

Rapport

Werk en aandoening

Datum : November 2024

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	5
3.1	Belemmeringen in werken met een aandoening	5
3.2	Werk zoeken met een aandoening	6
3.3	Aanpassingen aan werk	7
3.4	Geen aanpassingen aan werk	11
3.5	Invloed werkgever	13
3.6	Kwaliteit van leven	16
4.	Conclusies	21
5.	Aanbevelingen	23

1. Inleiding

In november organiseren het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) en het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) samen met andere partijen een bijeenkomst over werk en gezondheid. Patiëntenfederatie Nederland wil hier graag de stem van patiënten laten horen en heeft hiervoor een onderzoek¹ gedaan.

Met behulp van dit onderzoek zijn ervaringen opgehaald van mensen met een aandoening die betaald werk hebben. Kunnen zij werken met hun aandoening en hoe belangrijk vinden zij dit? Of lukt het niet om te werken en zouden ze dit wel willen? Wat is hier dan voor nodig?

Om hier inzicht in te krijgen is onderzoek gedaan binnen het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. De link is gedeeld door diverse patiëntenorganisaties waaronder de Apneuvereniging, NFK, Diabetes Vereniging Nederland, Vereniging van Mensen met Brandwonden, Eczeemvereniging VMCE, Endometriose Stichting, Parkinson Vereniging, Reumazorg Nederland en Ieder(in). Dit onderzoek is uitgevoerd in september en oktober 2024. In totaal hebben 1986 mensen de vragenlijst ingevuld. Hiervan voldeden 1.504 mensen aan de inclusiecriteria. Zij vormen de doelgroep van dit onderzoek.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- Belemmeringen in werken met een aandoening
- Aangepast werk op aandoening
- Invloed van werkgever op werken met een aandoening
- Kwaliteit van leven en factoren uit werk die daarop van invloed zijn

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages niet altijd op tot 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden geven.

¹ Dit onderzoek is mede gefinancierd door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

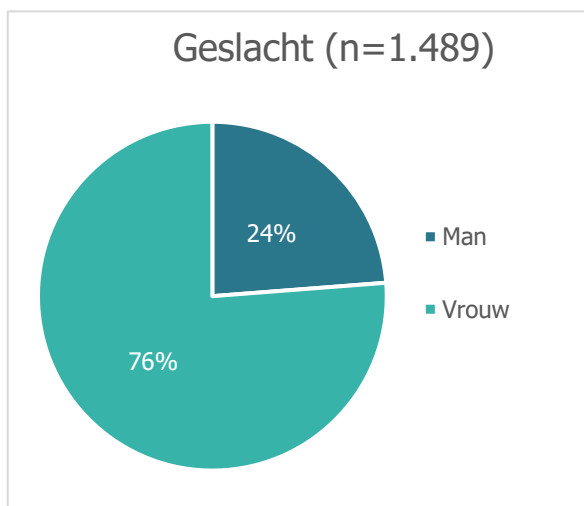
2. Profiel deelnemers

In totaal hebben of hadden 1.639 deelnemers één of meerdere aandoeningen en/of gezondheidsklachten en betaald werk in de afgelopen 5 jaar. 92% van hen gaf aan dat hun aandoeningen en/of gezondheidsklachten invloed kunnen hebben (gehad) op hun werk. Deze 1.504 deelnemers vormen de doelgroep van dit onderzoek.

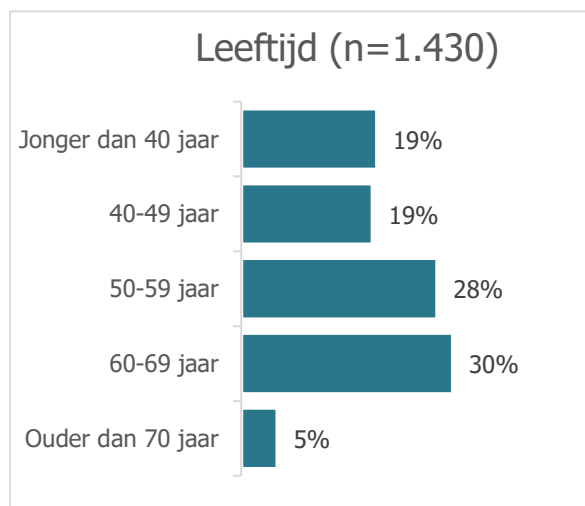
Het gaat hier om aandoening(en) en/of gezondheidsklacht(en) waar je langdurig last van hebt, ongeacht of herstel wel of niet mogelijk is. Burn-out valt hier ook onder, en ook klachten of beperkingen die zijn overgebleven n.a.v. een doorgemaakte ziekte, bijvoorbeeld kanker. Vanwege de leesbaarheid schrijven we vaak alleen 'aandoening' in plaats van 'aandoening(en) en/of gezondheidsklacht(en)'.

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

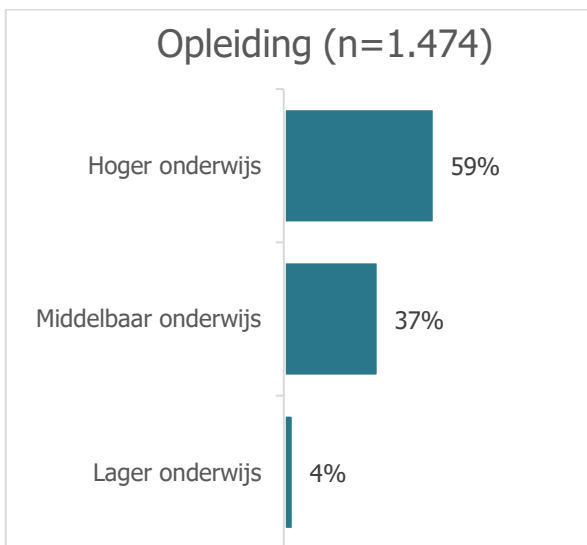
- 24% van de deelnemers is man en 76% is vrouw (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 52 jaar. Voor verdere uitsplitsing, zie figuur 2.
- 4% van de deelnemers is lager opgeleid, 37% middelbaar opgeleid en 59% hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (23%), Noord-Brabant (14%), Noord-Holland (13%) en Gelderland (13%) (figuur 4).
- De aandoeningen waar deelnemers vooral mee te maken hebben, zijn vermoeidheid (29%), reumatische aandoeningen (23%) en psychische aandoeningen (22%) (figuur 5). In de categorie anders worden allerlei andere aandoening genoemd zoals ME/CVS, fibromyalgie, bindweefsel- en spierziekten.
- De laatste 5 jaar werkten de meeste deelnemers in loondienst (81%, figuur 6).



