

University of Groningen

Chronische nierschade en werk - CKD@werk

van der Mei, Sijrike F.; Alma, Manna A.; Visser, Annemieke

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:

2022

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

Citation for published version (APA):

van der Mei, S. F., Alma, M. A., & Visser, A. (2022). *Chronische nierschade en werk - CKD@werk: Perspectieven van patiënten en (zorg)professionals*. 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.



Chronische nierschade en werk - CKD@werk

Perspectieven van patiënten en (zorg)professionals

Onderzoeksrapport

Chronische nierschade en werk: perspectieven van patiënten en (zorg)professionals

**Een kwalitatieve studie naar factoren van duurzame
arbeidsparticipatie**

Onderzoeksrapport

Dr. S.F. van der Mei

Dr. M.A. Alma

Dr. A. Visser

Toegepast GezondheidsOnderzoek, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch
Centrum Groningen / Rijksuniversiteit Groningen

Colofon

Titel: Chronische nierschade en werk: perspectieven van patiënten en (zorg)professionals. Een kwalitatieve studie naar factoren van duurzame arbeidsparticipatie.

ISBN: 978-94-034-2950-2 (gedrukt)
978-94-034-2951-9 (E-pub)

Auteurs: Dr. S.F. van der Mei, dr. M.A. Alma, dr. A. Visser

Uitvoering: Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Subsidiegever: Nierstichting Nederland

Datum: April 2022

Contact: www.umcgresearch.org/w/tgo

© TGO/UMCG

Voorwoord

Dit rapport vormt een verslag van diepte-interviews met mensen met chronische nierschade en focusgroepen met (zorg)professionals betrokken bij de zorg en begeleiding aan en behandeling van deze doelgroep. Het doel van dit kwalitatieve onderzoek was inzicht geven in welke factoren belemmerend en welke juist positief werken omtrent behoud van werk bij mensen met chronische nierschade. Deze studie is onderdeel van de mixed-methods studie CKD@Werk. De verkregen kennis en inzichten uit de interviews werden gebruikt bij het samenstellen van de vragenlijst als onderdeel van de kwantitatieve studie van CKD@Werk. Tevens dienden de resultaten als input voor het ontwikkelen van een methode die zorgverleners in de praktijk kunnen gebruiken om vroegtijdig problemen rondom werk bij nierpatiënten te signaleren en hierbij passende voorlichting, advisering, begeleiding en doorverwijzing aan te bieden. De CKD@Werk studie werd gesubsidieerd door Nierstichting Nederland.

We zijn veel mensen erkentelijk voor hun bijdrage aan dit kwalitatieve onderzoek. Ten eerste willen we alle deelnemers bedanken voor hun openheid tijdens de diepte-interviews en focusgroep bijeenkomsten. Onze dank gaat daarnaast uit naar de nefrologische centra die ons hebben geholpen met het werven van deelnemers voor de interview studie. Dit waren het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG; Ron Gansevoort, Casper Franssen, Stephan Bakker), Medisch Centrum Leeuwarden (Marc Hemmelder, Louwine Bierma), Dialyse Centrum Groningen (Ralf Westerhuis) en het Hagaziekenhuis (Marjolijn van Buren). Tevens zijn we Wanda Konijn van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) erkentelijk voor het werven van deelnemers.

Daarnaast zijn we Angelique de Rijk (Universiteit Maastricht) en Sandra Brouwer (UMCG) erkentelijk voor hun inbreng en advisering bij de opzet van de studie, het werven van deelnemers van de focusgroepen en bij de analyse en interpretatie van de resultaten. Wim Sipma en Sabah Ziani van de NVN bedanken wij voor hun inzet en betrokkenheid bij de interpretatie van de resultaten. Tot slot willen we Nierstichting Nederland bedanken voor de financiering waardoor het mogelijk was deze studie uit te voeren.

Groningen, april 2022

Sijrike van der Mei, UMCG Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO)

Manna Alma, UMCG TGO

Annemieke Visser, UMCG TGO

Samenvatting en conclusies

Inleiding en doel

Chronische nierschade (CNS) is een irreversibele ziekte en gaat vaak gepaard met comorbiditeit zoals cardiovasculaire complicaties en diabetes mellitus. De symptomen van CNS en de uiteindelijk noodzakelijke nierfunctievervangende behandeling zoals dialyse en transplantatie hebben ingrijpende gevolgen voor het functioneren van patiënten en leiden tot verminderde belastbaarheid. Door de aantasting van het werkvermogen lopen CNS-patiënten risico op (langdurig) ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

Binnen het kwaliteit van leven onderzoek bij CNS is het onderwerp werk onderbelicht gebleven. Er is nog weinig bekend over welke factoren duurzame arbeidsparticipatie van mensen met CNS beïnvloeden. Hoe is het te begrijpen dat een deel van de CNS-patiënten uit het arbeidsproces raakt, terwijl het anderen lukt om aan het werk te blijven. Kennis hierover biedt wellicht aanknopingspunten voor vroegtijdige signalering van problemen met werk, voorlichting en gerichte begeleiding teneinde CNS-patiënten te ondersteunen om aan het werk te blijven.

In dit onderzoek willen we inzicht krijgen in welke factoren een rol spelen bij duurzame arbeidsparticipatie vanuit het perspectief van mensen met CNS en vanuit het perspectief van (zorg)professionals. Daarnaast willen we de persoonlijke ervaringen van mensen met CNS rondom arbeidsparticipatie in kaart brengen.

Methode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn twee kwalitatieve studies uitgevoerd. Er zijn interviews afgenomen bij 26 CNS-patiënten (stadium G3b-4, dialyse- en (re)transplantatiepatiënten) in de leeftijd van 18 tot 65 jaar. Deze interviews boden inzicht in hun persoonlijke ervaringen met de impact van CNS op het werk. Tijdens de interviews werd ingegaan op barrières die patiënten hadden ervaren en factoren die helpend waren om aan het werk te blijven.

Naast deze interviewstudie is een focusgroepstudie uitgevoerd. De deelnemers waren zorgprofessionals (verpleegkundig specialisten, maatschappelijk werkers en nefrologen) en professionals werkzaam in de arbeidsgelateerde zorg (bedrijfs- en verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, sociale raadspersonen). De discussiebijeenkomsten gingen over de ervaringen van de professionals met de impact van CNS op de werksituatie, factoren van werkbehoud en uitval uit werk, en over aandacht voor werk in de zorg.

Resultaten

De resultaten van de interviews met CNS-patiënten laten zien dat de individuele situaties, zowel qua ziekte als werk, erg verschillen. Uit de interviews kwamen veel factoren naar voren die als belemmerend en/of bevorderend zijn ervaren als het gaat om werk. Een deel van de factoren ligt bij de patiënten zelf, zoals de algehele gezondheid en de mate van fysieke en cognitieve symptomen, waaronder vermoeidheid. Andere voorbeelden hiervan zijn de psychologische impact van de ziekte, het hebben van een positieve instelling, de attitude ten aanzien van werk en de mate waarin het werk als passend wordt ervaren. Maar ook de context speelt een rol. In de curatieve zorg gaat het om de transplantatie wachtlijst, een persoonsgerichte en flexibele dialysebehandeling, en preëmptieve transplantatie. In de bedrijfsgezondheidszorg gaat het om deskundige advisering en continuïteit van de zorg. Daarnaast is de werkomgeving van belang, waaronder de steun van de

werkgever en collega's, evenals de aard van het werk en de mogelijkheid om het werk aan te passen. Tot slot is het vangnet van arbeidsongeschiktheid van invloed, evenals de thuissituatie van patiënten.

De resultaten van de focusgroepen met zorgprofessionals komen in grote lijnen overeen met de resultaten van de interviewstudie. Naast bovengenoemde gezondheidsgerelateerde-, persoonlijke- en contextuele factoren noemen zorgprofessionals ook de invloed van sociaal-demografische kenmerken en het belang van begeleiding rondom werk, zoals preventieve arbeidsgerelateerde zorg. Daarnaast benoemen zorgprofessionals belangrijke barrières in het sociale zekerheidsstelsel. Voorbeelden hiervan zijn de complexe wet- en regelgeving aangaande ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, de afname van de vangnetfunctie en de beperkte flexibiliteit bij de uitvoeringsinstanties.

