

University of Groningen

Arbeidsparticipatie na niertransplantatie

Kuiper, Daphne; Brouwer, Sandra; Groothoff, J.W.; van der Mei, Sijrike

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2009

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Kuiper, D., Brouwer, S., Groothoff, J. W., & van der Mei, S. (2009). *Arbeidsparticipatie na niertransplantatie: Een prospectieve studie*. Universitair Medisch Centrum Groningen/Toegepast Gezondheidsonderzoek.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Arbeidsparticipatie na niertransplantatie

Een prospectieve studie

Drs. Daphne Kuiper ¹

Dr. Sandra Brouwer ²

Prof. Dr. Johan Groothoff ²

Dr. Sijrike van der Mei ³

¹ Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Afdeling Gezondheidswetenschappen,
Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen

² Sociale Geneeskunde, Arbeid en Gezondheid, Afdeling Gezondheidswetenschappen,
Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen

³ Afdeling Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen,
Rijksuniversiteit Groningen



Colofon

Titel: Arbeidsparticipatie na niertransplantatie: een prospectieve studie

ISBN: 978-94-6070-002-6

Opdrachtgever: Nierstichting Nederland

Uitgave: Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO)
Universitair Medisch Centrum Groningen
Rijksuniversiteit Groningen

Adres: Postbus 196
9700 AD Groningen

Telefoon: 050-3638410

E-mail: d.kuiper@med.umcg.nl

Website: www.toegepastgezondheidsonderzoek.nl

Datum: augustus 2009

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
1.1 Probleemstelling en doelstelling	7
1.2 Vraagstellingen	8
1.3 Opbouw van het rapport	8
2 Theoretisch kader	9
2.1 Relevante literatuur	9
2.2 Afbakening begrippen	9
3 Methode	13
3.1 Onderzoeksdesign	13
3.2 Gehanteerde meetinstrumenten	14
3.3 Dataverzameling	15
3.4 Statistische analyse	16
4 Kenmerken onderzoeksgroep	19
4.1 Inclusie, non-respons en selectiviteit	19
4.2 Demografische en klinische kenmerken	20
4.3 Maatschappelijke positie	21
4.4 Algemene gezondheidstoestand	22
4.5 Ziektespecifieke kenmerken	23
4.6 Vermoeidheid en concentratievermogen	24
4.7 Psychologische kenmerken	25
4.8 Functionele mogelijkheden	27
5 Arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid	29
5.1 Kenmerken huidige arbeid	29
5.2 Beleving huidige arbeid	30
5.3 Kenmerken huidige arbeidsongeschiktheid	31
5.4 Verloop arbeidsparticipatie	33
5.5 Verloop arbeidsongeschiktheid	34

6	Werkvermogen	37
6.1	Huidig subjectief werkvermogen	37
6.2	Ervaren productiviteit	38
6.3	Ervaren hinder van nierziekte	39
6.4	Ervaren herstelbehoefte	40
6.5	Verloop subjectief werkvermogen	41
6.6	Beïnvloedende factoren van werkvermogen	43
7	Beïnvloedende factoren van arbeidsparticipatie	45
7.1	Predialysefase	45
7.2	Dialysefase	48
7.3	Posttransplantatiefase	51
8	Conclusies, discussie en aanbevelingen	57
8.1	Conclusies	57
8.2	Discussie	61
8.3	Aanbevelingen	64
	Samenvatting	67
	Literatuur	71
	Bijlagen	
Bijlage 1	Flowdiagram inclusie	75
Bijlage 2	Frequentietabellen Functionele Mogelijkheden Lijst (FML)	77
Bijlage 3	Frequentietabel Groninger Werkbeleving Lijst (GWL)	81

Voorwoord

Deze studie is uitgevoerd van december 2008 tot en met augustus 2009 in opdracht van en met subsidie van Nierstichting Nederland (NSN). Een begeleidingsgroep bestaande uit mw. dr. G.J.Dijkstra, prof. dr. J.W. Groothoff, prof. dr. W.J.A. van den Heuvel, dr. J.J. Homan van der Heide, prof. dr. P.E. de Jong en dr. W.J. van Son hebben de onderzoekers ondersteund bij de opzet, uitvoering en rapportage van deze studie.

Twee arbeidsdeskundigen van de patiëntendesk van de NierpatiëntenVereniging Nederland (NVN), mw. C. Overdijk en mw. H. van de Ven, hebben de training van de interviewers ondersteund en toegezien op een goede vertaalslag van de resultaten naar de praktijk. Drie interviewers mw. A. Bruinsma, mw. S. Hiddema en mw. C. Pol hebben in korte tijd de niergetransplanteerden uit verschillende delen van Noord-Oost Nederland thuis bezocht en alle informatie die zij verstrekten geordend aangeleverd bij de onderzoekers.

Mw. drs. A.S. Fokkens en mw. drs. N.P. Verheij, beide medewerkers van Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), hebben achter de schermen meegewerkt aan de logistieke organisatie van het project en aan de data-invoer.

Graag bedanken we mw. drs. M. van Kalken (Ergo Control B.V.), drs. H.P.G. Mulders (Kenniscentrum, UWV Amsterdam), dr. R.H. Bakker, mw. drs. W. Koolhaas en drs. W. Lok, allen verbonden aan het UMCG (Gezondheidswetenschappen, Sociale Geneeskunde), voor hun bijdrage aan dit rapport.

Tot slot was deze studie niet mogelijk geweest zonder de medewerking en bereidwilligheid van de niertransplantatiepatiënten, die in alle openheid hun ervaringen met en visie op 'arbeidsparticipatie na niertransplantatie' met ons hebben gedeeld.

Groningen, augustus 2009

Daphne Kuiper
Sandra Brouwer
Johan Groothoff
Sijrike van der Mei

1 Inleiding

1.1 Probleemstelling en doelstelling

In de Nederlandse samenleving nemen mensen met chronische nierinsufficiëntie een kwetsbare positie in. Ze ondergaan een langdurige, belastende medische behandeling. Een deel van deze nierpatiënten heeft geen betaald werk en arbeidsongeschiktheid is een veelvoorkomend probleem. Een niertransplantatie, vaak beschouwd als eerste keuze behandeling bij chronische nierinsufficiëntie, biedt perspectief op hervatting van een 'productief' en onafhankelijk leven. Het ontvangen van een 'nieuwe' nier schept daarmee ook verwachtingen. Echter, zowel uit de praktijk als uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat met een niertransplantatie niet vanzelfsprekend de beperkingen in het dagelijks leven verleden tijd zijn, wat zijn neerslag heeft in participatie in verschillende maatschappelijke activiteiten waaronder arbeid.

Met de invoering van de wet WIA (Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen) in 2006 is de nadruk komen te liggen op het vermogen om te werken, terwijl dat voorheen lag op arbeidsongeschiktheid. Inzet van de overheid is hiermee een verbreding en verdieping van arbeidsparticipatie te bewerkstelligen, waarbij chronisch zieken niet aan de kant mogen blijven c.q. komen te staan. De WIA beoordeling die door verzekeringsartsen bij niergetranplanteerden wordt gedaan berust op twee peilers. Enerzijds worden de functionele mogelijkheden van de niergetransplanteerde beoordeeld om de vraag te kunnen beantwoorden of er sprake is van "ongeschiktheid tot werken ten gevolge van ziekte of gebrek". Anderzijds beslist men op grond van een prognose over de "duurzaamheid van de arbeidsongeschiktheid". In 2004 is gestart met de ontwikkeling van verzekeringsgeneeskundige protocollen, die een wetenschappelijk gefundeerde ondersteuning moeten bieden bij deze beoordeling. Ook voor de diagnosegroep 'Chronische Nierschade' is onlangs besloten een dergelijk protocol te ontwikkelen. Tot op heden is echter weinig wetenschappelijk gefundeerde kennis beschikbaar over zowel de functionele mogelijkheden c.q. het werkvermogen van niergetransplanteerden als over het verloop c.q. de prognose van arbeidsparticipatie na niertransplantatie.

Het doel van dit onderzoek is dan ook kennis en inzicht te verkrijgen in het werkvermogen van niergetransplanteerden en het verloop van hun arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid tijdens het gehele ziekteproces van diagnose tot ruim 5 jaar na transplantatie. Met het oog op nog te ontwikkelen interventies gericht op behoud of terugkeer naar werk van nierpatiënten zullen ook de factoren die het werkvermogen en de arbeidsparticipatie beïnvloeden tijdens de verschillende fasen van het ziekteproces in kaart worden gebracht.

1.2 Vraagstellingen

In dit onderzoek staan drie vragen centraal:

1. Hoe is het verloop in arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid van niertransplantatiepatiënten van diagnose tot ruim vijf jaar na niertransplantatie?
2. Wat is het werkvermogen van niertransplantatiepatiënten ruim vijf jaar na transplantatie?
3. Welke factoren beïnvloeden (belemmeren, bevorderen) het werkvermogen en de mate van arbeidsparticipatie in de verschillende fasen van het nierziekteproces?

1.3 Opbouw van het rapport

In de inleiding van dit rapport is de probleemstelling en doelstelling van deze studie, evenals de daaruit voortvloeiende vraagstellingen, beschreven. In hoofdstuk 2 wordt het achterliggende theoretisch kader geschetst en in hoofdstuk 3 de gehanteerde onderzoeksmethode. Na een uitgebreide beschrijving van de kenmerken van de onderzoeksgroep in hoofdstuk 4, worden in hoofdstuk 5 de resultaten op de uitkomstvariabelen arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid beschreven. Hoofdstuk 6 gaat in op het werkvermogen van niergetransplanteerden; een nieuw en belangrijk begrip in het kader van de WIA en het te ontwikkelen Verzekeringsgeneeskundig Protocol 'Chronische nierschade'. In hoofdstuk 7 wordt per fase van het nierziekteproces de kwalitatieve informatie die niergetransplanteerden in thuisinterviews hebben verstrekt geordend en worden beïnvloedende factoren beschreven. Tot slot worden in hoofdstuk 8 alle bevindingen met betrekking tot arbeidsparticipatie, arbeidsongeschiktheid en werkvermogen van niergetransplanteerden samengevat en bediscussieerd.

2 Theoretisch kader

2.1 Relevante literatuur

Mensen met chronische nierinsufficiëntie hebben vaak te kampen met allerlei klachten die een ongunstige weerslag kunnen hebben op het dagelijks leven. Eén van deze zogenaamde ‘kritische’ momenten in het dagelijks leven van nierpatiënten is werk (Abma et al., 2007). Recent onderzoek toont aan dat slechts 24% van de dialysepatiënten in Nederland betaald werk verricht, wat aanzienlijk lager is dan het percentage werkenden in een referentie populatie, namelijk 63% (Jansen et al., 2009). Niet alleen tijdens de dialysefase, maar ook al tijdens de predialysefase is sprake van uitval uit het arbeidsproces (Van Manen et al., 2001). Uit onderzoek onder niergetransplanteerden blijkt dat van de mensen die tijdens de dialyseperiode hun werk weten te behouden, het merendeel na de transplantatie het werk ook weer hervat. Vergeleken met de gemiddelde Nederlander werken deze niergetransplanteerden echter vaker parttime, met veelal een aanvullende arbeidsongeschiktheidsuitkering (van der Mei et al., 2007; van der Mei et al., 2008).

Uit de resultaten van deze studies kan worden opgemaakt dat niet alleen (pre-) dialysepatiënten, maar ook patiënten na een geslaagde niertransplantatie in Nederland ten aanzien van arbeidsparticipatie in een kwetsbare positie verkeren. Het ontvangen van een ‘nieuwe’ nier betekent niet vanzelfsprekend dat daarmee de beperkingen in het dagelijks leven verleden tijd zijn. Niergetransplanteerden kampen met de gevolgen van het vaak langdurig nierfalen voor de transplantatie, de oorspronkelijke nierziekte en de bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie (Bemelman & ten Berge, 2008). Arbeidsongeschiktheid is dan ook een veelvoorkomend probleem. Deze kwetsbare positie op de arbeidsmarkt is overigens niet uniek voor de Nederlandse situatie, maar blijkt ook uit studies onder niergetransplanteerden uit andere landen (Matas et al., 1996; Markell et al., 1997; Raiz, 1997; Raiz & Monroe, 2007; Bohlke et al., 2008).

2.2 Afbakening begrippen

In dit onderzoek staan drie uitkomstmaten centraal: arbeidsparticipatie, arbeidsongeschiktheid en werkvermogen. In onderstaande kaders worden de gehanteerde begrippen gedefinieerd.

Arbeidsparticipatie

Deelname aan betaalde arbeid voor minimaal 12 uur per week (CBS-norm; [www.cbs.nl]).

Arbeidsongeschiktheid

Volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid:

Volledig en duurzaam arbeidsongeschikt is hij die als rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg van ziekte, gebrek, zwangerschap of bevalling duurzaam slechts in staat is om met arbeid ten hoogste 20% te verdienen van het maatmaninkomen per uur (WIA, 2006 [www.st-ab.nl/wetwia.htm]).

Gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid:

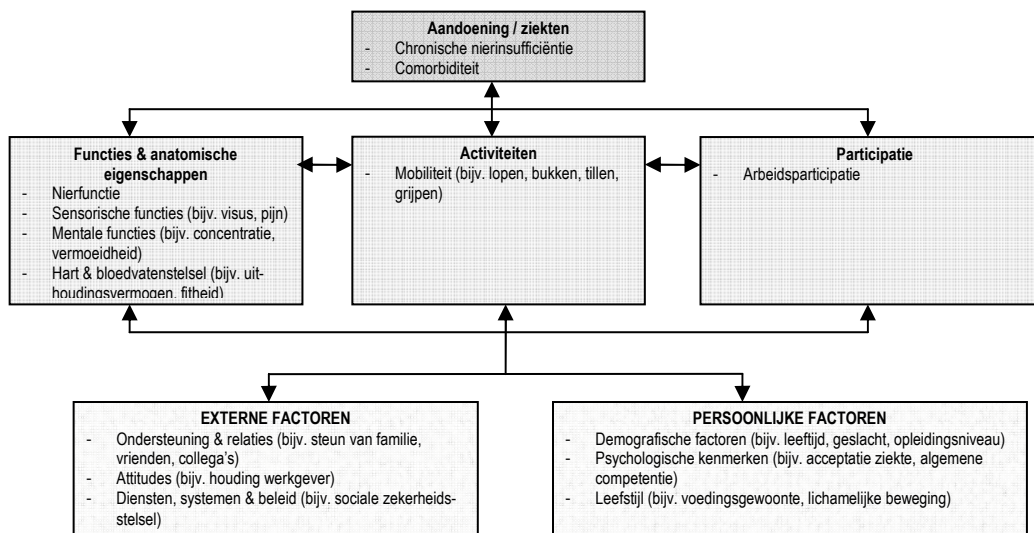
Gedeeltelijk arbeidsongeschikt is hij die als rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg van ziekte, gebrek, zwangerschap of bevalling slechts in staat is met arbeid ten hoogste 65% te verdienen van het maatmaninkomen per uur, doch die niet volledig en duurzaam arbeidsongeschikt is (WIA, 2006; [www.st-ab.nl/wetwia.htm]).

Werkvermogen

Werkvermogen is de mate waarin een medewerker zowel lichamelijk (fysiek) als geestelijk (psychisch) in staat is om te werken (Molenaar, 2007)

Een hulpmiddel om de veelheid aan arbeidsparticipatie beïnvloedende factoren in kaart te brengen is het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-model van de Wereldgezondheidsorganisatie (Heerkens et al., 2004) (zie Figuur 1).

FIGUUR 1 FACTOREN DIE PARTICIPATIE VAN NIERPATIËNTEN IN ARBEID BEÏNVOEDEN



Dit biopsychosociaal model biedt een begrippenkader waarmee het mogelijk is het functioneren van mensen en de eventuele problemen die mensen in het functioneren ervaren te beschrijven, evenals de factoren die op dat functioneren van invloed zijn (Heerkens et al., 2004). Het ICF-model wordt vooral gebruikt door disciplines die zich bezig houden met de revalidatie en re-integratie van chronisch zieken en is recent door de Tweede Kamer aangewezen als

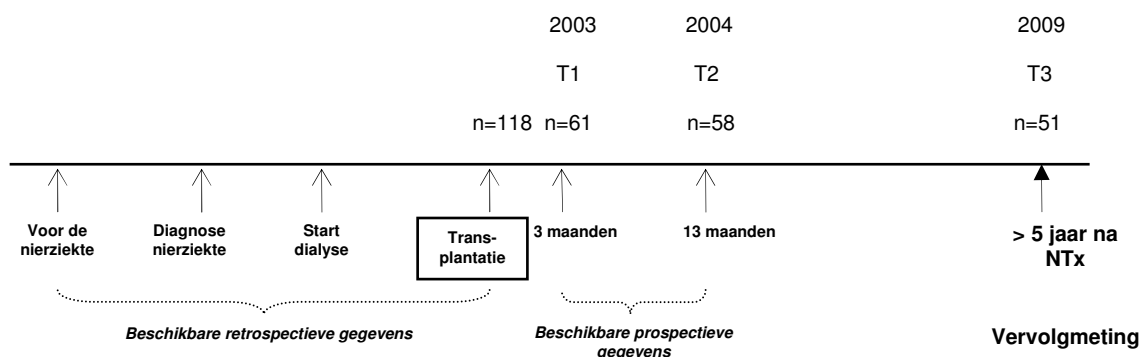
instrument om de groep chronisch zieken af te bakenen. Volgens dit model kunnen arbeidsparticipatie beïnvloedende factoren ingedeeld worden naar aandoening (bijv. chronische nierschade, comorbiditeit), functies en anatomische eigenschappen, persoonlijke factoren (bijv. leeftijd, geslacht, opleiding, persoonlijkheid, motivatie) en externe factoren (bijv. fysieke en sociale omgeving).

3 Methode

3.1 Onderzoeksdesign

Het onderzoek bestaat uit een vervolgmeting (T3) bij een cohort nierpatiënten, die tussen maart 2002 en maart 2003 een niertransplantatie hebben ondergaan in het UMCG. In 2003 en 2004 werkten zij mee aan een prospectief onderzoek naar maatschappelijke participatie, met vervolgmetingen op 3 maanden (T1) en 13 maanden (T2) na de transplantatie. Destijds is uitgebreid informatie over arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid verzameld, waaronder retrospectieve gegevens over de arbeidsituatie in de predialyse- en dialysefase. Een vervolgmeting maakt het mogelijk het verloop in de arbeidsparticipatie van niergetransplanteerden gedurende het gehele ziekteproces tot meer dan vijf jaar na transplantatie te beschrijven. In Figuur 2 worden de verschillende meetmomenten in de prospectieve studie weergegeven.

FIGUUR 2 DESIGN



Van de aanvankelijke 118 niergetransplanteerden namen 61 personen deel aan de T1 meting. In Bijlage 1 worden de redenen van exclusie en non-respons vermeld. Tussen T1 en T2 zagen nog drie personen van verdere deelname aan het onderzoek af, omdat zij dit toch te belastend vonden of er bij nader inzien niet toe gemotiveerd waren. Van T2 naar T3 zijn er zeven drop-outs (drie overleden, twee terug in dialyse en twee die op T2 aangaven niet benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek). Dit brengt de omvang van de potentiële onderzoekspopulatie op T3 op 51 niergetransplanteerden.

De opzet van de vervolgmeting is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingcommissie van het UMCG. Zij beoordeelden de opzet als niet WMO-plichtig, waarop de uitvoering zonder nadere toetsing van start is gegaan.

3.2 Gehanteerde meetinstrumenten

In de vervolgmeting zijn vergelijkbare meetinstrumenten gehanteerd als in de T1 en T2 meting, te weten een schriftelijke vragenlijst en een thuisinterview.

Schriftelijke vragenlijst

De schriftelijke vragenlijst wordt de respondent voorafgaand aan het thuisinterview toegestuurd. De vragenlijst bestaat uit twee delen en bevat gestandaardiseerde en veel gebruikte vragenlijsten.

DEEL 1

Deel 1 bevat een aantal algemene lijsten die de gezondheidstoestand meten en enkele persoonlijkheidskenmerken:

- *Algehele gezondheidstoestand* en functioneren is gemeten met de Short Form Health Survey (SF-36)(Ware, Jr. & Sherbourne, 1992);
- *Niertransplantatie-specifieke klachten* zijn gemeten met de End-Stage Renal Disease Symptom Check-list-Transplantation Module (ESRD-SCL™)(Franke et al., 1999);
- *Ernst van de vermoeidheid en concentratie* zijn gemeten met twee subschalen van de Checklist Individuele Spankracht (CIS)(Vercoulen et al., 1994);
- *Verwachtingen van mensen ten aanzien van hun capaciteiten in het algemeen* zijn gemeten met de Algemene Competentie Schaal (ALCOS)(Bosscher & Smit, 1998);
- *Acceptatie van de gevolgen van de nierziekte* is gemeten met een subschaal van de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL)(Evers et al., 1998);
- *Ernst van de beperkingen* die men ervaart in het persoonlijk functioneren, sociaal functioneren, lichaamsbewegingen en lichaamshoudingen is gemeten met de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML)(UWV, 2003)

DEEL 2

Dit deel is alleen ingevuld door getransplanteerden die op T3 betaald werk hebben.

- *Werkvermogen* is gemeten met behulp van de Work Ability Index (WAI)(Tuomi et al., 1998; Blik op Werk, 2008) welke tevens een onderdeel van de WerkVermogensMonitor® is (Molenaar, 2007).
- *Productiviteit en absentieïsme* zijn gemeten met de Health Perception Questionnaire (HPQ) (Kessler et al., 2003);
- *Werkbeleving* is gemeten met de Groninger Werkbeleving Lijst (GWL; R.H. Bakker, UMCG [niet gepubliceerd]);
- *Herstelbehoefte* is gemeten met een subschaal van de Vragenlijst Beleving en Beoordeling van Arbeid (VBBA)(van Veldhoven et al., 2002).

De schriftelijke vragenlijst is zelfstandig door de respondenten ingevuld. De interviewer controleerde na afloop van het thuisinterview de volledigheid van de gegevens en vroeg om aanvulling indien nodig.