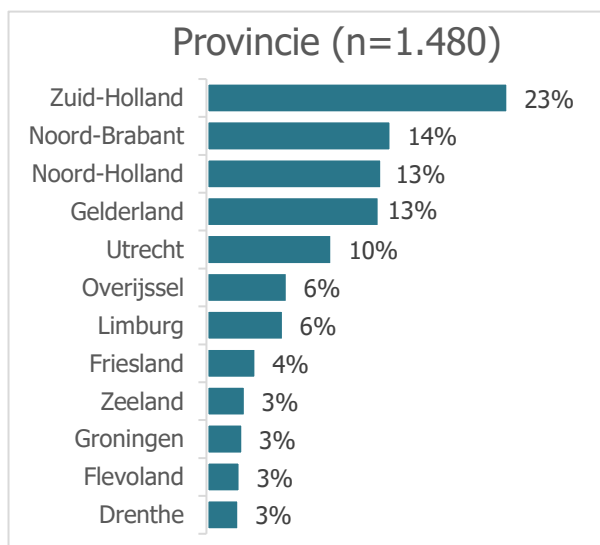
Figuur 1



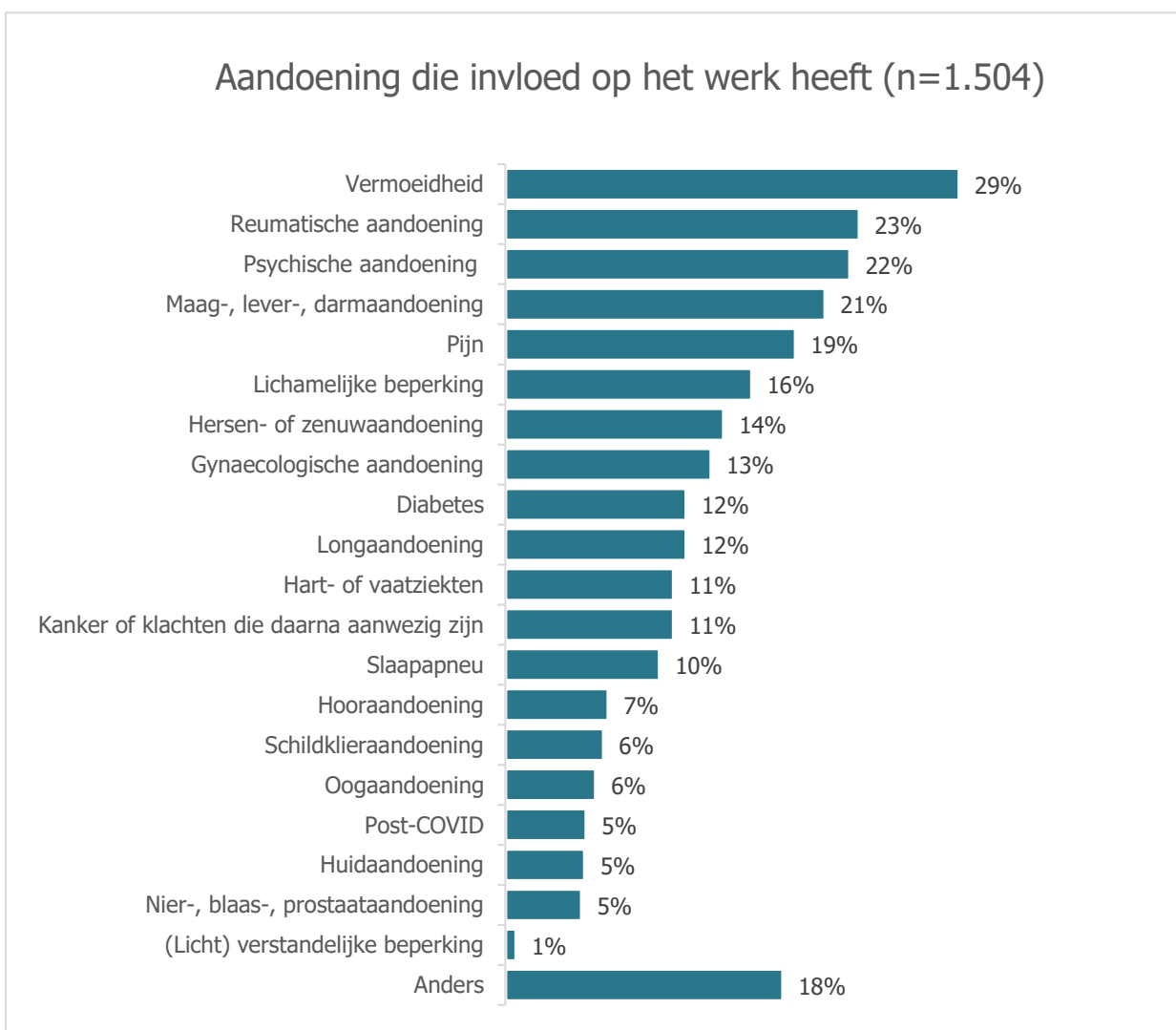
Figuur 2



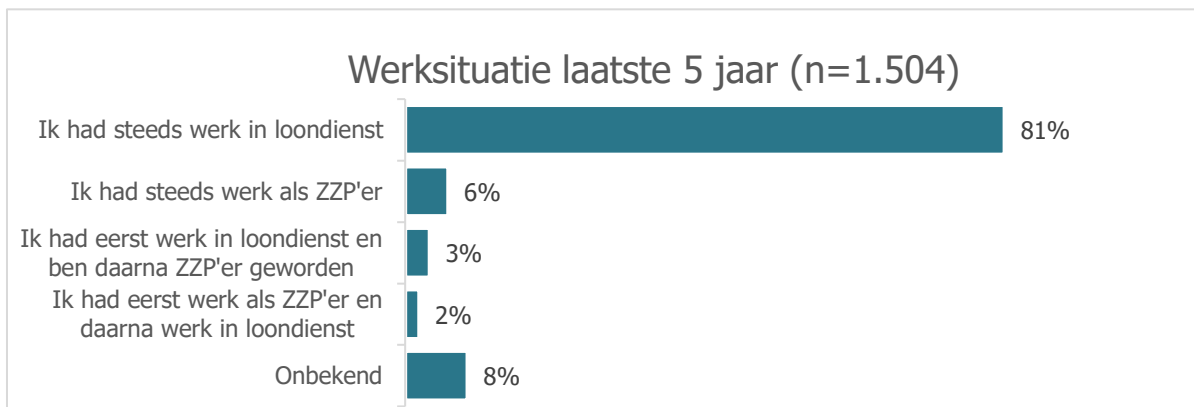
Figuur 3



Figuur 4



Figuur 5. Meerdere antwoorden mogelijk.



Figuur 6

3. Resultaten

3.1 Belemmeringen in werken met een aandoening

Aan deelnemers is gevraagd of er factoren zijn die het voor hen lastig maakten of maken om te werken met hun aandoening. 90% geeft aan dat die er zijn. Deelnemers beschrijven hier vaak hun symptomen/gezondheidsklachten en hoe die invloed hebben of hadden op het werk. Of andersom, aspecten van het werk en hoe die invloed hebben op hen. Daarin is het gebrek aan begrip van collega's en de werkgever een terugkerend thema.

"Het enorme wisselende karakter van mijn aandoening. De ene keer dacht ik 'och dat lukt best' en soms enorm acuut heftige klachten."

"Afstemming van mijn beschikbare energie die schommelt met het weer, stress en werkdruk op wat de organisatie in het algemeen van mijn functie vraagt."

"Onbegrip collega's. Managers die niet goed genoeg voor mij opkomen en actief doorpakken."

"Het weer, klimaatomstandigheden op kantoor, drukte door veel mensen."

"Onbegrip vanuit het werk over inzetbaarheid."

"Vaak toiletbezoek, moe zijn, overprikkeld. Maar daar heeft een werkgever geen boodschap aan. Je moet door."

"Teveel werken leidt tot slecht slapen leidt tot nachtelijke epileptische aanvallen. Dan kom ik soms pas in de ochtend bij, te laat voor werk, en ben 2 dagen ziek."

"Te vermoeiend, te veel pijn, liggen is beter. Concentratie is slecht, loop vaak vast in omgang met collega's in teams, vervoersprobleem."

"Het is door de hevige pijn erg lastig om hier vervolgens ook begrip van uit het werk (collega's/baas) te krijgen."

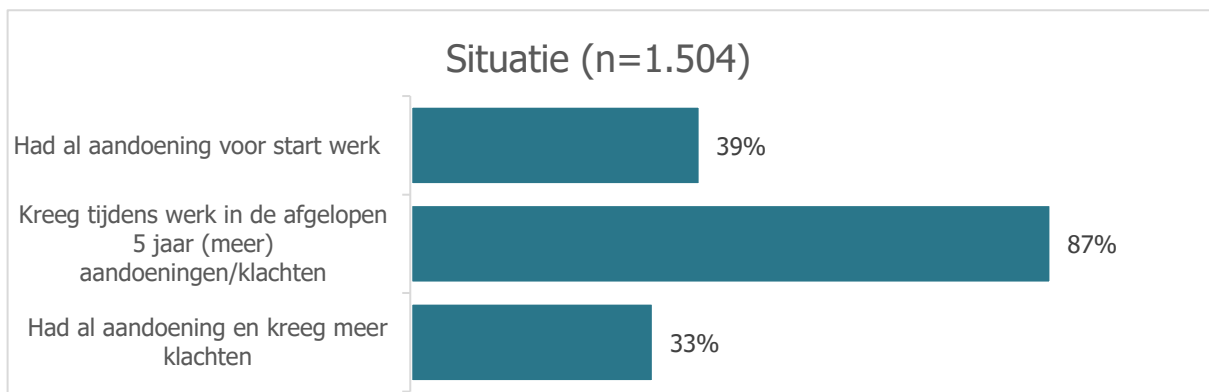
"Onregelmatige en te veel uren, te zwaar werk (cognitief en lichamelijk)."

"Ik zit vast aan werktijden die de baas me oplegt, terwijl ik zou willen werken op tijden dat ik me wel goed voel en rust nemen als dat nodig is."

"Onbegrip vanuit werkgever en collega's. Wisselende belastbaarheid maakt dat baan erg flexibel moet zijn. Dit lukt niet overal."

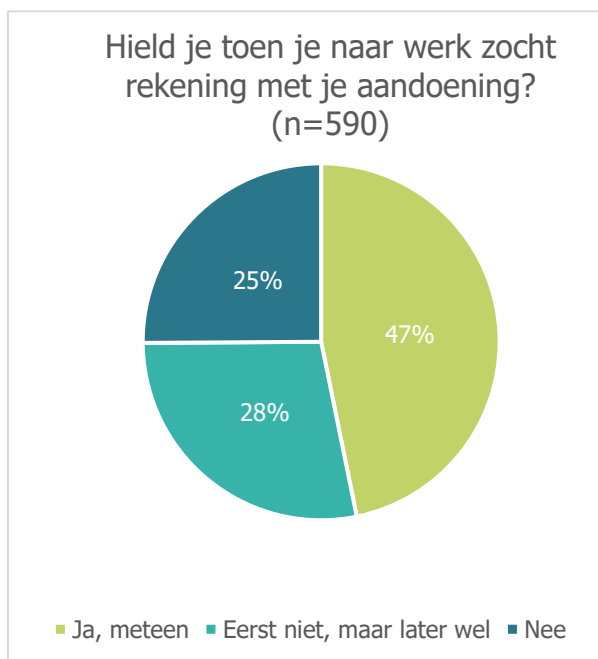
3.2 Werk zoeken met een aandoening

39% van de deelnemers had al een aandoening voordat zij gingen werken (figuur 7). 87% van de deelnemers kreeg tijdens het werk in afgelopen 5 jaar (meer) aandoeningen/klachten.

