

# Rheumatic patients at work : a study of labour force participation and its determinants in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and juvenile chronic arthritis

## Citation for published version (APA):

Chorus, A. M. J. (2004). Rheumatic patients at work : a study of labour force participation and its determinants in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and juvenile chronic arthritis. Maastricht: Universiteit Maastricht.

## Document status and date:

Published: 01/01/2004

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 04 Dec. 2019



## **Summary and conclusions**



## Introduction

The study described in this thesis has yielded several important and new findings with regard to work related quality of life, participation in the labour force and its determinants of patients with rheumatoid arthritis (RA), ankylosing spondylitis (AS), and juvenile chronic arthritis (JCA) in the Netherlands. The main results are outlined below in the context of the research questions 1 to 4 posed in the General introduction (Chapter 1), and placed in perspective.

## Main results

### 1. **What is the importance of paid work for the quality of life of patients with rheumatic diseases?**

This question was addressed in Chapter 2 for patients with RA and AS. Using stepwise logistic regression, we assessed the contribution of paid work to the physical and mental health related quality of life (QOL), as measured by two component summary scores of the SF-36.<sup>1</sup> The expected findings were that work not only provides social status and income, but is also valued for its social support and social distraction outside the family.<sup>2</sup> Our study shows a positive association between paid work and physical health related QOL and no association with mental health related QOL in both patient groups, after controlling for sociodemographics, disease related variables (including disease activity, comorbidity, and disease duration), coping and fatigue. One might argue that being at work is an indicator of functional status of patients. In our samples, functional status, as indicated by the health assessment questionnaire (HAQ) in patients with RA and the Bath ankylosing spondylitis functional index (BASFI) in patients with AS, was highly correlated ( $r > 0.6$ ) with the disease activity indicator in both diseases. So by controlling for disease activity in our regression models we also controlled for functional status. We therefore believe that our findings present evidence for the conclusion that being at work is more than an indicator for functional status, despite the cross sectional design of our study. Moreover, we conclude that work can positively influence patient's perception of their own physical performance. This conclusion is supported by earlier studies, which have indicated that patients with rheumatic diseases and comparable levels of disease activity can differ greatly in the way they perceive their health.<sup>3</sup>

**2. To what extent do patients with rheumatic diseases participate in the labour force, and what is their labour market position compared to peers in the general population?**

Participation in the labour force is defined as having a paid job at the time of the study. To assess the labour market position of patients with rheumatic diseases, in other words to compare patients with rheumatic diseases to peers in the general population, we have calculated standardised rates to control for differences in age, sex and educational level. This provided new insights into the labour market position of these patients.

The standardised labour force participation rate of patients with RA is 61% compared to 66% for the general population, indicating that the labour market position of patients with RA is not significantly different from that of peers without disease in the general population. There is a correlation between a significant reduction in labour force participation compared to peers from the general population and a disease duration of six years or more (Chapter 3).

For patients with AS, the standardised labour force participation rate is 54% compared to 66% of that of peers in the general population (Chapter 4). Furthermore, the probability of participating in the Dutch labour force is already lower in patients with AS of relatively short disease duration, and is not additionally influenced by duration of disease (Chapter 6).

In conclusion, our study reveals that participation in the labour force of patients with RA is only slightly lower than that of peers in the general Dutch population and that participation in the labour force is already lower in patients with AS at a very early stage of disease.

**3. Which determinants of early withdrawal from the labour force can be identified, and what is the relative importance of some of those determinants?**

In answer to this question, Chapter 5 looks at determinants for patients with RA and Chapter 6 examines determinants for patients with AS. The study groups were restricted to patients with a paid job some time after the diagnosis, and the analysis focuses on potentially modifiable determinants.