Thuisinterview

Het thuisinterview vindt plaats aan de hand van een gestructureerd interviewschema. Omdat er voor de specifieke (arbeids)situatie van nierpatiënten geen bestaand instrumentarium beschikbaar is, is het interviewschema zelf ontwikkeld. Als basis diende het schema dat in het onderzoek naar maatschappelijke participatie is gebruikt (van der Mei et al., 2007). In nauw overleg met de arbeidsdeskundigen van de helpdesk van de NierpatiëntenVereniging Nederland (NVN) is dit schema aangepast en uitgebreid.

Medische en UWV gegevens

De volgende medische gegevens zijn verzameld: 1) primaire nierziekte; 2) comorbiditeit, gedefinieerd als een cardiovasculaire aandoening waarvoor een behandeling is ingesteld (bijv. CVA, TIA, bypass operatie); 4) diabetes mellitus die behandeling met orale antidiabetica of insuline vereist; 5) type donatieprocedure; 6) type dialyse (langstdurende); 7) duur van dialyse; 8) opnameduur na transplantatie; 9) nierfunctie weergegeven als geschatte GFR aan de hand van de MDRD formule (Levey et al., 2000).

Respondenten die vanwege arbeidsongeschiktheid in het verleden door het UWV zijn beoordeeld, is schriftelijk toestemming gevraagd tot het opvragen van de Functionele Mogelijkheden Lijst uit de elektronische database van het UWV.

3.3 Dataverzameling

In deze paragraaf worden achtereenvolgens de procedures rond de training van de interviewers, het benaderen van de niergetransplanteerden en het verzamelen van medische- en UWV-gegevens beschreven.

Training interviewers

Er is een team van drie interviewers samengesteld, die tevens hebben deelgenomen aan de eerdere metingen in het onderzoek naar maatschappelijke participatie. Deze interviewers hebben allen uitgebreide ervaring op het terrein van interviews bij o.a. chronisch zieken, ouderen en mensen met kanker.

Om standaardisatie van de interviews te bewerkstelligen hebben de interviewers een speciale training gevolgd, waarin een presentatie over de doelgroep is gegeven door de arbeidsdeskundigen van de NVN en het interviewschema grondig is doorgesproken.

Benadering niergetransplanteerden

In februari 2009 is aan 51 niergetransplanteerden een informatiebrief gestuurd met daarin een het verzoek tot deelname. Mensen konden hun besluit tot deelname aan het onderzoek aangeven via een toestemmingsverklaring. Degenen die binnen drie weken niet reageerden op het verzoek tot deelname ontvingen een schriftelijke reminder. Twee weken na verzending van deze reminder is ook nog een telefonische belronde gedaan bij de niergetransplanteerden die op dat moment nog niet gereageerd hadden (n=14). Op grond van deze belronde besloten zes niergetransplanteerden alsnog mee te doen en acht besloten niet aan het onderzoek deel te nemen.

De niergetransplanteerden die door middel van de toestemmingsverklaring aangaven mee te willen doen aan het onderzoek, werd de schriftelijke vragenlijst toegezonden met een begeleidende brief, waarin werd uitgelegd welke interviewer wanneer contact zou opnemen voor het maken van een afspraak voor het thuisinterview. Vervolgens werd het interviewschema door de onderzoeker 'op maat' gemaakt aan de hand van de reeds beschikbare gegevens (T1 en T2 meting) van het onderzoek naar maatschappelijke participatie en verzonden naar de betreffende interviewer.

Medische en UWV gegevens

Na afloop van het thuisinterview is de respondent toestemming gevraagd zijn/haar medische gegevens op te vragen bij de afdeling nefrologie van het UMCG en indien hij/zij bekend was bij het UWV om de digitale versie van de door de verzekeringsarts ingevulde FML op te vragen. De medische gegevens die qua datum het dichtst bij de interviewdatum lagen zijn uit de status geëxtraheerd.

3.4 Statistische analyse

Alle verzamelde data zijn ingevoerd in SPSS. Veelal is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. Voor toetsing van verschillen tussen de onderzoeksgroep en de non-responders is gebruik gemaakt van non-parametrisch toetsen (Chi-kwadraat, Mann-Whitney en Runs toets) en een t-toets voor twee onafhankelijke groepen. Dit geldt eveneens voor toetsing van de verschillen tussen het werkende en niet-werkende deel van de onderzoeksgroep. Om de data van (delen van) de onderzoeksgroep te vergelijken met normbestanden en referentiegroepen uit de literatuur is gebruik gemaakt van t-tests via <http://www.quantitativeskills.com/sisa/>. Steeds is eenzijdig getoetst met een significantieniveau (p-waarde) van .05. Naast statistische significantie is ook de klinische relevantie van gevonden verschillen beoordeeld (Sonke & Rovers, 2001). Dit is van belang vanwege de beperkte omvang van de onderzoeksgroep, waardoor slechts grote verschillen statistisch significant zijn. Verschillen zijn klinisch relevant indien deze groter of gelijk zijn aan een halve standaarddeviatie (Norman et al., 2003), hetgeen

overeenkomt met een gemiddelde effect size ($ES \geq 0.5$) (Cohen, 1969). Het voordeel van effect sizes is dat deze niet beïnvloed worden door de omvang van de onderzoeksgroep.

Daar waar in het vervolg van dit rapport gesproken wordt over een verschil tussen de onderzoeksgroep en een vergelijkingsgroep of een verschil binnen de onderzoeksgroep (bijv. werkende versus niet-werkende getransplanteerden) wordt steeds een verschil bedoeld dat klinisch relevant is. Indien dit verschil tevens statistisch significant is, wordt tussen haakjes ook de p-waarde vermeld.

4 Kenmerken onderzoeksgroep

4.1 Inclusie, non-respons en selectiviteit

In februari 2009 is aan 51 niergetransplanteerden een verzoek tot deelname aan het onderhavige onderzoek gestuurd. Twee mensen moesten bij nader inzien worden geëxcludeerd, omdat één recent overleden was en één terug in dialyse. Dit bracht de potentiële onderzoeksgroep op 49 niergetransplanteerden. Vierendertig mensen (69%) reageerden positief en vijftien mensen (31%) reageerden in eerste instantie niet en uiteindelijk negatief op het verzoek tot deelname. Deze non-responders bestaan voor 53% uit vrouwen (n=8) en de gemiddelde leeftijd bedraagt 46 jaar (sd 17; range 25-71; 46% \geq 55 jr). Redenen voor niet-deelname die worden genoemd zijn: fysiek of mentaal niet in staat om deel te nemen (n=3), gepensioneerd (n=2), geen ambitie om te werken (n=1), geen perspectief op werk (n=2), geen tijd/zin (n=2), ontevreden over spin-off deelname eerder onderzoek (n=2) en reden onbekend (n=3).

Er is een selectiviteitsanalyse uitgevoerd om na te gaan of de onderzoeksgroep (n=34) afwijkt van de non-responders (n=15). Hieruit blijkt dat er qua geslacht (onderzoeksgroep 44% vrouw versus non-responders 53% vrouw) en leeftijd (onderzoeksgroep 51 jr versus non-responders 46 jr) verschillen bestaan tussen de onderzoeksgroep en de non-responders van T3, maar deze zijn niet klinisch relevant of statistisch significant. Wat betreft het opleidingsniveau is er wel een relevant verschil: 59% van de onderzoeksgroep heeft middelbaar of hoger onderwijs gevolgd versus 33% in de non-respons groep (p=.05). Van de non-responders heeft 27% alleen lager onderwijs gevolgd versus 9% in de onderzoeksgroep. Dit duidt op een selectie van getransplanteerden met een hoger opleidingsniveau in de onderzoeksgroep.

Om na te gaan of er verschillen bestaan tussen de onderzoeksgroep en de non-responders op de uitkomstvariabele arbeid is geprobeerd deze informatie schriftelijk of telefonisch uit te vragen bij de non-responders. Dit is echter slechts bij acht van de vijftien personen gelukt¹.

Daarom is besloten een nadere analyse uit te voeren op de arbeidsdata van T2 met deelname van een ieder. Hieruit blijkt dat er op T2 verschillen bestaan tussen beide groepen wat betreft het aantal mensen dat betaald werk had (onderzoeksgroep 53% versus non-responders 47%), het aantal uren dat men werkte (onderzoeksgroep gem. 14 uur per week en non-reponders gem. 11 uur per week) en het aantal mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving op T2 (44% van de onderzoeksgroep en 53% van de non-responders). Deze verschillen zijn niet statistisch significant en lijken ook niet klinisch relevant te zijn.

Op grond van de resultaten van de selectiviteitsanalyse kan gesteld worden dat de groep niergetransplanteerden die deelnemen aan de vervolgmeting op T3 ten opzichte van de non-

¹ Eén non-responder bleek gepensioneerd, vier non-responders beschikten over betaald werk en drie niet. Van de vier werkenden ontving één persoon een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering en de drie niet-werkenden ontvingen een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering.

responders een selecte groep is wat betreft het opleidingsniveau. In paragraaf 4.2. worden de kenmerken van deze uiteindelijke onderzoeksgroep beschreven.

4.2 Demografische en klinische kenmerken

In Tabel 1 worden de demografische en klinische kenmerken van de onderzoeksgroep beschreven.

TABEL 1 DEMOGRAFISCHE EN KLINISCHE KENMERKEN ONDERZOEKSGROEP (N=34)

Kenmerken		
Geslacht (vrouw)	44%	(n=15)
Leeftijd	51 jaar	(sd=11: range 25-78 jr, 39% ≥ 55 jr)
Leefsituatie		
alleenwonend	9%	(n=3)
samenwonend zonder kinderen	44%	(n=15)
samenwonend met kinderen	47%	(n=16)
Opleiding		
lager onderwijs	9%	(n=3)
lager vervolgonderwijs	32%	(n=11)
middelbaar onderwijs	32%	(n=11)
hoger onderwijs	26%	(n=9)
Primaire nierziekte		
Glomerulonefritis	64%	(n=22)
Renale atherosclerose	12%	(n=4)
Polycysteuze nierziekte	12%	(n=4)
Andere / onbekende oorzaak	12%	(n=4)
Comorbiditeit (missing=1; n=33)		
Diabetes mellitus	18%	(n=6)
Cardiovasculaire aandoeningen	15%	(n=5)
Type transplantatie		
Postmortale donatie	68%	(n=23)
Levende donatie	32%	(n=11)
Type dialyse		
Hemodialyse	29%	(n=10)
Peritoneaal dialyse	71%	(n=24)
Duur dialyse in jaren (mediaan)	3.3 jr	(range 0.5-7.5 jr)
Duur initiële opname in dagen (mediaan)	21 dagen	
Heropnames	65%	(n=22)
Geschatte GFR *	52.3	(sd=15.7, range 21.7-79.5)

* GFR= Glomerular Filtration Rate in ml/min/1.73²

De onderzoeksgroep bestaat voor minder dan de helft (44%) uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep is 51 jaar (sd 11 jr, met een minimum leeftijd van 25 jr en een maximum van 78 jr). Ruim een derde van de onderzoeksgroep is ouder dan 55 jaar. Het overgrote merendeel (91%) van de onderzoeksgroep is samenwonend, waarvan de helft met en de helft zonder thuiswonende kinderen.

Ruim eenderde van de onderzoeksgroep is lager opgeleid. Zesentwintig procent heeft een opleiding op HBO-niveau of hoger.

Bij 32% betrof het een levende donatieprocedure. Deze verdeling komt overeen met de verdeling naar type donornier (32%) in Nederland in 2003 (Bron: Stichting RENINE [www.renine.nl]). Voorafgaand aan de transplantatie onderging 29% van de onderzoeksgroep

hemodialyse en 71% peritoneaal dialyse. Vergelijking met het aandeel peritoneaal dialyse in Nederland (ca. 30% in 2001-2003) heeft de onderzoeksgroep vaker peritoneaal dialyse gehad (Bron: Stichting RENINE). Voor de dialyseduur geldt dat de patiënten gemiddeld drie jaar hebben gedialyseerd met een minimum van een half jaar en een maximum van 7,5 jaar. Vijfenzestig procent van de onderzoeksgroep heeft één of meerdere heropnames gehad sinds de niertransplantatie. Slechts in één geval (fractuur elleboog) was er geen (in)direct verband met de transplantatie.

4.3 Maatschappelijke positie

In deze paragraaf wordt op hoofdlijnen de maatschappelijke positie van de onderzoeksgroep beschreven. In hoofdstuk 5 wordt gedetailleerder ingegaan op de resultaten in samenhang met de uitkomstvariabele 'arbeidsparticipatie' van dit onderzoek. De keuze om hier op hoofdlijnen een beschrijving te geven, komt voort uit de behoefte om in de beschrijving van de overige kenmerken in dit hoofdstuk (o.a. gezondheidstoestand, ziektespecifieke klachten en psychologische kenmerken) al direct een onderscheid te maken tussen niergetransplanteerden met betaald werk versus niergetransplanteerden zonder betaald werk.

TABEL 2 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE ONDERZOEKSGROEP (N=34)

Maatschappelijke positie op T3	n	%
Pensioen	n=4	12%
Potentiële beroepsbevolking (18-65 jr)	n=30	88%
Werkend (\geq 12 uur/week)	n=20	67% 'Betaald werk'
Volledig arbeidsongeschikt	n=5	
Werkzoekend	n=2	33% 'Geen betaald werk'
Student	n=0	
Huisvrouw/man	n=1	
Werkend (< 12 uur/week)	n=2	

Vier niergetransplanteerden² hebben ten tijde van de peildatum van dit onderzoek (15-03-2009) de pensioengerechtigde leeftijd bereikt (\geq 65 jr). Zij behoren daarmee niet meer tot de potentiële beroepsbevolking en worden niet meegeteld in de berekening van de percentages niergetransplanteerden met en zonder betaald werk. In dit rapport wordt de CBS-norm voor arbeidsparticipatie gehanteerd. Dit betekent dat iemand als werkende wordt beschouwd wanneer hij/zij minimaal 12 uur per week betaald werk verricht. Achtentachtig procent van de onderzoeksgroep behoort tot de potentiële beroepsbevolking. Daarvan hebben er 20 (67%)

² Eén gepensioneerde was al ouder dan 65 toen de diagnose nierziekte werd gesteld. Eén gepensioneerde heeft gewerkt tot de start van de dialyse. Eén gepensioneerde heeft gewerkt tot de oproep voor transplantatie en één gepensioneerde is altijd huisvrouw geweest.

een betaalde baan van minimaal 12 uur per week. Twaalf van deze twintig werkenden (60%) zijn hoofdkostwinner. Van de overige 10 niergetransplanteerden zijn er vijf volledig arbeidsongeschikt. Twee niergetransplanteerden zijn werkzoekend, één is bewust huisvrouw en twee hebben betaald werk voor minder dan 12 uur per week. Dit brengt het percentage niergetransplanteerden zonder betaald werk op 33%.

Er is een verschil in demografische kenmerken tussen werkende versus niet-werkende getransplanteerden. Werkende getransplanteerden zijn hoger opgeleid (35% hoger onderwijs, n=7) en zijn jonger (gem. leeftijd 46.2 jr, sd 10.0 jr) dan getransplanteerden zonder werk (respectievelijk 10% hoger onderwijs, n=1; gem. leeftijd 51.6 jr, sd 7.5 jr). De verdeling naar geslacht is vrijwel gelijk; 45% vrouw onder de werkenden versus 40% onder niet-werkenden.

4.4 Algemene gezondheidstoestand

De algemene gezondheidstoestand van de onderzoeksgroep is gemeten met de SF-36. In Tabel 3 staan de gemiddelde scores van de onderzoeksgroep op de acht dimensies van de SF-36. Tevens staan normgegevens van de Nederlandse populatie vermeld (Aaronson et al., 1998). Een hogere score geeft een hoger c.q. beter niveau van de gezondheidstoestand en functioneren weer (range score 0-100).

TABEL 3 GEMIDDELDE SF-36 SCORES (SD) VAN DE ONDERZOEKSGROEP (N=34) IN VERGELIJKING MET NORMGEGEVENS NEDERLAND

SF-36	Onderzoeksgroep			Normgroep Nederland
	Totaal	Betaald werk	Geen betaald werk	
	N=34	N=20	n=10	n= 1742
Fysiek functioneren	76.8 (21.1) ^a	84.8 (14.0) ^b	69.0 (23.7) ^d	83.0 (22.8)
Rolfunctioneren fysiek	67.6 (41.5)	86.3 (26.3) ^b	27.5 (38.1) ^d	76.4 (36.3)
Pijn	70.6 (25.2)	76.7 (22.1)	64.1 (26.5)	74.9 (23.4)
Ervaren gezondheid	54.1 (19.1) ^a	60.8 (19.3) ^{b,c}	42.9 (14.7) ^d	70.7 (20.7)
Vitaliteit	60.0 (18.50) ^a	60.5 (18.3) ^c	58.5 (19.9) ^d	68.6 (19.3)
Sociaal functioneren	80.1 (21.1)	86.3 (17.2) ^b	68.8 (23.0) ^d	84.0 (22.4)
Rolfunctioneren emotioneel	73.5 (40.0)	81.7 (33.3) ^b	56.7 (47.3) ^d	82.3 (32.9)
Psychische gezondheid	74.4 (15.1)	74.6 (14.7)	72.0 (18.8)	76.8 (17.4)

^a een klinisch relevant verschil tussen totale onderzoeksgroep en normgroep Nederland

^b een klinisch relevant verschil binnen de onderzoeksgroep tussen getransplanteerden met versus zonder betaald werk

^c een klinisch relevant verschil tussen subgroep betaald werk en normgroep Nederland

^d een klinisch relevant verschil tussen subgroep zonder betaald werk en normgroep Nederland

Op alle dimensies van de SF-36 scoort de onderzoeksgroep gemiddeld genomen slechter dan de Nederlandse normgroep. Er zijn klinisch relevante verschillen op de subschalen 'fysiek functioneren' ($p < .05$), 'ervaren gezondheid' ($p < .01$) en 'vitaliteit' ($p < .01$).

Bij een vergelijking van de subgroepen niergetransplanteerden met 'betaald werk' en 'zonder betaald werk' met de normgroep, blijkt de subgroep 'zonder betaald werk' op bijna alle domeinen klinisch relevant lager te scoren dan de gemiddelde Nederlander (p -waarden $\leq .07$); alleen voor 'pijn' en 'psychische gezondheid' zijn er geen verschillen.

De subgroep met 'betaald werk' scoort klinisch relevant lager op 'ervaren gezondheid' ($p < .05$) en 'vitaliteit' ($p < .05$) in vergelijking met de gemiddelde Nederlander.

Binnen de onderzoeksgroep bestaan er klinisch relevante verschillen tussen de subgroep niergetransplanteerden met en zonder betaald werk. De werkenden scoren hoger op de dimensies 'fysiek functioneren' ($p < .05$), 'rolfunctioneren fysiek' ($p < .01$), 'ervaren gezondheid' ($p < .01$), 'sociaal functioneren' ($p < .05$) en rolfunctioneren emotioneel.

4.5 Ziektespecifieke kenmerken

Analyse van de relatie tussen klinische kenmerken en arbeidsparticipatie toont aan dat niergetransplanteerden zonder betaald werk een slechtere nierfunctie hebben dan niergetransplanteerden met betaald werk (geschatte GFR van niet-werkenden 43.9 (sd 19.1) versus geschatte GFR werkenden 55.8 (sd 12.4); $p < .05$). Dit verschil is klinisch relevant. Daarnaast blijkt dat niet-werkenden vaker diabetes mellitus hebben (40% ($n=4$) versus 11% ($n=2$) bij werkenden). Er is geen verschil in type donatie (70% postmortale donatie bij niet-werkenden versus 80% bij werkenden), type dialyse (70% peritoneaal dialyse bij niet-werkenden versus 80% bij werkenden) en dialyseuduur (mediaan 4.5 jr bij niet-werkenden versus 3.3 jr bij werkenden).

De ziektespecifieke klachten van de niergetransplanteerden zijn gemeten met behulp van de ESRD-SCLTM. In Tabel 4 worden het gemiddelde (sd) en de mediaan weergegeven. Een hogere score geeft meer ziektespecifieke klachten weer (range: 0 = 'helemaal niet' tot 4 = 'heel veel').

TABEL 4 GEMIDDELDE (SD) EN MEDIAAN OP SUBSCHALEN VAN DE ESRD-SCL VAN DE ONDERZOEKSGROEP (N=34)

ESRD-SCL™	Onderzoeksgroep					
	Totaal n=34		Betaald werk n=20		Geen betaald werk n=10	
	gem	sd	gem	sd	gem	sd
Beperkt fysiek vermogen	0.64	(0.57)	0.45 ^a	(0.27)	0.94	(0.72)
Beperkt cognitief vermogen	0.49	(0.39)	0.38 ^a	(0.32)	0.64	(0.50)
Cardiale / renale dysfunctie	0.50	(0.42)	0.41	(0.36)	0.59	(0.54)
Bijwerkingen corticosteroïden	0.58	(0.63)	0.49	(0.57)	0.74	(0.82)
Toegenomen haargroei / tandvlees	0.40	(0.42)	0.41	(0.38)	0.42	(0.55)
Psychische distress	0.46	(0.41)	0.46	(0.39)	0.56	(0.49)

^a een klinisch relevant verschil binnen de onderzoeksgroep tussen getransplanteerden met versus zonder betaald werk

Ziektespecifieke klachten waar getransplanteerden het meeste last van hebben zijn beperkingen in fysiek vermogen en bijwerkingen van de corticosteroïden. Niergetransplanteerden zonder betaald werk lijken gemiddeld meer klachten te ervaren dan niergetransplanteerden met betaald werk. Ten aanzien van het fysiek ($p < .01$) en cognitief vermogen zijn deze verschillen klinisch relevant.

Een in de praktijk veel gehoorde klacht van niergetransplanteerden is een verslechterd gezichtsvermogen (bijv. cataract ten gevolge van corticosteroïd gebruik). Analyse van dit afzonderlijke item van de ESRD-SCL™ toont aan dat 32% hiervan helemaal geen klachten ondervindt ($n=11$), 50% enigszins ($n=17$), 6% nogal ($n=2$), 9% veel ($n=3$) en 3% heel veel klachten ($n=1$) ondervindt.

4.6 Vermoeidheid en concentratievermogen

Vermoeidheid evenals het vermogen om zich te concentreren is gemeten met twee afzonderlijke schalen van de Checklist Individual Strength (CIS). In Tabel 5 wordt het gemiddelde en de standaarddeviatie van de onderzoeksgroep gepresenteerd en vergeleken met twee groepen gezonde werknemers (blue en white collar) afkomstig uit het valideringsonderzoek van de CIS (Beurskens et al., 2000). Een hogere score geeft meer vermoeidheids- c.q. concentratieklachten weer (range scores: vermoeidheid 8-56 en concentratie 5-35).