Aanbevelingen

CNS-patiënten verkeren in een kwetsbare positie als het gaat om arbeidsparticipatie. Er zijn meerdere mogelijkheden om patiënten hierin tijdens het jarenlange behandel- en zorgtraject te ondersteunen. Hiervoor is het allereerst van belang om het bewustzijn van zorgverleners over de impact van CNS op werk en de meerwaarde die zij hierin kunnen hebben te vergroten.

Het is essentieel vroeg in het ziekteproces de werksituatie en de impact van CNS op werk met patiënten door te spreken. Hierbij kan gekeken worden naar welke factoren bij de betreffende individuele patiënt precies een rol spelen en welke mogelijkheden er zijn deze te beïnvloeden. Dit vroegtijdig signaleren van werkgerelateerde problemen vergt een proactieve houding van zorgverleners, niet alleen tijdens de initiële anamnese en in de verslaglegging daarvan, maar ook tijdens de follow-up. Klinisch nefrologische richtlijnen kunnen handvatten bieden hoe zorgverleners dit in de praktijk zouden kunnen aanpakken. Indien specifieke begeleiding nodig is, kan zo tijdig worden doorverwezen naar arbeidsgerelateerde ondersteuning. Het lijkt wenselijk deze preventieve arbeidsgerelateerde zorg, met als doel werkende CNS-patiënten zo lang als mogelijk in het arbeidsproces te houden, in de reguliere nefrologische zorg te integreren.

In de nefrologische praktijk kan meer gekeken worden naar hoe er in de behandeling van CNS rekening kan worden gehouden met het werk van patiënten. Zo kan een persoonsgerichte nierfunctievervangende therapie afgestemd worden op de individuele (werk)situatie van patiënten. Het gaat om maatwerk behandeling waarbij de werksituatie en factoren die hierbij een rol spelen in ogenschouw worden genomen en de nefroloog en de patiënt 'samen beslissen'. Voorbeelden hiervan zijn het kiezen van de best passende dialysevorm, flexibele dialyse planning, thuis dialyse, preëemptieve transplantatie, het bekorten van de wachttijd voor transplantatie en gepersonaliseerde immunosuppressieve medicatie.

In hoeverre patiënten in staat zijn om CNS en hun werk te combineren wordt mede bepaald door de kennis die ze hebben over de mogelijke impact van CNS op hun werk en hun vermogen en vaardigheden hier adequaat mee om te gaan. Zorgverleners hebben een belangrijke taak in de voorlichting over de consequenties van CNS en de nierfunctievervangende behandeling voor het functioneren in werk. Het is wenselijk dat zorgverleners patiënten over de expertise van het Steunen adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) informeren.

Omdat er bij bedrijfs- en verzekeringsartsen vaak een gebrek aan kennis is over CNS lijkt het wenselijk deze kennis te vergroten. Meer aandacht voor dit ziektebeeld tijdens de opleiding of tijdens nascholing kan een optie zijn. Daarnaast is een update en herziening nodig van het huidige Verzekeringsgeneeskundige Protocol Chronische Nierschade. Het is voor CNS-patiënten van belang dat betrokken curatieve zorgverleners en arbeidsgerelateerde professionals elkaar beter weten te

vinden en expertise uitwisselen. Door deze arbocuratieve samenwerking zullen bedrijfs- en verzekeringsartsen beter geïnformeerd zijn over de specifieke problematiek van CNS-patiënten hetgeen de arbeidsgerelateerde advisering zal optimaliseren.

Conclusies

Chronische Nierschade (CNS) is een dynamische aandoening met een complex en vaak onvoorspelbaar beloop hetgeen leidt tot een wisselend werkvermogen. Dit maakt het werken tijdens de verschillende fasen van de ziekte tot een uitdaging die zowel van patiënten en de werkomgeving als van zorgprofessionals aanpassingen en flexibiliteit vereist. Door de grote individuele verschillen in ziektebeloop, nierfunctievernagende behandeling, werksituatie en thuissituatie is er sprake van een verscheidenheid aan factoren die duurzame arbeidsparticipatie beïnvloeden. Sommige factoren helpen CNS-patiënten om aan het werk te blijven terwijl andere factoren dit juist belemmeren. Naast gezondheidsgerelateerde- en persoonlijke factoren spelen ook contextuele of externe factoren een belangrijk rol, zoals de werkomgeving, curatieve zorg, bedrijfsgezondheidszorg en het sociale zekerheidsstelsel. Een deel van deze factoren zijn te beïnvloeden waardoor patiënten ondersteund kunnen worden gedurende het ziekteverloop aan het werk te blijven. Bijvoorbeeld door het vroegtijdig signaleren van werkgerelateerde problemen, het aanbieden van preventieve arbeidsgerelateerde zorg, realiseren van aanpassingen op het werk en een persoonsgerichte nierfunctievernagende behandeling. Doordat iedere CNS-patiënt en zijn/haar situatie anders is, is het van essentieel belang dat zowel de nefrologische behandeling als ook de begeleiding gericht op duurzame inzetbaarheid maatwerk zijn.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Samenvatting en conclusies

Hoofdstuk 1: Inleiding	4
1.1 Aanleiding voor het onderzoek	4
1.2 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen	5
1.3 Leeswijzer	5
Hoofdstuk 2: Methoden	6
2.1 Interviews met CNS-patiënten	6
2.1.1 Onderzoekspopulatie	6
2.1.2 Dataverzameling: semigestructureerde interviews	6
2.1.3 Analyse	6
2.2 Focusgroepen en interviews met (zorg)professionals	7
2.2.1 Onderzoekspopulatie	7
2.2.2 Dataverzameling: focusgroepen en interviews	7
2.2.3 Analyse	7
Hoofdstuk 3: Resultaten interviews CNS-patiënten	8
3.1 Gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren	9
3.2 Persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren	11
3.3 Externe belemmerende en bevorderende factoren	14
3.4 Synthese van ervaren belemmerende en bevorderende factoren	18
Hoofdstuk 4: Resultaten focusgroepen en interviews (zorg)professionals	20
4.1 Gezondheidsgerelateerde factoren	21
4.2 Persoonlijke factoren	24
4.3 Externe factoren	27
4.4 Synthese van geïdentificeerde belemmerende en bevorderende factoren	34
Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie	36
5.1. Samenvatting resultaten	36
5.2. Discussie	36
5.3 Reflectie op de onderzoeksmethode	40
5.4 Aanbevelingen	40
5.5 Conclusie	42
Literatuur	43
Bijlage 1 Gesprekspuntenlijst interviews	48
Bijlage 2 Gesprekspuntenlijst focusgroepen en interviews nefrologen	49

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Aanleiding voor het onderzoek

Chronische nierschade (CNS) heeft ingrijpende gevolgen voor vele aspecten van het menselijk functioneren. CNS wordt gekenmerkt door een breed scala aan symptomen. Naarmate de nierfunctie verslechterd nemen over het algemeen de symptomen toe. Het kan gaan om vermoeidheid, algehele malaise, hoofdpijn, slaapstoornissen, gewrichtspijn, krampen, jeuk, kortademigheid, hoge bloeddruk, pijn op de borst, misselijkheid en braken, buikpijn, spierzwakte en cognitieve stoornissen (waaronder concentratie- en geheugenstoornissen). Daarnaast gaat CNS vaak gepaard met comorbiditeit zoals cardiovasculaire complicaties en diabetes mellitus (NVVG, 2009). Dit leidt tot verminderde belastbaarheid waardoor patiënten met CNS vaak gedwongen zijn hun dagelijkse activiteiten aan te passen (Heiwe et al., 2003). CNS is een irreversibele ziekte en wordt meestal gekenmerkt door een langzame verslechtering van de nierfunctie en in sommige gevallen een acuut beloop.