In both patient groups, support of colleagues and management, accessibility to the workplace, transportation mobility at the workplace and additional job training after diagnosis are important work factors. Additionally, in patients with RA only, adjusted job demands, colleagues being well informed about the disease, reduced number of working hours, and allowing the disease to influence job choice are

associated with a reduction of withdrawal from the labour force. In AS only, technical or ergonomic adjustments and working at a large company are associated with a reduction in withdrawal from the labour force and a negative attitude of the management is associated with an increase. For patients with RA, the most important work factor in terms of decreasing the risk is adjusted job demands. For patients with AS, the factor is technical or ergonomic adjustments of the workplace. Furthermore, in both patient groups, limiting the level of activity when facing the stressors of the disease, in other words behavioural coping, is negatively associated with labour force participation. By identifying behavioural coping as a potential determinant, the present study adds a new element to the discussion about the multifactorial mechanism underlying the relationship between rheumatic diseases and labour force participation.

In conclusion, the results of Chapter 5 and 6 indicate that, alongside sociodemographic factors and disease related factors, various work factors and behavioural coping styles simultaneously play an important role in relation to withdrawal from the labour force in patients with rheumatic diseases.

#### **4. Which problems do adult patients with childhood rheumatic disease have at the labour market?**

The results of Chapter 7 indicate that the labour force participation rate is lower for adult patients with a history of childhood rheumatic disease onset who are consulting a rheumatologist and that these patients are more dependent on work disability pension than peers in the general population. Although a considerable number of patients had problems with school life, this was not found to be predictive for employment later in life. Important career related problems are insufficient support of colleagues and management and the interaction between disease activity and work performance. Mobility problems, such as problems with transfer from one place to another at the workplace, and hand and arm movements, are important job handicaps. Kulas & Schanberg<sup>4</sup> state that many children with JCA experience painful complications such as joint destruction and deformity, osteoporosis, and growth abnormalities, which continue into adulthood. The present study shows that adults with JCA have major disease related problems with participation in the labour force and that work disability is officially recognised in their cases.

## Methodological considerations

Many of the methodological strengths and limitations of the study have been discussed in the previous chapters. Some general methodological issues will be dealt with here: patient selection, data collection, and statistical analysis.

### Patient selection

All patients were recruited with the help of a selection of rheumatologists working in rheumatology outpatient clinics. Representative patient selection was facilitated by the Standardised Diagnosis Register of Rheumatic Diseases (SDR), which was founded in 1979. In the mid-nineties, this database contained information relating to 80% of the patient populations of all rheumatologists working in the Netherlands. This is representative for the total patient population under rheumatological care, and not for patients with rheumatic diseases under the care of general practitioners, orthopaedic or internal medicine specialists.<sup>5</sup> Rheumatological care in the Netherlands is well dispersed over the country, and therefore easily accessible for rheumatic patients. Since 2002, the SDR database is no longer updated, and is no longer easily accessible anymore for representative patient selection at a national level.

Patients were eligible for this study when recorded in the SDR as having RA, AS or JCA and as being of working age. The diagnoses AS and JCA were not validated. RA was validated using the 1987 ACR criteria.<sup>6</sup> This might seem a drawback of our study. However, most available criteria are intended for classification and not for diagnosis. In AS, the modified New York criteria are often applied. They were designed as diagnostic criteria but, in retrospect, they appear to be classification criteria.<sup>7</sup> Internationally, there is still some discussion about activity and severity criteria for AS.<sup>8,9</sup> There are no universally accepted classification schemes for JCA.<sup>4</sup> More importantly, even in cases where patients do not meet any criteria, they were clinically diagnosed by a rheumatologist, and therefore labelled as rheumatic patients in their contacts with social security organisations.

In addition, one might argue that patients with rheumatic diseases receiving rheumatological care have worse disease and poorer outcome, but little is known in the Netherlands about patients with similar diagnosis who are not receiving rheumatological care. It is therefore difficult to state whether our results present a more negative picture of the labour force participation for all Dutch patients. However, if we assume that we included patients with worse disease, and therefore patients with poorer outcome, labour force participation rates of the total population with RA, AS, and JCA of working age would be higher than found in our study. More research is needed to establish a complete picture

of participation rates for the total population with rheumatic diseases, and to make a better assessment of the way in which the labour force participation rates of our study population are influenced.