TABEL 5 GEMIDDELDE (SD) CIS-SCORES VAN DE ONDERZOEKSGROEP IN VERGELIJKING MET GEZONDE WERKNEMERS

	Onderzoeksgroep			Gezonde werknemers	
	Totaal	Betaald werk	Geen betaald werk	White collar	Blue collar
	n=34	n=20	n=10	n=37	n=38
Vermoeidheid	29.2 (12.9)	26.0 (12.7) ^d	33.9 (10.9)	20.3 (10.1) ^{a b c}	21.9 (11.4) ^{a c}
Concentratie	12.8 (5.6)	13.2 (5.4)	10.6 (6.0)	12.0 (5.0)	9.9 (5.4) ^{a b}

^a een klinisch relevant verschil tussen de totale onderzoeksgroep en gezonde 'White of Blue collar' werknemers

^b een klinisch relevant verschil tussen subgroep betaald werk en gezonde 'White of Blue collar' werknemers

^c een klinisch relevant verschil tussen subgroep zonder werk en gezonde 'White of Blue collar' werknemers

^d een klinisch relevant verschil binnen de onderzoeksgroep tussen getransplanteerden met versus zonder betaald werk

Bij vergelijking van de vermoeidheid van de totale groep niergetransplanteerden (n=34) met twee referentiegroepen van gezonde werknemers, blijken niergetransplanteerden klinisch relevant meer vermoeidheidsklachten dan gezonde werknemers te ervaren (p<.01 'white collar'; p<.01 'blue collar'). De subgroep van werkende niergetransplanteerden heeft een klinisch relevante hogere vermoeidheidsscore in vergelijking met 'white collar' werknemers (p<.05). Getransplanteerden die geen werk hebben zijn klinisch relevant meer vermoeid dan 'white collar' (p<.01) en 'blue collar' (p<.01) werknemers.

Voor klachten met betrekking tot het concentratievermogen worden relevante verschillen gevonden tussen de totale onderzoeksgroep en 'blue collar' werknemers (p<.05). De subgroep van werkende getransplanteerden ervaren meer klachten ten aanzien van de concentratie (p<.05) dan de 'blue collar' werknemers.

Binnen de onderzoeksgroep hebben niergetransplanteerden zonder betaald werk klinisch relevant meer vermoeidheidsklachten (p=.05). Wat betreft het concentratievermogen lijken getransplanteerden zonder werk een slechtere concentratie te hebben; dit effect is echter net niet klinisch relevant (ES 0.46).

4.7 Psychologische kenmerken

De psychologische kenmerken van de onderzoeksgroep niergetransplanteerden zijn op twee manieren in kaart gebracht. In de eerste plaats zijn met de Algemene Competentie Schaal (ALCOS) de verwachtingen die mensen ten aanzien van hun capaciteiten in het algemeen hebben, gemeten. Daarnaast is acceptatie als specifieke vorm van ziekte cognitie gemeten. In Tabel 6 worden de resultaten van de onderzoeksgroep op de ALCOS weergegeven voor drie verschillende aspecten van algemene competentie, namelijk algemene competentie (range

scores 6-36), doorzetten bij tegenslag (range scores 6-36) en initiatief nemen (range scores 4-24).

TABEL 6 GEMIDDELDE (SD) EN MEDIAAN ALCOS-SCORES VAN DE ONDERZOEKSGROEP IN VERGELIJKING MET EEN REFERENTIEGROEP

ALCOS	Onderzoeksgroep					
	Totaal n=34		Betaald werk n=20		Geen betaald werk n=10	
	gem	Sd	gem	sd	gem	sd
Competentie	23.9	(3.7)	24.5	(4.2)	23.4	(2.8)
Doorzetten bij tegenslag	25.2	(3.1)	25.4	(3.2)	25.0	(3.6)
Initiatief nemen	15.1	(3.7)	15.7	(4.0)	14.8	(3.2)

Binnen de onderzoeksgroep lijken niergetransplanteerden met betaald werk gemiddeld genomen iets hoger op algemene competentie te scoren dan niergetransplanteerden zonder werk, maar deze verschillen zijn klein en niet klinisch relevant.

Het tweede psychologisch kenmerk dat is onderzocht is acceptatie, dat wil zeggen de mate waarin mensen erkennen chronisch ziek te zijn en met de ziekte en de gevolgen ervan om te kunnen gaan. Hiervoor is een subschaal van de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL) gebruikt. Een voorbeeld uitspraak is: 'Ik heb de beperkingen van mijn ziekte leren aanvaarden'. In Tabel 7 worden de resultaten op de ZCL weergegeven en vergeleken met twee patiëntengroepen, namelijk reumatoïde artritis en multiple sclerose (Evers et al., 2001). Een hogere score geeft meer acceptatie van de gevolgen van de nierziekte c.q. transplantatie weer.

TABEL 7 GEMIDDELDE (SD) VAN DE ONDERZOEKSGROEP OP SUBSCHAAL ACCEPTATIE VAN DE ZCL IN VERGELIJKING MET PATIENTENGROEPEN (RA EN MS)

ZCL	Onderzoeksgroep			Patiëntengroepen	
	Totaal	Betaald werk	Geen betaald werk	RA	MS
	N= 34	N=20	N=10	N=263	N=167
Acceptatie	19.9 (3.8)	20.2 (3.7) ^c	17.5 (3.1)	16.7 ^{a,b} (4.2)	15.8 ^{a,b} (4.4)

^a een klinisch relevant verschil tussen totale onderzoeksgroep en patiëntengroepen

^b een klinisch relevant verschil tussen niergetransplanteerden met betaald werk en patiëntengroepen

^c een klinisch relevant verschil binnen de onderzoeksgroep tussen getransplanteerden met versus zonder betaald werk

Tussen de totale onderzoeksgroep en beide patiëntengroepen uit de literatuur bestaat een klinisch relevant verschil in acceptatie van de chronische aandoening; niergetransplanteerden

scoren hoger op acceptatie van hun ziekte in vergelijking met patiënten met reumatoïde artritis ($p < .01$) en multiple sclerose ($p < .01$).

Werkende niergetransplanteerden scoren ook klinisch relevant hoger op acceptatie dan de twee andere patiëntengroepen ($p < .01$ voor beide). Er is geen relevant verschil tussen niergetranplanteerden zonder betaald werk en de beide patiëntengroepen.

Binnen de onderzoeksgroep accepteren niergetransplanteerden met betaald werk de gevolgen van hun nierziekte klinisch relevant beter dan niergetransplanteerden zonder werk ($p < .05$).

4.8 Functionele mogelijkheden

Voor het meten van de functionele mogelijkheden is gebruik gemaakt van de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML). De FML wordt binnen de verzekeringsgeneeskunde gebruikt in het kader van de beoordeling van arbeids(on)geschiktheid, waarbij de verzekeringsarts een veelheid aan aspecten van functioneren en eventuele beperkingen beoordeelt. De FML is in het kader van het huidige onderzoek aangepast voor gebruik in vragenlijstonderzoek. Gekozen is om alleen naar die onderdelen te vragen die als relevant voor niergetransplanteerden worden beschouwd. De relevantie werd op twee manieren bepaald, namelijk op basis van de frequentieverdeling van de FML, zoals vastgesteld door het UWV bij 605 mensen met chronische nierinsufficiëntie. Als tweede werden de arbeidsdeskundigen uit de projectgroep geraadpleegd. Geselecteerde rubrieken zijn: 1) persoonlijk functioneren; 2) sociaal functioneren; 3) lichaamsbewegingen; 4) lichaamshoudingen. De niergetransplanteerde kon de vragen scoren als 'normaal' (score 1), 'licht beperkt' (score 2), 'beperkt' (score 3) of 'sterk beperkt' (score 4). In Bijlage 2 zijn de vragen weergegeven. Om in kaart te brengen binnen welk domein de meeste beperkingen worden ervaren, is de gemiddelde vraagscore berekend (totale score in een domein gedeeld door het aantal vragen in dat domein).

Binnen het persoonlijk en sociaal functioneren worden weinig beperkingen ervaren (gem. 1.2; sd 0.6 en 1.2; sd 0.3; [score 1=normaal]). Voor werktijden worden wel beperkingen ervaren (gem. 2.1; sd 1.0; [score 2=licht beperkt]). Tevens worden beperkingen gerapporteerd in lichaamsbewegingen (gem. 1.8; sd 0.7) en lichaamshoudingen (gem. 1.7; sd 0.7). In Bijlage 3 is de frequentieverdeling voor de afzonderlijke vragen vermeld.

Ten aanzien van werktijden rapporteert 71% een beperking in het maximaal aantal werkuren per week, 59% een beperking in het maximaal aantal werkuren per dag en 59% een beperkte inzetbaarheid gedurende het etmaal. Meest voorkomende lichaamsbewegingen waarin getransplanteerden zich beperkt voelen zijn: vaak en langdurig reiken; vaak en langdurig bukken, tillen of dragen; vaak en langdurig (zwaar) tillen; en langdurig lopen.

Lichaamshoudingen waarin beperkingen worden ervaren zijn: staan, geknield of gehurkt actief zijn en het hoofd in een bepaalde stand houden.

5 Arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid

5.1 Kenmerken huidige arbeid

In paragraaf 4.2 is reeds aangegeven dat 88% (n=30) van de onderzoeksgroep op de peildatum van het onderzoek jonger was dan 65 jaar en daarmee tot de potentiële beroepsbevolking behoort. Twintig van deze 30 niergetransplanteerden (67%) verrichten arbeid voor tenminste 12 uur per week. In Tabel 8 worden de kenmerken van de huidige arbeidssituatie van niergetransplanteerden ruim 5 jaar na transplantatie weergegeven.

TABEL 8 KENMERKEN HUIDIGE ARBEID (N=20)

Kenmerken		
Aard van het werk		
Lichamelijk uitvoerend	30%	(n=6)
Secretarieel/administratief	25%	(n=5)
Beleidsmatig/adviserend	30%	(n=6)
Leidinggevend	15%	(n=3)
Aantal uren per week		
12-16 uur	10%	(n=2)
17-24 uur	20%	(n=4)
25-32 uur	20%	(n=4)
33-40 uur	45%	(n=9)
> 40 uur	5%	(n=1)
Aantal dagen per week		
2 dagen	5%	(n=1)
3 dagen	15%	(n=3)
4 dagen	30%	(n=6)
5 dagen	40%	(n=8)
> 5 dagen	10%	(n=2)
Soort dienstverband		
Vast dienstverband	75%	(n=15)
Tijdelijk dienstverband	15%	(n=3)
Zelfstandig ondernemer	10%	(n=2)
Onregelmatige werktijden	50%	(n=10)
Overwerk (missing: n=1)	63%	(n=12)
Reistijd per dag	57 min	(sd 43;range 20-160 min)
Veranderd van werk na NTx?		
Ja	50%	(n=10)
Nee	50%	(n=10)
Aard van de verandering (n=10)		
Verbetering	90%	(n=9)
Verslechtering	0%	(n=0)
Neutraal	10%	(n=1)

Dertig procent van de niergetransplanteerden met betaald werk (n=6) doet lichamelijk uitvoerend werk. Het gaat om functies als kok, medewerker supermarkt, gastouder, begeleiding ouderen, timmerman en chef werkplaats. Slechts bij één van hen – degene die ouderen begeleid – is er sprake van aanpassing van de werkzaamheden (minder huishoudelijke taken). Gemiddeld wordt er door de niergetransplanteerden 32 uur per week gewerkt (sd 13.6, range 16-75 uur). Echter de helft van de werkenden werkt parttime (≤ 32 uur) en minder dan vijf dagen per week. Vier personen spreiden het aantal uren dat zij volgens hun aanstelling moeten werken over meerdere dagen. Driekwart van de werkenden heeft een vast dienstverband, 15%

een tijdelijk dienstverband en 10% is zelfstandig ondernemer. De helft van de werkenden heeft te maken met onregelmatige werktijden en meer dan de helft (63%) moet wel eens overwerken. Van degenen die wel eens moeten overwerken, zegt de helft daar de volgende dag gevolgen van te ervaren op het functioneren. Bij de helft van de werkenden is na de niertransplantatie een verandering in de aard van het werk opgetreden, veelal van uitvoerend naar meer begeleidend of administratief of leidinggevend. Bijna iedereen ervaart dit als een verbetering.

5.2 Beleving huidige arbeid

Om de beleving van arbeid na niertransplantatie in kaart te brengen is de Groninger Werkbeleving Lijst (GWL) in de schriftelijke vragenlijst afgenomen. Over de psychometrische kwaliteiten van de GWL is nog niet gepubliceerd en er zijn geen referentiewaarden bekend. Daarom worden de resultaten van niergetranplanteerden met betaald werk op de GWL hier globaal beschreven.

Het overgrote merendeel beleeft plezier aan zijn werk en ervaart het als (redelijk) zinvol. Ook ervaren zij de werksfeer, het contact met collega's en de leidinggevende als redelijk tot goed. Het werk wordt eerder psychisch belastend dan als lichamelijk belastend ervaren. Een kwart ervaart de werkdruk als hoog. Hierdoor heeft een derde deel van de werkende niergetranplanteerden in het afgelopen jaar wel eens kortdurend verzuimd en verwacht dat dit opnieuw zal gebeuren in het komende jaar. In Bijlage 3 worden de antwoordfrequenties op de afzonderlijke items van de GWL gepresenteerd.

In Tabel 9 wordt een overzicht gegeven van de antwoorden van het werkende deel van de onderzoeksgroep op de vragen die in het thuisinterview zijn gesteld over beleving van arbeid.

TABEL 9 BELEVING HUIDIGE ARBEID VAN NIERGETRANPLANTEERDEN MET BETAALD WERK (N=20)

Kenmerken		
Hoe gaat het met het werk?		
Heel goed	15%	(n=3)
Goed	60%	(n=12)
Redelijk	25%	(n=5)
Slecht	0%	(n=0)
Plezier in het werk? (missing = 1)		
Helemaal niet	0%	(n=0)
Een beetje	16%	(n=3)
Nogal	37%	(n=7)
Heel erg	47%	(n=9)
Lichamelijk inspannend?		
Helemaal niet	50%	(n=10)
Een beetje	35%	(n=7)
Nogal	10%	(n=2)
Heel erg	5%	(n=1)
Geestelijk inspannend?		
Helemaal niet	0%	(n=0)
Een beetje	40%	(n=8)
Nogal	55%	(n=11)
Heel erg	5%	(n=1)

Kenmerken		
Belemmerd in werk door gezondheid?		
Helemaal niet	45%	(n=9)
Een beetje	30%	(n=6)
Nogal	25%	(n=5)
Heel erg	0%	(n=0)
Sluit het niveau van werk aan bij ervaring/opleiding?		
Heel goed	50%	(n=10)
Behoorlijk goed	45%	(n=9)
Tamelijk slecht	0%	(n=0)
Heel slecht	5%	(n=1)

Ook hieruit blijkt dat het merendeel van de niergetranplanteerden met betaald werk tevreden is over zijn/haar huidige arbeidssituatie en er plezier aan beleeft. Vijfenvijftig procent voelt zich in enige mate beperkt door zijn/haar gezondheid, maar niemand voelt zich heel erg beperkt. Op één persoon na is iedereen van mening dat het werk 'goed' tot 'heel goed' aansluit bij de opleiding c.q. ervaring.

5.3 Kenmerken huidige arbeidsongeschiktheid

In paragraaf 4.3 is reeds aangegeven dat vijf van de 30 niergetransplanteerden (16%) die tot de potentiële beroepsbevolking behoren een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen. Daarnaast ontvangen zes niergetransplanteerden (20%) een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering (n=1: 15-25%; n=2: 25-35%; n=1: 35-35%; n=2: 45-55%). Zij beschikken tevens over betaald werk, waarvan 5 parttime en 1 fulltime. Dit betekent dat in totaal 37% van de getransplanteerden een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. Als reden voor het ontvangen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering geven vijf personen aan dat het door de nierziekte c.q. transplantatie komt en twee personen door een andere reden dan de nierziekte (versleten rug en slechtziendheid). Bij vier personen is er sprake van een combinatie van factoren.

Van deze groep geven zeven van de 11 personen aan dat er sprake is van een discrepantie tussen het aantal uren dat het UWV vindt dat ze kunnen werken en het aantal uren dat ze zelf vinden dat ze kunnen werken. Drie niergetransplanteerden die een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen, geven aan dat zij van het UWV niet hoeven te werken, maar dat zij dat voor maximaal 10 uur per week wel zouden kunnen. Daarentegen zouden vier niergetransplanteerden die een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen, minder kunnen werken dan volgens het UWV is beoordeeld.

Dertien niergetransplanteerden geven aan na de niertransplantatie een herbeoordeling te hebben gehad. Vijf personen werden na de herbeoordeling goedgekeurd. Bij vier personen bleef het percentage arbeidsongeschiktheid na de herbeoordeling gelijk, bij één persoon werd het hoger en bij drie lager. Negen personen waren het met de uitslag van de herbeoordeling

eens en vier niet. Degenen die het oneens waren zijn ofwel arbeidsgeschikt verklaard (n=2) ofwel gekort in het percentage arbeidsongeschiktheid (n=2), terwijl zij van mening zijn dat dit niet reëel is gezien hun beperkingen c.q. fysieke mogelijkheden.

Om inzicht te krijgen in de soort en de mate van beperkingen zoals deze door de verzekeringsarts van het UWV zijn vastgesteld op het moment dat een respondent een aanvraag deed voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering, is aan de respondenten toestemming gevraagd tot het opvragen van de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) bij het UWV. Uiteindelijk bleek het na toestemming mogelijk van zes respondenten de FML gegevens uit de elektronische database van het UWV te verkrijgen. Bij deze zes respondenten zijn door de verzekeringsarts in totaal 91 beperkingen vastgesteld. Deze beperkingen worden hieronder per rubriek van de FML beschreven, uitgedrukt in het percentage beperkingen per rubriek ten opzichte van het totaal aantal door de verzekeringsarts vastgestelde beperkingen (91 beperkingen = 100%).

- *Persoonlijk functioneren* (0%): geen beperkingen
- *Sociaal functioneren* (14%): beperkingen in het zien, lezen, het hanteren van emotionele problemen van anderen en het omgaan met conflicten. Tevens waren specifieke voorwaarden van het werk van toepassing, zoals werk zonder veelvuldige deadlines of productiepieken en werk waarin geen hoog handelingstempo vereist is.
- *Aanpassingen aan fysieke omgevingseisen* (21%): beperkingen ten aanzien van een werkomgeving waarin sprake was van hitte, koude, tocht, het dragen van beschermende middelen, stof, rook, gassen, dampen en trillingsbelasting. Specifieke beperking was de verhoogde vatbaarheid voor infecties.
- *Dynamische handelingen* (36%): beperkingen in het werken met toetsenbord en muis, reiken, buigen, duwen of trekken, tillen of dragen, het hanteren van voorwerpen, lopen, traplopen en klimmen.
- *Statische houdingen* (12%): beperkingen in het staan, geknield of gehurkt actief zijn, gebogen en/of gedraaid actief zijn, evenals beperkingen in het boven schouderhoogte actief zijn en in de afwisseling van houding.
- *Werktijden* (17%): beperkingen ten aanzien van perioden van een etmaal (bijv. niet 's nachts of 's avonds kunnen werken) en beperkingen in het aantal maximaal te werken uren per dag en per week.

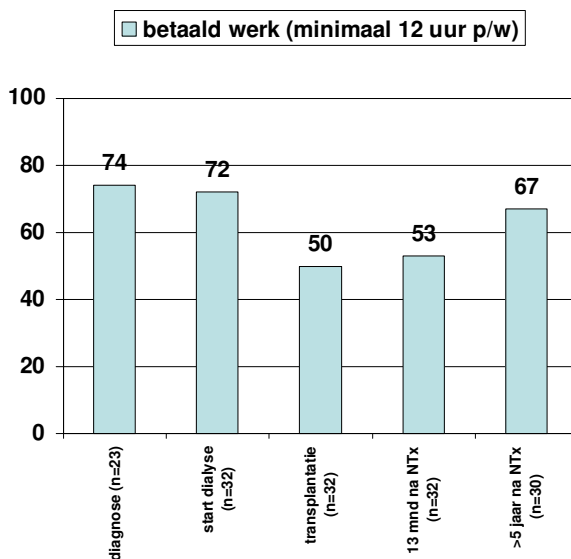
Bovenstaande opsomming geeft aan dat niergetransplanteerden op zeer divers gebied beperkingen kunnen hebben. Om deze reden is gekeken naar beperkingen die in grote mate gemeenschappelijk zijn, dat wil zeggen die door de verzekeringsarts bij de meerderheid (tweederde) van de niergetransplanteerden is vastgesteld. Frequent vastgestelde beperkingen zijn dan: specifieke voorwaarden voor de aanpassing van de fysieke werkomgeving, frequent

reiken tijdens het werk, tillen of dragen, frequent hanteren van zware voorwerpen, lopen tijdens het werk, staan tijdens het werk, aantal werkuren per dag (max. 6 uur) en aantal werkuren per week (max. 30 uur).

5.4 Verloop arbeidsparticipatie

Het verloop in de arbeidsparticipatie – van het moment dat de nierziekte gediagnosticeerd is tot meer dan 5 jaar na niertransplantatie – is aan de hand van reeds beschikbare retrospectieve gegevens en nieuwe gegevens vanuit het onderhavige onderzoek geïnventariseerd. De grootte van de onderzoeksgroep verschilt per meetmoment. De waarnemingseenheid is steeds de 34 personen die tot onderzoeksgroep van deze vervolgmeting behoren, mits zij op het meetmoment tussen de 18 en 65 jaar zijn. Ten tijde van de diagnose is de 'n' het kleinst, omdat dan een groot aantal nierpatiënten uit de onderzoeksgroep jonger is dan 18 jaar. Vijf jaar na transplantatie is de onderzoeksgroep n=30, omdat vier personen de pensioengerechtigde leeftijd hebben bereikt. In Figuur 3 wordt het verloop in de arbeidsparticipatie weergegeven.

