werden ook weer activiteiten genoemd, die motorische en mentale vaardigheden vereisen.

Aanpassingen

Bij tweederde van de werkenden en van de mensen, die gestopt zijn met werken (mede) vanwege parkinson zijn aanpassingen gerealiseerd in werkinhoud, werktijden of werkomgeving. Hoewel aanpassingen ook zijn geëvalueerd in het Finse onderzoek zijn de resultaten moeilijk te vergelijken, aangezien de 'aanpassing' daar iets nauwer was gedefinieerd dan in ons onderzoek. Bij een deel van de respondenten was de eerste aanpassing gerealiseerd, voordat men de diagnose kreeg. Hieruit blijkt dus, dat de klachten al eerder spelen en invloed kunnen hebben op het werk.

Aanpassingen van de aard en omvang van werkzaamheden en werktijden werden genoemd door meer dan de helft van de respondenten, die een aanpassing hebben gehad. We hebben alleen de verschillende soorten aanpassingen kunnen inventariseren en het jaartal van eerste aanpassing. In hoeverre de aanpassingen *tijdig* of *passend* waren weten we niet. Opvallend is wel dat veel respondenten (77,4%) aangeven (verdere) aanpassingen te hebben gemist, waarbij ook weer aard en omvang van werkzaamheden en werktijden als meest gemiste aanpassingen genoemd werden. Dit wekt de suggestie dat het realiseren en evalueren van aanpassingen een doorgaand proces moet zijn. Omdat zoveel werkende respondenten, die gemiddeld in een vroeg stadium van de ziekte van Parkinson zitten, al aanpassingen of noodzaak voor aanpassingen aangaven, wordt benadrukt dat voor het aanpassen van werk al vroeg aandacht zou moeten zijn.

Informatie, begeleiding of ondersteuning

Slechts 38,2% van de respondenten heeft een vorm van informatie, begeleiding of ondersteuning ontvangen ten aanzien van werken met parkinson. Ongeveer één derde in alle subgroepen van respondenten geeft aan informatie, begeleiding en ondersteuning gemist te hebben.

Het feit dat meer respondenten een aanpassing gehad hebben, dan dat ze informatie en begeleiding ontvangen hebben, geeft aan dat patiënten ook zonder specifieke informatie of begeleiding hun werk aanpassen. Opvallend is, dat het patroon van de bronnen van informatie, begeleiding of ondersteuning bij de mensen die werken anders is dan bij de mensen die gestopt zijn. Bij de werkenden hebben de parkinsonverpleegkundige en de paramedici relatief vaker geadviseerd over arbeidsproblematiek dan bij mensen die gestopt zijn. Dit kan samenhangen met de opkomst van ParkinsonNet in de afgelopen jaren (adequater verwijzing en meer expertise) en de uitbreiding van het aantal parkinsonverpleegkundigen in Nederland. In beide groepen is nog relatief weinig gebruik gemaakt van social media. Dit, terwijl het aanbod en gebruik van online parkinson gerelateerde communities erg is toegenomen in de afgelopen jaren. Van de mensen, die in de voorgaande 12 maanden informatie, ondersteuning en begeleiding hadden ontvangen was het merendeel tevreden. Het gebrek aan onderlinge afspraken, wanneer meerdere personen betrokken zijn kan als zwak punt in onderlinge samenwerking gezien worden.

Factoren die samenhangen met eerder stoppen met werken met parkinson.

Uit de resultaten blijkt, dat de variabelen geslacht, type werk, inkomensklasse ten tijde van de diagnose, ontvangen informatie en gerealiseerde aanpassing geen onafhankelijke bijdrage leveren aan het prognostisch model van de duur van werken tot stoppen na het stellen van de diagnose parkinson. Dit geldt wél voor de variabelen leeftijd van diagnose (hogere leeftijd, korter werken), en moment van eerste aanpassing (hoe eerder, des te eerder stoppen).

De onafhankelijke bijdrage van een verhoogd risico op eerder stoppen bij hogere debuutleeftijd kwam ook in de onderzoeken in Finland en Groot Brittannië naar voren. Bekend is, dat patiënten met een hogere debuutleeftijd van de ziekte van Parkinson een snellere ziekteprogressie hebben met ook meer cognitieve klachten(5). Dit kan het werken sneller en ernstiger belemmeren. Daarentegen lag in de huidige studie in de subgroep van parkinsonpatiënten die waren 'gestopt maar niet vanwege parkinson' de leeftijd van diagnose 5 jaar hoger dan in de subgroep van 'werkenden' of 'gestopt (mede) vanwege parkinson'. Oudere werknemers hebben natuurlijk ook eerder zicht op pensioen of vervroegd pensioen en arbeidsparticipatie in de algehele beroepsbevolking neemt af naarmate de leeftijd hoger is. Zo was in 2011 de arbeidsparticipatie van de gehele Nederlandse arbeidsbevolking 71,1% ; voor de 55-64 jarigen was dit 53,7% (www.cbs.nl).