We attempted to reduce selective patient response to a minimum by introducing the study to the patients as a survey of abilities of patients diagnosed with a rheumatic disease. Privacy legislation in the Netherlands meant that it was not possible to perform a comprehensive non-response analysis. Fortunately, the SDR database provided some anonymised information about the age, sex and diagnosis of patients selected for the study but not willing to participate. In adults with JCA only, women were significantly overrepresented and patients with polyarticular onset were underrepresented. This was controlled for using sex specific figures. Due to the sample size, we were not able to investigate the problems of adults with different types of JCA onset, or to determine whether this might have affected our results. Since earlier studies have indicated that prognosis in this patient group is more related to disease course than the type of onset,<sup>10</sup> and since we did not find any significant differences in our study sample between disease activity and types of onset, we assume that the overrepresentation of patients with polyarticular onset has little effect on our conclusion with respect to problems in the labour market for adult patients with childhood rheumatic disease.

The results of our study are, therefore, representative for the clinical outpatient population of rheumatologists, and not for the total patient population with rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and adults with JCA in the Netherlands.

#### **Data collection**

The design of our study was already established in a broader research line on 'labour force participation and its determinants in patients with chronic diseases'. The data are therefore based on self reported measures, and limited resources meant that we were not able to collect more objective measures. To obviate this, our choice of measurement instruments we focused as much as possible at reliable, valid and easily applicable self administered instruments.

The cross sectional design of our study is a major limitation in examining determinants of early withdrawal from the labour force. In fact, it does not allow us to draw conclusions on causality of factors relating to leaving the labour force, specifically with respect to our findings on behavioural coping. It is not clear whether behavioural coping styles are stable and already developed early in the disease process, or whether they are susceptible to



change over time. In earlier studies, it has been stated that patients with rheumatic diseases develop a coping style early in the illness and use their favourite strategies to deal with stressful situations.<sup>11-14</sup> In our study, the results on coping in subgroups of patients with short disease duration, and patients who had recently left the labour force, did not influence our conclusions about coping. The results of this study, therefore, indicate that research on the subject should pay more attention to behavioural coping strategies.

In conclusion, the data collected in our study are reliable and valid for exploration of associations of various determinants with early withdrawal from the labour force. In the specific case of coping, a more longitudinal approach would be interesting to explore further the role of behavioural coping strategies in relation to labour force participation in rheumatic diseases.

### **Statistical analysis**

An important strength of this study is that standardisation methods are used to enable comparison of labour force participation rates between patients with rheumatic diseases and the general population, since age and sex and, in rheumatoid arthritis patients educational achievement are important confounding factors. This has not been done before, but would seem to be important for future research in order to establish a better picture of the labour market position of patient populations. It also leads to a better comparison of international data, because differences in labour force participation rates between countries can be discussed against the background of differences in economic situation and social security systems.

Most of the statistical methods used in this thesis assume that the outcomes for labour force participation of study subjects are independent. If, for instance, participation in the labour force is influenced by the conduct of rheumatologists towards the working ability of patients, all the  $p$  values and confidence intervals presented will usually not give valid results. If this is the case, special statistical analytic techniques are required in which clustering is considered.<sup>15</sup> A Dutch postal survey of 82% of all rheumatologists in the Netherlands show that most of the rheumatologists consider reduction of pain and fatigue as their major responsibility in the process of occupational rehabilitation, followed by improving participation in the workforce and quality of work.<sup>16</sup> It would, therefore, be interesting to study more comprehensively the role of the rheumatologists in relation to labour force participation with different analytical techniques.

The techniques used for statistical analysis in this thesis are straightforward epidemiological techniques. The standardisation method for these techniques has never been applied before in this field of research.

## **Final conclusion**

The main conclusion of this thesis is that, at least in the Netherlands, the labour market position of subgroups of patients with chronic rheumatic disease is unfavourable compared to non-diseased peers. Furthermore, it shows that work is an important independent factor of physical health related quality of life in rheumatic patients. It also provides various potentially modifiable determinants, both at the individual and the societal levels. These determinants can be used to develop multidisciplinary intervention programmes for rheumatic patients with the aim of preventing problems with entering or staying in the labour force, despite active disease.