FIGUUR 3 HET VERLOOP IN DE ARBEIDSPARTICIPATIE (IN %) OP VERSCHILLENDE MOMENTEN IN HET NIERZIEKTEPROCES (LEEFTIJD 18- 65 JR)



Ten tijde van de diagnose beschikt 74% van de onderzoeksgroep over betaald werk. Bij de start van de dialyse is dit percentage 72%. Deze 72% werkenden heeft bij de start van de dialyse een arbeidscontract van minimaal 12 uur per week, maar bij één op de vijf is er wel sprake van aanpassingen in de werkzaamheden (o.a. minder uren werken of psychisch of lichamelijk minder zware werkzaamheden verrichten). Een kwart van de werkenden zit bij de start van de dialyse volledig in de ziektewet.

Uit de resultaten blijkt dat de arbeidsparticipatiegraad in de predialyse periode op peil blijft en hoger is dan in andere studies wordt gevonden. Het NIVEL rapporteert een arbeidsparticipatiegraad van 51% in de predialyseperiode (Jansen et al., 2009) en van der Mei (van der Mei et al., 2008) vindt een arbeidsparticipatiegraad van 63% bij aanvang van dialyse, maar in deze studie wordt de Eurostat definitie van betaald werk gehanteerd, waarbij een minimum van 1 uur in plaats van 12 uur per week geldt. In de discussie wordt ingegaan op mogelijke verklaringen voor de hoge arbeidsparticipatiegraad van de onderzoeksgroep. Ten tijde van de oproep voor transplantatie is het percentage niergetransplanteerden dat betaald werk heeft het laagste, te weten 50%, waarvan een op de vijf volledig in de ziektewet zit. In de dialyseperiode treedt een daling op van bijna 25%, met andere woorden: één op de vier nierpatiënten verliest in de dialyseperiode zijn betaalde baan. Het NIVEL rapporteert, ondanks verschillen in de absolute arbeidsparticipatiegraad, een vergelijkbare daling (Jansen et al., 2009).

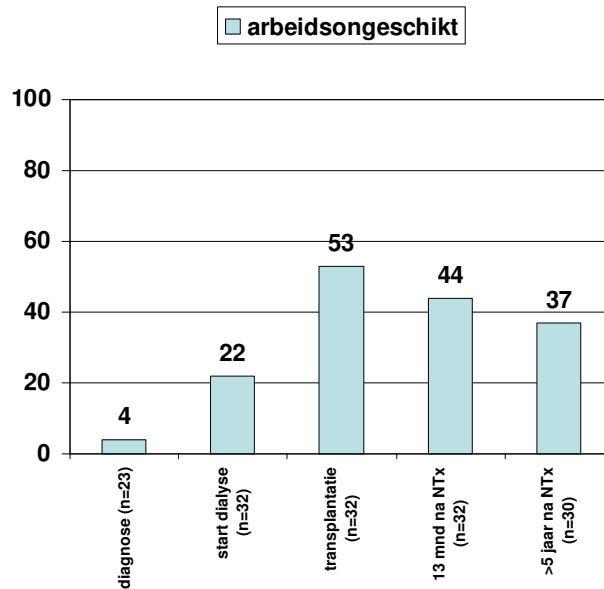
Na de niertransplantatie neemt het percentage niergetransplanteerden met betaald werk geleidelijk toe van 53%, 13 maanden na de transplantatie, naar 67% meer dan 5 jaar na transplantatie. Twee bevindingen kunnen hieruit worden afgeleid. In de eerste plaats herstelt de arbeidsparticipatiegraad van nierpatiënten die een transplantatie hebben ondergaan zich niet snel maar geleidelijk en in de tweede plaats wordt het oorspronkelijke niveau in arbeidsparticipatiegraad (74%) niet geheel bereikt.

5.5 Verloop arbeidsongeschiktheid

Op dezelfde wijze als in paragraaf 5.4 voor het verloop in de arbeidsparticipatie, is ook het verloop in de arbeidsongeschiktheid op verschillende momenten in het nierziekteproces berekend. De variatie in de omvang van de onderzoeksgroep wordt door dezelfde redenen als in 5.4 verklaard. In Figuur 4 wordt het totale percentage arbeidsongeschikten in de onderzoeksgroep weergegeven.

FIGUUR 4

HET VERLOOP IN ARBEIDSONGESCHIKTHEID (IN %) OP VERSCHILLENDE MOMENTEN IN HET NIERZIEKTEPROCES (LEEFTIJD 18- 65 JR)

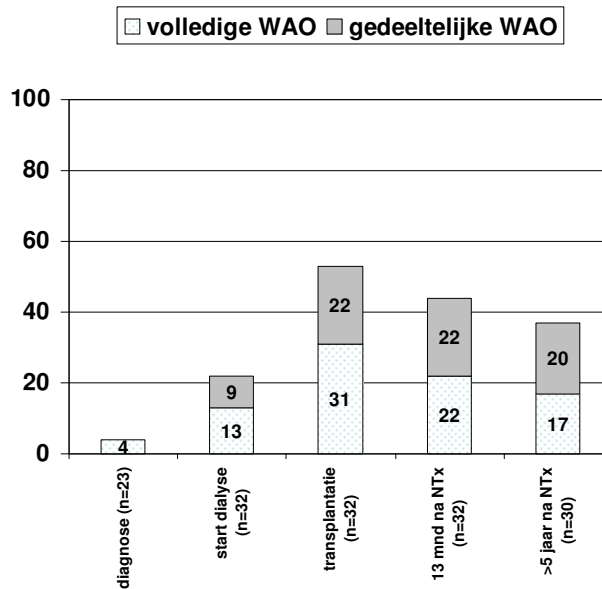


In Figuur 4 is te zien dat het percentage arbeidsongeschiktheid het hoogst is ten tijde van de oproep voor niertransplantatie. Tot meer dan vijf jaar na niertransplantatie neemt het percentage arbeidsongeschiktheid geleidelijk af naar 37% van de onderzoeksgroep. De grootste verandering in het percentage arbeidsongeschikten treedt op in periode tussen de start van de dialyse en de oproep voor transplantatie, te weten van 22% naar 53%.

In Figuur 5 wordt het percentage arbeidsongeschiktheid uitgesplitst naar volledige arbeidsongeschiktheid en gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.

FIGUUR 5

HET VERLOOP IN VOLLEDIGE EN GEDEELTELIJKE ARBEIDSONGESCHIKTHEID (IN %) OP VERSCHILLENDE MOMENTEN IN HET NIERZIEKTEPROCES (LEEFTIJD 18- 65 JR)



Het percentage volledige arbeidsongeschiktheid loopt van het moment van de diagnose naar de start van de dialyse op van 4% naar 13%. Ten tijde van de oproep voor transplantatie is het percentage volledige arbeidsongeschiktheid het hoogst, te weten 31%. In de posttransplantatiefase neemt het percentage volledige arbeidsongeschiktheid af van 22% op 13 maanden na transplantatie tot 17% meer dan 5 jaar na transplantatie.

Ten tijde van de diagnose is niemand gedeeltelijk arbeidsongeschikt, maar bij de start van de dialyse is het percentage gedeeltelijk arbeidsongeschikten 9%. Bij de oproep voor transplantatie is het percentage gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid opgelopen tot 22% en dit blijft zo tot 13 maanden na transplantatie. Meer dan 5 jaar na transplantatie bedraagt het percentage gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid 20%.

6 Werkvermogen

6.1 Huidig subjectief werkvermogen

Het werkvermogen van niergetransplanteerden is gemeten met behulp van de Work Ability Index (WAI), een onderdeel van de WerkVermogensMonitor[®], welke is afgenomen in de schriftelijke vragenlijst. Met de WAI wordt een inschatting verkregen van het werkvermogen zoals de medewerker deze zelf beleeft.

Aan de hand van vragen die de lichamelijke en psychische eisen van het werk, de gezondheidstoestand en het prestatievermogen in kaart brengen, wordt een totaalscore verkregen. Deze WAI-score drukt het subjectieve werkvermogen uit, variërend van een slecht werkvermogen (score 7-27), matig werkvermogen (score 28-36), goed werkvermogen (score 37-43) tot een uitstekend werkvermogen (score 44-49).

Het groepsgemiddelde op de WAI-score bij niergetransplanteerden bedraagt 36.3 (sd 5.3) met een range van 27 tot 46. Het groepsgemiddelde van een benchmark van 3000 personen uit vijf verschillende bedrijven in Nederland bedraagt 41 (informatie via mw. drs. M. van Kalken Ergo Control B.V.). Dit betekent dat werkende niergetransplanteerden gemiddeld een lager werkvermogen hebben dan de gemiddelde werknemer van de vergelijkingsgroep; dit verschil is klinisch relevant ($p < .001$).

Het werkvermogen van niergetransplanteerden is op grond van het gemiddelde vergelijkbaar met het werkvermogen van een groep werknemers ouder dan 45 jaar ($n=1048$) met een chronische aandoening.³ De gemiddelde WAI-score van deze groep werknemers is 35.4 (sd 6.4; het verschil is niet klinisch relevant).

In Tabel 10 wordt de classificatie van het werkvermogen van niergetransplanteerden met betaald werk weergegeven.

TABEL 10 WORK ABILITY INDEX (WAI) SCORES VAN NIERGETRANSPLANTEERDEN MET BETAALD WERK (N=20)

Werkvermogen	n	%
Slecht (7-27)	1	5%
Matig (28-36)	12	60%
Goed (37-43)	4	20%
Uitstekend (44-49)	3	15%

Uit Tabel 10 blijkt dat 65% van het werkende deel van de onderzoeksgroep beschikt over een slecht tot matig werkvermogen en 35% over een goed tot uitstekend werkvermogen. Nadere analyse van het werkvermogen van niergetransplanteerden wijst uit dat het werkvermogen niet

³ Gebaseerd op ongepubliceerde data van het promotieonderzoek van mw. drs. W. Koolhaas, Gezondheidswetenschappen, Sociale Geneeskunde, UMCG. De onderzoeksgroep bestaat uit werknemers in de sectoren onderwijs, gezondheidszorg, productie en provincie.

samenhangt met de leeftijd of het geslacht van de respondent of de aard van de functie (uitvoerend, administratief, beleidsmatig of leidinggevend) die men vervult. Wel blijkt er een verband te bestaan tussen het aantal uren dat men per week werkt en het subjectieve werkvermogen; personen die meer uren werken geven vaker aan te beschikken over een goed tot uitstekend werkvermogen.

In één van de vragen van de WAI wordt de respondent gevraagd een inschatting te geven van het huidige werkvermogen afgezet tegen het werkvermogen in de beste periode van hun leven. Een 10 staat voor het werkvermogen in de beste periode van hun leven en een 0 betekent dat de niergetransplanteerde zich zelf niet in staat acht om te werken. Analyse van de scores wijst uit dat de groep niergetransplanteerden die vijf jaar na transplantatie betaald werk hebben gemiddeld een 7.8 aan hun werkvermogen toekennen (sd 1.4). De minimumscore die gegeven werd, was een 6 (n=4) en de maximum score een 10 (n=3).

6.2 Ervaren productiviteit

De productiviteit van niergetransplanteerden met betaald werk is eveneens gemeten als onderdeel van de WerkVermogensMonitor[®]. De respondent wordt gevraagd om op een schaal van 0 tot en met 10 aan te geven hoeveel werk hij/zij tijdens de laatste werkdag heeft gedaan in vergelijking met een normale werkdag.

Een score van 0 betekent 'niets' en een score van 10 betekent 'evenveel als normaal'. De niergetransplanteerden met betaald werk (n=20) scoorden gemiddeld een 9.3 met een standaarddeviatie van 1.4. De minimumscore bedroeg 5 (n=1) en de maximumscore 10 (n=14). Uitgaande van een maximale productiviteit van 100% komt het productiviteitsverlies van werkende niergetransplanteerden hiermee op 8%. Uit de benchmark blijkt dat deze score vergelijkbaar is met die van 3000 werknemers van vijf Nederlandse bedrijven (8-16% productiviteitsverlies; informatie via mw. drs. M. van Kalken Ergo Control B.V.). Dit resultaat wijst er op dat niergetransplanteerden ondanks hun verminderde werkvermogen naar eigen zeggen niet minder productief zijn.

Tevens is met een vraag uit de Health Perception Questionnaire (HPQ) een maat voor absentieïsme verkregen, door het aantal uren dat de niergetransplanteerden daadwerkelijk hebben gewerkt in de afgelopen 4 (werk)weken te vergelijken met het aantal uren dat volgens contract moest worden gewerkt. De niergetransplanteerden (n=20) werkten in de afgelopen vier (werk)weken gemiddeld 29 uur per week. Volgens contract hadden zij 31 uur per week moeten werken. Dit is een negatief verschil van gemiddeld twee uur per week absentieïsme.

Tot slot is de niergetransplanteerden met betaald werk gevraagd hun eigen werkprestatie te vergelijken met de werkprestatie van de meeste werknemers die vergelijkbaar werk doen (HPQ). Hieruit komt naar voren dat de niergetransplanteerden hun eigen werkprestatie niet beter of slechter vinden dan die van de meeste werknemers. Zij beoordeelden de werkprestatie van de werknemers die vergelijkbaar werk doen gemiddeld met het cijfer 8, gelijk aan dat van zichzelf.

6.3 Ervaren hinder van nierziekte

Als onderdeel van de WAI zijn vijf vragen gesteld of de ziekte, klachten of letsels de niergetransplanteerde hinderen in de uitvoering van zijn/haar werk. In Tabel 11 worden de percentages weergegeven van de groep niergetransplanteerden met betaald werk (n=20).

TABEL 11 ANTWOORDFREQUENTIES HINDER DOOR ZIEKTE VAN NIERGETRANSPLANTEERDEN MET BETAALD WERK (N=20)

Hinderen de ziekten, klachten of letsels die u heeft in de uitvoering van uw beroep?		
Kruis meer dan één hokje aan, indien van toepassing		
	Ja	Nee
1. Ik kan mijn werk doen, maar dat veroorzaakt wel enkele klachten	40%	60%
2. Ik moet soms langzamer werken of mijn manier van werken veranderen	45%	55%
3. Ik moet vaak langzamer werken of mijn manier van werken veranderen	5%	95%
4. Ik ben door mijn ziekte alleen in staat om parttime te werken	40%	60%
5. Ik ben naar mijn mening in het geheel niet in staat om te werken	0%	100%

De resultaten in Tabel 11 laten zien dat ongeveer 40% van het werkende deel van de niergetransplanteerden nog steeds hinder ondervindt van de nierziekte bij het verrichten van betaald werk. Zij geven aan soms hun werktempo of manier van werken te moeten aanpassen en achten zichzelf eigenlijk alleen in staat om parttime te werken. Zestig procent blijkt in staat het werk klachtenvrij en onaangepast te doen.

6.4 Ervaren herstelbehoefte

De herstelbehoefte van niergetransplanteerden is gemeten met behulp van een subschaal 'herstelbehoefte' van de Vragenlijst Beleving en Beoordeling van de Arbeid (VBBA). Omdat de vragen in deze lijst gerelateerd worden aan werk, is deze lijst alleen bij werkenden afgenomen. Aan de hand van 11 stellingen wordt de herstelbehoefte gemeten. In Tabel 12 wordt een overzicht gegeven van de antwoordfrequenties.

TABEL 12 ANTWOORDFREQUENTIES HERSTELBEHOEFTE VAN NIERGETRANSPLANTEERDEN MET BETAALD WERK (N=20)

		ja	nee
1.	Ik vind het moeilijk om me te ontspannen aan het einde van een werkdag	15%	85%
2.	Aan het einde van een werkdag ben ik echt op	55%	45%
3.	Mijn baan maakt dat ik me aan het eind van een werkdag nogal uitgeput voel (missing n=1)	42%	62%
4.	Na het avondeten voel ik me meestal nog vrij fit (missing n=1)	58%	42%
5.	Ik kom meestal pas op een tweede vrije dag tot rust	15%	85%
6.	Het kost mij moeite om te concentreren in mijn vrije uren na het werk (missing n=1)	21%	79%
7.	Ik kan weinig belangstelling opbrengen voor andere mensen, wanneer ik zelf net thuis ben gekomen	40%	60%
8.	Het kost mij over het algemeen meer dan een uur voordat ik helemaal hersteld ben na mijn werk	45%	55%
9.	Als ik thuis kom moeten ze mij even met rust laten	35%	65%
10.	Het komt vaak voor dat ik na een werkdag door vermoeidheid niet meer toekom aan andere bezigheden (missing n=1)	37%	63%
11.	Het komt voor dat ik tijdens het laatste deel van de werkdag door vermoeidheid mijn werk niet meer zo goed kan doen	10%	90%

De totaalscore voor deze 11 items geeft een gemiddelde score van 3.6 (sd 3.2). Een gemiddelde score van 6 of meer betekent dat er sprake is van een hoge herstelbehoefte (Baart & Dijkstra, 2004); bij 26% van de niergetransplanteerden blijkt sprake te zijn van een hoge herstelbehoefte. Dit is echter vergelijkbaar met referentiegegevens van de Nederlandse beroepsbevolking: 23% (Baart & Dijkstra, 2004).

Uit de scores op de afzonderlijke vragen komt naar voren dat 55% van de niergetransplanteerden met betaald werk aan het eind van een werkdag 'echt op is' en dat 37% na een werkdag door vermoeidheid niet meer toekomt aan andere bezigheden.

6.5 Verloop subjectief werkvermogen

In het thuisinterview is aan alle niergetransplanteerden gevraagd om terug te kijken op hun werkvermogen in verschillende fasen van de nierziekte. Letterlijk werd de vraag gesteld:

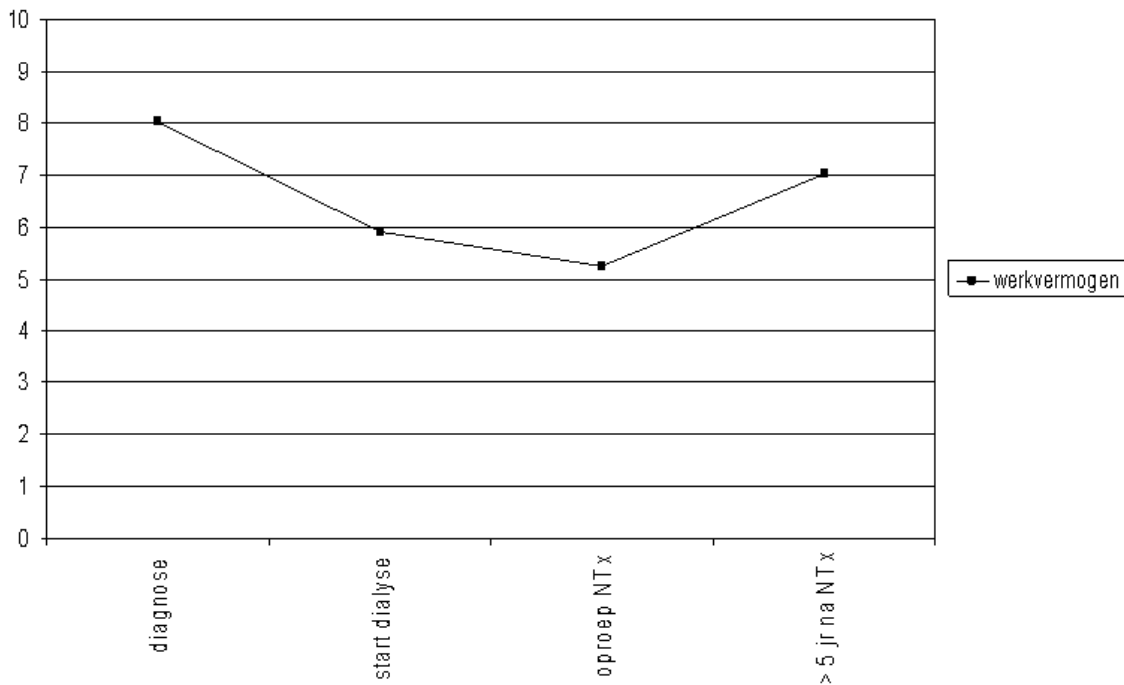
Als u aan het werkvermogen in de beste periode van uw leven 10 punten geeft, hoeveel punten zou u dan aan uw werkvermogen toekennen:

- A. Toen bij u de diagnose nierziekte werd gesteld? punten
- B. Toen u startte met de dialyse? punten
- C. Toen u de oproep kreeg voor transplantatie? punten
- D. Hoeveel punten is het nu? punten

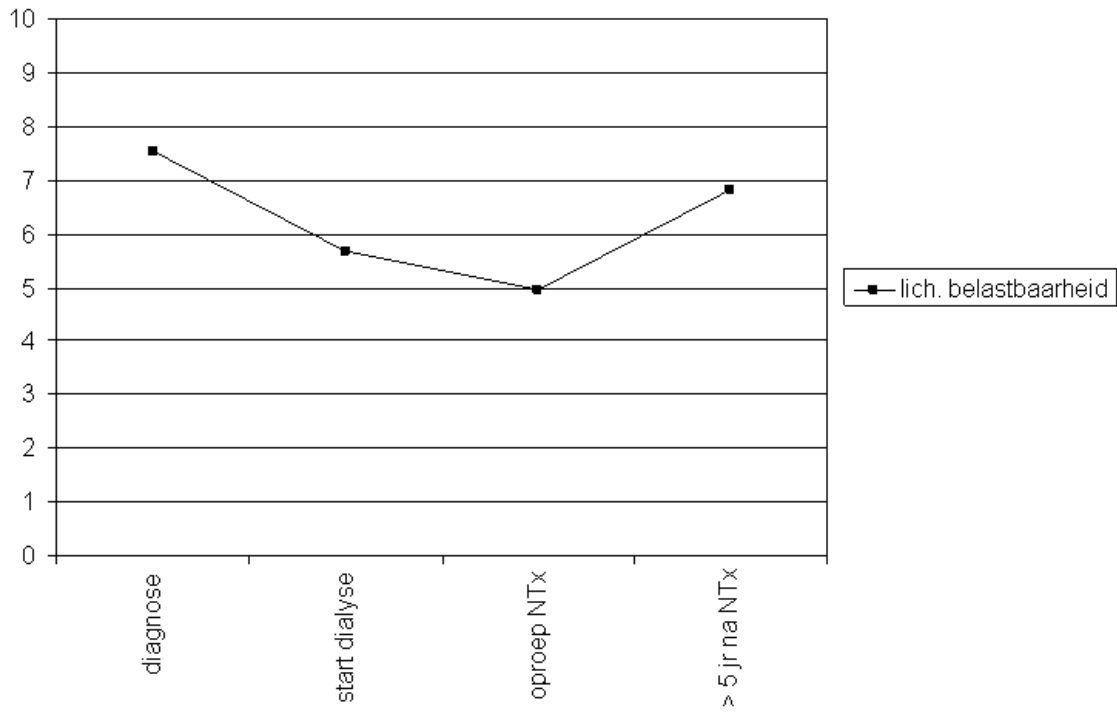
Nul betekent helemaal niet in staat te werken; 10 is het werkvermogen in de beste periode van uw leven.