Maatschappelijke participatie en deelname aan betaalde arbeid is van belang voor de kwaliteit van leven. Werk heeft over het algemeen een positieve invloed op de fysieke en mentale gezondheid van mensen (Waddell & Burton, 2006). Verlies van werk leidt niet alleen tot verlies van inkomen, maar ook tot verlies van sociale contacten, identiteit en zingeving (Schipper 2016 et al.; Richtlijn Chronisch Zieken en Werk, Vooijs et al., 2016). De Participatiewet die in 2015 in werking trad, stelt zo lang mogelijk meedoen op de arbeidsmarkt verplicht. Bij de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is maatschappelijke participatie een belangrijk speerpunt. In tegenstelling hiermee is er in de nefrologische zorg weinig aandacht voor de negatieve impact van CNS op de arbeidsparticipatie van patiënten. Dit terwijl het vroegtijdig ondersteunen en faciliteren van patiënten bij behoud van het werk de kans op uitval later in het ziekte-traject mogelijk kan verkleinen.

Op het gebied van arbeidsparticipatie verkeren patiënten met CNS in een kwetsbare maatschappelijke positie. Door de aantasting van het werkvermogen lopen patiënten risico op (langdurig) ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Al in de fase van matig tot ernstig afgenomen nierfunctie – dus nog voordat nierfunctie-ervangende therapie noodzakelijk is - lopen patiënten risico op uitval uit het arbeidsproces (Van Manen et al, 2001; Jansen et al., 2010, Van der Mei et al., 2011, Muehrer et al., 2011, Schipper et al., 2016). De kans op uitval neemt toe tijdens de dialysebehandeling (Helanterä et al., 2012; Erickson et al., 2018). Een niertransplantatie geeft perspectief op hervatting van een productief en onafhankelijk leven, maar leidt bij een deel van de patiënten echter niet tot een volledig herstel van functioneren en werkhervatting (Van der Mei et al., 2006; Danuser et al., 2017; Jarl et al., 2018).

Het is opvallend dat in het kwaliteit van leven onderzoek bij CNS weinig aandacht wordt besteed aan het onderwerp werk. De relatief weinige studies richtten zich voornamelijk op werkhervatting na een niertransplantatie en waren veelal kwantitatief van aard. Werkbehoud voorafgaand aan de transplantatie blijkt een belangrijke voorpeller van arbeidsparticipatie na de transplantatie (Matas et al., 1996; Markell et al., 1997; Eng et al., 2012; Danuser et al., 2017). Over welke factoren een rol spelen tijdens de fases voorafgaand aan een niertransplantatie is echter weinig bekend. In een kwalitatieve studie over thuisdialyse (Walker et al., 2016) beschrijven patiënten dat zij dankzij de flexibiliteit van peritoneaal dialyse konden blijven werken. In de studie van McQuoid et al. (2015) noemen patiënten het belang van flexibiliteit van de werkgever en van de gezondheidszorg als het gaat om werkbehoud.

Op dit moment is er nog beperkt zicht op welke factoren duurzame arbeidsparticipatie van mensen met CNS beïnvloeden. Factoren kunnen enerzijds belemmerend werken en barrières vormen voor duurzaam aan het werk blijven. Anderzijds kunnen factoren juist bevorderend of faciliterend zijn. Onderliggende vraag is hoe het komt dat een deel van de CNS-patiënten uit het arbeidsproces raakt, terwijl het anderen lukt om aan het werk te blijven. Welke factoren en omstandigheden spelen hierbij een rol? Inzicht in en kennis over deze factoren is nodig om vroegtijdig problemen met het werk te signaleren en vervolgens gerichte voorlichting, adviezen en begeleiding aan CNS-patiënten te geven teneinde hun kans om gedurende het ziekteverloop aan het werk te blijven te vergroten.

1.2 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen

Het doel van het onderzoek beschreven in dit rapport is inzicht krijgen in welke factoren een rol spelen bij duurzame arbeidsparticipatie vanuit het perspectief van mensen met CNS en vanuit het perspectief van (zorg)professionals. Een tweede doel is om inzicht te krijgen in de persoonlijke beleving en ervaringen van mensen met CNS rondom arbeidsparticipatie.

De bijbehorende onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

- Welke factoren ervaren patiënten als belemmerend en welke als bevorderend voor het behoud van werk?
- Welke factoren spelen volgens (zorg)professionals een rol bij het behoud van werk?

Om deze vragen te beantwoorden zijn twee kwalitatieve studies uitgevoerd: een interview studie met CNS-patiënten en een focusgroep studie bij (zorg)professionals. Voor het classificeren van de factoren wordt de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie gebruikt (WHO, 2001).

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 worden de methoden van beide studies beschreven. Hoofdstuk 3 presenteert de resultaten van de diepte-interviews met patiënten. Dit hoofdstuk is een bewerking van een eerder verschenen publicatie over deze studie (Van der Mei et al., 2021). De resultaten van de focusgroep studie worden beschreven in hoofdstuk 4. Tot slot bevat hoofdstuk 5 de discussie en conclusie van het onderzoek. Een samenvatting van dit onderzoek is voorin dit rapport te vinden.

Hoofdstuk 2: Methoden

Om inzicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren van duurzame arbeidsparticipatie gedurende het ziekteverlof van CNS worden zowel de perspectieven van patiënten als de perspectieven van betrokken (zorg)professionals in kaart gebracht. De gebruikte methoden worden hieronder per onderzoeksgroep beschreven.

2.1 Interviews met CNS-patiënten

Deze studie maakte gebruik van semigestructureerde interviews om de ervaringen van CNS-patiënten met belemmerende en bevorderende factoren van duurzame arbeidsparticipatie in kaart te brengen.

2.1.1 Onderzoekspopulatie

De deelnemers zijn CNS-patiënten stadium G3b-4, dialyse- en (re)transplantatiepatiënten in de leeftijd van 18-65 jaar, bij wie ten minste een jaar eerder de diagnose CNS is gesteld of bij wie ten minste een jaar eerder nierfunctievervangende therapie (dialyse, transplantatie) is ingezet. Patiënten zijn doelgericht geselecteerd (purposeful sampling; Marshall, 1996; Coyne, 1997) om zoveel mogelijk variatie in werksituaties (betaald werk, ziekteverlof, arbeidsongeschiktheid, gestopt met werken, werkzoekend), sociaal-demografische en klinische kenmerken te bereiken. Via de nefrologie-, dialyse- en transplantatieafdelingen van vier centra die landelijk geografisch verspreid liggen, en via de NVN, zijn patiënten uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMCG beoordeelde de studie als niet-WMO plichtig.

2.1.2 Dataverzameling: semigestructureerde interviews

De semigestructureerde interviews werden door twee onderzoekers (Sijrike van der Mei & Manna Alma) aan de hand van een gesprekspuntenlijst afgenomen. Het betroffen open vragen over de impact van CNS op het werk en vragen over de ervaringen met factoren die duurzame arbeidsparticipatie belemmeren en/of bevorderen. De gesprekspuntenlijst (zie bijlage 1) is gebaseerd op literatuur en input van deskundigen. Na afloop van het interview beschreef de interviewer de kernboodschap van het interview in een memo. De interviews zijn bij de deelnemers thuis afgenomen (n=23), op een andere locatie naar keuze (n=2) of telefonisch (n=2). Alle interviews zijn opgenomen op audio en vervolgens volledig getranscribeerd en geanonimiseerd.

2.1.3 Analyse

De stapsgewijze analyse, waarin gebruikt gemaakt is van inhoudsanalyse gecombineerd met constante vergelijking, is uitgevoerd volgens de richtlijnen voor kwalitatieve data analyse (Pope & Mays, 1995; Elo & Kyngäs, 2008; Dierckx de Casterlé et al., 2012). De analyse startte na 10 interviews en continueerde totdat vervolginterviews geen nieuwe concepten meer opleverden en saturatie was bereikt. Tijdens de analysefase werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma AtlasTI (versie 8.4) en werden memo's bijgehouden. Alle stappen van het analyse proces zijn door de hoofdonderzoeker (Sijrike van der Mei) in samenwerking met een tweede onderzoeker (Manna Alma of Annemieke Visser) uitgevoerd, waarbij gezamenlijk een code boom werd opgesteld en aangepast, de data werden gecategoriseerd en geabstraheerd, en vervolgens geïnterpreteerd volgens het ICF-raamwerk. De resultaten werden tijdens een expertmeeting op inhoudelijke validiteit beoordeeld. De experts (n=7) betroffen een bedrijfsarts, verzekeringsarts, arbeidsdeskundige, twee onderzoekers

arbeid en gezondheid en de onderzoekers (Sijrike van der Mei & Manna Alma). De resultaten werden tevens besproken met een vertegenwoordiger van het NVN Steun- en adviespunt (STAP).