Gezien de vergelijkbare gemiddelde duur van werken van de deelnemers, die nog niet gestopt zijn en de deelnemers, die al wel gestopt zijn is het zeer waarschijnlijk dat er andere factoren mede een rol spelen bij het stoppen met werken. Ook de grote spreiding in duur van werken in de afzonderlijke subgroepen geeft aan dat andere factoren een rol moeten spelen.

Een van de factoren bleek het moment van eerste aanpassing. Hoe eerder men na het stellen van de diagnose aanpassingen kreeg, des te korter men erna nog werkte. Het is aannemelijk, dat de ernst van de klachten verband houdt met het krijgen van aanpassingen. Het type werk in relatie tot de klachten zal hier ook verband mee houden. Zo zal iemand met een fysiek zwaar beroep en veel parkinson gebonden motorische problemen eerder aanpassingen behoeven en waarschijnlijk minder lang met deze arbeid

door kunnen gaan. Een jurist met vooral mentale arbeid zal bij milde cognitieve stoornissen al uit kunnen vallen op zijn werk, omdat hij zich bij het formuleren van juridische zaken geen enkele fout kan permitteren. Werkaanpassingen of ander werk zijn dan geïndiceerd. De reden waarom de factor “gerealiseerde aanpassingen” geen significant prognostische factor is voor duur van werken, maar moment van eerste aanpassing wel is onduidelijk. Aanpassingen kunnen er wel zijn, maar niet tijdig genoeg gerealiseerd zijn, ze kunnen niet geheel adequaat zijn en in de loop der tijd kunnen meerdere aanpassingen nodig zijn.

Beperkingen van het onderzoek

Mensen hebben zich actief opgegeven voor deelname aan het onderzoek, waardoor het waarschijnlijk is dat we een selectieve steekproef hebben. Zoals eerder aangegeven verwachten we dat dit ook een verklaring kan zijn waarom we relatief meer werkende mensen met een mildere vorm van de ziekte van Parkinson in onze populatie hebben.

Een duidelijke beperking van de methodiek van dit onderzoek is dat het retrospectief was en een momentopname betrof. We weten daarom bijvoorbeeld niet wat de ziekte ernst was op moment dat mensen stopten met werken. Vanwege het gevaar van recall bias, konden bepaalde vragen ook niet gesteld worden aan mensen, die al gestopt waren met werken. Aspecten van werk, die tijdsafhankelijk zijn en continue aan verandering onderhevig zijn, zoals ervaren klachten, aanpassingen, informatie en begeleiding konden niet als zodanig dynamisch geëvalueerd worden.

Ten slotte is het uitvragen van bepaalde contextuele factoren lastig in kwantitatief onderzoek. Observaties of interviews kunnen dan meer informatie geven.

Voornaamste conclusies

Parkinson heeft zeker invloed op arbeidsparticipatie. Parkinsonpatiënten in een vroeg ziektestadium ervoeren al veel parkinson gerelateerde belemmeringen op hun werk. Aanpassingen in aard en omvang van werkzaamheden en werktijden werden bij velen gerealiseerd. Een minderheid had informatie, ondersteuning of begeleiding ontvangen over het werken met parkinson. Na het stellen van de diagnose is de mediane tijd tot stoppen met werken 8,0 jaar. De leeftijd, waarop de diagnose werd gesteld en het moment van de eerste aanpassing zijn twee factoren die voorspellend bleken voor het eerder stoppen met werken.

Aanbevelingen voor de praktijk

Vanuit de bevinding dat belemmeringen al in een vroeg stadium ervaren worden, volgt de aanbeveling dat bij werkende parkinsonpatiënten gelijk na diagnosestelling al aandacht dient te zijn voor inventarisatie van eventuele arbeidsproblematiek of vragen hieromtrent. Het zou goed zijn als er afspraken gemaakt worden wie dit in die vroege fase aankaart. Hierbij kan in ieder geval aandacht zijn voor de klachten en belemmeringen die prominent naar voren kwamen in dit onderzoek.

Aangezien er bij velen toch behoefte was aan verdere aanpassingen of informatie en begeleiding dienen vragen, belemmeringen en noodzaak voor aanpassingen ook regelmatig gecheckt te worden. Wanneer meerdere mensen betrokken zijn bij de informatievoorziening of begeleiding, is meer aandacht nodig voor onderlinge afstemming.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Prospectief onderzoek is nodig om valide de factoren te bepalen, die invloed hebben op het blijven werken. Bij prospectief onderzoek kunnen contextuele factoren uit het ICF schema (zoals persoonlijkheid, gevoel van eigen effectiviteit, motivatie en omgeving) uitgebreider worden onderzocht en meegewogen. Tevens is het belangrijk type, omvang en timing van verschillende aanpassingen en begeleiding nader te analyseren en effecten vermelden.

Het verder ontwikkelen van aanbevelingen voor de praktijk, en het vervolgens implementeren en evalueren van de aanbevelingen is ons inziens ook zeker gewenst.