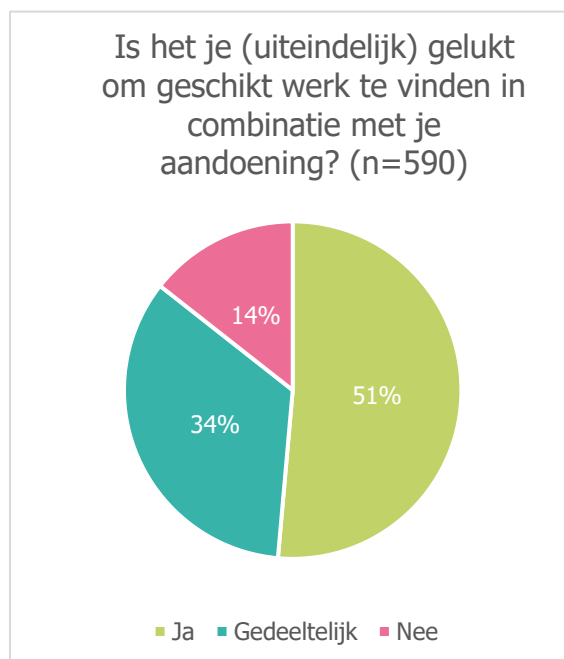


Figuur 7

Bijna de helft van de groep die al een aandoening had voordat zij gingen werken hield meteen rekening met hun aandoening bij het zoeken naar werk (47%, figuur 8). 28% deed dat eerst niet maar later wel. In de helft van de gevallen lukte het deelnemers (uiteindelijk) om geschikt werk te vinden, 34% lukte dat gedeeltelijk en 14% lukte dat niet (figuur 9). Deelnemers die geen geschikt werk konden vinden, geven in de toelichting meestal aan dat het werken op een bepaald moment niet goed meer lukte vanwege de aandoening.



Figuur 8

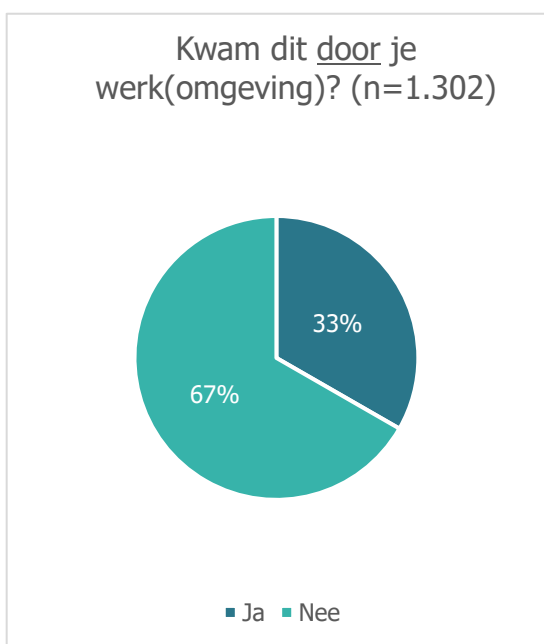


Figuur 9

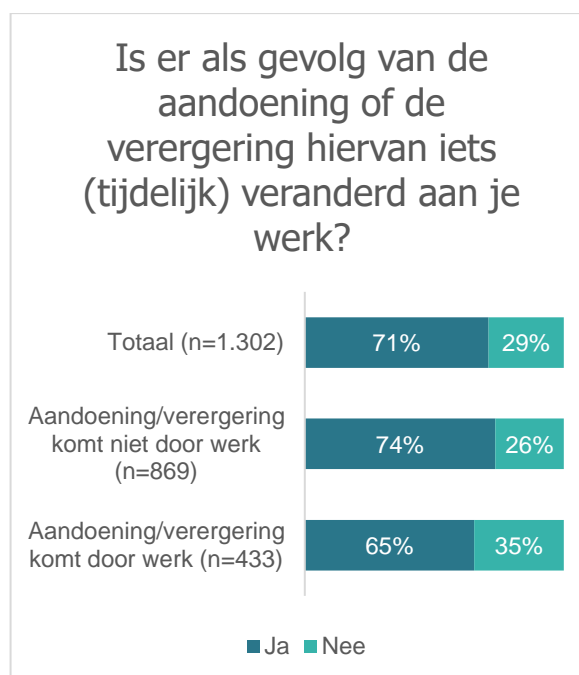
3.3 Aanpassingen aan werk

87% van de deelnemers kreeg tijdens het werk in de afgelopen 5 jaar (tijdelijk) één of meer aandoeningen of kreeg hier (tijdelijk) meer last van. Bij 33% kwam dit dóór de werkomgeving (figuur 10). Denk hierbij aan zaken als werkdruk, werksfeer, schadelijke stoffen of een ongeval. Bij 71% van de deelnemers die een aandoening kregen of een verergering daarvan, is er als gevolg van de aandoening of verergering hiervan iets (tijdelijk) veranderd aan hun werk (figuur 11).

Er is een uitsplitsing gemaakt naar deelnemers waarbij de aandoening of verergering ervan niet door de werk(omgeving) kwam en de groep waarbij dit wel het geval was. Als de aandoening of verergering door de werkomgeving kwam, leidde dat in 35% van de gevallen niet tot een aanpassing aan het werk. Terwijl dit 26% is bij de groep waar het niet door het werk kwam.

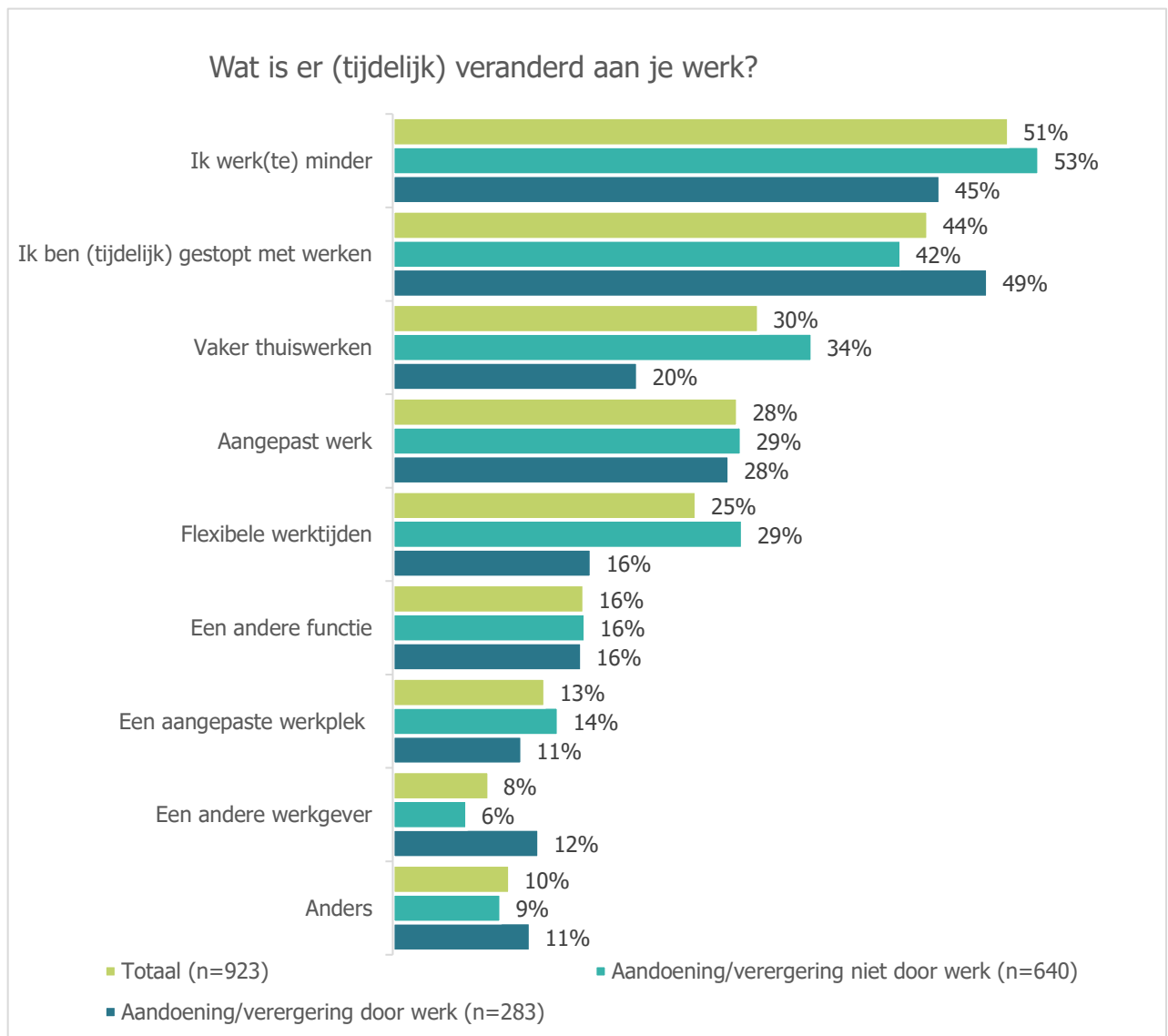


Figuur 10



Figuur 11.