Op exact dezelfde manier is ook de lichamelijke belastbaarheid, het concentratievermogen en het werktempo uitgevraagd. In Figuur 6 tot en met 9 worden de resultaten van werkvermogen, lichamelijke belastbaarheid, concentratievermogen en werktempo per fase van de nierziekte weergegeven.

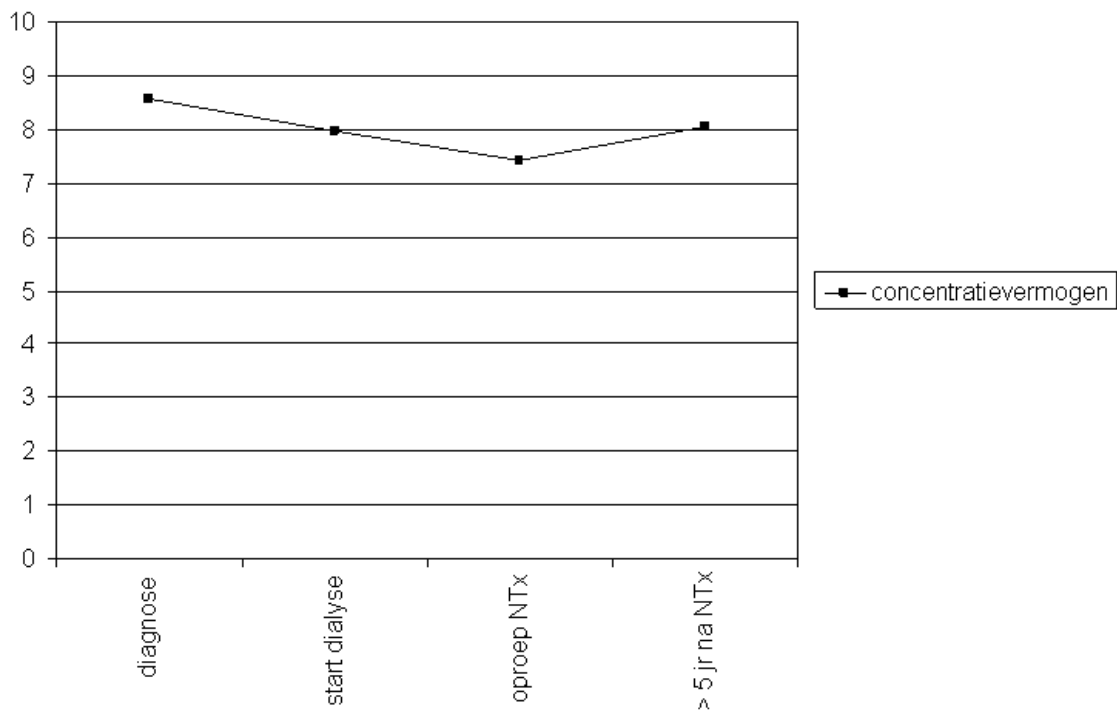
FIGUUR 6 WERKVERMOGEN IN VERSCHILLENDE FASEN VAN DE NIERZIEKTE (N=34)



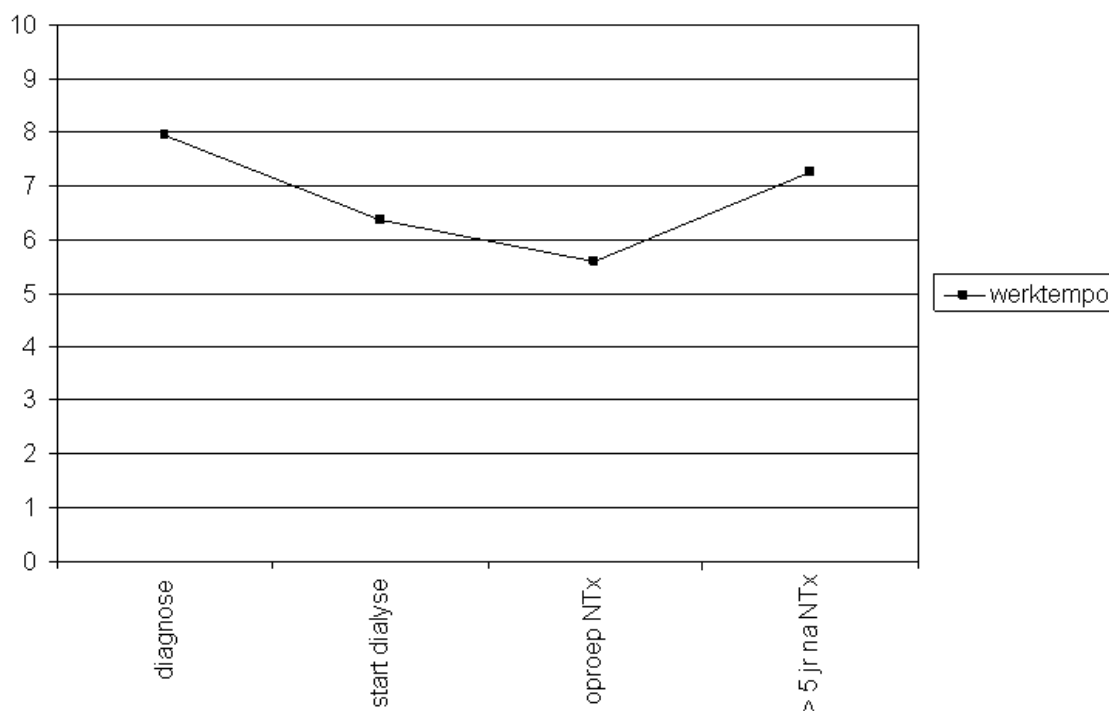
FIGUUR 7 LICHAAMELIJKE BELASTBAARHEID IN VERSCHILLENDE FASEN VAN DE NIERZIEKTE (N=34)



FIGUUR 8 CONCENTRATIEVERMOGEN IN VERSCHILLENDE FASEN VAN DE NIERZIEKTE (N=34)



FIGUUR 9 WERKTEMPO IN VERSCHILLENDE FASEN VAN DE NIERZIEKTE (N=34)



Zowel voor het overkoepelende begrip werkvermogen als voor de deelaspecten lichamelijke belastbaarheid, concentratievermogen als werktempo, komt een vergelijkbaar verloop naar voren. In de predialyse fase is er sprake van een afname van het werkvermogen en de deelaspecten. Deze afname zet zich verder door in de dialysefase. Na de niertransplantatie treedt er een verbetering op in het werkvermogen en de deelaspecten, maar op geen van de aspecten wordt het uitgangsniveau bereikt ten tijde van de diagnose van de nierziekte.

6.6 Beïnvloedende factoren van werkvermogen

Om beïnvloedende factoren van het werkvermogen van niergetransplanteerden in kaart te brengen, zijn op basis van de WAI-score twee groepen samengesteld; niergetransplanteerden met een slecht en matig werkvermogen (n=13; score 7-36) versus niergetransplanteerden met een goed en uitstekend werkvermogen (n=7; score 37-49). Tabel 13 geeft een overzicht van de kenmerken van deze twee groepen. Mogelijke verschillen zijn vanwege de kleine omvang van de subgroepen niet getoetst op statistische significantie.

Hoewel sommige subgroepen klein zijn, geven de resultaten de indruk dat vrouwen, hoger opgeleide getransplanteerden en getransplanteerden na een postmortale donatie een lager werkvermogen ervaren. Tevens lijken getransplanteerden met een lager werkvermogen minder goed fysiek te kunnen functioneren, en ervaren ze meer pijn en vermoeidheid. Er is geen

verschil in concentratievermogen. Het werkvermogen hangt samen met de arbeidssituatie; getransplanteerden met een lager werkvermogen hebben aanzienlijk vaker een parttime baan waarin ze relatief minder vaak lichamelijk uitvoerend werk verrichten in vergelijking met getransplanteerden die over een goed werkvermogen beschikken. Het slechte tot matige werkvermogen komt ook tot uitdrukking in de mate van arbeidsongeschiktheid; 46% van de getransplanteerden met een matig werkvermogen is gedeeltelijk arbeidsongeschikt. Getransplanteerden met een goed tot uitstekend werkvermogen zijn allen arbeidsgeschikt.

TABEL 13 BEÏNVLOEDENDE FACTOREN VAN WERKVERMOGEN OP T3 (N=20)

Kenmerken	Slecht tot matig werkvermogen		Goed tot uitstekend werkvermogen	
	n=13	n	n=7	n
Demografische kenmerken				
Leeftijd	47 (sd 10)		45 (sd 10)	
Geslacht (vrouw)	54%	7	29%	2
Opleiding (hoger onderwijs)	46%	6	14%	1
Klinische kenmerken				
Postmortale donatie	85%	11	43%	3
Cardiovasculaire aandoeningen	17%	2	-	0
Diabetes mellitus	17%	2	-	0
Peritoneaal dialyse	85%	11	71%	5
Duur dialyse in jaren (mediaan)	3.0		3.6	
Geschatte GFR *	57.1 (sd 9.3)		53.6 (sd 17.2)	
Gezondheidstoestand				
Fysiek functioneren (SF-36)	79.6 (sd 14.2)		94.3 (sd 7.3)	
Psychische gezondheid (SF-36)	72.0 (sd 14.7)		79.4 (sd 14.5)	
Pijn (SF-36)	68.6 (sd 22.7)		91.7 (sd 10.9)	
Vermoeidheid (CIS)	28.4 (sd 9.7)		21.6 (sd 16.9)	
Concentratievermogen (CIS)	13.2 (sd 5.0)		13.0 (sd 6.4)	
Kenmerken werk				
Lichamelijk uitvoerend	23%	3	43%	3
Parttime (<32 uur/week)	69%	9	14%	1

* GFR= Glomerular Filtration Rate in ml/min/1.73²

7 Beïnvloedende factoren van arbeidsparticipatie

De factoren die van invloed zijn op de arbeidssituatie zijn op twee verschillende manieren onderzocht. Als eerste zijn tijdens het thuisinterview open vragen gesteld (kwalitatieve methode) en als tweede zijn relevante geachte factoren op kwantitatieve wijze geanalyseerd. Bij deze analyse zijn geen statistische toetsen uitgevoerd vanwege de beperkte omvang van de subgroepen. Per fase van de nierziekte wordt steeds eerst de kwalitatieve informatie beschreven en vervolgens de kwantitatieve informatie.

In het thuisinterview is met de niergetransplanteerden teruggeblikt op zijn/haar arbeidssituatie in de verschillende fasen van de nierziekte. De bespreking van de factoren die van invloed waren op de arbeidssituatie worden in de hiernavolgende paragrafen per fase van de nierziekte (predialyse, dialyse en posttransplantatie) besproken. Hierbij worden steeds vier subgroepen onderscheiden:

1. behoud: respondenten die bij aanvang van de betreffende fase over betaald werk beschikten en bij het einde ook;
2. uitval: respondenten die bij aanvang van de betreffende fase over betaald werk beschikten, maar bij het einde niet meer;
3. intrede/terugkeer: respondenten die bij aanvang van de betreffende fase niet over betaald werk beschikten, maar bij het einde wel;
4. geen arbeid: respondenten die zowel bij aanvang als aan het einde van de betreffende fase niet over betaald werk beschikten.

Per fase wordt in een figuur weergegeven hoe de kwantitatieve verdeling over deze vier subgroepen is. In deze analyses zijn steeds alleen die respondenten betrokken die qua leeftijd tot de potentiële beroepsbevolking behoren. Vervolgens wordt in een tabel de kwalitatieve informatie die zij in het interview verstrekten, geordend naar ziektespecifieke, persoonlijke en externe factoren die verantwoordelijk waren voor respectievelijk behoud, uitval, intrede/terugkeer of geen arbeid in de verschillende fasen van de nierziekte. Daarna volgt een tabel met objectieve factoren voor respectievelijk behoud, uitval, intrede/terugkeer of geen arbeid in de verschillende fasen van de nierziekte.

7.1 Predialysefase

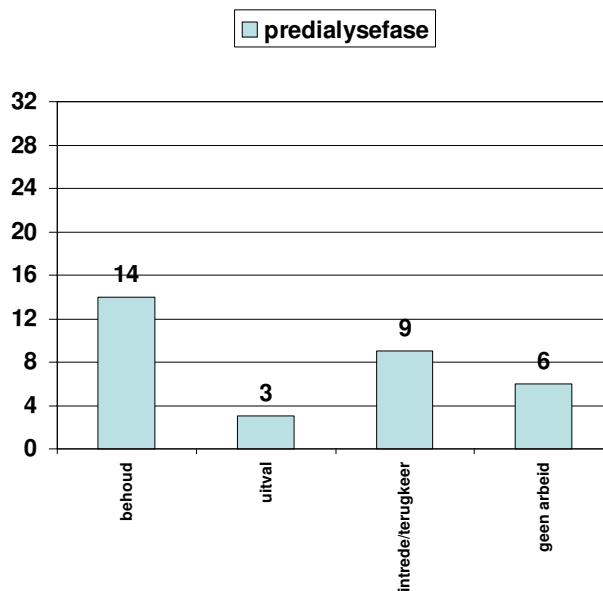
De predialyse fase wordt enerzijds afgebakend door het moment van de diagnose en anderzijds door de start van de dialyse. Twee niergetransplanteerden zijn niet in de analyse van de subgroepen betrokken, omdat zij de gehele predialyseperiode ofwel jonger dan 18 of wel ouder dan 65 jaar waren.

Binnen de onderzoeksgroep (n=32) bestaat een grote variatie in de duur van de predialysefase. Gemiddeld zit er 11 jaar (sd 10 jr) tussen het moment van de diagnose en de start van de

dialyse, maar bij twee respondenten valt het moment van de diagnose en de start van de dialyse samen en bij twee anderen zit er maar liefst 37 jaar tussen.

In Figuur 10 wordt de verdeling van de onderzoeksgroep over de vier subgroepen in de predialyse fase geschetst.

FIGUUR 10 BEHOUD, UITVAL, INTREDE OF GEEN ARBEID IN PREDIALYSEFASE IN ABSOLUTE AANTALLEN (N=32)



Uit Figuur 10 blijkt dat in de predialysefase de subgroep die betaald werk weet te behouden het grootst is. Daarna volgt de subgroep die aan betaald werk begint of naar betaald werk terugkeert. Dit is te verklaren door de relatief jonge leeftijd van de onderzoeksgroep in de predialyse fase (gem. 29 jr, ± 11 jr, range 9-49 jr bij diagnose nierziekte), waarin men veelal met een eerste baan begint. Drie niergetransplanteerden verloren in de predialysefase hun betaalde baan.

In Tabel 14 worden de factoren, die in de perceptie van de respondenten van invloed zijn geweest op de arbeidssituatie in de predialyse fase, geordend. De cellen sommeren niet altijd tot het kolomtotaal doordat respondenten soms meerdere factoren tegelijk verantwoordelijk achten voor hun situatie en door enkele 'missing values'.

TABEL 14 SUBJECTIEF ERVAREN BEÏNVLOEDENDE FACTOREN PER SUBGROEP IN DE PREDIALYSEFASE (N=32)

Subgroepen →	Behoud n=14	Uitval n=3	Intrede/terugkeer n=9	Geen werk n=6
Factoren ↓		missing n=1		missing n=2
ziektegerelateerd	(n=2) weinig klachten van nierziekte	(n=1) nierziekte, kon niets meer	(n=4) geen klachten van nierziekte	(n=1) ernstige klachten van nierziekte
persoonlijk	(n=13) de wil om te blijven werken, ontkennen van ziekte, positief denken		(n=4) ontkenning lichamelijke achteruitgang, bij sollicitatie niet over nierziekte gesproken, medische keuring gemanipuleerd, bij sollicitatie open geweest en kreeg toen alle medewerking	(n=3) zorg voor kleine kinderen, bewust huisvrouw/moeder.
extern	(n=6) ondersteuning van collega's, werkgever en thuis	(n=1) fusie van werkgever, contract niet verlengd	(n=1) Melkertbaan via jeugdgarantiewet	

Uit de factoren in Tabel 14 kan opgemaakt worden dat bijna alle nierpatiënten die hun werk wisten te behouden van mening zijn dat persoonlijke factoren, zoals de wil om te werken, positief denken, maar anderzijds ook het ontkennen van de ziekte, een positieve bijdrage hebben geleverd. Ook steun uit de omgeving, zowel op het werk als thuis, heeft ertoe bijgedragen dat nierpatiënten in staat waren hun werk te blijven doen.

Enkele van deze succesfactoren worden ook door de intreders genoemd. Vier van de negen intreders geven aan dat dankzij het feit dat ze weinig klachten van de nierziekte hadden, in staat waren te gaan werken. Deze intreders zijn tijdens de sollicitatiegesprekken op verschillende manieren omgegaan met het feit dat ze chronische nierinsufficiëntie hadden. Sommige zijn van mening dat juist het niet noemen van de nierziekte geholpen heeft de baan te krijgen, terwijl een andere respondent juist aangeeft medewerking te hebben ervaren bij het wel noemen. Ook externe omstandigheden die niet direct gerelateerd zijn aan de nierziekte of persoonlijke omstandigheden kunnen een rol spelen, zoals bijvoorbeeld de fusie van een organisatie, waardoor contractverlenging niet werd gerealiseerd.

Bovenstaande factoren schetsen het beeld dat lichamelijke klachten ten gevolge van de nierziekte in de predialysefase bij een minderheid van de nierpatiënten een reden was tot uitval of het niet kunnen deelnemen aan het arbeidsproces. Zo geeft de helft van de nierpatiënten aan dat het destijds een persoonlijke keuze was om niet aan het arbeidsproces deel te nemen door bijvoorbeeld de zorg voor het eigen gezin.

In Tabel 15 staan de resultaten van de kwantitatieve analyse van mogelijk beïnvloedende factoren. Hoewel de subgroepen klein zijn, geven de resultaten de indruk dat vrouwen in vergelijking met mannen eerder uit het arbeidsproces raken en minder vaak intreden of terugkeren naar werk. Getransplanteerden die geen werk hebben of uitgevallen zijn, hebben een lager opleidingsniveau. De persoon die in de predialysefase uit het arbeidsproces raakte had lichamelijk uitvoerend werk. Op de vraag aan werkenden of deelname aan arbeid in het oorspronkelijke werk of functie was, of dat het aangepast werk betrof, antwoordde vrijwel iedereen dat het oorspronkelijk werk betrof. Voor sommige personen was deze vraag lastig te beantwoorden, bijvoorbeeld doordat het een eerste baan betrof. Opvallend is dat van het totaal aantal werkenden (n=23), zes personen volledig in de ziektewet zitten. Dit betekent dat een kwart van de werkenden aan het einde van de predialyseperiode ziek thuis is.

TABEL 15 OBJECTIEVE FACTOREN PER SUBGROEP IN DE PREDIALYSEFASE (N=32)

<i>Subgroepen</i> →	Behoud n=14	Uitval n=3	Intrede/terugkeer n=9	Geen werk n=6
Factoren				
↓				
Demografische kenmerken				
Leeftijd *	42 jr (sd 8)	42 jr (sd 11)	34 jr (sd 11)	42 jr (sd 10)
Vrouw	36% (n=5)	67% (n=2)	22% (n=2)	83% (n=5)
Hoger onderwijs	36% (n=5)	- (n=0)	33% (n=3)	- (n=0)
Kenmerken werk		<i>missing n=1</i>		
Lichamelijk uitvoerend	43% (n=6)	100% (n=1) ^a	57% (n=4) ^a	nvt
Parttime (≤ 32 uur/week)	36% (n=5)	67% (n=2)	33% (n=3)	nvt
Aanpassing	- (n=0)	- (n=0)	- (n=0)	nvt
Volledige ziektewet **	36% (n=5)	Nvt	11% (n=1)	nvt

* leeftijd bij einde predialyseperiode

** volledige ziektewet bij einde predialyseperiode

nvt, niet van toepassing

^a n=2 missing

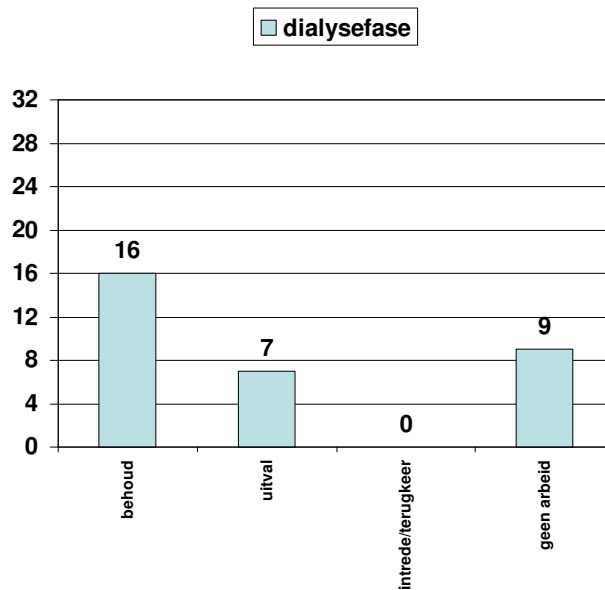
7.2 Dialysefase

De dialyse fase wordt enerzijds afgebakend door de start van de dialyse en anderzijds door de oproep voor transplantatie. Twee niergetransplanteerden zijn niet in de analyse van de subgroepen betrokken, omdat zij de gehele predialyseperiode ofwel jonger dan 18 of wel ouder dan 65 jaar.

Binnen de onderzoeksgroep (n=32) bestaat opnieuw grote variatie in de duur van deze fase. Gemiddeld duurt de dialyse periode 3.7 jaar (sd 2.4 jr, range 0-9 jr). In Figuur 11 wordt de verdeling van de onderzoeksgroep over de vier subgroepen in de dialyse fase geschetst.