REFERENTIES

1. Van den Berg B. De ziekte van Parkinson en parkinsonisme in Nederland, een schatting van prevalentie en incidentie op basis van data uit DBC informatie. Amsteram: Regioplan Beleidsonderzoek 2010.
2. Bloem BR, van Laar T, Keus SH, De Beer H, Poot E, Buskens E, et al. Multidisciplinaire richtlijn 'Ziekte van Parkinson'. Alphen aan den Rijn: van Zuiden Communications 2010.
3. Shulman LM, Gruber-Baldini AL, Anderson KE, Vaughan CG, Reich SG, Fishman PS, et al. The evolution of disability in Parkinson disease. *Mov Disord.* 2008;23(6):790-6.
4. Martignoni E, Citterio A, Zangaglia R, Godi L, Pacchetti C, Fundaro C, et al. How parkinsonism influences life: the patients' point of view. *Neurol Sci.* 2011 Feb;32(1):125-31.
5. Marras C, Rochon P, Lang AE. Predicting motor decline and disability in Parkinson disease: a systematic review. *Archives of Neurology.* 2002;59(11):1724-8.
6. Elliott SJ, Velde BP. Integration of occupation for individuals affected by Parkinson's disease. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics.* 2005;24(1):61-80.
7. Banks P, Lawrence M. The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation.* 2006;28(1):13-24.
8. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2006; 21(11):1839-43.
9. Martikainen KK, Luukkaala TH, Marttila RJ. Parkinson's disease and working capacity. *Mov Disord.* 2006;21(12):2187-91.
10. Benharoch J, Wiseman T. Participation in occupations: some experiences of patients with Parkinson's disease. *Br J Occup Ther.* 2004;67(9):380-7.
11. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Young- versus older-onset Parkinson's disease: impact of disease and psychosocial consequences. *Mov Disord.* 2003;18(11):1250-6.
12. Calne SM, Lidstone SC, Kumar A. Psychosocial issues in young-onset Parkinson's disease: current research and challenges. *Parkinsonism Relat Disord.* 2008;14(2):143-50.
13. McCabe MP, Roberts C, Firth L. Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers. *Disabil Rehabil.* 2008;30(8):600-10.
14. Van Putten DJ, van de Sandt JJM. Thema Arbeidsparticipatie en Vergrijzing. Vraaggestuurde programma's 2007-2010, Jaarrapportage 2008.: TNO 2009.
15. Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol.* 2010 Jun;257(6):926-36.
16. Dettlele SI, Heerkens YF, Engels JA, van der Gulden JW, van Dijk FJ. Common prognostic factors of work disability among employees with a chronic somatic disease: a systematic review of cohort studies. *Scand J Work Environ Health.* 2009 Jul;35(4):261-81.
17. Homburg J, Swier P. Stoppen met werken, een veelbewogen proces! Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam 2004.
18. Zesiewicz TA, Patel-Larson A, Hauser RA, Sullivan KL. Social Security Disability Insurance (SSDI) in Parkinson's disease. *Disabil Rehabil.* 2007 Dec 30;29(24):1934-6.
19. Kuiper CH, Heerkens Y, Balm M, Bieleman A, Nauta N, editors. *Arbeid en gezondheid-een boek voor paramedici en arboprofessionals.* 2e druk ed: Houten: Bohn Stafleu van Loghum ; 2011.

20. Heerkens Y, Engels J, Kuiper C, Van der Gulden J, Oostendorp R. The use of the ICF to describe work related factors influencing the health of employees. *Disabil Rehabil.* 2004 Sep 2;26(17):1060-6.
21. Raggi A, Leonardi M, Ajovalasit D, Carella F, Soliveri P, Albanese A, et al. Disability and profiles of functioning of patients with Parkinson's disease described with ICF classification. *Int J Rehabil Res.* 2011 Jun;34(2):141-50.

BIJLAGE

VRAGENLIJST PARKINSON EN WERK

Dr. Ronald Meijer, revalidatiearts-epidemioloog: projectleider

RMC Groot Klimmendaal, Unit 1 en Unit IR&E, Arnhem

026 3526214

Drs. Maaike Storm van 's Gravesande, ergotherapeut-bewegingswetenschapper: onderzoeker