2.2 Focusgroepen en interviews met (zorg)professionals

Deze studie maakte gebruik van focusgroepen om vanuit het perspectief van (zorg)professionals de belemmerende en bevorderende factoren van duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten in kaart te brengen. Omdat bij de uitvoering van het onderzoek een focusgroep met nefrologen niet in te plannen bleek, is als alternatief bij vier nefrologen een telefonisch interview afgenomen.

2.2.1 Onderzoekspopulatie

De deelnemers zijn zorgprofessionals werkzaam in de nefrologie waaronder verpleegkundig specialisten, maatschappelijk werkers en nefrologen, en professionals werkzaam in de arbeidsgerelateerde (bedrijfs- en verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, vertegenwoordigers van de NVN). De werving van verpleegkundigen (n=6) is via de Landelijke Expertgroep Nefrologie Nederland (LENN) gelopen. De deelnemende maatschappelijk werkers (n=12) bezochten een regiobijeenkomst van de Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie in Zuid-Nederland. Nefrologen (n=4) in Noord-Nederland zijn door de nefroloog uit de projectgroep benaderd voor deelname aan het telefonisch interview. De deelnemende verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en nefrologen geven zorg aan CNS-patiënten in alle fasen van de ziekte (matig/ernstige nierschade, predialyse, dialyse en transplantatie). De arbeidsgerichte (zorg)professionals (n=8) zijn via het netwerk van de onderzoekers uitgenodigd voor deelname.

2.2.2 Dataverzameling: focusgroepen en interviews

De deelnemers ontvingen vooraf informatie over het doel en de inhoud van de bijeenkomst. Na een korte voorstelronde startte de gespreksleider (Sijrike van der Mei) de discussie. De focusgroep was semigestructureerd van opzet en werd aan de hand van een gesprekspuntenlijst gevoerd (zie bijlage 2), waarbij een observator (Annemieke Visser) de discussie en groepsdynamiek observeerde. Na afloop reflecteerden de gespreksleider en observator op het groepsproces, de resultaten en de omstandigheden van de bijeenkomst en beschreven dit in een memo. Locaties van de focusgroepen waren Amersfoort, Zwolle en Tilburg. De focusgroepdiscussies zijn opgenomen op audio en vervolgens volledig getranscribeerd en geanonimiseerd.

De interviews met de nefrologen werden afgenomen aan de hand van een gesprekspuntenlijst die gebaseerd was op die van de focusgroepen. De interviewer (Manna Alma) beschreef na afloop de kernboodschap in een memo. De interviews zijn face-to-face (n=2) en telefonisch (n=2) afgenomen en opgenomen op audio. De audio opnamen zijn vervolgens getranscribeerd en geanonimiseerd.

2.2.3 Analyse

De stapsgewijze analyse, waarin gebruikt gemaakt is van inhoudsanalyse gecombineerd met constante vergelijking, is uitgevoerd volgens de richtlijnen voor kwalitatieve data analyse (Pope & Mays, 1995; Elo & Kyngäs, 2008; Dierckx de Casterlé et al., 2012). Tijdens de analysefase werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma AtlasTI (versie 8.4) en werden memo's bijgehouden. Alle stappen van het analyse proces zijn door de onderzoeker (Annemieke Visser) in samenwerking met een tweede onderzoeker (Manna Alma) uitgevoerd, waarbij gezamenlijk een code boom werd opgesteld en aangepast, de data werden gecategoriseerd en geabstraheerd, en vervolgens geïnterpreteerd volgens het ICF-raamwerk.

Hoofdstuk 3: Resultaten interviews CNS-patiënten

Van de 27 geïnterviewde CNS-patiënten hadden 17 (63%) betaald werk (zie tabel 3.1). Het merendeel verrichtte geestelijk inspannend werk (n=11). Vijf van de werkende patiënten waren gedeeltelijk arbeidsongeschikt. Van de tien niet-werkenden waren vier patiënten arbeidsongeschikt. Zeven patiënten waren (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt ten gevolge van CNS. Twee patiënten waren arbeidsongeschikt ten gevolge van een combinatie van CNS met een andere aandoening.

Zes patiënten (22%) hadden CNS stadium 3b-4 (duur CNS 2-19 jaar), acht (30%) kregen een dialysebehandeling (n=4 CAPD; n=4 centrum hemodialyse; duur dialyse 16-34 maanden). Twee van de dialyse patiënten hadden donornierfalen na een eerdere transplantatie. Dertien patiënten (48%) waren getransplanteerd (n=3 postmortale donor; n=6 levende donor; n=4 preëemptieve levende donor; duur na transplantatie 1-11 jaar). Bij vier patiënten betrof het een retransplantatie.

Tabel 3.1 Kenmerken van de onderzoeksgroep (CNS-patiënten, n=27)

Kenmerken	Totale groep n (%)	CNS St. 3b-4 n = 6	Dialyse n = 8	Transplantatie n = 13
Geslacht (man)	18 (67%)	4	5	9
Leeftijd (jr.), gemiddelde (SD)	46.2 (± 10.2)	46.7 (± 11.2)	44.6 (± 11.7)	46.9 (± 9.7)
18-29	3 (11%)	1	1	1
30-39	6 (22%)	1	2	3
40-49	6 (22%)	-	2	4
50-59	9 (33%)	4	2	3
60-65	3 (11%)	-	1	2
Geboorteland (Nederland)	24 (89%)	5	6	13
Opleiding				
Laag	5 (19%)	2	2	1
Middelbaar	13 (48%)	3	5	5
Hoog	9 (33%)	1	1	7
Werk situatie				
Fulltime (≥30 uur/week)	9 (33%)	2	3	4
Parttime (12-29 uur/week)	4 (15%)	2	-	2
Kleine baan (< 12 uur/week)	4 (15%)	1	1	2
Niet werkend	10 (37%)	1	4	5
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (ja)	9 (33%)	3	1	5
Primaire nierziekte				
Glomerulonephritis	7 (26%)	2	2	3
Renal vascular disease/diabetes	3 (11%)	-	3	-
Cystenieren	5 (19%)	2	-	3
Anderen/onbekend	12 (44%)	2	3	7

De tijdens de analyse geïdentificeerde belemmerende en bevorderende factoren van duurzame arbeidsparticipatie werden in overeenstemming met het ICF-raamwerk ingedeeld in: 1) gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren; 2) persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren; en 3) externe belemmerende en bevorderende factoren. Deze factoren worden in de volgende paragrafen beschreven.

3.1 Gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren

In relatie tot de gezondheid zijn vier thema's geïdentificeerd die de geïnterviewden als belemmerend of als bevorderend hebben ervaren: fysieke symptomen, cognitieve symptomen, nierfunctievervangende therapie (RRT), en algehele gezondheid en functioneren. Deze factoren staan in tabel 3.2 vermeld met illustratieve quotes uit de interviews.

Fysieke symptomen

Geïnterviewden noemen vermoeidheid en gebrek aan energie als belangrijke barrières voor deelname aan werk. Soms leiden deze symptomen tot volledige arbeidsongeschiktheid. Ook patiënten die zijn getransplanteerd geven aan nog last van vermoeidheid te hebben. Patiënten met cystenieren vertellen dat zij door specifieke symptomen zoals infectie, pijn en hematurie (bloedplassen) ziekteverzuim hadden. Anderen vertellen dat ze geen of weinig symptomen ervaren hetgeen helpend was om aan het werk te blijven.

Cognitieve symptomen

Sommige geïnterviewden vertellen dat ze door een verminderde concentratie en focus belemmerd worden om te werken. Ook andere cognitieve symptomen zoals problemen met het geheugen en moeite met rekenen en lezen worden als belemmerend ervaren.