FIGUUR 11

BEHOUD, UITVAL, INTREDE OF GEEN ARBEID IN DIALYSEFASE IN ABSOLUTE AANTALLEN (N=32)



De subgroep die betaald werk weet te behouden is opnieuw het grootst en zelfs iets groter dan in de predialysefase, maar dat kan vooral verklaard worden door het stijgen van de gemiddelde leeftijd (gem. 40 jr, sd 10 jr, range 20-59 jr bij start dialyse). Opvallend is dat het aantal respondenten dat zijn betaalde baan verliest, hoger is dan in de predialysefase ($n=7$ t.o.v. $n=3$) en dat niemand in de dialysefase betaald werk hervat.

In Tabel 16 worden de factoren, die in de perceptie van de respondent van invloed zijn geweest op de arbeidssituatie in de dialysefase, geordend. Opnieuw sommeren de cellen niet altijd tot het kolomtotaal door 'missing values' en omdat respondenten soms meerdere factoren tegelijk verantwoordelijk achten voor hun situatie.

TABEL 16 SUBJECTIEF ERVAREN BEÏNVLOEDENDE FACTOREN PER SUBGROEP IN DE DIALYSEFASE (N=32)

Subgroepen →	Behoud n=16	Uitval n=7	Intrede/terugkeer n=0	Geen werk n=9 (missing n=4)
Factoren ↓				
ziektegerelateerd	(n=3) n=2 voelden zich tijdens dialyse goed en n=1 zat zes maanden in ziektewet	(n=5) te veel klachten van de nierziekte, niet meer te combineren en n=1 burn-out		(n=1) gezondheid liet het niet toe
Persoonlijk	(n=13) de wil om te blijven participeren in arbeid, ontkennen ziekte, positief denken, vooruitzicht van NTx	(n=2) n=1 heroriëntatie op toekomst en n=1 emotioneel bezwaard over aangepast werk		(n=4) prioriteit bij thuissituatie
Extern	(n=13) ondersteuning van collega's, werkgever en thuisfront	(n=2) n=1 ontslag en n=1 geen mogelijkheid tot aangepast werk		

Net als in de predialyse fase speelt ook tijdens de dialysefase de persoonlijke motivatie een belangrijke rol bij het behoud van werk. Daarnaast wordt steun vanuit de omgeving door het merendeel van de nierpatiënten als succesfactor voor het behoud van werk genoemd.

Tweederde van de respondenten beschrijft dat hun partner thuis eigenlijk alles regelde en dat de werkgever behulpzaam was in het regelen van een ruimte om te 'spoelen'. Collega's worden vaak genoemd als degenen die inspringen wanneer de respondent zijn taken als gevolg van de nierdialyse kortdurend moest verzuimen. Steun vanuit de omgeving lijkt in de dialysefase een nog meer belangrijke rol te spelen dan in de predialysefase. Enkele nierpatiënten noemen ook het feit dat ze zich tijdens de dialyse goed voelden van invloed op het behoud van werk.

Uitval uit het arbeidsproces wordt vooral gerelateerd aan (lichamelijke) klachten ten gevolge van de nierziekte en de dialyse. Hierdoor is het niet meer mogelijk te werken. Slechts bij een minderheid zijn persoonlijke factoren van invloed op het stoppen met werken, zoals bijvoorbeeld herprioritering.

Nierpatiënten die in de dialysefase geen betaald werk verrichtten geven aan dat de prioriteit vooral bij de thuissituatie ligt.

In Tabel 17 staan de resultaten van de kwantitatieve analyse van beïnvloedende factoren op de arbeidssituatie in de dialysefase. Uit de resultaten blijkt dat de niet-werkenden relatief vaker

vrouw zijn en een lager opleidingsniveau hebben. Personen die uitvallen en geen werk hebben, hebben gemiddeld langer gedialyseerd en vaker peritoneaal dialyse gevolgd dan degenen die het werk wisten te behouden. Bijna driekwart van de uitvallers heeft lichamelijk uitvoerend werk en bij 29% is sprake van een aanpassing in het werk. Negentien procent van de werkenden zit volledig in de ziektewet op het moment dat zij getransplanteerd worden.

TABEL 17 OBJECTIEVE FACTOREN PER SUBGROEP IN DE DIALYSEFASE (N=32)

Subgroepen →	Behoud n=16	Uitval n=7	Intrede/terugkeer n=0	Geen werk n=9
Factoren				
↓				
Demografische kenmerken				
Leeftijd *	45 jr (sd 7)	37 jr (sd 13)		47 jr (sd 9)
Vrouw	31% (n=5)	29% (n=2)		78% (n=7)
Hoger onderwijs	38% (n=6)	29% (n=2)		- (n=0)
Klinische kenmerken				
Peritoneaal dialyse	38% (n=6)	71% (n=5)		67% (n=6)
Duur dialyse	2.4 jr	4.9 jr		4.1 jr
Kenmerken werk				
Lichamelijk uitvoerend	25% (n=4)	71% (n=5)		nvt
Parttime (≤ 32 uur/week)	44% (n=7)	86% (n=6)		nvt
Aanpassing	6% (n=1)	29% (n=2)		nvt
Volledige ziektewet **	19% (n=3)	nvt		nvt

* leeftijd bij oproep transplantatie

** volledige ziektewet bij oproep transplantatie

nvt, niet van toepassing

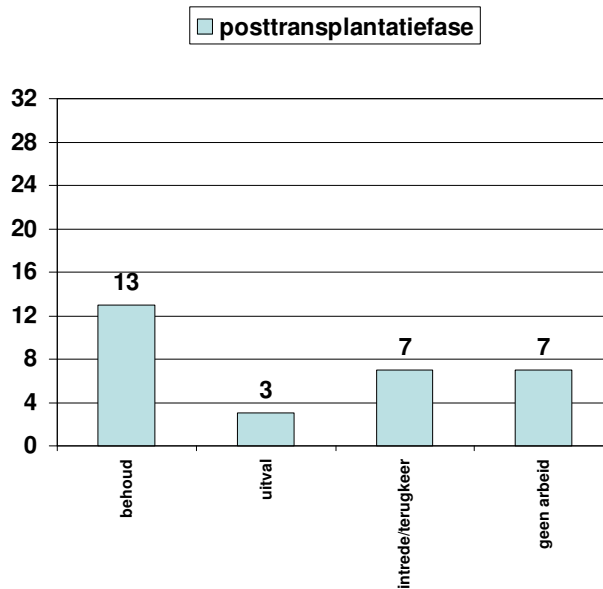
7.3 Posttransplantatie fase

De posttransplantatie fase wordt enerzijds afgebakend door de oproep voor transplantatie en anderzijds door de peildatum van dit onderzoek (15-03-2009), wat voor de meeste respondenten meer dan 5 jaar na hun niertransplantatie is. Vier niergetransplanteerden zijn niet in de analyse betrokken, omdat zij buiten de leeftijdsrange van de potentiële beroepsbevolking vielen (alle vier ouder dan 65 jr).

In Figuur 12 wordt de verdeling van de onderzoeksgroep over de vier subgroepen in de posttransplantatie fase geschetst.

FIGUUR 12

BEHOUD, UITVAL, INTREDE OF GEEN ARBEID IN POSTTRANSPLANTATIE FASE I IN ABSOLUTE AANTALLEN
(N=30)



De verdeling van de niergetransplanteerden over de subgroepen in de posttransplantatiefase vertoont grote overeenkomst met die in de predialysefase. Alleen het aantal niergetransplanteerden dat werk begint of hervat is iets lager dan in de predialysefase (n=7 t.o.v. n=9 in de predialysefase) en het aantal dat geen werk heeft, is iets hoger (n=7 ten opzichte van n=6 in predialysefase). Het voortschrijden van de leeftijd vormt hierin een verklaring (gem. 41 jr, sd 9 jr, range 18-51 jr bij oproep NTx en gem. 48 jr, sd 9 jr, range 25-58 jr meer dan 5 jr na NTx).

In Tabel 18 worden de factoren, die in de perceptie van de respondent van invloed zijn geweest op de arbeidssituatie in de posttransplantatiefase, geordend. De cellen sommeren niet altijd tot het kolomtotaal, omdat respondenten soms meerdere factoren tegelijk verantwoordelijk achten voor hun situatie.

TABEL 18 SUBJECTIEF ERVAREN BEÏNVLOEDENDE FACTOREN PER SUBGROEP IN DE POSTTRANSPLANTATIEFASE (N=30)

Subgroepen →	Behoud N=13 (43%)	Uitval n= 3 (10%)	Intrede/terugkeer n=7 (23%)	Geen werk n=7 (23%)
Factoren ↓				
Ziektegerelateerd	(n=3) weinig klachten na NTx	(n=1) zeer beperkte visus; er was geen mogelijkheid meer tot bieden aangepast werk	(n=2) “je bent geen patiënt meer, maar iemand met beperking”	(n=4) volledig afgekeurd
Persoonlijk	(n=13) de wil om te blijven participeren in arbeid, positief denken, doorzetten, inleveren op andere gebieden ten gunste van werk	(n=1) op eigen verzoek gestopt met afkoopsom	(n=7) de wil om te participeren in arbeid, positief denken, doorzetten	(n=2) prioriteit bij thuissituatie
Extern	(n=10) ondersteuning van collega's, werkgever en thuisfront	(n=1) beëindiging contract, omdat werkgever bang was dat ik vaak ziek zou zijn	(n=2) door oud-collega getipt voor nieuwe baan, hulp van arbeidsdeskundige bij zoeken nieuwe baan	(n=1) contract niet verlengd

Uit Tabel 18 blijkt dat ook in de periode na transplantatie ondersteuning uit de omgeving gezien wordt als een belangrijke factor om werk te kunnen behouden. Net zoals bij de eerdere fases blijven persoonlijke factoren, zoals motivatie en doorzettingsvermogen, ook na de transplantatie van invloed op behoud van werk. Wat herprioritering betreft, is het voor sommige niergetransplanteerden een bewuste keus veel energie aan het werk te besteden, ook al gaat dat ten koste van andere dagelijkse activiteiten.

Factoren waardoor niergetransplanteerden uit het arbeidsproces raken zijn divers. Fysieke beperkingen kunnen leiden tot uitval, maar stoppen met werken kan ook een persoonlijke keuze zijn of anderzijds door externe omstandigheden worden veroorzaakt zoals beëindiging van het arbeidscontract.

De intreders geven allen aan dat het feit dat ze weer betaald werk verrichten, te maken heeft met hun motivatie om te werken, doorzettingsvermogen en positief willen denken. Bij het vinden van werk heeft slechts een enkele getransplanteerde hulp gekregen van bijvoorbeeld een arbeidsdeskundige. Drie van de zeven intreders hebben een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Van de getransplanteerden die bij oproep voor transplantatie geen werk hadden en ook in de jaren erna niet weer aan het werk gingen, is bij meer dan de helft sprake van volledige arbeidsongeschiktheid. Daarnaast is het voor twee getransplanteerden een persoonlijke keuze om niet meer te werken.

Uit Tabel 19 is af te leiden dat vooral jonge vrouwen na de transplantatie weer aan het werk gaan; bij 29% is sprake van een aanpassing in het werk en 57% werkt parttime. Toch doet 43% van deze groep lichamelijk uitvoerend werk. Nierpatiënten die na de transplantatie uit het arbeidsproces raken zijn relatief ouder.

TABEL 19 OBJECTIEVE FACTOREN PER SUBGROEP IN DE POSTTRANSPLANTATIEFASE (N=30)

<i>Subgroepen</i> →	Behoud n=13	Uitval n=3	Intrede/terugkeer n=7	Geen werk n=7
Factoren				
↓				
Demografische kenmerken				
Leeftijd *	51 jr (sd 7)	57 jr (sd 2)	38 jr (sd 8)	49 jr (sd 8)
Vrouw	31% (n=4)	33% (n=1)	71% (n=5)	43% (n=3)
Hoger onderwijs	38% (n=5)	33% (n=1)	29% (n=2)	- (n=0)
Klinische kenmerken				
Postmortale donatie	62% (n=8)	67% (n=2)	86% (n=6)	86% (n=6)
Kenmerken werk				
Lichamelijk uitvoerend	23% (n=3)	50% (n=1) *** a	43% (n=3)	nvt
Parttime (≤ 32 uur/week)	46% (n=6)	50% (n=1) *** a	57% (n=4)	nvt
Aanpassing	8% (n=1)	50% (n=1) *** a	29% (n=2)	nvt
Volledige ziektewet **	- (n=0)	nvt	- (n=0)	nvt

* leeftijd bij T3 interview

** volledige ziektewet bij T3 interview

*** betreft kenmerken van laatste baan

nvt, niet van toepassing

^a n=1 missing

Eerder in dit rapport (Hoofdstuk 4) is aan de hand van een aantal kenmerken een onderscheid gemaakt tussen werkende en niet-werkende getransplanteerden, zoals gemeten op T3. Deze resultaten worden ter aanvulling op de hierboven beschreven resultaten kort samengevat.

Getransplanteerden die meer dan vijf jaar na transplantatie betaald werk hebben, zijn jonger en hoger opgeleid. Ze hebben een betere nierfunctie, hebben minder vaak diabetes mellitus en rapporteren een betere algehele gezondheidstoestand dan niergetransplanteerden zonder werk. Werkenden functioneren fysiek beter en ervaren ten gevolge van hun gezondheid minder beperkingen. Ook beschikken zij over een beter cognitief vermogen, zoals is gemeten met de

transplantatiespecifieke klachtenlijst. Niet-werkenden hebben meer vermoeidheidsklachten en lijken hun ziekte iets minder goed te accepteren.

8 Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt in paragraaf 8.1 antwoord gegeven op de vraagstellingen van dit onderzoek, uitmondend in een aantal conclusies ten aanzien van de arbeidsparticipatie en het werkvermogen van mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan. In paragraaf 8.2 worden de conclusies bediscussieerd en methodologische kanttekening geplaatst. In paragraaf 8.3 worden tot slot aanbevelingen voor beleid en onderzoek gedaan.

8.1 Conclusies

Aan dit onderzoek namen 34 personen (15 vrouwen en 19 mannen) deel die meer dan vijf jaar geleden een niertransplantatie hebben ondergaan. De gemiddelde leeftijd van deze groep bedraagt 51 jaar (sd 11 jr). Dertig personen behoren op de peildatum van het onderzoek qua leeftijd tot de potentiële beroepsbevolking. Daarvan heeft tweederde deel (n=20; 67%) betaald werk voor minimaal 12 uur per week. Elf personen (37%) zijn arbeidsongeschikt, waarvan vijf volledig en zes gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn. Deze zes personen hebben naast hun gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering een (parttime) baan.

In dit onderzoek is het verloop in de arbeidsparticipatie van niertransplantatiepatiënten geschetst van het moment van de diagnose van de nierziekte tot ruim vijf jaar na niertransplantatie. Hieruit komt het beeld naar voren dat nierpatiënten ten tijde van de diagnose vergelijkbaar met de gemiddelde Nederlander participeren in arbeid. Aan het einde van de predialyseperiode zit echter 26% van de werkenden volledig ziek thuis. In de dialysefase verliest één op de vier werkende nierpatiënten zijn betaalde baan, waardoor de arbeidsparticipatiegraad bij de oproep voor transplantatie een dieptepunt bereikt. Na de transplantatie neemt de arbeidsparticipatiegraad weer toe. Echter, de terugkeer van niertransplantatiepatiënten op de arbeidsmarkt verloopt geleidelijk en procentueel wordt vijf jaar na transplantatie niet weer de arbeidsparticipatiegraad van voor de (pre)dialyse bereikt. Bij de helft van de niergetransplanteerden treedt er na de transplantatie een verandering op in de aard van het werk, veelal van uitvoerend naar meer begeleidend, administratief of leidinggevend. Veertig procent van de niergetransplanteerden met betaald werk acht zichzelf in staat om uitsluitend parttime te werken en een derde moet wel eens kortdurend verzuimen. Meer dan de helft geeft aan dat zij aan het einde van een werkdag 'echt op' zijn. Voor een derde heeft dit tot gevolg dat zij 's avonds niet meer in staat zijn tot andere bezigheden. Ten tijde van de diagnose van de nierziekte is het percentage arbeidsongeschikten gering (4%) en betreft volledige arbeidsongeschiktheid die meestal samenhangt met reeds aanwezige comorbiditeit. Bij de start van de dialyse is het totale aantal arbeidsongeschikten onder nierpatiënten vervijfvoudigd (22%) en bij de oproep voor transplantatie heeft meer dan de helft van de nierpatiënten (53%) een volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering. Complementair aan de positieve trend in de arbeidsparticipatie na transplantatie, neemt het

totale percentage arbeidsongeschikten geleidelijk af, met de kanttekening dat het percentage gedeeltelijke arbeidsongeschikten gelijk blijft ($\pm 20\%$) en het percentage volledig arbeidsongeschikten daalt (van 31% naar 17%).

Werkvermogen is een nieuw en belangrijk begrip in het kader van de WIA en het te ontwikkelen Verzekeringsgeneeskundig Protocol Chronische Nierschade. Niet eerder werd dit begrip onderzoeksmatig in kaart gebracht bij niertransplantatiepatiënten. Uit dit onderzoek komt naar voren dat niergetransplanteerden met betaald werk vijf jaar na transplantatie gemiddeld een lager werkvermogen hebben dan een benchmark van 3000 Nederlandse werknemers. Het werkvermogen van niergetransplanteerden blijkt vergelijkbaar met het werkvermogen van oudere werknemers met een chronische aandoening. Normering van de gemiddelde WAI-score toont aan dat 65% van de niergetransplanteerden met betaald werk vijf jaar na transplantatie over een 'slecht' tot 'matig' werkvermogen beschikt.

Niergetransplanteerden zijn beperkt in hun functionele mogelijkheden. Dit blijkt uit de diversiteit in beperkingen zoals vastgesteld in het kader van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van niergetransplanteerden. Er is sprake van beperkingen ten aanzien van de werkomgeving (bijv. hitte, trillingsbelasting, vatbaarheid voor infecties), dynamische handelingen (bijv. reiken, tillen, dragen, hanteren van zware voorwerpen, lopen), statische houdingen (bijv. staan) en werktijden (maximum aantal werkuren per dag en per week).

Terugblikkend op het verloop van het werkvermogen gedurende de verschillende fasen van de nierziekte geven niergetransplanteerden al in de predialysefase een afname van het werkvermogen aan. Deze afname zet zich door in de dialysefase. Na de transplantatie neemt het werkvermogen weer toe, maar bereikt in de perceptie van de getransplanteerden niet weer het niveau van vóór de diagnose van de nierziekte. Echter, er doen zich belangrijke individuele verschillen voor.

In dit onderzoek is via een schriftelijke vragenlijst een aantal factoren gemeten die de mate van arbeidsparticipatie in de posttransplantatiefase bevorderen, dan wel belemmeren. Tevens is hierover kwalitatieve informatie verzameld in de thuisinterviews met niergetransplanteerden, zowel ten aanzien van de actuele arbeidssituatie in de posttransplantatiefase als retrospectief ten aanzien van de predialyse en dialysefase. In het hiernavolgende wordt een samenvattend overzicht gegeven van de belangrijkste beïnvloedende factoren per fase van het nierziekteproces (predialyse, dialyse, posttransplantatie).

In de *predialysefase* ervaren nierpatiënten nog niet zoveel klachten van de nierziekte dat dit hen belemmert in de deelname aan arbeid. Toch noemen veel nierpatiënten dan al 'de wil' om te (blijven) werken en de karaktereigenschap om positief te denken als doorslaggevend bij het verkrijgen of behouden van betaald werk. De motivatie om bij het werkende deel van de

Nederlandse bevolking te willen (blijven) horen, blijkt ook in de volgende fasen van de nierziekte een belangrijke drijfveer voor participatie. De combinatie van deze sterke motivatie en de eerder genoemde afname in het werkvermogen duidt op een disbalans, die mogelijk tot dissimulatie leidt; de nierpatiënt doet zich beter voor dan in werkelijkheid het geval is. Aan het einde van de predialyseperiode blijkt dat 26% van de werkenden volledig ziek thuis is. In de *dialysefase* lijkt steun van het thuisfront en de bereidheid van de werkgever en collega's om rekening te houden met ziektegerelateerde klachten van doorslaggevend belang voor het behoud van werk. Degenen die in de dialysefase uit het arbeidsproces vallen geven bijna allemaal aan dat ze te ziek waren om het werk vol te houden. Een enkeling stopt met werken, omdat aanpassingen in de aard of omvang van de werkzaamheden niet mogelijk blijken te zijn. In de *posttransplantatiefase* lijkt er vaker sprake te zijn van herprioritering. Bij een aantal leidt dit tot de bewuste keuze om te stoppen met werken en de prioriteit bij gezin en thuissituatie te leggen en bij anderen juist tot doorzetten ondanks fysieke beperkingen, wat veelal ten koste gaat van de energie voor andere domeinen van het maatschappelijk leven. Verschillen tussen werkende niergetransplanteerden en niet-werkende niergetransplanteerden worden ruim 5 jaar na transplantatie vooral gevonden in hun fysieke belastbaarheid. Niet-werkende niergetransplanteerden hebben naast een slechtere nierfunctie vaker diabetes mellitus en ervaren een lagere algemene gezondheidstoestand, meer ziektespecifieke klachten en zijn aanzienlijk meer vermoeid dan werkende niergetransplanteerden. De in deze studie onderzochte factoren duiden op kwetsbare groepen met het oog op uitval uit het arbeidsproces. Vrouwen en getransplanteerden met een laag opleidingsniveau en degenen die lichamelijk uitvoerend werk doen lopen meer risico uit te vallen. Ook een langere dialyseuduur en peritoneaal dialyse gaan samen met een verhoogde uitval. Pas in de dialysefase is er sprake van aanpassingen in het werk en desondanks is de uitval in deze fase hoog. Het ziekteverzuim in de predialysefase lijkt een voorbode van definitieve uitval in de dialysefase. Na transplantatie zijn het vooral vrouwen die het werk weer hervatten, vaak aangepast en parttime.