Als er een aanpassing werd gedaan aan het werk was dit vaak dat deelnemers minder gingen werken (51%) of (tijdelijk) stopten met werken (44%, figuur 12). Als de aandoening of vergering door het werk kwam stopten deelnemers vaker (tijdelijk) met werken (49%), dan wanneer de aandoening of vergereging niet door het werk kwam (42%). Ook gingen ze dan vaker naar een andere werkgever (12% vs. 6%).



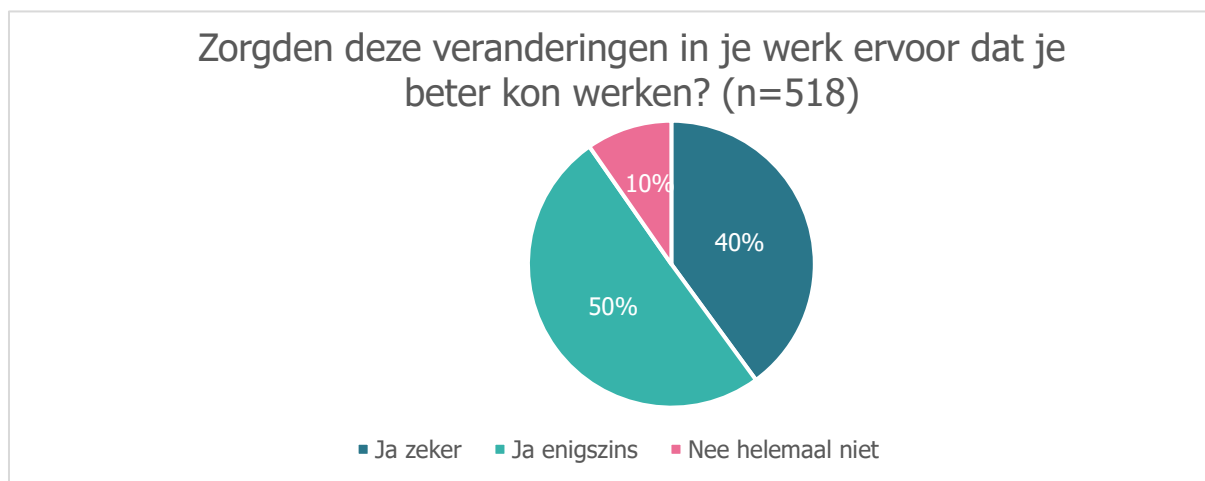
Figuur 12. Meerdere antwoorden mogelijk.

De aanpassingen aan het werk werden meestal voorgesteld door deelnemers zelf (80%, figuur 13). Ook de leidinggevende (39%) en arbodienst (38%) stellen regelmatig veranderingen voor. In de categorie anders noemden deelnemers bijvoorbeeld hun eigen partner, of een andere zorgverlener zoals de fysio- of ergotherapeut.



Figuur 13. Meerdere antwoorden mogelijk.

Bij de groep deelnemers die bleef werken zorgden de veranderingen er in de meeste gevallen voor dat deelnemers beter konden werken. Voor 40% hielp het zeker en voor 50% enigszins (figuur 14). In 10% van de gevallen hielpen de veranderingen helemaal niet.



Figuur 14

De veranderingen aan het werk hielpen met name als de werkgever en collega's begrip hadden, de aanpassingen passend waren voor de werknemer en de aanpassingen pasten bij de aard van het werk.

"Werkgever heeft mij enorm gesteund in moeilijke tijden en steunt mij nog steeds in mijn chronische aandoening. Ze geven mij de ruimte wanneer ik dit nodig heb en hebben echt oog voor mij als persoon."

"Door gedeeltelijke wat minder werkdruk, geen stress en werkuren verdeeld over drie dagen."

"Aangepaste tijden, lichter werk, ruimte om ziek te zijn, ruimte om thuis te werken."

"Het idee was goed, helaas werkte het in de praktijk niet, omdat de werkgever het niet lukte om aan allerlei randvoorwaarden te voldoen, daarnaast verslechterde mijn concentratie."

"Het hielp om bepaalde taken minder te doen of te vermijden, maar in de horeca gebeurt het te vaak dat je soms alle hens aan dek moet hebben en dan ging ik toch te lang door met werken omdat ik mijn collega's niet in de steek wilde laten. En dat gebeurde steeds vaker, waardoor ik vastliep."

"Door minder te werken, werd mijn rooster beter gepland, waardoor ik meer rust tijd kreeg om te herstellen."

"Ik kan vanuit huis werken; geen ov, geen trappen lopen de hele dag, eigen toilet, joggingbroek aan wanneer nodig."

"Ik had i.v.m. een auto ongeluk een hersenschudding opgelopen. De gevolgen daarvan had ik erg onderschat. Rust houden en onder de grens blijven was het advies, wat ik erg moeilijk vond. Maar door de niet aflatende steun van collega's ben ik nu na 8 maanden van de klachten af en werk ik weer zoals voor het ongeval."

"Ervaarde een enorme werkdruk, doordat het een 24 uren bedrijf met ploegendiensten betrof en je ook buiten werktijd mobiel bereikbaar moest zijn."

"Er werd rekening gehouden met hoogte caseload en kreeg ondersteuning in type werk."

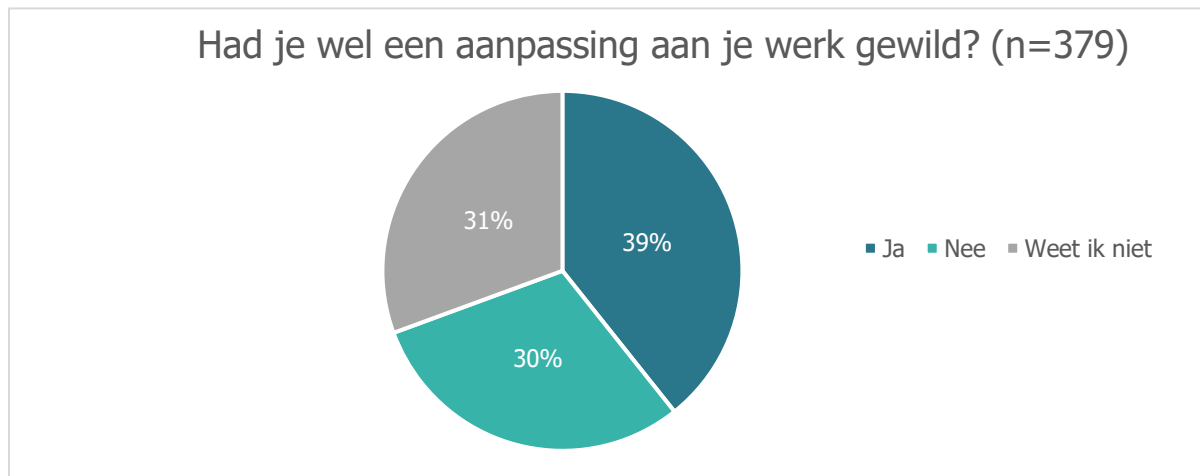
"Mijn laatste job voor pensionering was stafadviseur met veel kennis en expertise en inzicht op de organisatie. Mijn leidinggevende steunde op mij. Ben mede op aanraden van de bedrijfsarts echt voor mezelf opgekomen en niet teruggekomen voor overleg op dagen dat ik niet werkte en geen notulen Maken einde werkdag. En toch hield mijn leidinggevende hier niet altijd rekening mee en moest ik dus mijn poot stijf houden."

"Doordat ik lichamelijk snel achteruit ging waren de aangepaste werkzaamheden niet haalbaar meer."

"Bewegen is pijnlijk maar ik moet voor mijn werk veel lopen ed. Dat is wat het is."

3.4 Geen aanpassingen aan werk

Aan deelnemers die een aandoening tijdens het werk kregen of een verergering hiervan, en waarbij er geen aanpassingen aan het werk werden gedaan, is gevraagd of zij dat wel hadden gewild. 39% had dat wel gewild, 30% niet en de overige 31% weet het niet (figuur 15).



Figuur 15

Deelnemers die een verandering wilden, hadden graag aangepast werk gewild (40%), wilden minder werken (34%) en/of flexibele werktijden (29%, figuur 16). Ook wilden ze vaker thuiswerken (28%), een andere werkplek (21%) of functie (20%), of (tijdelijk) stoppen met werken (16%). In de categorie anders noemen deelnemers vaak begrip van collega's/leidinggevenden en een verlaging van de werkdruk.



Figuur 16. Meerdere antwoorden mogelijk.