RMC Groot Klimmendaal, Unit 1 en Unit IR&E, Arnhem

026 3526178

Ingrid Sturkenboom, MA: ergotherapeut-medisch antropoloog: onderzoeker

UMC St Radboud, afdeling Revalidatie-ergotherapie en ParkinsonNet, Nijmegen

024 3614892

TOELICHTING BIJ DE VRAGENLIJST

Invullen

- De vragenlijst bestaat uit zeven onderdelen. Ieder onderdeel heeft betrekking op een ander aspect van parkinson(isme) en werk. U krijgt minimaal 23 vragen en maximaal 55 vragen. Een deel van de vragen zal voor u niet van toepassing zijn. Bij een aantal vragen wordt met behulp van een pijltje (→) aangegeven welke volgende vraag van toepassing is.
- In de vragenlijst gebruiken wij steeds de term parkinson(isme). Hieronder verstaan wij zowel de ziekte van Parkinson als een vorm van atypisch parkinsonisme.
- De vragen gaan soms over het nu, maar ook over het verleden. We raden u aan de inleiding en eventuele toelichting bij de vragen zorgvuldig te lezen.
- Bij de meeste vragen kunt u één hokje aankruisen, tenzij er vermeld staat dat er meerdere antwoorden mogelijk zijn. Kruis het antwoord aan, dat voor u het meest van toepassing is.
- Indien u het lastig vindt om de vragenlijst alleen in te vullen, dan kunt u een naaste om hulp vragen. Het is wel belangrijk, dat het antwoord uw mening en ervaring betreft.
- Uw gegevens worden onder strikte geheimhouding en anoniem verwerkt en bewaard. Alleen de onderzoekers hebben inzage in de gegevens. De onderzoekers gebruiken alleen een uniek codenummer.

Retourneren

Wij hopen dat u deze vragenlijst binnen twee weken na ontvangst in bijgevoegde gefrankeerde enveloppe kunt retourneren.

Vragen

Mocht u vragen hebben bij het invullen, neemt u dan gerust contact op met een van ons.

Maike Storm van 's Gravesande
m.storm@grootklimmendaal.nl
026 3526178
werkdagen: ma, di, wo

Ingrid Sturkenboom
i.sturkenboom@reval.umcn.nl
024 3614892
werkdagen: ma, do, vrij

Alvast hartelijk dank voor het invullen!

Deze vragenlijst bestaat uit 7 onderdelen

1. Algemene gegevens
2. Huidige werksituatie
3. Situatie rondom werk in de periode dat de diagnose parkinson(isme) werd gesteld
4. Aanpassingen in werk
5. Informatie, ondersteuning en begeleiding
6. Stoppen met betaald werk
7. Slotvragen

1. ALGEMENE VRAGEN

1. Wat is uw geboortedatum?

□□/□□/□□□□

2. Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
☐ Vrouw

3. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- ☐ Geen opleiding
☐ Middelbare school (MAVO, HAVO, VWO, HBS)
☐ Lager beroepsonderwijs (bijv. VMBO, LTS)
☐ Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MEAO, MTS)
☐ Hoger beroepsonderwijs (bijv. PABO, HEAO, HTS)
☐ Universiteit
☐ Anders, namelijk: _____

4. Hoe is uw huishouden samengesteld?

- ☐ Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen
☐ Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen
☐ Eenouder-huishouden
☐ Alleenstaand
☐ Anders

5. Welke diagnose heeft de arts bij u gesteld?

- ☐ Ziekte van Parkinson → [Ga door naar vraag 6](#)
☐ Atypisch parkinsonisme. Hieronder vallen Multi-Systeem Atrofie (MSA) en Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP), vasculair parkinsonisme, Lewy Body Parkinsonisme → [Ga verder met vraag 7](#)
☐ Dit is (nog) niet duidelijk. Ik heb wel parkinson(achtige)-klachten → [Ga verder met vraag 8](#)

6. Kunt u aangeven welke stelling het beste uw huidige ziektestadium beschrijft?

- ☐ Er zijn bij mij geen tekenen van de ziekte van Parkinson te zien
☐ Er zijn tekenen van de ziekte van Parkinson te zien aan één kant van mijn lichaam
☐ Er zijn tekenen van de ziekte van Parkinson te zien aan beide zijden van mijn lichaam. Ik heb geen problemen met mijn balans
☐ Er zijn milde tot matige tekenen van de ziekte van Parkinson aan beide zijden van mijn lichaam
☐ Ik heb enige problemen met mijn balans. Ik ben lichamelijk onafhankelijk van anderen
☐ Ik ben ernstig aangedaan. Ik ben wel in staat om te lopen of zonder hulp te staan
☐ Ik ben gebonden aan een rolstoel of lig in bed, tenzij ik hulp krijg

7. Op welke leeftijd is de diagnose parkinson(isme) bij u gesteld?

Op een leeftijd van _____ jaar

8. Op welke leeftijd traden de eerste klachten ten gevolge van parkinson(isme) volgens u op?

Op een leeftijd van _____ jaar

2. HUIDIGE WERKSITUATIE

9. Heeft u op dit moment betaald werk en zo ja voor hoeveel uur?

LET OP:

- Onder betaald werk verstaan wij zowel werken op basis van een contract als werken als zelfstandige.
- Ook als u op dit moment in de ziektewet zit heeft u betaald werk.
- Indien het aantal uren dat u werkt sterk wisselt (dit kan bijvoorbeeld voorkomen als u als zelfstandige werkt), kunt u dan een

☐ Ja, (gemiddeld) _____ uur per week → [Ga door naar vraag 10](#)

☐ Nee, ik ben definitief gestopt met betaald werk → [Ga verder met vraag 22](#)

☐ Nee, maar ik ben wel werkzoekend of wil in de toekomst op zoek naar werk → [Ga verder met vraag 22](#)