In summary, this thesis shows that having a chronic rheumatic disease does not necessarily mean that these patients are unable to work. In patients with rheumatic diseases, who are willing to work, it is important for workload to be adapted to a patient's ability, which can fluctuate over time. Patients who are considering leaving the work force because of disease, should be coached adequately and informed comprehensively about the consequences. Therefore, we hope that this thesis can contribute to more effective vocational intervention strategies that will enable people with rheumatic diseases willing to work to participate in the labour force. Team working between curative and company health care should therefore be the rule.

## References

1. Ware JEJ, Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. *Med Care* 1995;33:AS264-79.
2. Warr P. *Work, unemployment and mental health*. Oxford: Clarendon Press, 1987.
3. Cochrane GM. Rheumatoid arthritis: vocational rehabilitation. *Int Rehabil Med* 1982;4:148-153.
4. Kulas DT, Schanberg L. Juvenile idiopathic arthritis. *Curr Opin Rheumatol* 2001; 13:392-8.
5. Miedema HS, Linden SM vd, Rasker JJ, Valkenburg HA. A national database of patients visiting rheumatologists in the Netherlands: The Standard Diagnosis Register of Rheumatic Diseases. A report and preliminary analysis. *Br J Rheumatol* 1998;37:555-61.
6. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, McShane DJ, Fries JF, Cooper NS et al. The American Rheumatology Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988;31:338-24.
7. Goei The HS, Steven MM, van der Linden SM, Cats A. Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis: a comparison of the Rome, New York and modified New York criteria in patients with a positive clinical history screening test for ankylosing spondylitis. *Br J Rheumatol* 1985;24:242-9.
8. Linden S van der, Valkenburg HA, Cats A. Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis Rheum* 1984;27:361-8.
9. Braun J, Sieper J. Building consensus on nomenclature and disease classification for ankylosing spondylitis: results and discussion of a questionnaire prepared for the International Workshop on New Treatment Strategies in Ankylosing Spondylitis, Berlin, Germany, 18-19 January 2002. *Ann Rheum Dis* 2002;61:iii61-7.
10. Hull RG. Outcome in juvenile arthritis. *Br J Rheumatol* 1988;27:66-71.
11. Ward MM. Quality of life in patients with ankylosing spondylitis. *Rheum Dis Clin North Am* 1998;24:815-27.
12. Van Lankveld W, van 't Pad Bosch P, van de Putte L, Naring G, van der Staak C. Disease-specific stressors in rheumatoid arthritis: coping and well-being. *Br J Rheumatol* 1994;33:1067-73.

13. Van Lankveld W, Naring G, van der Staak C, van 't Pad Bosch P, van de Putte L. Stress caused by rheumatoid arthritis: relation among subjective stressors of the disease, disease status, and well-being. *J Behav Med* 1993;16:309-21.
14. Van Lankveld W, Naring G, van 't Pad Bosch P, van de Putte L. The negative effect of decreasing the level of activity in coping with pain in rheumatoid arthritis: an increase in psychological distress and disease impact. *J Behav Med* 2000;23:377-91.
15. Rothman KJ, Greenland S. *Modern Epidemiology*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 2000.
16. De Buck PD, van Amstel RJ, Buijs PC, Maasen JH, van Dijk FJ, Hazes JM *et al*. Communication between Dutch rheumatologists and occupational physicians in the occupational rehabilitation of patients with rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2002;61:62-5.



## Samenvatting

De tekst bespreekt de geschiedenis van de Nederlandse taal en de literatuur. Het begint met de oudste teksten, zoals de Vroeggermanische teksten, en gaat verder naar de Middeleeuwen, de Renaissance en de 17e eeuw. De auteur bespreekt de invloed van de Latijnse taal en de Franse taal op de Nederlandse taal. Ook wordt de ontwikkeling van de Nederlandse literatuur besproken, met name de 17e eeuwse literatuur. De tekst eindigt met de 19e eeuwse literatuur.