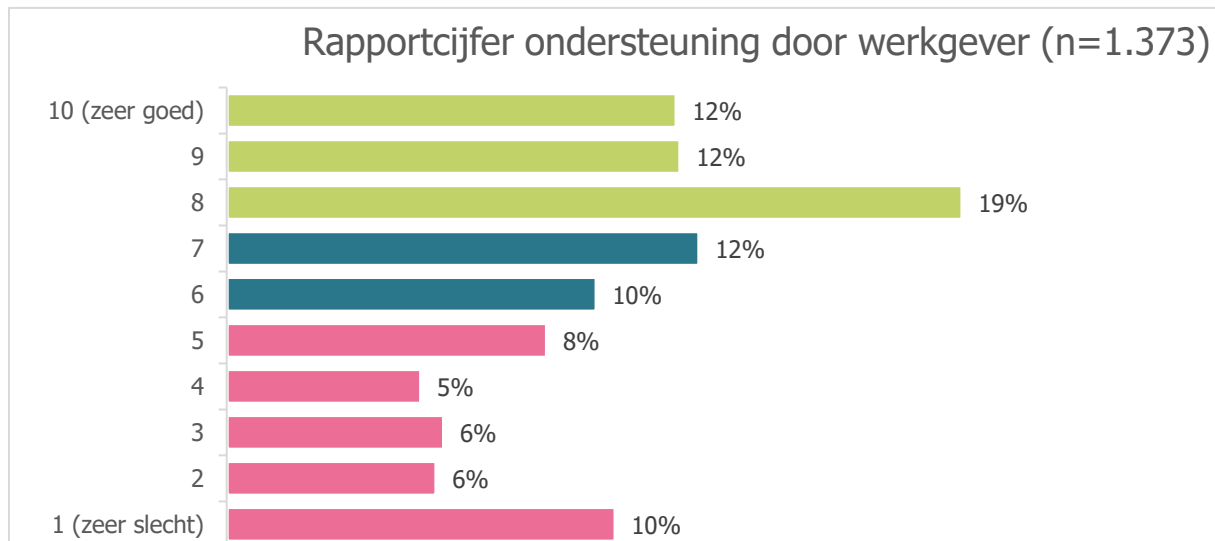
De meest genoemde drempel bij het doorvoeren van aanpassingen is de leidinggevende (66%), gevolgd door de aard van het werk (48%).



Figuur 17. Meerdere antwoorden mogelijk.

3.5 Invloed werkgever

Deelnemers die in loondienst waren konden een rapportcijfer geven voor de mate van ondersteuning door de werkgever bij het werken met een aandoening. Daarbij staat een 1 voor een zeer slechte ondersteuning en een 10 voor een zeer goede ondersteuning. Het gemiddelde rapportcijfer dat deelnemers geven voor de ondersteuning door de werkgever is een 6,3 (figuur 18). 43% geeft een 8 of hoger, 35% geeft een 5 of lager.



Figuur 18

De manier waarop werkgevers omgaan met de deelnemers en hun aandoening wordt als positief ervaren als werkgevers begrip tonen, een luisterend oor hebben en goed meedenken. Deelnemers waarderen het als ze regie en flexibiliteit krijgen in hun werk.

"Mijn werkgever had alle begrip voor mijn situatie en heeft mij altijd gesteund in mijn herstelproces en accepteert nog steeds dat er soms een mindere dag tussen zit. Het is echter een medewerking van twee kanten, als ik een slechte dag heb dan haal ik die gewoon op een ander tijdstip weer in. Het is van beide kanten geven en nemen en daar hebben we een goede balans in gevonden die voor ons beiden goed werkt."

"Ik heb eigen regie over de manier waarop ik werk en mijn werk indeel."

"Mijn vorige werkgever heeft me een coach aangeboden; hier heb ik goed en fijn mee gewerkt."

"Met mijn wervelbreuk tgv osteoporose kreeg ik de ruimte om regelmatig te bewegen onder werktijd."

"Luisteren en duidelijk laten merken dat ze open staan om mee te denken. Laten zien dat jij als persoon belangrijker bent dan de baan."

"Ik word serieus genomen, er wordt goed naar me geluisterd. Er wordt meegedacht over de fysieke impact van het werk in relatie tot mijn beperkte energie."

"Hij behandelt me als een waardevolle medewerker. Dat is heel fijn."

"Ik kon mijn eigen tempo aanhouden. Ik had een jobcoach en loonwaardemeting. Er was een vast aanspreekpunt op de werkvloer."

Waar het volgens deelnemers beter kan in de omgang van werkgevers, is dat ze zich meer proactief kunnen opstellen. Op die manier zijn ze beter op de hoogte van hoe het gaat en wat deelnemers als werknemer nodig hebben.

"Zodra er geen financiële vergoeding voor mijn werkgever tegenover stond, het hem dus geld ging kosten, was er niets meer mogelijk."

"Ze hadden eerder kunnen ondersteunen om te voorkomen dat ik volledig uit zou vallen."

"Weinig, maar werkgever zou wellicht vaker initiatief kunnen nemen. Aan de andere kant kan ik als werknemer het beste aangeven wat ik nodig heb."

"Vaker vragen hoe het gaat. Interesse tonen en vragen of er op de werkvloer iets moet veranderen om het prettiger te maken om het vol te houden."

"Preventief werk uit handen nemen, zorgen voor back-up."

"Open staan voor eigen regie en deskundigheid. Weten wat ik nodig heb en daarin gefaciliteerd worden. Denk in mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden."

"Ondersteuning met het door mij aangegeven probleem is op geen enkele wijze gegeven."

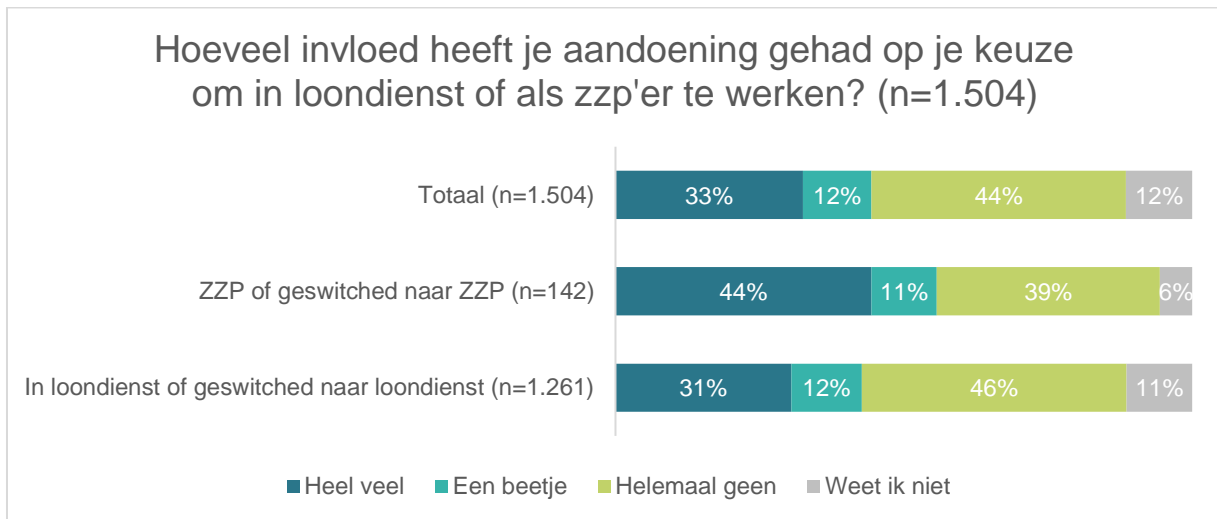
Integendeel: het was allemaal mijn eigen schuld."

"Tijd, ruimte nemen en meedenken met de persoon die een aandoening heeft. Je serieus nemen met je klachten ook al zie je het niet aan de buitenkant van die persoon."

"Verdieping in ziekte vanuit werkgever: wat houdt het precies in."

"Werkgevers die beter luisteren. Sommige dingen moet je tig aantal keer uitleggen."

Wanneer deelnemers werd gevraagd naar de invloed van de aandoening op de keuze van de werkvorm (zfp of loondienst), zegt 33% dat dit heel veel uitmaakte, terwijl dit voor 44% juist helemaal geen invloed had (figuur 19). ZFP'ers geven vaker dan deelnemers in loondienst aan dat hun aandoening invloed had op deze keuze van werkvorm.



Figuur 19

Deelnemers die aangeven dat hun aandoening geen invloed had op hun keuze om als ZFP'er of in loondienst te werken zeggen onder andere dat ze al in deze vorm werkten toen ze de aandoening kregen. Deelnemers kiezen vaker voor ZFP omdat dit hen meer flexibiliteit geeft in combinatie met de aandoening.

"Ik werkte al als ondernemer (ZFP'er), toen ik de diagnose kreeg."

"Vermoeidheid, mede door slaapapneu gaf behoefte om tijd zelf meer in te delen en te kijken of ik andere werkzaamheden kon gaan doen."

"Als zfp ben ik eigen baas, kan ik zelf bepalen wanneer en hoelang ik werk."

"Ik zou liever in loondienst werken maar door mijn gezondheid kan ik niet aan de eisen die daarbij komen voldoen."

"Ik ben ZFP'er geworden om geen druk te ervaren van een werkgever die eisen stelt aan de gewerkte uren of het doorgaan op een opdracht die me veel stress oplevert."