Belasting van de nierfunctievervangende therapie

Veel deelnemers beschrijven de fysieke impact van dialyse en transplantatie. Barrières om te werken zijn de bijwerkingen van de dialyse, complicaties ten gevolge van de dialyse katheter, frequente operaties voor de dialyse (vaat)toegang en de lange periode van dialyse. Getransplanteerden ervaren bijwerkingen van immunosuppressieve medicatie en de verminderde lichamelijke conditie als belemmerend. Deelnemers met een voorspoedig en ongecompliceerd herstel na een transplantatie geven aan dat dit hen geholpen heeft bij hun werkhervatting.

Algehele gezondheid en functioneren

Sommige geïnterviewden vertellen dat het hebben van goede dagen en slechte dagen hun werkvermogen nadelig beïnvloedt. Anderen beschrijven dat het feit dat ze geen andere chronische aandoeningen hebben en het hebben van een goede lichamelijke conditie helpend zijn om het werk te kunnen blijven doen, zowel voorafgaand aan een transplantatie als na een transplantatie.

Verschillen tussen werkenden en niet-werkenden

Uit de analyse blijkt dat niet-werkenden vooral fysieke en cognitieve symptomen, en een beperkt werkvermogen als barrières ervaren. De werkenden geven aan dat hun goede algehele gezondheid en functioneren, en de afwezigheid van fysieke symptomen bevorderend zijn om hun werk te kunnen blijven doen.

Tabel 3.2 Gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren (CNS-patiënten, n=27)

Beïnvloedende gezondheidsgerelateerde factoren met illustratieve quotes
Fysieke symptomen
Belemmerend: Vermoeidheid <i>'De vermoeidheid, dat is zo een sloper. Ondanks dat je getransplanteerd bent blijft er toch stukje vermoeidheid hangen'. (Man, 51 jaar, PMTx)</i> <i>"Je komt 's ochtends van bed af en eigenlijk ben je meteen moe. Dus, even wat doen, meteen weer uitrusten ... Daardoor is voor mij het werk ook totaal onmogelijk geworden". (Man, 39 jaar, PD)</i>
Belemmerend: Symptomen door niercysten <i>"Ik had veel bloedingen en ontstekingen, dus ik had geregeld forse pijn waardoor ik frequenter ziek moest melden. Ik kon soms bijna niet lopen". (Man, 61 jaar, PTx)</i>
Bevorderend: Geen of weinig fysieke symptomen <i>"Ik voel me niet ziek en doe ook gewoon alles ... Ik voel niks, dus dan ga je toch gewoon door?". (Vrouw, 59 jaar, PreD)</i>
Cognitieve symptomen
Belemmerend: Slechte concentratie/geheugen <i>"De belangrijkste reden waarom ik uit het arbeidsproces gestapt ben is puur omdat mijn concentratie en geheugen mij in de steek lieten. ... Ik maakte fouten ... dat ik een prijs moest gaan berekenen ... ik kreeg het niet voor elkaar". (Man, 49 jaar, PTx)</i> <i>"Boeken lezen lukt al bijna niet meer ... Als [beroep] is het wel handig om concentratievermogen te hebben en dingen te onthouden". (Man, 33 jaar, PreD)</i>
Nierfunctievervangende therapie
Belemmerend: Fysieke belasting van dialyse <i>"Als je eraf komt (hemodialyse) voel je je helemaal lamlendig en duizelig. Je bloeddruk is weggezakt en je bent heel erg licht in het hoofd. Je moet er bijna een dag van genezen". (Man, 25 jaar, PD)</i> <i>"Ik heb bijna zes jaar gedialyseerd en in het begin toen ging het ook eigenlijk best wel redelijk goed ... Naarmate het langer ging duren bleek het ook steeds zwaarder". (Man, 47 jaar, PMTx)</i>
Belemmerend: Bijwerkingen van immunosuppressieve medicatie <i>"Na een transplantatie is het niet over ... je hebt nog wel restklachten en dat is voor mij vooral door de medicatie waarschijnlijk. Als je heel veel maag- en darmklachten hebt word je daar ook weer moe van". (Man, 61 jaar, PTx).</i> <i>"Ik had het probleem dat ik heel erg trilde, dat kwam van de medicijnen tegen afstoting. Ik dacht: 'Oh jee, als dit zo blijft, dan heb ik straks een heel groot probleem'. Gelukkig hebben ze die medicijnen behoorlijk afgebouwd en een ander medicijn weer iets verhoogd. Nu heb ik daar nagenoeg geen last meer van ... Op een gegeven moment, ik kon nog niet een sms versturen". (Man, 36 jaar, PTx)</i>
Bevorderend: Voorspoedig herstel na transplantatie <i>"Ik had in het ziekenhuis een [donor] nierfunctie van 76% ... Toen ik veertien dagen thuis was voelde ik me fitter en meer energie ... Ik ben in maart getransplanteerd en in juni weer begonnen te werken, een paar uurtjes ... Dat heb ik heel langzaam weer opgebouwd en in juli was ik weer vol aan het werk". (Vrouw, 60 jaar, LTx)</i>
Algehele gezondheid en functioneren
Belemmerend: Beperkt werkvermogen <i>"Ik was er voor de helft en misschien dat ik van die tijd 40% functioneerde. Je had goede dagen, je had slechte dagen". (Vrouw, 47 jaar, RLTX)</i>
Bevorderend: Geen comorbiditeit <i>"Omdat ik geen diabetes of vaatproblemen of weet ik veel allemaal heb ... Ik sport en ik doe nu alles wat ik wil". (Vrouw, 47 jaar, RLTX)</i>
Bevorderend: Goede fysieke conditie <i>"Omdat ik tot aan de transplantatie gewoon door heb gewerkt zijn mijn spieren sterk gebleven en kon ik 14 dagen na de transplantatie de trappen alweer op en af". (Man, 36 jaar, PTx)</i>

PreD, predialyse; PD, peritoneaal dialyse; HD, hemodialyse; PMTx, postmortale donor transplantatie; LTx, levende donor transplantatie; PTx, preëemptieve levende donor transplantatie; RLTX, retransplantatie (levende donor)

3.2 Persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren

In relatie tot de persoonlijke factoren zijn vijf thema's geïdentificeerd die de geïnterviewden als belemmerend of als bevorderend ervaren: psychologische impact, positieve instelling, werkbeleving, attitude ten aanzien van werk en persoon-werk fit. Tabel 3.3 geeft illustratieve quotes weer.

Psychologische impact

De deelnemers hebben op diverse manieren belemmeringen in hun werk ervaren ten gevolge van de negatieve psychologische impact die CNS op hun had. Sommige geïnterviewden geven aan dat ze het moeilijk vinden om te accepteren dat ze CNS hadden. Hierdoor hebben ze hun symptomen en beperkingen genegeerd en gingen langdurig over hun grenzen heen. Zo vertelt een deelnemer dat de confrontatie met CNS en het vooruitzicht te moeten dialyseren een grote psychologische belasting gaf en een aanleiding was tot een lange periode van ziekteverzuim. Anderen vertellen over de ervaren stress en onzekerheid door de complexiteit van de regelgeving omtrent ziekteverzuim, de UWV-procedures en de onduidelijkheid over welke professionals hierbij zijn betrokken, en over het niet gelukte proces van re-integratie.

Positieve instelling

Verschillende deelnemers vertellen hoe hun positieve instelling heeft geholpen om aan het werk te blijven. Voorbeelden die worden genoemd zijn een positieve levenshouding, doorzettingsvermogen, een focus op mogelijkheden in plaats van op beperkingen en de wilskracht om een normaal leven te willen leiden, waaronder deelname aan werk.

Werkbeleving

Meerdere deelnemers noemen het plezier dat ze aan het werk ontleen als belangrijke bevorderende factor om aan het werk te blijven.