10. Hoeveel dagen werkt u per week?

_____ dagen per week

11. Wat is uw beroep of functie op dit moment?

12. Heeft u op dit moment nog een tweede beroep of functie?

☐ Nee → [Ga verder met vraag 14](#)

☐ Ja → [Ga door naar vraag 13](#)

13. Wat is uw tweede beroep of functie op dit moment?

14. Wat voor soort dienstverband(en) heeft u op dit moment?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Vast dienstverband
- ☐ Tijdelijk dienstverband, aantal maanden: _____
- ☐ Werk via een uitzendbureau
- ☐ Zelfstandige (eigen bedrijf, freelancer)
- ☐ Sociale werkvoorziening
- ☐ Vast dienstverband
- ☐ Tijdelijk dienstverband, aantal maanden: _____
- ☐ Werk via een uitzendbureau
- ☐ Zelfstandige (eigen bedrijf, freelancer)
- ☐ Sociale werkvoorziening
- ☐ Anders, namelijk: _____

15. Hebben de gevolgen van parkinson(isme) invloed op uw werk?

- ☐ Ja, in lichte mate → [Ga door naar vraag 16](#)
- ☐ Ja, in sterke mate → [Ga door naar vraag 16](#)
- ☐ Nee → [Ga verder met vraag 18](#)

16. De klachten ten gevolge van parkinson(isme) kunnen in de loop van de tijd sterk wisselen.

Wat zijn de belangrijkste klachten waar u last van heeft in uw werk?

Kruis maximaal 5 aan.

- ☐ Traagheid van bewegen
- ☐ Beven/ trillen
- ☐ Problemen met balans
- ☐ Veranderd looppatroon
- ☐ Verminderde controle en coördinatie van bewegingen
- ☐ Verminderde kracht
- ☐ Verandering in geheugen
- ☐ Verandering in aandacht/concentratie
- ☐ Verandering in denken
- ☐ Emotionele instabiliteit
- ☐ Verandering in stem en spraak
- ☐ Verminderde functie van zintuigen (bijvoorbeeld ogen, neus)
- ☐ Pijn
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Angst of depressie
- ☐ Obstipatie of incontinentie
- ☐ Anders, namelijk _____

17. Wat zijn de belangrijkste problemen in uw werk?

Kruis maximaal 5 aan.

- ☐ Houding handhaven (bijvoorbeeld bij staan, zitten)
- ☐ Veranderen van lichaamspositie (bijvoorbeeld opstaan)
- ☐ Lopen
- ☐ Verplaatsen tussen verschillende locaties
- ☐ Optillen en dragen van voorwerpen
- ☐ Gebruik van de handen (fijne motoriek)
- ☐ Praten, converseren (één op één)
- ☐ Praten, converseren in groepen (bijvoorbeeld vergaderen of presenteren)
- ☐ Aangaan/onderhouden van sociale relaties
- ☐ Oplossen van problemen
- ☐ Beslissingen nemen
- ☐ Uitvoeren van meerdere taken tegelijk
- ☐ Omgaan met stress
- ☐ Plannen en uitvoeren van dagelijkse routines
- ☐ Zelfverzorging op of voor het werk (bijvoorbeeld toiletgang, eten, drinken)
- ☐ Gebruik van vervoer (fiets, auto, openbaar vervoer, verlenging van rijbewijs)
- ☐ Anders, namelijk _____

18. Kunt u voor elk van onderstaande uitspraken aangeven in hoeverre u het er mee eens of oneens bent?

	Helemaal mee eens	Niet mee eens, maar ook niet mee oneens	Helemaal mee oneens	Weet niet/ niet van toepassing
Ik ervaar ondersteuning/begrip van mijn collega's	☐	☐	☐	☐
Ik ervaar ondersteuning/begrip van mijn werkgever/leidinggevende of opdrachtgever/klanten	☐	☐	☐	☐
Ik ervaar ondersteuning/begrip van familie of vrienden met betrekking tot mijn werk	☐	☐	☐	☐
Ik heb plezier in mijn werk	☐	☐	☐	☐
Ik vind het belangrijk om te werken	☐	☐	☐	☐

19. Ruimte voor eventuele opmerkingen over de invloed van parkinson(isme) op het werk.

20. Bent u momenteel (gedeeltelijk) ziek gemeld vanwege parkinson(isme)?

- ☐ Nee → [Ga verder met vraag 22](#)
- ☐ Ja, gedeeltelijk ziek gemeld sinds _____ (maand en jaartal) → [Ga door naar vraag 21](#)
- ☐ Ja, volledig ziek gemeld sinds _____ (maand en jaartal) → [Ga verder met vraag 22](#)

21. Voor welk percentage bent u ziek gemeld?

Voor _____ %

22. Bent u (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard vanwege parkinson(isme)?

- ☐ Nee → [Ga verder met vraag 28](#)
- ☐ Ja, in het kader van de WIA → [Ga door naar vraag 23](#)
- ☐ Ja, in het kader van de WAO → [Ga door naar vraag 23](#)
- ☐ Ja, in het kader van de WAZ → [Ga door naar vraag 23](#)

23. Voor welk percentage bent u op dit moment arbeidsongeschikt verklaard?

Voor _____ %

24. In welk jaar is dit percentage arbeidsongeschiktheid vastgesteld?

In _____ (jaartal)

25. Is het percentage arbeidsongeschiktheid hiervoor anders geweest?

- ☐ Ja → *Ga door naar vraag 26*
☐ Nee → *Ga verder met vraag 27*

26. Op welk(e) moment(en) is dit aangepast en welk percentage arbeidsongeschiktheid is toen vastgesteld?

U kunt maximaal 3 momenten benoemen.