"In loondienst zijn er teveel regels waar ik niet aan kan voldoen. Naar kantoor (een korte rit is al te vermoeiend), videocalls (te overprikkelend) of teambuilding. Vaak zijn ook grote gebouwen niet toegankelijk voor mijn scooter."

Deelnemers kiezen vaker voor loondienst omdat ze dan meer financiële zekerheid hebben.

"In loondienst. Ben ik dan toch eens echt te ziek om te gaan werken, dan krijg ik in ieder geval doorbetaald."

"Ik was al in loondienst toen ik de klachten kreeg dus is er niet heel veel veranderd."

"Als zfp'er zou ik zo veel ziektekostenpremie moeten betalen dat ik daar niet tegenop kon werken (ik zou nooit genoeg verdienen om alleen al de ziektekostenverzekering te kunnen betalen, laat staan inkomen te hebben als ik te vaak ziek was)."

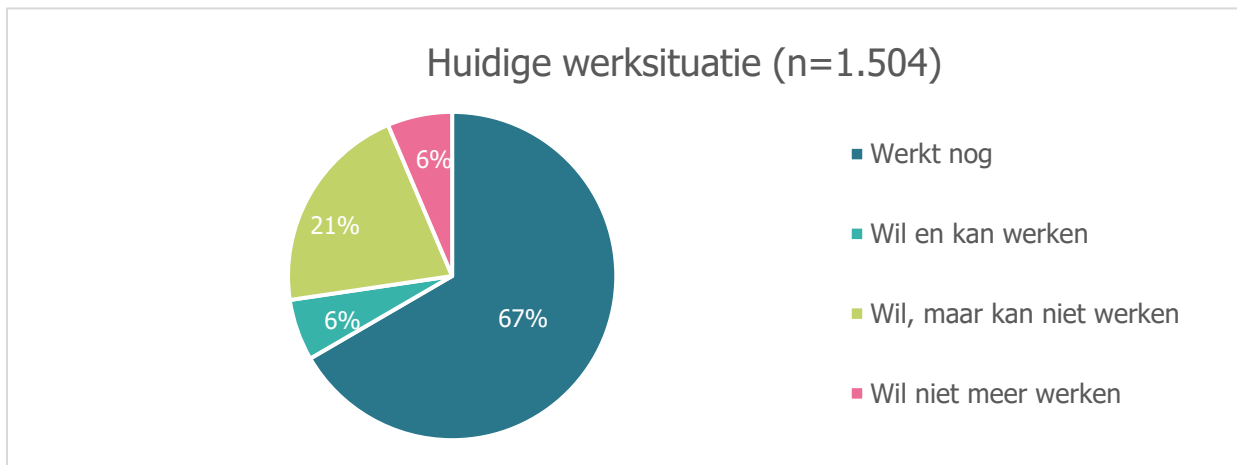
"Ik heb liever de zekerheid van loondienst omdat ik moeilijk aan een baan kan komen."

"Als ZFP'er zou ik het spannend vinden. Mijn kans om ziek te worden is wat groter. Dan vind ik de zekerheid van loondienst rustgevend."

"Ik werk met veel plezier bij mijn huidige werkgever. Overwoog niet om andere baan te zoeken."

3.6 Kwaliteit van leven

33% van de deelnemers was niet meer werkzaam ten tijde van het onderzoek. Van deze groep kon 21% niet werken, maar had dit wel gewild. 6% had wel willen en kunnen werken en eveneens 6% wilde niet meer werken (figuur 20).



Figuur 20

Deelnemers is gevraagd waarom ze niet meer werken. Bij 66% lukte dat niet meer door de aandoening. In figuur 21 zijn de redenen om niet meer te werken uitgesplitst naar de huidige werksituatie. Te zien is dat:

- Deelnemers die nog wel willen, maar niet meer kunnen werken relatief vaak hun aandoening als reden hiervoor opgeven (88%).
- Deelnemers die nog wel willen en kunnen werken relatief vaak aangeven dat ze ontslagen zijn (26%). Ook noemen zij vaak andere redenen, waaruit met name blijkt dat de werkgever een belemmering vormde (zie toelichtingen hieronder).
- Deelnemers die niet meer willen werken, gingen relatief vaak met (vervroegd) pensioen (67%).

"Waar een wil is, is een weg. Er hadden best mogelijkheden kunnen zijn dat ik mijn werk kon doen. Maar als de werkgever de deur meteen al dicht gooit, houdt het allemaal op. Daarbij stond mijn werkgever ook niet open voor een gesprek, want voordat ik mij ziek meldde had ik al 3 gesprekken gehad maar luisteren deed ze niet."

"Ik kan geen werk vinden op dit moment."

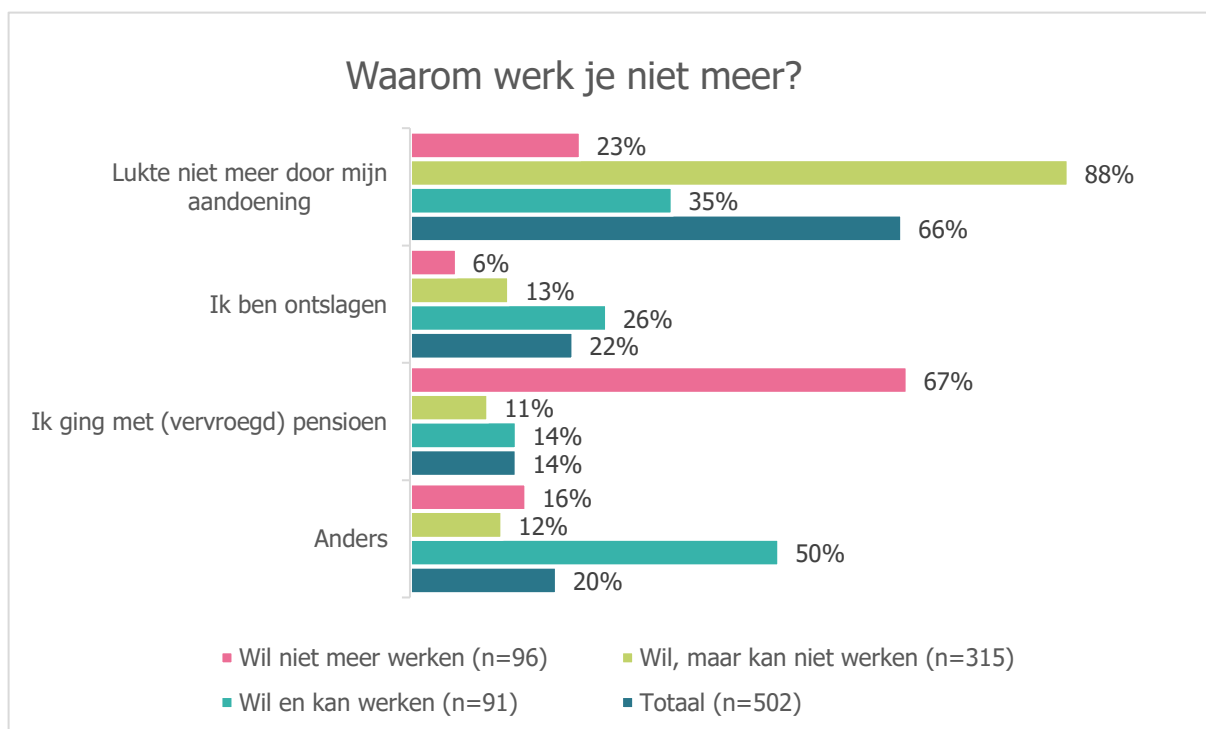
"Als de tijdelijke functie een blijvende functie zou worden en ik niet op mijn opleidingsniveau werd ontslagen. Ik had namelijk een contract voor onbepaalde tijd."

"Dat doe ik nu niet, terwijl het wel zou kunnen. Ik doe wel onbetaald werk en dat vind ik leuk, nadeel hiervan is dat je niet meer in beeld bent bij potentiële werkgevers in de non-profit sfeer."

"Ben 63, ondanks een "krappe" arbeidsmarkt wordt ik niet meer uitgenodigd, zelfs niet voor exact hetzelfde werk als ik gedaan heb."

"Als de toezegging van mijn leidinggevende waar gemaakt zou zijn had ik waarschijnlijk nog jaren gewoon gewerkt."