Attitude ten aanzien van werk

De geïnterviewden noemen verschillende manieren waarop hun attitude ten aanzien van werk hen heeft geholpen. Een aantal deelnemers vertelt dat openheid over hun ziekte en het geven van uitleg over de symptomen en beperking geholpen heeft om steun te krijgen. Anderen vertellen dat ze tijdens de periode van ziekteverzuim actief contact met het werk hebben gehouden wat helpend blijkt bij werkbehoud. Anderen hebben het idee dat de eigen motivatie en instelling om te werken, hun flexibiliteit, en het tonen van initiatief op het werk bevorderend heeft gewerkt om hun baan te behouden.

Persoon-werk fit

Sommige deelnemers vertellen dat zij door hun lange werkervaring het werk gemakkelijk op routine kunnen blijven doen. Voor anderen vormt het gebrek aan ervaring in een nieuwe functie een extra belasting en werkt daardoor belemmerend. Een aantal deelnemers is van mening dat de specifieke individuele inbreng op het werk en de specifieke expertise in het vakgebied hen tot een aantrekkelijke werknemer maakt wat positief uitwerkt bij het behouden van hun baan.

Verschillen tussen werkenden en niet-werkenden

Uit de analyse blijkt dat hoewel er geen verschillen tussen werkenden en niet-werkende deelnemers zijn in het voorkomen van persoonlijke factoren, er wel een verschil is in de ervaringen met betrekking tot de richting van de factoren. Niet-werkenden ervaren de psychologische impact van CNS en het gebrek aan persoon-werk fit als barrières. Werkende deelnemers ervaren dat het hebben van een positieve instelling en attitude ten aanzien van werk en een goede persoon-werk fit als bevorderende factoren.

Tabel 3.3 Persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren (CNS-patiënten, n=27)

Beïnvloedende persoonlijke factoren met illustratieve quotes
Psychologische impact
Belemmerend: Niet accepteren van de nierziekte <i>"... volledig niet geaccepteerd dat ik ziek was. Koppigheid, boosheid, noem alles maar op ... Puur om maar niet het label 'ziek zijn' te hebben, want dat voelde als falen". (Man 33 jaar, PreD)</i>
Belemmerend: Grenzen negeren <i>"Dat is denk ik wel mijn valkuil geweest, dat ik eigenlijk altijd heb doorgedraafd, doorgelopen en dat je dan op een gegeven moment merkt dat je eigenlijk heel ziek ben". (Vrouw, 51 jaar, PTx)</i>
Belemmerend: Negatieve emoties en stress <i>"Je loopt daar binnen en dan kijk je recht al die dialysepatiënten aan. Daar heb ik behoorlijk last van gehad. ... en twee jaar mee thuis gezeten ... De confrontatie naar mijn toekomst toe, de psychische belasting daarvan". (Man, 50 jaar, PreD)</i> <i>"Nou, dat [steun bedrijfsgezondheidszorg] vond ik ook een onduidelijke brij. Ik vond het een en al warboel. Ik denk, wat moet ik nu? ... Wie helpt mij nu? Er zijn allemaal instanties, maar waar moet ik nu zijn? ... Ik kon niet meer, ik had zoiets van: ik weet het niet meer". (Vrouw, 51 jaar, PTx)</i>
Positieve instelling
Bevorderend: Doorzettingsvermogen <i>"Hoe ga je om met wat er is? Is je glas altijd halfleeg of altijd halfvol? Dat maakt heel veel uit. Ik kan bij de pakken neerzitten dan kom je tot niks meer of je probeert door te gaan". (Man, 61 jaar, PTx)</i> <i>"Niet bij de pakken neerzitten ... Sommige mensen denken van ik heb nierfalen, ik ga dat niet meer doen. Maar er zijn zoveel mogelijkheden". (Vrouw, 42 jaar, HD)</i>
Bevorderend: Wilskracht <i>"Wilskracht ... ik wilde er gewoon weer bovenop komen ... ik wil gewoon weer een normaal leven leiden". (Man, 44 jaar, PD)</i>
Werkbeleving
Bevorderend: Werkplezier <i>"Ik vind het werk leuk ... ga met plezier naar mijn werk toe. Ik denk als ik waardeloos werk had gehad en het vervelend had gevonden, dan was ik er anders mee omgegaan". (Man, 61 jaar, PTx)</i>
Attitude ten aanzien van werk
Bevorderend: Openheid op het werk <i>"Ik denk, nou ga ik het vertellen. Ze [leidinggevende] zal wel zeggen ... dat past niet bij ons, want ze [werkgever] hebben zoveel mensen ontslagen. Ik denk, ik ben de volgende ... ze zegt: 'Ik heb ook mensen in mijn omgeving die nierfalen hebben gehad. Die hebben nu een nier en het gaat super goed. We gaan jou ook steunen ... neem alle tijd, voel je niet opgejaagd dat je moet gaan werken. Als je er klaar voor bent hoor ik het'." (Vrouw, 42 jaar, HD)</i>
Bevorderend: Wil om te werken <i>"Ik heb gelijk na de transplantatie gezegd, het is gewoon mijn intentie om weer 36 uur aan het werk te gaan ... dat ik wel van goeie wil was om weer zoveel mogelijk aan het werk te gaan". (Man, 46 jaar, PMTx)</i>
Bevorderend: Flexibiliteit <i>"Ik denk dat het ook wel bij jezelf ligt. Ben je bereid om andere dingen te gaan doen? ... als jij als medewerker zegt, dit is mijn werk en dat wil ik doen en verder niet, dan wordt het erg moeilijk. Dus ik denk dat het geven en nemen is van beide kante". (Vrouw, 47 jaar, RLtx)</i>

Vervolg Tabel 3.3 Persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren (CNS-patiënten, n=27)

Beïnvloedende persoonlijke factoren met illustratieve quotes

Persoon-werk fit

Belemmerend/bevorderend: Werkervaring

“Toen ben ik een nieuwe werksituatie gestart ... Je moest eigenlijk tweehonderd procent en ik had natuurlijk maar heel weinig procent meer ... dat bracht heel veel spanning met zich mee”. (Vrouw, 51 jaar, PTx)

“Dat ik het werk best al lang deed, dat je wat meer op routine kan draaien ... kan terugvallen op bepaalde basisvaardigheden ... meer op de automatische piloot. Ik denk als je echt hele nieuwe dingen had moeten doen, dat het wel moeilijk was geweest”. (Man, 47 jaar, PMTx)

Bevorderend: Professionele expertise

“Ik had wel een bepaalde inbreng die anderen niet hadden. Een manier van kijken, praten en doen. Ik zat altijd wel aan de innovatieve kant”. (Man, 57 jaar, RLtx)

PreD, predialyse; PD, peritoneaal dialyse; HD, hemodialyse; PMTx, postmortale donor transplantatie; LTx, levende donor transplantatie; PTx, preëemptieve levende donor transplantatie; RLtx, retransplantatie (levende donor)

3.3 Externe belemmerende en bevorderende factoren

Op het gebied van externe belemmerende en bevorderende factoren, ofwel context gerelateerde factoren, zijn acht thema's geïdentificeerd: nefrologische behandeling en zorg, bedrijfsgezondheidszorg, sociale zekerheidsstelsel, werkgever, werkkenmerken, werkaanpassingen, steun op het werk en steun thuis. In tabel 3.4 staan deze contextuele factoren met bijbehorende illustratieve quotes uit de interviews vermeld.

Nefrologische behandeling zorg

De deelnemers hebben diverse ervaringen met betrekking tot de nefrologische behandeling en zorg. Ervaren barrières betreffen de lange wachttijd voor transplantatie en de beperkingen ten gevolge van de nierfunctievervangende therapie. Een deelnemer vertelt gedurende de periode van hemodialyse via een centraal veneuze katheter en het hiermee samenhangende infectiegevaar niet te kunnen werken in de industriële werkomgeving. Een bevorderende factor is de mate waarin dialyse en werk geïntegreerd kunnen worden. Voor de ene deelnemer is CAPD het type dialyse dat de beste mogelijkheden tot flexibiliteit en onafhankelijkheid biedt. Voor de ander is dat juist centrum hemodialyse vanwege de 'vrije' dagen waarop geen dialyse nodig is, als ook de flexibiliteit van het dialysecentrum die het switchen van dialysedagen faciliteert. Deelnemers die een preëemptieve transplantatie hebben ondergaan noemen hun relatief snelle herstel in vergelijking met patiënten die voorafgaand aan de transplantatie hebben gedialyseerd. Dankzij de preëemptieve transplantatie kon een dialysebehandeling vermeden worden hetgeen hen geholpen heeft aan het werk te blijven.