De tekst bespreekt de geschiedenis van de Nederlandse taal en de literatuur. Het begint met de oudste teksten, zoals de Vroeggermanische teksten, en gaat verder naar de Middeleeuwen, de Renaissance en de 17e eeuw. De auteur bespreekt de invloed van de Latijnse taal en de Franse taal op de Nederlandse taal. Ook wordt de ontwikkeling van de Nederlandse literatuur besproken, met name de 17e eeuwse literatuur. De tekst eindigt met de 19e eeuwse literatuur.

## Samenvatting

De tekst bespreekt de geschiedenis van de Nederlandse taal en de literatuur. Het begint met de oudste teksten, zoals de Vroeggermanische teksten, en gaat verder naar de Middeleeuwen, de Renaissance en de 17e eeuw. De auteur bespreekt de invloed van de Latijnse taal en de Franse taal op de Nederlandse taal. Ook wordt de ontwikkeling van de Nederlandse literatuur besproken, met name de 17e eeuwse literatuur. De tekst eindigt met de 19e eeuwse literatuur.

1. De tekst bespreekt de geschiedenis van de Nederlandse taal en de literatuur.
2. Het begint met de oudste teksten, zoals de Vroeggermanische teksten, en gaat verder naar de Middeleeuwen, de Renaissance en de 17e eeuw.
3. De auteur bespreekt de invloed van de Latijnse taal en de Franse taal op de Nederlandse taal.
4. Ook wordt de ontwikkeling van de Nederlandse literatuur besproken, met name de 17e eeuwse literatuur.
5. De tekst eindigt met de 19e eeuwse literatuur.



## Reuma en werk in Nederland

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd aandoeningen van het bewegingsstelsel, die niet door een ongeval of blessure zijn veroorzaakt. Veel mensen denken bij reuma aan pijn en beperkingen in de gewrichten die onlosmakelijk verbonden zijn met het ouder worden. Echter, jong en oud kunnen getroffen worden door reuma. Bij kinderen en pubers komt juveniele chronische artritis (JCA) oftewel jeugdreuma voor. Bij mensen van middelbare leeftijd zijn reumatoïde artritis (RA) en ankyloserende spondylitis (AS), oftewel de ziekte van Bechterew, veelvoorkomende vormen van reuma.

Mensen met reuma ondervinden vaak veel problemen bij het dagelijks functioneren, zo ook bij het verrichten van betaald werk. Een baan is niet alleen een bron van inkomsten, maar is ook van belang voor de sociale status, de sociale contacten en steun buiten de directe familiekring. Aan de andere kant kan werk voor mensen met reuma ook een extra belasting met zich meebrengen, die gezondheidsbedreigend kan uitpakken. Het is daarom van belang om een goede balans te vinden tussen de belastbaarheid en de werkbelasting bij mensen met reuma om tijdelijke en permanente arbeidsongeschiktheid te voorkomen.

In Nederland hebben naar schatting 200.000 mensen reuma in de arbeidzame leeftijd. Dit is 2% van de totale beroepsbevolking. De kosten van reuma in Nederland bedragen 6% van de totale medische kosten en 15% van de totale kosten als gevolg van arbeidsongeschiktheid. Reuma is dus ook een belangrijk maatschappelijk probleem.

Slechts weinig wetenschappers in Nederland hebben uitgebreid aandacht besteed aan de problemen die mensen met reuma ondervinden in de arbeidssituatie of bij het verkrijgen van betaald werk. Er zijn wel enkele gegevens uit buitenlandse studies over deze relatie bekend. Deze gegevens zijn echter van beperkte waarde voor de Nederlandse situatie door verschillen in cultuur, economische situaties en sociale zekerheidsstelsels.

Het hoofddoel van dit proefschrift is het bestuderen van de relatie tussen reuma en betaald werk in Nederland (*Hoofdstuk 1*). Deze relatie is onderzocht aan de hand van de volgende vragen:

1. Wat is het belang van betaald werk voor de kwaliteit van leven van mensen met reuma?
2. Wat is de arbeidsparticipatie van mensen met reuma, en hoe verhoudt deze zich ten opzichte van de totale Nederlandse bevolking?
3. Wat zijn beïnvloedbare determinanten van vroegtijdig stoppen met werken door mensen met reuma?
4. Welke problemen ervaren jongvolwassenen met jeugdreuma op de arbeidsmarkt?