Analyse van factoren die samenhangen met het ervaren werkvermogen ruim 5 jaar na transplantatie geeft de indruk dat een 'slecht' tot 'matig' werkvermogen gerelateerd lijkt te zijn aan geslacht (vrouw), een hoger opleidingsniveau, postmortale donatie en een slechtere fysieke functie, waaronder pijn en vermoeidheid. Getransplanteerden met een matig werkvermogen werken vaker parttime, hebben minder vaak lichamelijk uitvoerend werk en bijna de helft is gedeeltelijk arbeidsongeschikt

Op basis van de resultaten van deze verkennende studie kunnen niergetransplanteerden wat betreft de arbeidsparticipatie in drie groepen verdeeld worden, te weten:

- I. getransplanteerden die vanwege hun gezondheidstoestand niet in staat zijn om betaald werk te verrichten;
- II. getransplanteerden die wel in staat zijn om betaald werk te verrichten, maar over een matig werkvermogen beschikken;
- III. getransplanteerden die in staat zijn om betaald werk te verrichten en over een goed tot uitstekend werkvermogen beschikken.

In deze studie is de tweede subgroep het grootst gebleken en de laatste subgroep het kleinst.

Samenvattend kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

1. De arbeidsparticipatiegraad van mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan herstelt zich na de transplantatie geleidelijk over een periode van ruim vijf jaar, maar bereikt niet weer het niveau van voor de diagnose van de nierziekte.
2. Ruim vijf jaar na transplantatie ontvangt één op de drie niergetransplanteerden een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
3. Drie van de vijf niergetransplanteerden met betaald werk beschikken ruim vijf jaar na niertransplantatie over een 'slecht' tot 'matig' werkvermogen. Parttime werken, af en toe kortdurend verzuimen en inleveren op andere domeinen van het maatschappelijk leven, maken dat zij kunnen blijven participeren in arbeid.
4. Terugblikkend verwachten niergetransplanteerden met betaald werk niet weer over het werkvermogen te kunnen beschikken dat zij voor de diagnose van de nierziekte hadden.
5. Een aanzienlijk deel van de niergetransplanteerden heeft beperkingen in functionele mogelijkheden die van invloed zijn op de mate van arbeidsparticipatie en leiden tot arbeidsongeschiktheid.
6. In de perceptie van de niergetransplanteerden met betaald werk is 'de wil' om bij het werkende deel van de Nederlandse bevolking te willen (blijven) horen, van doorslaggevend belang in alle fasen van de nierziekte.
7. De mate waarin de niergetransplanteerde thuis en op het werk in de voorwaardenscheppende sfeer ondersteund wordt in het combineren van de dialysebehandeling en betaald werk, is van doorslaggevend belang om in de dialysefase werk te behouden.
8. Ruim vijf jaar na transplantatie blijken werkende niergetransplanteerden beter fysiek belastbaar dan niet-werkende niergetransplanteerden.
9. Bij een deel van de niergetransplanteerden stemt de UWV beoordeling in het kader van arbeids(on)geschiktheid niet overeen met de perceptie van de getransplanteerde. Sommige getransplanteerden zijn van mening minder uren dan volgens de inschatting van het UWV te kunnen werken; anderen menen juist meer uren te kunnen werken.

8.2 Discussie

Dit onderzoek is opgezet om kennis en inzicht te verkrijgen in het verloop van de arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid bij dat deel van de populatie nierpatiënten die de eerste keuze behandeling hebben ondergaan bij nierfalen, te weten: een niertransplantatie. Een andere belangrijke overweging voor subsidiëring van het onderzoek door de Nierstichting Nederland was de mogelijkheid om kennis te vergaren over het werkvermogen van niergetransplanteerden. Werkvermogen is een nieuw en cruciaal begrip bij de beoordeling van arbeidsgeschiktheid in het kader van de WIA. Aangenomen wordt dat mogelijkheden tot werkhervatting van niergetransplanteerden vergelijkbaar zijn met die van nierpatiënten met een lichte nierinsufficiëntie. Zonder comorbide factoren zou er sprake zijn van een normale belastbaarheid (Wilmink, 2007). Echter, dit is niet onderbouwd door resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

De resultaten van dit prospectieve onderzoek geven inzicht in de trend in het verloop van arbeidsparticipatie. Drie zaken vallen op: (1) er treedt een vergelijkbaar verval in arbeidsparticipatie op in de predialyse en dialysefase als in het NIVEL-onderzoek (Jansen et al., 2009) en (2) aangetoond wordt dat het herstel in de arbeidsparticipatie zich na de transplantatie eerder geleidelijk dan snel voordoet en (3) dat het arbeidsparticipatieniveau ten tijde van de eerste klachten van de nierziekte niet weer wordt bereikt. Ondanks het feit dat tweederde deel – van het tot de beroepsbevolking behorende deel – van de onderzoeksgroep in arbeid participeert, heeft 65% van de werkende getransplanteerden een ‘slecht’ tot ‘matig’ werkvermogen.

Deze bevindingen duiden er op dat de veronderstelling dat een persoon die een niertransplantatie heeft ondergaan weer ‘zo goed als gezond is’, voor het merendeel van de niergetransplanteerden niet juist is. De aanname dat een niergetransplanteerde kan functioneren op het niveau van iemand met ‘lichte nierinsufficiëntie’ met een normale belastbaarheid voor de gemiddelde transplantatiepatiënt, zoals door Wilmink (2007) wordt gesteld, dient te worden bijgesteld.

Zevenenzestig procent van de niergetransplanteerden in de huidige studie heeft betaald werk. Dit is in vergelijking met de arbeidsparticipatiegraad van 48% (≥ 12 uur/week) in een eerdere cross-sectionele studie onder niergetransplanteerden in het UMCG (van der Mei et al., 2007) een hoog percentage. In de sectie ‘Methodologische kanttekeningen’ wordt hier nader op ingegaan.

De resultaten ten aanzien van beïnvloedende factoren van arbeidsparticipatie van het huidige onderzoek worden ondersteund door andere studies. Het feit dat arbeidsparticipatie beïnvloed wordt door demografische factoren, wordt ook in andere studies beschreven (Curtin et al., 1996; Wlodarczyk et al., 1999; Bohlke et al., 2008). Tevens beschrijven andere studies de relatie met

bepkeringen in fysiek functioneren, waaronder bijvoorbeeld neuromusculaire disfunctie (Blake et al., 2000). Vermoeidheid is een prevalent probleem voor nierpatiënten (Jhamb et al., 2008). Het dagelijks functioneren wordt door de nierziekte danig verstoord en kost meer tijd en energie, waardoor nierpatiënten in een negatieve spiraal kunnen komen (Heiwe et al., 2003). Resultaten van de huidige studie tonen aan dat getransplanteerden door het hele ziekte-traject heen dit juist willen vermijden en een sterke motivatie hebben om naar vermogen mee te doen in de maatschappij.

Vergelijking van de onderzoeksresultaten betreffende het werkvermogen van niergetransplanteerden met andere studies is nauwelijks mogelijk. Voor zover ons bekend zijn er twee publicaties over het werkvermogen van Amerikaanse hemodialysepatiënten, gemeten met de WAI (Neri et al., 2005; Neri et al., 2009). De gemiddelde WAI-score in deze studie was 33 (sd 7.9) en was gerelateerd aan comorbiditeit, aandoeningen van het bewegingsapparaat, waaronder gewrichtsklachten, en stress op het werk. Het werkvermogen van de Amerikaanse hemodialysepatiënten is lager dan het werkvermogen (gem. 36, sd 5.3) van de niergetransplanteerden in onze studie. De auteurs concluderen dat aan het werk gerelateerde psychosociale factoren van invloed zijn op het werkvermogen en nader onderzocht dienen te worden (Neri et al., 2009).

Bij vergelijking met andere studies moet rekening gehouden worden met verschillen tussen landen. Zo is in Amerika het verkrijgen van een 'disability pension' gekoppeld aan de ziektekostenverzekering. Getransplanteerden die het werk hervatten lopen daarmee het risico dat ze niet alleen hun 'disability' status, maar ook de vergoeding van de relatief dure immunosuppressieva kwijt raken (Markell et al., 1997; Monroe & Raiz, 2005). Het Nederlandse sociale zekerheidsstelsel is in dit licht beschouwd dan ook een ondersteunende factor bij behoud of terugkeer naar werk, in vergelijking met de situatie in Amerika.

In de literatuur wordt gepleit voor een multidisciplinaire benadering van arbeidsparticipatie bij nierpatiënten, bijvoorbeeld door een in arbeid gespecialiseerde deskundige in het begeleidingsteam op te nemen (Carter et al., 2000). Deze multidisciplinaire benadering leidt mogelijk tot preventie van uitval en/of bevordert werkhervatting (Rasgon et al., 1997; Kutner et al., 2008).

Methodologische kanttekeningen

In 2003 en 2004 is onderzoek gedaan naar de maatschappelijke participatie van een cohort nierpatiënten die tussen maart 2002 en maart 2003 een niertransplantatie ondergingen in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Participatie in arbeid maakte onderdeel uit van dit onderzoek. Een vervolgmeting bij dit cohort bood de mogelijkheid om een longitudinaal perspectief te schetsen, waarin zowel het verloop in de arbeids-participatie en -ongeschiktheid, als het werkvermogen ruim vijf jaar na dato kon worden verwerkt. Op voorhand was duidelijk

dat de kracht van dit onderzoek, gezien de relatief kleine onderzoeksgroep, eerder gelegen was in de interne validiteit van de te verzamelen gegevens, dan in de externe validiteit oftewel de generaliseerbaarheid naar de gehele populatie niergetransplanteerden in Nederland. Het onderhavige onderzoek dient dan ook te worden gezien als een verkennende studie, waarvan de in paragraaf 8.1 vermelde conclusies nader getoetst kunnen worden in een grotere steekproef niergetransplanteerden uit alle delen van Nederland. De analyse van beïnvloedende factoren is vanwege de kleine onderzoeksgroep alleen op univariate wijze uitgevoerd, dat wil zeggen dat alleen de samenhang tussen afzonderlijke factoren en de uitkomstmaat arbeidsparticipatie en werkvermogen is onderzocht. Voor onderzoek naar de samenhang tussen meerdere factoren (multivariate analyse) is een grotere onderzoeksgroep vereist. De in het huidige onderzoek gevonden beïnvloedende factoren van arbeidsparticipatie en werkvermogen dienen dan ook met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

De arbeidsparticipatiegraad van de onderzoeksgroep is in alle fasen van de nierziekte hoger dan op grond van de literatuur en empirie werd verwacht. Drie verklaringen dienen zich hiervoor aan:

1. De onderzoekspersonen hebben in vergelijking met niergetransplanteerden die niet aan het onderzoek wilden deelnemen een hoger opleidingsniveau. Hoger opgeleiden hebben over het algemeen een hogere arbeidsparticipatiegraad dan lager opgeleiden. Deze selectie heeft tot gevolg dat er sprake is van een overschatting van arbeidsparticipatie in de onderzoeksgroep.
2. Er lijkt sprake van een dubbele selectiebias. In de eerste plaats is in het algemeen de fysieke gesteldheid van nierpatiënten die in aanmerking komen voor een transplantatie beter dan van hen die niet getransplanteerd worden, hoewel in de afgelopen jaren de selectiecriteria (bijv. maximum leeftijd) voor niertransplantatie zijn verruimd. In de tweede plaats behoren de deelnemers van deze studie tot de 49 getransplanteerden die vijf jaar na dato nog in leven zijn en zich fysiek en mentaal fit genoeg voelen om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek. Met andere woorden: de resultaten en de conclusies van deze verkennende studie zijn gebaseerd op de antwoorden van een groep niergetransplanteerden die hun ziekte en behandeling zowel fysiek als psychisch redelijk goed doorstaan. Het lijkt dan ook aannemelijk dat de relatief goede fysieke en psychische gezondheid van de onderzoeksgroep van deze studie zich vertaalt in een relatief hoge arbeidsparticipatiegraad.
3. In de periode waar de dataverzameling zich over uit strekt (van maart 2003 tot en met maart 2009) heeft zich een aantal wijzigingen voorgedaan in het beleid rond arbeid (o.a. de afschaffing van de REA en de invoering van de WIA). Deze maatregelen zijn er op gericht meer mensen in het arbeidsproces te betrekken, dan wel te behouden. Het lijkt

aannemelijk dat de gevolgen van dit beleid ook zijn waar te nemen in de populatie nierpatiënten en de onderzoeksgroep van deze studie in het bijzonder.

Op grond van bovenstaande kan geconcludeerd worden dat er sprake is van een selecte onderzoeksgroep. Het is aannemelijk dat deze selectie een overschatting van de arbeidsparticipatiegraad en het werkvermogen van niergetransplanteerden ruim vijf jaar na transplantatie tot gevolg heeft. De resultaten van dit onderzoek schetsen daarmee mogelijk een te gunstig beeld met betrekking tot de arbeidssituatie en het werkvermogen van niergetransplanteerden in Nederland.

8.3 Aanbevelingen

Op grond van de conclusies van deze verkennende studie worden de volgende aanbevelingen voor beleid en onderzoek geformuleerd.

- Aanbevelingen voor beleid
 1. bij de beoordeling van de arbeidsgeschiktheid van mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan dient eerder het functioneringsniveau van die persoon 'ten tijde van de start van de dialyse' dan het functioneringsniveau van die persoon 'van vóór de diagnose van de nierziekte' als referentiekader te worden genomen.
 2. participatie in arbeid dient onderdeel uit te maken van de voorlichting aan potentiële niertransplantatiepatiënten, met aandacht voor reële verwachtingen ten aanzien van het tempo waarin werk (gedeeltelijk) hervat kan worden; dissimulatie van klachten in de posttransplantatiefase kan hiermee worden voorkomen.
 3. het is van belang vroegtijdige uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Vroegtijdige signalering van risicogroepen is hierbij van belang. Deze signalering dient een integraal onderdeel van de behandeling en begeleiding van nierpatiënten te zijn.
 4. Een belangrijke voorwaarde bij het behoud van werk van patiënten met een grillig verlopend nierziektetraject, is flexibiliteit. Niet alleen de nierpatiënt zelf dient hier flexibel mee om te gaan, maar ook de directe omgeving (thuis, werk, behandelcentrum) en betrokken instanties zoals de Arbodiensten en het UWV.

- Aanbevelingen voor de praktijk
 1. tijdens de behandeling en begeleiding van nierpatiënten dient in alle fases aandacht te worden besteed aan de arbeidssituatie van nierpatiënten. Structurele aandacht en verslaglegging zal behandelaars en begeleiders niet alleen inzicht geven welke nierpatiënten problemen ervaren (signalering van risicogroepen), maar biedt ook mogelijkheden tot vroegtijdige interventie (bijv. doorverwijzing).

2. zorg in de brede zin van advisering en begeleiding van nierpatiënten omtrent hun arbeidssituatie dient 'op maat' plaats te vinden vanwege de diversiteit aan factoren met betrekking tot deze arbeidssituatie. Deze diversiteit, en daardoor complexiteit, wordt enerzijds bepaald door individuele kenmerken zoals de gezondheidstoestand, specifieke beperkingen en motivatie. Anderzijds spelen omgevingsfactoren een rol, waaronder de thuis- en werksituatie, maar ook aspecten van de nierfunctievervangende behandeling.
 3. in de advisering en begeleiding van mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan naar nieuw of aangepast werk, verdient het aanbeveling te zoeken naar werk dat (a) niet (te) fysiek belastend is (b) parttime is en (c) enige autonomie en flexibiliteit in regelmogelijkheden biedt.
 4. bij de verzekeringsgeneeskundige beoordeling dient rekening gehouden te worden met (mogelijk grote) individuele verschillen in functionele mogelijkheden, werkvermogen en belastbaarheid van niergetransplanteerden.
- Aanbevelingen voor onderzoek
 1. dit inventariserende onderzoek geeft aanleiding tot nadere toetsing van de bevindingen in een grotere groep niergetransplanteerden representatief voor alle delen van Nederland.
 2. een prospectief onderzoek naar het werkvermogen van nierpatiënten vanaf de predialysefase tot na de transplantatie geeft meer precieze informatie over het verloop van dit werkvermogen en de samenhangende (risico)factoren. Naast het subjectief ervaren werkvermogen dient ook het werkvermogen in objectieve zin in kaart te worden gebracht.
 3. het huidige onderzoek biedt aanknopingspunten voor vervolgonderzoek gericht op de begeleiding van nierpatiënten in en naar werk. Ontwikkeling van een signaleringsinstrument en toetsing op praktische toepasbaarheid kan behandelaars en begeleiders helpen vroegtijdig nierpatiënten met (potentiële) problemen in de arbeidssituatie, en daardoor een verhoogd risico op uitval, te traceren. Vervolgens dienen interventies voor deze specifieke groep ontwikkeld en getoetst te worden.

Samenvatting

Zowel uit de praktijk als uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat niet alleen (pre)dialysepatiënten, maar ook nierpatiënten die een succesvolle transplantatie hebben ondergaan ten aanzien van arbeidsparticipatie in een kwetsbare positie verkeren. Echter, hoe kwetsbaar deze positie daadwerkelijk is en welke factoren hierop van invloed zijn, is sinds de invoering van de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) in 2006 onvoldoende bekend. Bovendien is het nieuwe en cruciale begrip *werkvermogen* onder de WIA niet eerder onderzoeksmatig in kaart gebracht bij nierpatiënten. Aangenomen wordt dat mensen die een succesvolle niertransplantatie hebben ondergaan weer 'zo goed als gezond zijn'. Indien er geen comorbide factoren zijn, zou er sprake zijn van een normale belastbaarheid. Een eerste verkenning van de geldigheid van deze aanname is maatschappelijk zeer relevant met het oog op het te ontwikkelen Verzekeringsgeneeskundig Protocol Nierschade.

Een vervolgmeting bij een cohort niergetransplanteerden die in 2003-2004 meewerkten aan een prospectief onderzoek naar maatschappelijke participatie (waaronder arbeid) maakte het mogelijk antwoord te geven op drie in dit verband relevante vragen: (1) hoe is het verloop in arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid van niertransplantatiepatiënten van diagnose tot ruim vijf jaar na transplantatie? (2) wat is het werkvermogen van niertransplantatiepatiënten ruim vijf jaar na transplantatie? (3) welke factoren beïnvloeden (belemmeren, bevorderen) het werkvermogen en de mate van arbeidsparticipatie in de verschillende fasen van het nierziekteproces?

De potentiële onderzoeksgroep van deze studie bestond uit 51 personen die meer dan vijf jaar geleden een niertransplantatie ondergingen. Twee personen vielen af omdat één recent overleden en één terug in dialyse was. Vijftien personen reageerden niet of afwijzend op het verzoek tot deelname aan het onderzoek. Deze non-responders verschilden qua leeftijd en geslacht niet van de uiteindelijke onderzoeksgroep, maar hun opleidingsniveau bleek gemiddeld lager. De uiteindelijke onderzoeksgroep van 34 personen vulden zelfstandig een schriftelijke vragenlijst in die bestond uit twee delen. Deel 1 bevatte gestandaardiseerde en veelgebruikte vragen die de gezondheidstoestand en enkele algemene persoonlijkheidskenmerken meten. Deel 2 bevatte vragen die het werkvermogen en andere werkgerelateerde factoren in kaart brengen. Deel 2 werd alleen ingevuld door getransplanteerden die op de peildatum van het onderzoek betaald werk verrichten voor minimaal 12 uur per week. Gelijktijdig met het toezenden van de schriftelijke vragenlijst werd een afspraak gemaakt voor een thuisinterview. Het thuisinterview vond plaats aan de hand van een gestructureerd interviewschema dat in nauw overleg met de arbeidsdeskundigen van de helpdesk van NierpatiëntenVereniging Nederland (NVN) is ontwikkeld. Tevens zijn – na toestemming van de respondenten – medische gegevens in overleg met de afdeling Nefrologie

van het Universitair Medisch Centrum Groningen verzameld, alsmede gegevens over functionele mogelijkheden zoals bekend bij het UWV.

De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep (15 vrouwen en 19 mannen) bedroeg 51 jaar (± 11 jaar). Dertig respondenten behoren op de peildatum van het onderzoek qua leeftijd tot de potentiële beroepsbevolking. Daarvan heeft tweederde deel ($n=20$; 67%) betaald werk voor minimaal 12 uur per week. Elf personen (37%) zijn arbeidsongeschikt, waarvan vijf volledig en zes gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn. Deze zes personen hebben naast hun gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering een (parttime) baan.

Uit het verloop van de arbeidsparticipatie blijkt dat ten tijde van de diagnose 74% betaald werk heeft; bij aanvang van de dialyse werkt 72% en bij oproep voor transplantatie 50%. Het percentage arbeidsongeschiktheid neemt in de loop van het nierziektetraject toe van 4% bij diagnose van de nierziekte, 22% bij aanvang van de dialyse tot 53% bij oproep voor transplantatie.

De absolute arbeidsparticipatiegraad van de onderzoeksgroep valt in alle fasen van de nierziekte (predialyse, dialyse en posttransplantatie) hoger uit dan op grond van de literatuur en empirie werd verwacht. Veranderingen in beleid in de afgelopen jaren en het feit dat de onderzoeksgroep qua fysieke gesteldheid en opleidingsniveau zich positief onderscheid van de gemiddelde nierpatiënt lijken hiervoor verantwoordelijk. Wanneer de trends in het verloop van de arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid van de onderzoeksgroep worden beoordeeld, dan vallen drie zaken op. In de eerste plaats raken in de predialyse- en dialysefase verhoudingsgewijs evenveel respondenten uit het arbeidsproces als werd aangetoond in het Nederlandse NIVEL-onderzoek onder uitsluitend (pre-)dialysepatiënten. In de tweede plaats wordt aangetoond dat werkhervatting na niertransplantatie zich eerder geleidelijk dan snel voordoet. Bovendien neemt het percentage gedeeltelijk arbeidsongeschikten na transplantatie niet af, maar blijft het gelijk tot ruim vijf jaar na transplantatie. In de derde plaats valt op dat de gemiddelde arbeidsparticipatiegraad van de onderzoeksgroep ten tijde van de diagnose in de periode tot ruim vijf jaar na transplantatie, niet weer bereikt wordt.