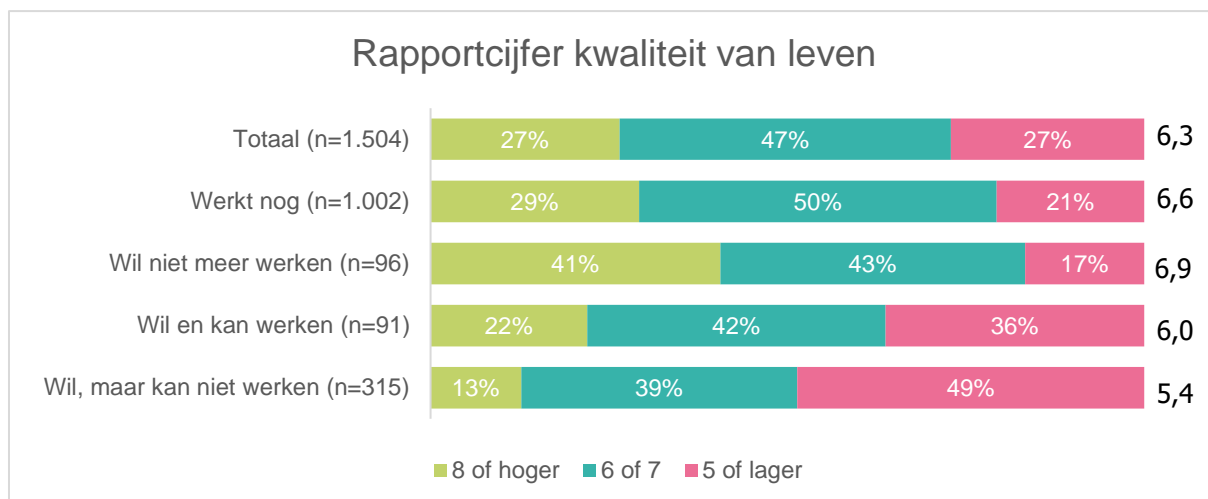
"Als de werkomstandigheden waren verbeterd."



Figuur 21. Meerdere antwoorden mogelijk.

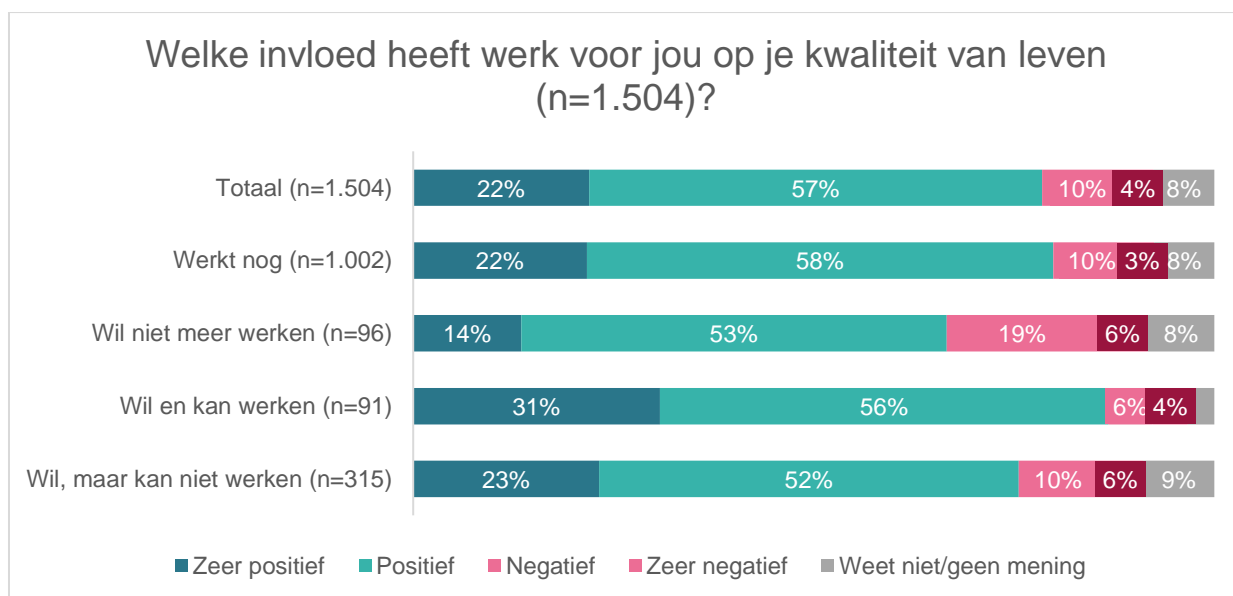
Deelnemers konden hun kwaliteit van leven beoordelen met een rapportcijfer van 1 t/m 10, waarbij een 1 staat voor zeer slecht en een 10 voor zeer goed. In figuur 22 is te zien dat de meeste deelnemers hun kwaliteit van leven een 6 of 7 geven (47%). Het gemiddelde rapportcijfer van alle deelnemers over hun kwaliteit van leven is een 6,3.

Een uitsplitsing naar werksituatie laat zien dat deelnemers die niet meer willen werken hun kwaliteit van leven het minst vaak met een 5 of lager waarderen. Deze groep is zoals eerder aangegeven relatief vaak gepensioneerd en beoordelen hun kwaliteit van leven gemiddeld met een 6,9. Als deelnemers nog wel willen werken, waarderen zij hun kwaliteit van leven hoger als ze dat ook nog kunnen doen. Deelnemers die werken geven hun kwaliteit van leven een 6,6. De groep die nog wil en kan werken maar dat nu niet doet, geeft een 6,0. De groep die wil, maar niet meer kan werken, is met een 5,4 het minst positief.



Figuur 22

Ter aanvulling op bovenstaande, is aan deelnemers gevraagd welke invloed werk heeft op hun kwaliteit van leven. In de meeste gevallen heeft het werk een positieve invloed op de kwaliteit van leven (79%, figuur 23). Deelnemers die niet meer werken maar dit nog willen en kunnen, geven met 87% het meest vaak aan dat werk een (zeer) positieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven.



Figuur 23

Deelnemers die aangeven dat werk een (zeer) positieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven geven aan dat werk allerlei dingen toevoegt aan je leven, zoals sociale contacten, een inkomen, voldoening en afleiding.

"Positieve invloed op voldoening, structuur, sociale contacten, financiën."

"Door mijn werk blijf ik bezig en hang ik niet de hele dag op de bank."

"Werk geeft afleiding, ritme en een doel. Geeft je een voldaan gevoel en je waardeert je weekend/vakantie meer."

"Fijn om tussen mijn collega's te zijn en het gevoel nuttig te zijn."

"Werk geeft me afleiding, een gevoel van nut en een beetje dagindeling anders dan het ziek zijn en veelvuldig ziekenhuis- en dokterscontact."

"Ik had een fantastische baan waarin ik mijn kwaliteiten helemaal kwijt kon. Leuke collega's, uitdagende opdrachten, mogelijkheid om mij verder te ontwikkelen en door te groeien."

"Geeft structuur, regelmaat, uitdaging."

"Werk geeft dat ik geld verdien en mij zelfstandig kan redden. Niet afhankelijk ben van anderen."

"Ik ben graag aan het werk, het meedoen in de maatschappij is voor mij wel heel belangrijk."

"Ik heb altijd genoten van mijn werk, het is mijn passie, en het contact met de collega's ook. Als ik niet meer zou werken zou ik mij echt doelloos voelen en dit zou geen positief effect hebben op mijn kwaliteit van leven. Nu ik nog steeds deel uitmaak van het werkzame leven en wat kan betekenen maakt dat je toch blij."

Deelnemers die aangeven dat werk een (zeer) negatieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven geven met name aan dat het werken te veel van ze vraagt.

"Geeft me veel stress en druk en prikkels."

"Was aan het overleven, al mijn energie ging naar het werk. Verder was ik gesloopt."

"Werken is voor mij altijd een noodzakelijk iets geweest er moest geld binnen komen om m'n gezin te onderhouden."

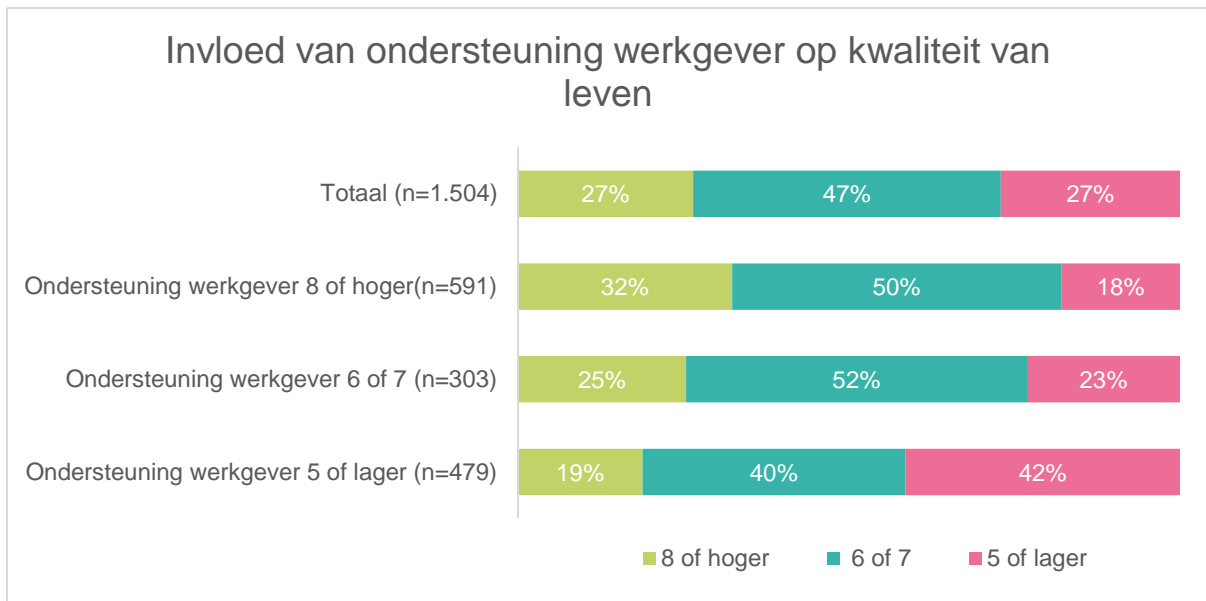
"Continu beoordeeld worden en altijd negatief laat zijn sporen na. Thuis was ik bekaf dus leuke dingen waren er nog nauwelijks."