De antwoorden op deze vragen zijn gebaseerd op gegevens van een landelijk vragenlijstonderzoek. De onderzoeksgroep bestond uit 1056 patiënten met RA tussen 16 en 59 jaar oud, 658 patiënten met AS tussen 16 en 59 jaar oud en 104 patiënten met JCA tussen de 16 en 35 jaar. Deze patiënten werden willekeurig geselecteerd met behulp van een landelijke registratie van poliklinische patiënten van reumatologen, de zogeheten Standaard Diagnoseregistratie van Reumatische ziekten. Alle patiënten vulden eenmalig een vragenlijst in over hun sociaal-economische achtergrond, de ziektegeschiedenis, de algemene gezondheidstoestand, het arbeidsverleden en de huidige arbeidssituatie.

### **Het belang van betaald werk voor de kwaliteit van leven**

In *Hoofdstuk 2* is het belang van betaald werk voor de kwaliteit van leven bestudeerd voor mensen met RA en AS. Voor beide reumatische aandoeningen is geconstateerd dat betaald werk gepaard gaat met een betere lichamelijke gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Er is geen relatie gevonden tussen betaald werk en mentale gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. In beide onderzochte relaties is rekening gehouden met de mogelijke invloed van factoren als leeftijd, geslacht, opleiding, ziektestatus, verschillende stijlen van omgaan met reuma en vermoeidheid. Tevens is uitgesloten dat het hebben van werk uitsluitend een indicator is voor functionele status. Het blijkt namelijk dat werk een onafhankelijke bijdrage levert aan de lichamelijke gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, ook als er rekening is gehouden met de mogelijke invloed van ziekteactiviteit en functionaliteit. Op basis hiervan concluderen we dat het hebben van werk positief kan bijdragen aan de ervaren lichamelijke gezondheidstoestand.

### **De arbeidsparticipatie**

De arbeidsparticipatie van reumapatiënten in vergelijking met de algemene beroepsbevolking is beschreven in de *Hoofdstukken 3, 4* en deels in *Hoofdstuk 6*. Omdat leeftijd, geslacht en opleiding voor mensen in het algemeen van invloed zijn op de arbeidsparticipatie, is in dit proefschrift hiermee rekening gehouden door te standaardiseren. Door te standaardiseren biedt dit proefschrift nieuwe inzichten in de arbeidsmarktpositie van deze patiënten.

De gestandaardiseerde arbeidsparticipatie van mensen met RA is 61% en van de algemene beroepsbevolking 66%. Dit verschil is niet statistisch significant. Wanneer de arbeidsparticipatie voor verschillende categorieën van ziekteduur uitgesplitst werd, bleek dat mensen met een ziekteduur van zes jaar of meer een significant lagere arbeidsparticipatie hadden vergeleken met de algemene beroepsbevolking (*Hoofdstuk 3*).

De gestandaardiseerde arbeidsparticipatie van patiënten met AS is 54%. Dit is 12% lager dan de arbeidsparticipatie in de algemene beroepsbevolking. Dit verschil is statistisch significant (*Hoofdstuk 4*). De arbeidsparticipatie van patiënten met AS bleek reeds bij mensen bij wie 1 tot 5 jaren geleden de diagnose was gesteld lager te zijn dan de arbeidsparticipatie van de algemene beroepsbevolking. Deze verlaging van de arbeidsparticipatie bleef constant bij het toenemen van het aantal ziektejaren (*Hoofdstuk 6*).

### **Determinanten van vroegtijdig stoppen met werken**

Determinanten van vroegtijdig stoppen met werken zijn beschreven in *Hoofdstuk 5* voor patiënten met RA en in *Hoofdstuk 6* voor patiënten met AS. De determinanten die in verband werden gebracht met vroegtijdig stoppen met werken zijn sociaaldemografische kenmerken, ziektekenmerken, werkfactoren en stijlen van omgaan met de ziekte. Hierbij is uitgebreid gekeken naar beïnvloedbare factoren in de werksituatie.