Tevens blijkt uit deze studie dat niergetransplanteerden met betaald werk vijf jaar na transplantatie gemiddeld over een lager werkvermogen beschikken dan een Benchmark van 3000 Nederlandse werknemers. Het werkvermogen blijkt echter vergelijkbaar met het werkvermogen van oudere werknemers met een chronische aandoening. Normering van de gemiddelde WAI-score toont aan dat 65% van de niergetransplanteerden met betaald werk over een 'slecht' tot 'matig werkvermogen' beschikt. Niergetransplanteerden zijn beperkt in hun functionele mogelijkheden. Dit blijkt uit de diversiteit in beperkingen zoals vastgesteld in het kader van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van niergetransplanteerden. Door parttime te werken, af en toe kortdurend te verzuimen en in te leveren op andere domeinen van

het maatschappelijk leven zijn getransplanteerden in staat te (blijven) participeren in arbeid. Een verschuiving in de aard van de werkzaamheden, veelal van meer uitvoerend voor de transplantatie naar meer begeleidend, administratief of leidinggevend na de transplantatie draagt hier ook aan bij.

Uit het verloop van het werkvermogen gedurende het nierziektetraject blijkt dat retrospectief gezien er reeds in de predialysefase een afname in het werkvermogen werd ervaren. Deze afname zette zich verder door tijdens de dialysefase. Na de transplantatie trad er een verbetering van het werkvermogen op.

In deze verkennende studie is getracht volgens de componenten van het ICF-model factoren te identificeren die participatie in arbeid en het werkvermogen negatief dan wel positief beïnvloeden. Hieruit komt naar voren dat arbeidsparticipatie en werkvermogen worden belemmerd door: (1) functies en anatomische eigenschappen: een slechte nierfunctie, vermoeidheid, pijn en een beperkt fysiek functioneren (2) activiteiten: beperkingen in het uitvoeren van activiteiten, zoals: reiken, tillen, dragen, lopen en staan, (3) externe factoren: gebrek aan steun van werkgever en collega's, gebrek aan steun van partner en gezin en een gebrek aan flexibiliteit van werkgever en instanties ten aanzien van aanpassingen en regelmogelijkheden op de werkplek, meer lichamelijke uitvoerende taken (4) persoonlijke factoren: vrouwelijke geslacht, opleidingsniveau (lager beïnvloedt participatie negatief, hoger beïnvloedt werkvermogen negatief), minder doorzettingsvermogen, geringe motivatie en acceptatie van de ziekte, minder flexibiliteit, een langere dialyseuduur en een postmortale donor (5) aandoeningen/ziekten (lijdend aan diabetes mellitus).

Nadere toetsing van bovenstaande bevindingen in een voor Nederland representatieve steekproef niergetransplanteerden wordt aanbevolen. Evenals bijstelling van de aanname dat mensen die een succesvolle niertransplantatie hebben ondergaan weer 'zo goed als gezond zijn'. Als referentiekader voor de beoordeling van de arbeidsgeschiktheid van een niergetransplanteerde dient eerder het functioneringsniveau van die persoon ten tijde van 'de start van de dialyse' het uitgangspunt te zijn, dan het niveau van vóór de nierziekte. Daarbij dient men alert te zijn op dissimulatie van klachten bij getransplanteerden die zeer gemotiveerd zijn om tot het werkende deel van de samenleving te (blijven) behoren.

Literatuur

Aaronson, N. K., Muller, M., Cohen, P. D., Essink-Bot, M. L., Fekkes, M., Sanderman, R. et al. (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *J.Clin.Epidemiol.* 51, 1055-1068.

Abma, T., Nierse, C., van de Griendt, J., Schipper, K., & Zadelhoff, E. (2007). *Leren over lijf en leven*. Universiteit Maastricht.

Baart, P. & Dijkstra, L. (2004). *Kengetallen en de monitor arboconvenanten*. Amsterdam: SKB Vragenlijst Services.

Bemelman, F. J. & ten Berge, R. J. (2008). [Late complications following renal transplantation]. *Ned.Tijdschr.Geneeskd.*, 152, 1317-1321.

Beurskens, A. J., Bultmann, U., Kant, I., Vercoulen, J. H., Bleijenberg, G., & Swaen, G. M. (2000). Fatigue among working people: validity of a questionnaire measure *Occup. Environ. Med.*, 57, 353-357.

Blake, C., Codd, M. B., Cassidy, A., & O'Meara, Y. M. (2000). Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease. *J.Nephrol.*, 13, 142-149.

Blik op Werk (2008). *Work Ability Index (WAI): werkwijzer conceptversie 3.0*. Den Haag: Stichting Blik op Werk.

Bohlke, M., Marini, S. S., Gomes, R. H., Terhorst, L., Rocha, M., Poli de Figueiredo, C. E. et al. (2008). Predictors of employment after successful kidney transplantation - a population-based study. *Clin.Transplant.*, 22, 405-410.

Bosscher, R. J. & Smit, J. H. (1998). Confirmatory factor analysis of the General Self-Efficacy Scale. *Behav.Res.Ther.*, 36, 339-343.

Carter, J. M., Winsett, R. P., Rager, D., & Hathaway, D. K. (2000). A center-based approach to a transplant employment program. *Prog.Transplant.*, 10, 204-208.

Cohen, J. (1969). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. London: Academic Press.

Curtin, R. B., Oberley, E. T., Sacksteder, P., & Friedman, A. (1996). Differences between employed and nonemployed dialysis patients. *Am.J Kidney Dis.*, 27, 533-540.

Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., van, L. W., Jongen, P. J., Jacobs, J. W., & Bijlsma, J. W. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *J.Consult Clin.Psychol.*, 69, 1026-1036.

Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (1998). De Ziekte-cognitie-lijst (ZCL). *Gedragstherapie*, 31, 205-220.

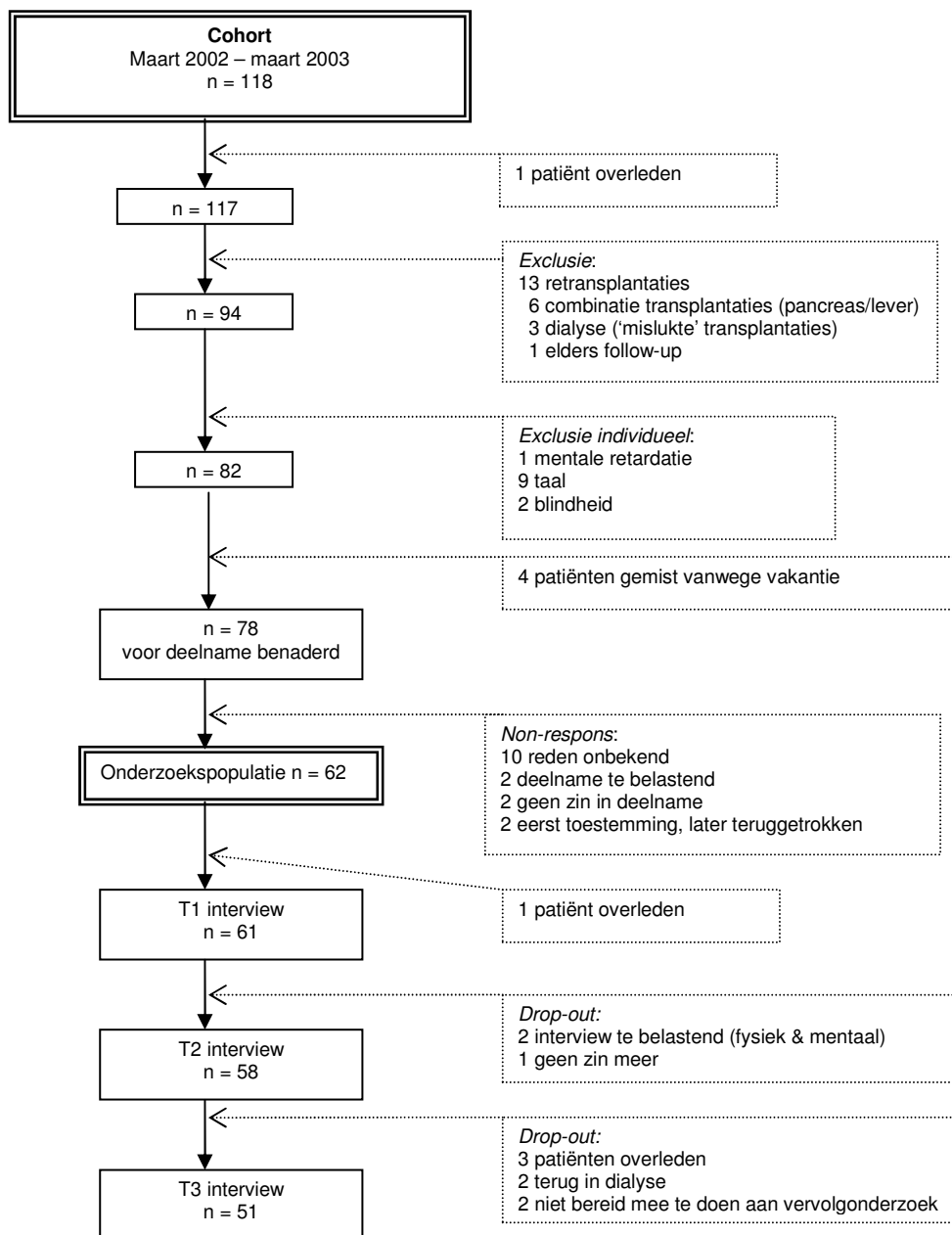
Franke, G. H., Reimer, J., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N., & Heemann, U. (1999). Quality of life in end-stage renal disease patients after successful kidney transplantation: development of the ESRD symptom checklist - transplantation module. *Nephron*, 83, 31-39.

Heerkens, Y., Engels, J., Kuiper, C., Van der, G. J., & Oostendorp, R. (2004). The use of the ICF to describe work related factors influencing the health of employees. *Disabil.Rehabil.*, 26, 1060-1066.

- Heiwe, S., Clyne, N., & Dahlgren, M. A. (2003). Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiother.Res.Int.*, *8*, 167-177.
- Jansen, D. L., Heijmans, M. J. W. M., Boeschoten, E. W., & Rijken, P. M. (2009). *Bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten*. Utrecht: NIVEL.
- Jhamb, M., Weisbord, S. D., Steel, J. L., & Unruh, M. (2008). Fatigue in patients receiving maintenance dialysis: a review of definitions, measures, and contributing factors. *Am.J.Kidney Dis.*, *52*, 353-365.
- Kessler, R. C., Barber, C., Beck, A., Berglund, P., Cleary, P. D., McKenas, D. et al. (2003). The World Health Organization Health and Work Performance Questionnaire (HPQ). *J.Occup.Environ.Med.*, *45*, 156-174.
- Kutner, N., Bowles, T., Zhang, R., Huang, Y., & Pastan, S. (2008). Dialysis facility characteristics and variation in employment rates: a national study. *Clin.J.Am.Soc.Nephrol.*, *3*, 111-116.
- Levey, A. S., Greene, T., Kusek, J. W., Beck, G. J., & MDRD Study Group (2000). A simplified equation to predict glomerular filtration rate from serum creatinine. *J.Am.Soc.Nephrol.*, *11*, 155A.
- Markell, M. S., DiBenedetto, A., Maursky, V., Sumrani, N., Hong, J. H., Distant, D. A. et al. (1997). Unemployment in inner-city renal transplant recipients: predictive and sociodemographic factors. *Am.J.Kidney.Dis.*, *29*, 881-887.
- Matas, A. J., Lawson, W., McHugh, L., Gillingham, K., Payne, W. D., Dunn, D. L. et al. (1996). Employment patterns after successful kidney transplantation. *Transplantation*, *61*, 729-733.
- Molenaar, D. (2007). *Werkvermogen: verantwoord werken aan duurzame inzetbaarheid*. Enschede: PreventNed.
- Monroe, J. & Raiz, L. (2005). Barriers to employment following renal transplantation: implications for the social work professional. *Soc.Work Health Care*, *40*, 61-81.
- Neri, L., Gallieni, M., Cozzolino, M., Rocca-Rey, L., Brambilla, G., Colombi, A. et al. (2005). Work ability and health status in dialysis patients. *Int.J.Artif.Organs*, *28*, 554-556.
- Neri, L., Rocca Rey, L. A., Gallieni, M., Brancaccio, D., Cozzolino, M., Colombi, A. et al. (2009). Occupational stress is associated with impaired work ability and reduced quality of life in patients with chronic kidney failure. *Int.J.Artif.Organs*, *32*, 291-298.
- Norman, G. F., Sloan, J. A., & Wyrwich, W. (2003). Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. *Medical Care*, *41*, 582-592.
- Raiz, L. (1997). The transplant trap: the impact of health policy on employment status following renal transplantation. *J.Health Soc.Pol.*, *8*, 67-87.
- Raiz, L. & Monroe, J. (2007). Employment post-transplant: a biopsychosocial analysis. *Soc.Work Health Care*, *45*, 19-37.
- Rasgon, S., James-Rogers, A., Chemleski, B., Ledezma, M., Mercado, L., Besario, M. et al. (1997). Maintenance of employment on dialysis. *Adv.Ren Replace.Ther.*, *4*, 152-159.

- Sonke, G. S. & Rovers, M. M. (2001). *P. Ned.Tijdschr.Geneeskd.*, 145, 164-166.
- Tuomi, K., Ilmarinen, J., Jahkola, A., Katajarinne, L., & Tulkki, A. (1998). *Work Ability Index*. Helsinki: Finnish Institute of Occupational Health.
- UWV (2003). *Claimbeoordelings- en Borgingssysteem (CBBS): Introductie voor belangstellenden*. Amsterdam: UWV.
- Van der Mei, S. F., Schiphof-Halma, D. T., Van den Heuvel, W. J. A., & Groothoff, J. W. (2008). Arbeidsparticipatie na een niertransplantatie. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86, 84.
- Van der Mei, S. F., van Sonderen, E. L., van Son, W. J., de Jong, P. E., Groothoff, J. W., & van den Heuvel, W. J. (2007). Social participation after successful kidney transplantation. *Disabil.Rehabil*, 29, 473-483.
- Van Manen, J. G., Korevaar, J. C., Dekker, F. W., Reuselaars, M. C., Boeschoten, E. W., & Krediet, R. T. (2001). Changes in employment status in end-stage renal disease patients during their first year of dialysis. *Perit.Dial.Int.*, 21, 595-601.
- Van Veldhoven, M., Meijman, T. F., Broersen, S., & Fortuin, R. J. (2002). *Handleiding VBBA*. (2e ed.) Amsterdam: SKB Vragelijlijst Services.
- Vercoulen, J. H., Swanink, C. M., Fennis, J. F., Galama, J. M., van der Meer, J. W., & Bleijenberg, G. (1994). Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome *J.Psychosom.Res.*, 38, 383-392.
- Ware, J. E., Jr. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med.Care*, 30, 473-483.
- Wilmink, J. M. (2007). *Handboek Arbeid en Belastbaarheid*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Włodarczyk, Z., Badyłak, E., Glyda, M., Turkiewicz, W., & Karczewski, M. (1999). Vocational rehabilitation following kidney transplantation. *Ann.Transplant.*, 4, 40-42.

Bijlage 1 Flowdiagram inclusie



**Bijlage 2 Antwoordfrequenties Functionele Mogelijkheden Lijst (FML),
niergetransplanteerden (n=34)**

Persoonlijk functioneren		normaal	licht beperkt	beperkt	sterk beperkt
1.	Concentreren van de aandacht <i>(bijv. minimaal 30 minuten een boek lezen zonder dat u zich laat afleiden)</i>	76%	18%	3%	3%
2.	Herinneren <i>(bijv. afspraak bij tandarts of verjaardag van goede vriend(in) onthouden)</i>	76%	24%	-	-
3.	Handelingstempo <i>(bijv. ochtendritueel zonder rustpauzes uitvoeren – opstaan, toiletgang, douchen, tanden poetsen, kleden, ontbijten –)</i>	88%	12%	-	-
Sociaal functioneren		normaal	licht beperkt	beperkt	sterk beperkt
1.	Schrijven <i>(bijv. een brief schrijven aan een vriend of vriendin)</i>	94%	-	-	6%
2.	Vervoer <i>(bijv. zelfstandig reizen met fiets, auto of openbaar vervoer naar afspraak)</i>	82%	12%	3%	3%
Lichaamsbewegingen		normaal	licht beperkt	beperkt	sterk beperkt
1.	Hand- en vingergebruik <i>(bijv. schillen van een pan aardappelen)</i>	88%	6%	3%	3%
2.	Tastzin <i>(bijv. waarnemen van indrukken bij het aaien van een huisdier)</i>	94%	3%	3%	-
3.	Toetsenbord bedienen en muis hanteren <i>(bijv. een email verzenden of een brief typen op computer)</i>	91%	6%	3%	-
4.	Langdurig toetsenbord en muis hanteren <i>(bijv. gedurende minimaal 8 uur op computer bezig zijn)</i>	67%	15%	3%	15%
5.	Schroefbewegingen met hand en arm <i>(bijv. een dop van frisdrankfles draaien)</i>	76%	18%	3%	3%
6.	Reiken <i>(bijv. een boek van de plank pakken)</i>	91%	6%	3%	-
7.	Vaak en langdurig reiken <i>(bijv. 1200 boeken in een uur pakken)</i>	38%	23%	21%	18%
8.	Bukken <i>(bijv. papiertje van grond oppakken)</i>	62%	35%	-	3%
9.	Vaak en langdurig bukken <i>(bijv. 600 keer per uur papiertje oppakken)</i>	24%	24%	29%	23%
10.	Draaien / torderen <i>(bijv. achterom kijken op fiets)</i>	67%	21%	9%	3%
11.	Duwen of trekken <i>(bijv. zware deur open duwen of trekken)</i>	62%	26%	12%	-
12.	Tillen of dragen <i>(bijv. kind van 15 kg optillen en 10 meter dragen)</i>	53%	23%	12%	12%

vervolg Lichaamsbewegingen		normaal	licht beperkt	beperkt	sterk beperkt
13.	Vaak en langdurig tillen <i>(bijv. 600 bakstenen per uur verplaatsen)</i>	18%	26%	32%	24%
14.	Vaak en langdurig zwaar tillen <i>(bijv. 10 volle kratjes bier in een uur verplaatsen)</i>	15%	38%	18%	29%
15.	Lopen <i>(bijv. 1 uur achtereen wandelen)</i>	56%	26%	9%	9%
16.	Langdurig lopen <i>(bijv. 8 uur achtereen wandelen)</i>	18%	23%	15%	44%
17.	Traplopen <i>(bijv. van de 1^e naar de 3^e verdieping lopen, dus minimaal 2 trappen)</i>	44%	50%	3%	3%
18.	Klimmen <i>(bijv. een ladder op en af klimmen)</i>	56%	26%	12%	6%
19.	Knielen of hurken <i>(bijv. een muntje oprapen)</i>	56%	29%	12%	3%

Lichaamshoudingen		normaal	licht beperkt	beperkt	sterk beperkt
1.	Zitten <i>(bijv. minimaal 2 uur achtereen in auto zitten)</i>	88%	12%	-	-
2.	Langdurig zitten <i>(bijv. minimaal 8 uur achtereen in bus zitten)</i>	56%	21%	17%	6%
3.	Staan <i>(bijv. minimaal 1 uur achtereen toeschouwer van voetbalwedstrijd)</i>	50%	15%	29%	6%
4.	Staan tijdens het werk <i>(bijv. minimaal 1 uur achtereen een uitgebreide maaltijd bereiden)</i>	56%	29%	9%	6%
5.	Geknield of gehurkt actief zijn <i>(bijv. minimaal 5 minuten achtereen tuinieren)</i>	50%	21%	23%	6%
6.	Gebogen en/of gedraaid actief zijn <i>(bijv. minimaal 5 minuten achtereen een stoep vegen)</i>	56%	26%	15%	3%
7.	Boven schouderhoogte actief zijn <i>(bijv. minimaal 5 minuten achtereen de gordijnen ophangen)</i>	53%	26%	12%	9%
8.	Hoofd in bepaalde stand houden <i>(bijv. minimaal 8 uur achter computer bezig zijn)</i>	46%	30%	6%	18%
9.	Afwisseling van houding <i>(bijv. afwisselende houdingen aannemen – zoals zitten, staan, knielen, hurken, buigen – in willekeurige volgorde)</i>	65%	17%	15%	3%

Werktijden	normaal	licht beperkt	beperkt	sterk beperkt
1. Inzetbaarheid gedurende etmaal <i>(bijv. inzetbaar voor werk of huishoudelijke activiteiten in ochtend, middag, avond en nacht)</i>	41%	24%	26%	9%
2. Aantal werkuren per dag <i>(bijv. kan gemiddeld tenminste 8 uur per dag werken of huishoudelijke activiteiten doen)</i>	41%	26%	21%	12%
3. Aantal werkuren per week <i>(bijv. kan gemiddeld tenminste 40 uur per week werken of huishoudelijke activiteiten doen)</i>	29%	29%	24%	18%

**Bijlage 3 Antwoordfrequenties Groninger Werkbeleving Lijst (GWL),
niergetransplanteerden met betaald werk (n=20)**

1.	Ik ervaar de lichamelijke belasting van mijn werk als:	
	niet belastend	50%
	licht belastend	40%
	matig belastend	10%
	sterk belastend	0%
2.	Ik ervaar de psychische belasting van mijn werk als:	
	niet belastend	20%
	licht belastend	45%
	matig belastend	25%
	sterk belastend	10%
3.	Ik ervaar de werkdruk als:	
	laag	15%
	matig	60%
	hoog	25%
	zeer hoog	0%
4.	Ik ervaar de werksfeer als:	
	goed	70%
	redelijk	15%
	matig	15%
	slecht	0%
5.	Ik ervaar de contacten met mijn collega ('s) als:	
	goed	80%
	redelijk	15%
	matig	5%
	slecht	0%
6.	Ik ervaar de contacten met mijn leidinggevende(n) als:	
	goed	65%
	redelijk	20%
	matig	15%
	slecht	0%
7.	Ik vind mijn werk:	
	zinnig	70%
	redelijk zinnig	15%
	matig zinnig	15%
	niet zinnig	0%
8.	Ik beleef aan mijn werk:	
	veel plezier	40%
	redelijk veel plezier	55%
	weinig plezier	5%
	geen plezier	0%
9.	Hoe vaak heeft u in de afgelopen 12 maanden van het werk verzuimd:	
	niet of nauwelijks	60%
	af en toe kortdurend	30%
	regelmatig kortdurend of af en toe langdurend	10%
	regelmatig langdurend	0%
10.	Verwacht u dat u in de komende 12 maanden van uw werk zal moeten verzuimen?	
	niet of nauwelijks	65%
	af en toe kortdurend	25%
	regelmatig kortdurend of af en toe langdurend	10%
	regelmatig langdurend	0%