Bedrijfsgezondheidszorg

De ervaringen ten aanzien van de bedrijfsgezondheidszorg zijn uiteenlopend. Sommige deelnemers hebben de re-integratie adviezen die ze kregen als niet passend bij hun situatie ervaren. Ook wordt het gebrek aan continuïteit in bedrijfsartsen als belemmerend ervaren. Sommige deelnemers voelen zich onvoldoende gesteund in hun wens aan het werk te blijven. Daarentegen spreken ook veel deelnemers hun waardering uit over de expertise en de helpende adviezen van de bedrijfsarts bijvoorbeeld bij terugkeer naar werk na een transplantatie.

Sociale zekerheidsstelsel

De ervaringen met en reflectie van deelnemers op hun ervaringen met het sociale zekerheidsstelsel lopen uiteen. Sommige deelnemers zien hun Wajong status of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid als een bevorderende factor voor werkgevers om hen in dienst te nemen of mee te werken aan re-integratie. Een andere deelnemer ervaart juist een arbeidsongeschiktheidsuitkering en de regelgeving als barrières om te re-integreren in betaald werk uit angst deze uitkering kwijt te raken.

Werkgever

De deelnemers noemen verschillende aan de werkgever gerelateerde belemmerende en bevorderende factoren. Enkele deelnemers hebben meegemaakt dat door reorganisaties hun werk overbodig werd met ontslag tot gevolg. Geïnterviewden die bij grotere werkgevers in dienst zijn geven aan dat door de grootte van het bedrijf er mogelijkheden zijn om het werk zodanig aan te passen dat ze aan het werk kunnen blijven. Andere deelnemers vertellen over het positieve sociale klimaat bij de werkgever waarbij oog is voor de individuele werknemer.

Werkenmerken

De deelnemers beschrijven diverse werkenmerken die als belemmerend of bevorderend zijn ervaren. Het hebben van een tijdelijk arbeidscontract, het maken van lange werkdagen en het doen van fysiek inspannend werk hebben volgens de geïnterviewden bijgedragen aan het verlies van hun werk. Daartegenover wordt het hebben van werk met vooral mentale taken en werk met regel mogelijkheden en flexibiliteit qua werkuren als helpend ervaren.

Werkaanpassingen

De deelnemers noemen diverse werkaanpassingen die hen geholpen hebben om aan het werk te blijven. Als voorbeelden van het aanpassen van de werktaken worden minder fysiek belastende of mentaal belastende taken genoemd, evenals het meer routinematig werk doen, geen extra taken erbij nemen en het werk op een langzamer tempo uitvoeren. Ook het beperken van de dagelijkse werkuren is helpend. Het niet meer in de avond- en nachtdienst te hoeven werken is eveneens helpend. Ook een gebroken dienst waarbij een deelnemer tussentijds uit kan rusten wordt als bevorderend ervaren. Andere vormen van werkaanpassingen zijn het beperken van externe werkafspraken en werkreizen door op één locatie te werken. Ook het thuiswerken en het kunnen werken tijdens de centrum hemodialyse worden als bevorderend ervaren.

Steun op het werk

Meerdere deelnemers hebben de steun op het werk als zeer helpend ervaren. Voorbeelden hiervan zijn werkgevers die de geleidelijke werkhervatting benadrukken en werkgevers die de veelvuldige ziekenhuiscontroles onder werktijd faciliteren. Managers worden als ondersteunend ervaren door hun belangstelling, uitingen van betrokkenheid en de ruimte die ze deelnemers geven om te kijken wat haalbaar is qua werk. Collega's worden als begripvol en hulpvaardig ervaren zoals blijkt uit het feit dat ze werkaanpassingen en een daarmee samenhangende andere werkverdeling of overname van werktaken accepteren. Een specifieke vorm van steun is het faciliteren van PD wisselingen op het werk door het beschikbaar stellen van een speciale ruimte hiervoor. Al deze voorbeelden hebben volgens de deelnemers bijgedragen om aan het werk te blijven.

Steun thuis

Een belangrijke steunpilaar in de thuissituatie is de partner. Deelnemers vertellen over steun in de vorm van praktische hulp, bijvoorbeeld met huishoudelijk taken, en over emotionele steun. Deze steun is helpend om het dagelijks leven goed te organiseren en daardoor aan het werk te blijven.

Verschillen tussen werkenden en niet-werkenden

Uit de analyse blijkt dat niet-werkende deelnemers vooral barrières hebben ervaren die samenhangen met de werkgever en de werkenmerken. De werkenden geven aan dat de persoonsgerichte dialyse, de preëemptieve transplantatie, de advisering van de bedrijfsarts, het hebben van werk met geestelijk inspannende taken, het hebben van een flexibele werkomgeving met mogelijkheden tot werkaanpassingen en de ontvangen steun, zowel op het werk als thuis, bevorderend zijn geweest om aan het werk te blijven.

Tabel 3.4 Externe belemmerende en bevorderende factoren (CNS-patiënten, n=27)

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Nefrologische behandeling en zorg

Belemmerend: Lange wachttijd voor transplantatie

“De donorlijst [6 jaar] is een belemmerende factor. Ik had liever wat eerder een donornier gehad ... Dan was de schade waarschijnlijk beperkter geweest. Financieel, maar ook medisch gezien”. (Man, 47 jaar, PMTx)

Belemmerend: Infectierisico door hemodialysekatheter

“Vanwege de afstoting van mijn donornier had ik een periode een getunnelde lijn ... Bij de meeste bedrijven heb je vaak viezigheid en dat wilden ze in het ziekenhuis liever niet ... dat is een groot risico. Dus toen zeiden ze van: ‘Werken? Nee’.” (Man, 25 jaar, PD)

Bevorderend: Persoonsgerichte dialyse

“Toen ik de lijn heb gekregen voor de buikvliesdialyse ben ik weer naar het werk toe gegaan ... Wat het [fulltime in ploegendiensten werken] mogelijk maakt is dat ik peritoneaal dialyse doe ... Je hebt minder ups en downs [vergeleken met hemodialyse] ... Ik ben heel blij dat ik deze vorm van dialyse kan doen en dat ik het gewoon elke nacht thuis kan doen ... Je zit wat minder aan echt vaste tijden van dan en dan moet je er zijn”. (Man, 25 jaar, PD)

“Mijn werk laat het niet toe om elke dag [te dialyseren]. Ik werk onregelmatig en dan is het voor mij heel lastig. Daarom heb ik gekozen voor hemodialyse. Ik dialyseer op maandag, woensdag en vrijdagmiddag, zo laat mogelijk ... Ik wissel best wel veel, ook qua dagen. Dat ik door mijn werk de vrijdag moet ruilen met de zaterdag, of de maandag met de zondag, of dat het een keer naar de ochtend moet. Daar zijn ze [dialyse centrum] heel flexibel in”. (Man 50 jaar, HD)

Bevorderend: Preëemptieve transplantatie

“Er waren mannen die aan de dialyse hadden gezeten en die konden nog niet de gang op en af. Natuurlijk was ik ook wel verzwakt na twee weken in het ziekenhuis liggen, maar dan heb je al zo'n enorme voorsprong ten opzichte van mensen die aan de dialyse hebben gelegen. Daarom is het gewoon heel belangrijk denk ik om dialyse te allen tijde te voorkomen”. (Man, 36 jaar, PTx)

Bedrijfsgezondheidszorg

Belemmerend/bevorderend: Advisering

“Het UWV is erop gericht dat je aan de slag gaat ... Die werkcoach dacht dat ik wel een eigen bedrijf kon beginnen. ... maar niet iedereen is ondernemer ... daar wordt heel makkelijk overheen gestapt ... Met een eigen bedrijf ben je eigenlijk nooit helemaal klaar ... Eigenlijk is een eigen bedrijf nog belastender dan gewoon een normale baan”. (Man, 47 jaar, PMTx)