In beide patiëntengroepen waren belangrijke determinanten van vroegtijdig stoppen met werken: onvoldoende steun van collega's en het management, slechte toegankelijkheid van de werkplek, problemen met het verplaatsten op de werkplek en weinig tot geen bijscholing of cursussen voor het verbreden van kennis en vaardigheden als de diagnose eenmaal gesteld is.

Voor patiënten met RA bleken ook determinanten als aanpassingen van werkzaamheden en werktijden, het informeren van collega's over de aandoening en het afstemmen van de laatst uitgevoerde functie op de fysieke mogelijkheden een belangrijke rol te spelen. Voor patiënten met AS bleken ook technische of ergonomische aanpassingen op de werkplek, de bedrijfsomvang en de houding van managers ook belangrijke determinanten te zijn. De belangrijkste werkfactor om stoppen met werken te voorkomen bij RA is het aanpassen van werktaken (zoals het afstoten van taken of het zelf kunnen indelen van taken). Voor patiënten met AS is dit het doorvoeren van technische of ergonomische aanpassingen (zoals een aangepaste bureaustoel of werkblad).

Naast werkfactoren is ook het kunnen omgaan met pijn, beperkingen en afhankelijkheid als gevolg van de ziekte in verband gebracht met vroegtijdig stoppen met werken. Dit proefschrift geeft aanwijzingen dat als reumapatiënten actief blijven ondanks pijn en beperkingen zij minder geneigd zijn om vroegtijdig te stoppen met werken. Deze relatie werd niet eerder onderzocht en met dit resultaat voegt dit proefschrift een nieuwe risicofactor toe aan de reeds bekende risicofactoren van vroegtijdig stoppen met werken.

In dit proefschrift is verder aangetoond dat factoren in het werk en het kunnen omgaan met de gevolgen van de ziekte een even belangrijke rol innemen in de relatie tussen reuma en werk als sociaaldemografische factoren en ziektekenmerken.

### **Problemen van jongvolwassenen met reuma op de arbeidsmarkt**

In *Hoofdstuk 7* zijn problemen die jongvolwassenen met jeugdreuma ervaren op de arbeidsmarkt beschreven. De onderzochte patiënten rapporteerden minder vaak een betaalde baan en zijn vaker afhankelijk van een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan leeftijd- en geslachtgenoten in de algemene bevolking. Hoewel een aanzienlijk deel van de patiënten problemen had gedurende de opleiding, bleek dit niet voorspellend te zijn voor de kans op het krijgen van een baan. Belangrijke problemen die een carrière kunnen bemoeilijken zijn onvoldoende steun krijgen van collega's en managers en de balans vinden tussen de wisselende ziekteactiviteit en het uitvoeren van het werk. In het dagelijks functioneren op de werkplek werden mobiliteitsproblemen en problemen bij het gebruik van handen en armen als belangrijke beperkingen ervaren door patiënten met jeugdreuma.

### **Tot slot**

De belangrijkste conclusies van dit proefschrift (*Hoofdstuk 8*) zijn dat de huidige arbeidsmarktpositie van mensen met reuma minder gunstig is dan die van niet-zieke mensen en dat het hebben van reuma niet hoeft te betekenen dat mensen niet kunnen werken. Voor mensen met reuma die willen werken is het belangrijk dat de werklust is aangepast aan de belastbaarheid. Door het wisselende karakter van de ziekte kan de belastbaarheid per periode verschillen. Mensen die overwegen om te stoppen met werken vanwege de ziekte, zouden adequaat begeleid en uitgebreid geïnformeerd moeten worden over de gevolgen hiervan voor de financiële positie, maar ook voor de persoonlijke ontwikkeling en de sociale status.

De determinanten van vroegtijdig stoppen met werken die beschreven zijn in dit proefschrift bieden aanknopingspunten voor het ontwikkelen van effectieve interventies die (re-)integratie van mensen met reuma kunnen bevorderen. Een goede samenwerking tussen de curatieve en de bedrijfsgezondheidszorg is hierbij een vereiste.