	Jaartal	Percentage arbeidsongeschiktheid
Eerdere uitspraak arbeidsongeschiktheid		
Eerdere uitspraak arbeidsongeschiktheid		
Eerdere uitspraak arbeidsongeschiktheid		

27. Ontvangt u op dit moment een uitkering?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Nee
☐ Arbeidsongeschiktheidsuitkering (bv IVA/WGAWAO/WAZ/particuliere verzekering) sinds _____ (jaartal)
☐ WW-uitkering sinds _____ (jaartal)
☐ Bijstandsuitkering (WWB, IAOW, IAOZ) sinds _____ (jaartal)
☐ Prepensioen/VUT of AOW (eventueel met aanvullende pensioenvoorziening) sinds _____ (jaartal)

28. In welke inkomensklasse ligt uw inkomen op dit moment?

- ☐ Geen inkomen
☐ Tot 10.000 Euro
☐ 10.000 tot 20.000 Euro
☐ 20.000 tot 30.000 Euro
☐ 30.000 tot 40.000 Euro
☐ 40.000 tot 50.000 Euro
☐ 50.000 Euro en meer

3. WERKSITUATIE IN DE PERIODE DAT DE DIAGNOSE PARKINSON(ISME) BIJ U WERD GESTELD

LET OP: De volgende vragen hebben betrekking op uw werk(zaamheden) in de periode dat de diagnose parkinson(isme) bij u gesteld werd!

29. Wat voor soort dienstverband(en) had u op het moment dat de diagnose parkinson(isme) bij u werd gesteld?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Vast dienstverband
- ☐ Werk via een uitzendbureau
- ☐ Zelfstandige (eigen bedrijf, freelancer)
- ☐ Sociale werkvoorziening
- ☐ Tijdelijk dienstverband voor maanden
- ☐ Anders, namelijk _____

30. Wat was uw beroep of functie op dat moment?

31. Had u nog een tweede beroep of functie op dat moment?

- ☐ Nee → [Ga verder met vraag 33](#)
- ☐ Ja → [Ga door naar vraag 32](#)

32. Wat was uw andere beroep of functie op dat moment?

33. Hoeveel uur werkte u per week op het moment dat de diagnose parkinson(isme) bij u gesteld werd?

Indien het aantal uren dat u op dat moment werkte sterk wisselde (dit kan bijvoorbeeld voorkomen als u als zelfstandige werkt), dan graag een gemiddelde geven.

(Gemiddeld) _____ uur per week

34. In welke inkomensklasse lag uw inkomen op het moment dat de diagnose parkinson(isme) bij u werd gesteld?

- ☐ Geen inkomen
- ☐ Tot 10.000 Euro
- ☐ 10.000 tot 20.000 Euro
- ☐ 20.000 tot 30.000 Euro
- ☐ 30.000 tot 40.000 Euro
- ☐ 40.000 tot 50.000 Euro
- ☐ 50.000 Euro en meer

35. Hoe was uw huishouden op dat moment samengesteld?

- ☐ Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen
- ☐ Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen
- ☐ Eenouder-huishouden
- ☐ Alleenstaand
- ☐ Anders

4. AANPASSINGEN IN WERK

De vragen in dit onderdeel gaan over aanpassingen in werk. Dit zijn veranderingen in uw werk zodat dit beter aansluit bij uw mogelijkheden en beperkingen. Hierbij kunt u denken aan veranderingen in:

- Functie of takenpakket
- Werktijden
- Werkplek en werkomgeving
- Uw eigen ambities/loopbaan

36. Zijn er door de parkinson(isme) aanpassingen geweest in uw werk?

- ☐ Ja, er zijn aanpassingen geweest binnen mijn werk → [Ga door naar vraag 37](#)
☐ Nee, maar aanpassingen zijn/waren wel nodig → [Ga verder met vraag 39](#)
☐ Nee, en aanpassingen zijn/waren ook niet nodig → [Ga verder met Onderdeel 5 Info, ondersteuning en begeleiding, vraag 41](#)

37. Uw werk kan op verschillende manieren en op verschillende momenten zijn aangepast aan uw mogelijkheden en beperkingen.

Kunt u elk van onderstaande uitspraken beantwoorden?