"Koste te veel energie die ik later op de dag met mijn jonge gezin nodig had. Balans tussen werk en privé was er niet meer. Alle energie ging naar het werk."

"Hoge werkdruk, weinig waardering."

"Ik heb een slechte baan met veel spanning en agressie, zonder enige waardering. Het is zowel fysiek en mentaal erg zwaar en het verdient ook nog eens slecht. Het maakt mij op alle vlakken zieker."

Er is gekeken of de mate van ondersteuning die een werkgever biedt van invloed is op de ervaren kwaliteit van leven van deelnemers. Figuur 24 laat zien dat er sprake is van een verband: hoe meer ondersteuning de werkgever biedt, hoe hoger deelnemers hun kwaliteit van leven ervaren.



Figuur 24. Mate van ondersteuning: 1=helemaal geen ondersteuning en 10=heel veel ondersteuning.

Kwaliteit van leven: 1=zeer slecht en 10= zeer goed.

4. Conclusies

De doelgroep van dit onderzoek bestaat uit 1.504 deelnemers uit het Zorgpanel die in de afgelopen 5 jaar betaald werk hebben (gehad), met een aandoening die invloed heeft (gehad) op hun werk. Zij hebben hun ervaring gedeeld over de invloed van de aandoening op hun werk en de invloed van werk op hun leven.

Werken met een aandoening

90% van de deelnemers vindt dat er factoren zijn die het werken met een aandoening lastig maken. 39% van de deelnemers had al een aandoening voordat zij gingen werken, 87% van de deelnemers kreeg tijdens het werk in afgelopen 5 jaar (meer) aandoeningen/klachten. Bijna de helft van de groep die al een aandoening had voor zij gingen werken hield meteen rekening met hun aandoening bij het zoeken naar werk. 28% deed dat eerst niet maar later wel. In de helft van de gevallen lukte het deelnemers (uiteindelijk) om geschikt werk te vinden, 34% lukte dat gedeeltelijk en 14% lukte dat niet.

Aanpassingen aan werk

87% van de deelnemers kreeg tijdens het werk in de afgelopen 5 jaar (tijdelijk) één of meer aandoeningen of kreeg hier (tijdelijk) meer last van. Bij 33% kwam dit dóór de werkomgeving. Bij 71% van de deelnemers die een aandoening kregen of een verergering daarvan, is er als gevolg van de aandoening of verergering hiervan iets (tijdelijk) veranderd aan hun werk. Vaak gingen deelnemers minder werken (51%) of stopten (tijdelijk) met werken (44%). Als de aandoening of verergering door het werk kwam stopten deelnemers vaker (tijdelijk) met werken dan wanneer de aandoening of verergering niet door het werk kwam.

De aanpassingen aan het werk werden meestal (mede) voorgesteld door mensen zelf (80%). Ook de leidinggevende en arbodienst stellen regelmatig veranderingen voor. De veranderingen zorgden er in de meeste gevallen voor dat mensen beter konden werken. Voor 40% hielp het zeker en voor 50% enigszins. De veranderingen hielpen met name als de werkgever en collega's begrip hadden en de aanpassingen passend waren bij de werknemer en de aard van het werk. In 10% van de gevallen hielpen de veranderingen helemaal niet.

Geen aanpassingen aan het werk

Aan deelnemers die tijdens het werk een aandoening kregen of een verergering hiervan, en waarbij er geen aanpassingen aan het werk werden gedaan, is gevraagd of zij dat wel hadden gewild. 39% had dat wel gewild, 30% niet en de overige 31% weet het niet. Deelnemers die een verandering wilden, hadden graag aangepast werk gewild (40%), wilden minder werken (34%) en/of flexibele werktijden (29%). Ook wilden ze vaker thuiswerken (28%), een andere werkplek (21%) of functie (20%), of (tijdelijk) stoppen met werken (16%). De meest genoemde drempel bij het doorvoeren van aanpassingen is de leidinggevende (66%), gevolgd door de aard van het werk (48%).

Invloed werkgever

Gemiddeld geven deelnemers een 6,3 voor de ondersteuning door hun werkgever. 43% geeft een 8 of hoger, 35% geeft een 5 of lager. Positief vinden deelnemers het als werkgevers begrip tonen, een luisterend oor hebben en goed meedenken. Ze waarderen het bovendien als ze regie en flexibiliteit krijgen in hun werk. Voor 33% maakte de aandoening veel uit voor de keuze van de werkvorm (zzp of loondienst), terwijl dit voor 44% juist helemaal geen invloed had. ZZP'ers geven vaker dan deelnemers in loondienst aan dat hun aandoening invloed had op deze keuze van werkvorm.

Kwaliteit van leven

Twee derde van de deelnemers was nog werkzaam tijdens het onderzoek. Een uitsplitsing naar werksituatie laat zien dat deelnemers die niet meer willen werken relatief vaak gepensioneerd zijn, en zij beoordelen hun kwaliteit van leven relatief hoog, met een 6,9. Als mensen nog wel willen werken, waarderen zij hun kwaliteit van leven hoger als ze dat ook nog kunnen doen. Deelnemers die werken geven hun kwaliteit van leven een 6,6. De groep die nog wil en kan werken maar dat nu niet doet, geeft een 6,0. De groep die wil maar niet meer kan werken, meestal vanwege de aandoening, is met een 5,4 het minst positief.

In de meeste gevallen heeft werk een positieve invloed op de kwaliteit van leven (79%). Deelnemers die niet meer werken maar dit nog willen en kunnen, geven met 87% het meest vaak aan dat werk een (zeer) positieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven. Deelnemers die aangeven relatief veel ondersteuning van hun werkgever te krijgen, geven hun kwaliteit van leven vaker een 8 of hoger vergeleken met deelnemers die minder ondersteuning ervaren.

5. Aanbevelingen

Werkgevers kunnen en moeten meer doen om mensen met een aandoening en/of ziekte op een goede manier aan het werk te houden als zij dat kunnen en willen. Mensen die ondanks hun ziekte of aandoening blijven werken ervaren een hogere kwaliteit van leven dan mensen die dat niet meer doen, maar wel wilden. In economisch, maar vooral in menselijk opzicht is het hard nodig dat er meer in deze grote groep mensen geïnvesteerd wordt door werkgevers. Om dit te bereiken, doen wij werkgevers drie concrete aanbevelingen, gebaseerd op de resultaten van dit onderzoek.

1. Neem initiatief om het werk van mensen met een aandoening aan te passen

Wanneer deelnemers tijdens het werk een aandoening kregen of wanneer hun klachten verergerden, zorgden aanpassingen aan het werk er vaak voor dat zij beter konden werken. Denk bijvoorbeeld aan andere werktijden, meer thuiswerken of andere werkzaamheden. Uit het onderzoek blijkt echter ook dat bij veel deelnemers niks werd aangepast terwijl zij dat wel wilden. Leidinggevend worden hier vaak als belangrijkste drempel genoemd. Bij deelnemers waarbij wel iets werd aangepast moest het initiatief hiertoe vooral vanuit de werknemers zelf komen. Wij roepen werkgevers daarom op hier meer tijd, aandacht en energie aan te besteden en hier een proactieve houding in aan te nemen.

2. Wees empatisch en denk mee met de werknemer

Hoe empatischer werkgevers staan tegenover werknemers met een ziekte of aandoening, hoe beter werknemers de werkgevers waarderen. Daarnaast beoordelen werknemers met werkgevers die goede ondersteuning bieden hun kwaliteit van leven een stuk hoger dan werknemers die dat niet hebben. Wij roepen werkgevers daarom op om begrip te tonen tegenover werknemers met een ziekte of aandoening, een luisterend oor te bieden en ervoor te zorgen dat ook andere collega's goed op de hoogte worden gesteld van de situatie van de betreffende werknemer met een ziekte of aandoening. Ook wanneer er mogelijkheden zijn voor eigen regie en flexibiliteit wordt dat door de deelnemers gewaardeerd.

3. Zorg voor een gezonde werkomgeving en voorkom dat mensen ziek worden door hun werk(omgeving)

Wanneer mensen tijdens het werk een aandoening of meer klachten kregen, werd dat bij 1 op de 3 deelnemers veroorzaakt door de werkomgeving, zoals werkdruk, werksfeer, schadelijke stoffen of een ongeval. Mensen bij wie de aandoening of verergering door het werk kwam stopten vaker (tijdelijk) met werken dan wanneer de aandoening of verergering niet door het werk kwam. Wij roepen werkgevers daarom op zorg te dragen voor een gezonde werkomgeving en oog te hebben voor de gezondheid van hun werknemers.