Mijn functie of mijn takenpakket is veranderd	☐ Ja ☐ Nee
Ik heb een om- of bijscholing gevolgd om een functie passend bij mijn mogelijkheden te kunnen gaan uitvoeren	☐ Ja ☐ Nee
Mijn hoeveelheid werk is aangepast (minder werk in het zelfde aantal uren)	☐ Ja ☐ Nee
Het totale aantal uren per werkweek is aangepast	☐ Ja ☐ Nee
Mijn werktijden zijn aangepast (verdeling of indeling van uren, aanvangstijd)	☐ Ja ☐ Nee
Mijn werkplek/omgeving is aangepast (bijvoorbeeld hulpmiddelen, meubilair of rustiger kamer)	☐ Ja ☐ Nee
Ik ben een deel van de werkuren thuis gaan werken	☐ Ja ☐ Nee
Ik ben voor een andere werkgever gaan werken	☐ Ja, toen ik ____ jaar was ☐ Nee
Vanwege de parkinson(isme) ben ik als zelfstandige gaan werken	☐ Ja ☐ Nee
Ik heb het (geplande) verloop van mijn loopbaan aangepast (bijvoorbeeld: bewust geen nieuwe uitdagingen aangaan)	☐ Ja ☐ Nee
Ik ben gestopt met werken	☐ Ja ☐ Nee
Mijn werk is op een andere manier aangepast, namelijk: _____	☐ Ja ☐ Nee

38. Wat was uw leeftijd op het moment van de eerste aanpassingen in uw werk ?

Op een leeftijd van _____ jaar

39. Welke (andere) aanpassingen in uw werk zijn/waren er naar uw mening nodig?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Er waren geen andere aanpassingen nodig
- ☐ Een verandering in mijn functie of mijn takenpakket (bij dezelfde werkgever)
- ☐ Het volgen van om- of bijscholing om een functie passend bij mijn mogelijkheden te kunnen gaan uitvoeren
- ☐ Een aanpassing van de hoeveelheid werk
- ☐ Een aanpassing van het totale aantal uren per werkweek
- ☐ Een aanpassing van mijn werktijden (verdeling of indeling van uren, aanvangstijd)
- ☐ Een aanpassing van mijn werkplek/omgeving (bijvoorbeeld hulpmiddelen, meubilair of rustiger kamer)
- ☐ Een deel van de werkuren thuis werken
- ☐ Bij een andere werkgever werken
- ☐ Als zelfstandige gaan werken
- ☐ Stoppen met werken
- ☐ Mijn werk had op een andere manier aangepast moeten worden, namelijk:

40. Ruimte voor opmerkingen over aanpassingen in uw werk

5. INFORMATIE, ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING

De vragen in dit onderdeel hebben betrekking op gewenste en ontvangen informatie, ondersteuning en begeleiding bij het werken met parkinson(isme).

41. Heeft u informatie, ondersteuning of begeleiding ontvangen ten aanzien van uw werk of het werken met parkinson(isme)?

- ☐ Ja → [Ga door naar vraag 42](#)
- ☐ Nee, en dit is/was ook niet nodig → [Ga verder met Onderdeel 6 Stoppen met betaald werk](#)
- ☐ Nee, maar dat had ik wel graag ontvangen → [Ga verder met vraag 52](#)

42. Van wie heeft u deze informatie, ondersteuning of begeleiding ontvangen? (betreffende uw werk of het werken met parkinson(isme))

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Werkgever/leidinggevende
- ☐ Collega(s)
- ☐ Bedrijfsarts
- ☐ Fysiotherapeut/ Oefentherapeut (Cesar of Mensendieck)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Arbeidstherapeut
- ☐ Logopedist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Psycholoog
- ☐ Neuroloog
- ☐ Parkinsonverpleegkundige
- ☐ Verzekerings- of financieel adviseur
- ☐ Lotgenoten, persoonlijk contact (bv via Parkinson Vereniging)
- ☐ Sociale media (online communities)
- ☐ Internet
- ☐ Anders, namelijk _____

43. Wat voor soort informatie/ondersteuning/ begeleiding hebt u ontvangen?

Meerdere opties mogelijk

- ☐ Informatie over regelingen en wetgeving met betrekking tot werken met parkinson(isme)
- ☐ Informatie over financiële regelingen/gevolgen
- ☐ Persoonlijk advies over de mogelijkheden van aanpassingen (bijvoorbeeld in uw functie, uw werkomgeving of vervoer)
- ☐ Persoonlijk advies over mogelijkheden van omscholing/ bijscholing
- ☐ Persoonlijk advies over waar u terecht kan voor aanvullende informatie of (specifieke) begeleiding
- ☐ Training van vaardigheden
- ☐ Emotionele begeleiding (begeleiding rondom acceptatie/verwerking)
- ☐ Anders, namelijk _____

44. Heeft u de afgelopen 12 maanden informatie, ondersteuning of begeleiding ontvangen ten aanzien van uw werk of het werken met parkinson(isme)?

- ☐ Ja → [Ga door naar vraag 45](#)
- ☐ Nee → [Ga verder met vraag 51](#)

45. Sloot deze informatie, ondersteuning of begeleiding aan bij uw wensen?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels wel
- ☐ Ja, absoluut

46. Heeft de informatie, ondersteuning of begeleiding die u de afgelopen 12 maanden heeft ontvangen u geholpen in het (langer) kunnen blijven werken met parkinson(isme)?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels wel
- ☐ Ja, absoluut
- ☐ Dit punt was niet van toepassing; was niet mijn vraag

47. Zijn er afgelopen 12 maanden meerdere mensen betrokken geweest bij de begeleiding ten aanzien van werken met parkinson(isme)?

- ☐ Ja → [Ga door naar vraag 48](#)
- ☐ Nee → [Ga verder met vraag 51](#)

48. Heeft één van de mensen die betrokken was bij uw begeleiding of behandeling de coördinatie op zich genomen? DIT KAN EEN ZORGVERLENER ZIJN, MAAR OOK UZELF, UW PARTNER OF EEN FAMILIELID.

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels wel
- ☐ Ja, absoluut
- ☐ Weet ik niet

49. Waren de verschillende mensen op de hoogte van elkaars betrokkenheid bij uw behandeling/begeleiding?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels wel
- ☐ Ja, absoluut
- ☐ Weet ik niet

50. Maakten deze mensen onderling afspraken over uw behandeling/begeleiding?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels wel
- ☐ Ja, absoluut
- ☐ Weet ik niet

51. Heeft u naast de informatie, ondersteuning of begeleiding die u heeft gekregen nog andere informatie, ondersteuning of begeleiding gemist?

- ☐ Ja → [Ga door naar vraag 52](#)
☐ Nee → [Ga verder met vraag 53](#)

52. Wat voor informatie, ondersteuning of begeleiding hebt u gemist?

- ☐ Informatie over regelingen en wetgeving met betrekking tot werken met een chronische aandoening/parkinson(isme)
☐ Informatie over financiële regelingen/gevolgen
☐ Persoonlijk advies over mogelijkheden en aanpassingen in functie/werkomgeving/vervoer
☐ Persoonlijk advies over mogelijkheden van omscholing/ bijscholing
☐ Persoonlijk advies over waar u terecht kan voor aanvullende informatie of (specifieke) begeleiding
☐ Training van vaardigheden
☐ Emotionele begeleiding (begeleiding rondom acceptatie/verwerking)
☐ Anders, namelijk _____

53. Ruimte voor eventuele opmerkingen met betrekking tot informatie, ondersteuning en begeleiding bij het werken met Parkinson(isme)

6. STOPPEN MET BETAALD WERK

Eerder in de vragenlijst is al de vraag gesteld of u op dit moment betaald werk heeft. We moeten deze vraag nu nogmaals stellen om te bepalen of de vervolgvragen over (tijdelijk) stoppen met betaald werk voor u van toepassing zijn.

54. Heeft u op dit moment betaald werk?

- ☐ Ja, ik heb op dit moment betaald werk → [Ga verder met Onderdeel 7 Slotvragen](#)
- ☐ Nee, ik ben definitief gestopt met betaald werk → [Ga door naar vraag 55](#)
- ☐ Nee, maar ik ben werkzoekend of wil in de toekomst betaald werk gaan zoeken → [Ga door naar vraag 55](#)

55. Op welke leeftijd bent u (definitief of tijdelijk) gestopt met werken?

Op een leeftijd van _____ jaar

56. Kunt u aangeven waarom u op dit moment geen betaald werk meer heeft?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Ik ben zelf gestopt/heb ontslag genomen
- ☐ Ik ben ontslagen door mijn werkgever vanwege reorganisatie/faillissement
- ☐ Ik ben ontslagen door mijn werkgever vanwege mijn functioneren
- ☐ Mijn tijdelijke dienstverband werd niet verlengd
- ☐ Mijn eigen bedrijf had onvoldoende winstverwachting/ging failliet
- ☐ Ik ben met pensioen gegaan
- ☐ Ik ben vervroegd met pensioen gegaan
- ☐ Ik ben (gedeeltelijk) afgekeurd: WAO/WIA/WAZ
- ☐ Anders, namelijk _____

57. Bent u gestopt met betaald werken vanwege uw parkinson(isme)?

- ☐ Ja, volledig vanwege parkinson(isme)
- ☐ Ja, mede vanwege parkinson(isme)
- ☐ Nee

58. Ruimte voor eventuele opmerkingen over stoppen met betaald werk

7. SLOTVRAGEN

59. Indien er een vervolg komt op dit onderzoek, zouden wij u dan mogen benaderen?

- ☐ Ja (wij bewaren dan uw gegevens voor dit doeleinde)
☐ Nee

60. Hoe heeft u deze vragenlijst ingevuld?

- ☐ Zelfstandig
☐ Ik heb de antwoorden zelf bedacht, maar heb hulp gehad bij het invullen (bijvoorbeeld de vragen zijn voorgelezen, de vragen zijn vertaald
☐ Ik heb hulp gehad bij het bedenken en het invullen van de antwoorden

61. Ruimte voor een eventuele toelichting of opmerkingen