“... die wisselingen van die Arbo-artsen ... toen zijn ze [werkgever] ook nog een keer van Arbo-bureau veranderd en raakte ik ook nog degene die ik al twee keer had gezien kwijt”. (Vrouw, 51 jaar, PTx)

“Mijn Arbo-arts die heeft me ook heel veel geholpen. Deze wilde me niet zo gauw weer aan het werk sturen ... was heel voorzichtig. Hij had een vriend die nefroloog was en daar heeft hij veel informatie van gekregen”. (Man, 60 jaar, LTx)

Sociale zekerheidsstelsel

Belemmerend/bevorderend: arbeidsongeschiktheidsuitkering

“Ik heb geluk gehad dat ik nu volledig ben afgekeurd en maar een vijfde [van mijn inkomen] heb moeten inleveren ... Als je, ik noem maar wat, voor 20% een baan erbij moet zien te vinden ... dan staan werkgevers niet te springen. En dan wordt je inkomen [uitkering] wel stevig aangepakt en ben je gauw richting de helft kwijt ... Het risico is me te groot ... als ik nu aan het werk ga dan zet ik mijn safe inkomen op het spel”. (Man, 51 jaar, PMTx)

“Door middel van de Wajongstatus ... haal je de drempel voor hun [werkgever] weg ... Ze krijgen ten eerste een stukje loondispensatie ... en als ik wegval hoeven zij niet mijn loon verder te betalen. Dan val ik gewoon terug op het UWV”. (Man, 28 jaar, PreD)

Vervolg Tabel 3.4 Externe belemmerende en bevorderende factoren (CNS-patiënten, n=27)

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Werkgever

Belemmerend: Reorganisatie

"Er kwam een reorganisatie ... Toen zijn er in één keer duizend man uit gegaan ... en daar zat ik dus ook bij." (Man, 47 jaar, PMTx)

Bevorderend: Grote werkgever

"Het was een fabriek, je had het kantoor met verkoop binnendienst, administratie, logistieke afdeling, de financiële administratie, automatisering ... Er waren ook mogelijkheden". (Vrouw, 47 jaar, RLTX)

Bevorderend: Sociale werkomgeving

"Het is ook een bedrijf wat een sociale slag heeft. Ze kijken naar jouw inbreng, naar je persoon ... Collega's waren ook ziek geweest ... Iedereen werd eigenlijk heel goed behandeld". (Man, 57 jaar, RLTX)

Werkenmerken

Belemmerend: Tijdelijk arbeidscontract

"Je werkte daar met jaarcontracten ... en toen ben ik ziek thuisgebleven ... Aan het eind van de contractperiode had je een evaluatiegesprek ... toen zeiden zij [werkgever] van: je contract wordt niet verlengd". (Man, 33 jaar, PreD)

Belemmerend: Lange werkdagen

"Ik was er wel tien uur per dag, dat heeft me echt genekt". (Vrouw, 38 jaar, HD)

Belemmerend: Fysiek inspannend werk

"Ik had huizen schoon te maken ... maar twee badkamers, een heel groot huis, dat was zo zwaar dat ik gewoon zei van 'nee, ik moet er mee stoppen". (Vrouw, 65 jaar, PD)

Bevorderend: Werk met geestelijk inspannende taken

"... dit werk is veel denkwerk, het is geen grote fysieke inspanning. Had ik die wel gehad, dan had ik veel eerder moeten stoppen. Ik kon dit volhouden omdat het fysiek niet zo zwaar was". (Man, 61 jaar, PTX)

Bevorderend: Flexibele werktijden

"Als ik af en toe wat moeier was, met name 's ochtends ... dat ik dan wat later op mijn werk kwam. Het voordeel was dat ik dat dan kon doen ... als ik maar mijn acht uren maakte ... Ik had een beetje flexibiliteit in mijn werktijden". (Man 47 jaar, PMTx)

Werkaanpassingen

Bevorderend: Aanpassing van werktaken (minder belastend)

"Ik kon uitwijken naar de controlekamer. Dat was voor mij gewoon het geluk dat ik kon blijven werken. Andere werkzaamheden erbij doen, dat lukte mij niet ... Door de aanpassingen samen met de Arbo-arts kon ik blijven doorwerken ... ik had lichte werkzaamheden". (Man, 60 jaar, LTx)

"Dat ik bepaalde dingen niet meer doe, dat die ruimte gegeven wordt ... Dat we gewoon onderling hebben besloten van mijn kerntaak is lesgeven ... Dat gaat redelijk op routine ... terwijl als je projecten doet, dan moet je iedere keer daar volop induiken, de contacten, veel gesprekken voeren ... dingen die extra energie vreten". (Man, 44 jaar, PD)

Bevorderend: Beperken van werkuren

"Interviewer: Wat is de impact van halve dagen werken? Patiënt: Je merkte dat je het beter vol kon houden ... Ik merkte dat ik 's avonds privé gewoon dingen beter aankon. Ik kan nog niet alles aan maar je hebt wat meer lucht". (Man, 61 jaar, PTx)

"Het is niet aaneengesloten [werken in gebroken dienst]. Ik denk dat als ik vijf uur achter elkaar zou gaan schoonmaken, dat ik dat niet ga volhouden". (Vrouw, 36 jaar, PTx)

Bevorderend: Beperken van werklocaties

"Ik had toen twee werklocaties ... Toen de nierfunctie zo zakte kreeg ik bloedarmoede erbij dat ik zei, de andere locatie trek ik er niet meer bij, de reistijd en al dat gedoe eromheen. Toen ben ik weer volledig op één locatie gaan werken". (Man, 61 jaar, PTx)

Bevorderend: Thuis werken

"Ik werk gewoon 100%, fulltime, waarvan twee tot drie dagen op mijn werk, of twee of drie dagen thuis. Ik neem ook veel van mijn werk mee naar de dialyse ... een aantal documenten zet ik dan op mijn laptop en kan ik daar mooi uitwerken Dus ik beschouw het ook of ik 's middags naar mijn werk ga ... Op de dagen dat ik dialyseer, doe ik meestal in de ochtend thuiswerk". (Man, 50 jaar, HD)

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Steun op het werk

Bevorderend: Steun van werkgever

“Alle ruimte die ik gekregen heb op het werk en alle overleg ... Het is nooit een probleem als ik een keer tussendoor naar een arts moet”. (Man, 44 jaar, PD)

“We hebben dat heel langzaam weer opgebouwd. Na een klein jaar was ik weer volledig aan het werk. Dat is wel dankzij mijn werkgever. Dat hij zei van: ‘Langzaam alles oppakken’.” (Man, 36 jaar, PTx)

Bevorderend: Steun van leidinggevende

“Ik heb ook een ontielig leuk werkleidster die heel veel rekening met me houdt ... Af en toe komt ze praten en vragen hoe het gaat ... Als ik in het ziekenhuis lig dan is ze bezorgd en vraagt ze hoe het met m'n nier gaat”. (Vrouw, 36 jaar, PTx)

“Positief is gewoon de steun van je leidinggevende ... Ik voelde dat die echt wel betrokken was en dat het hem er ook om te doen was dat het goed met mij ging ... Kijk voor jezelf gewoon wat je aankan”. (Man, 46 jaar, PMTx)

Bevorderend: Steun van collega's

“... dat er aanpassingen worden gedaan en dat collega's dat ook accepteren. Want wat ik deed, dat wordt nu wel verdeeld over anderen. Daar heb je ook begrip voor nodig”. (Man, 44 jaar, PD)

Bevorderend: Faciliteren van PD wisselingen

“Interviewer: Wat heeft u vooral geholpen? Deelnemer: Nou, dat ik die buikspoeling kon doen op het werk Als je dat niet kunt doen, dan ga je ook weer minder uren draaien, want dan ga je weer eerder naar huis ... Dat speciale kamertje in het kantoorgebouw, dat geeft je ook meer stimulatie om door te blijven werken”. (Man, 60 jaar, LTx)

Steun thuis

Bevorderend: Steun van partner

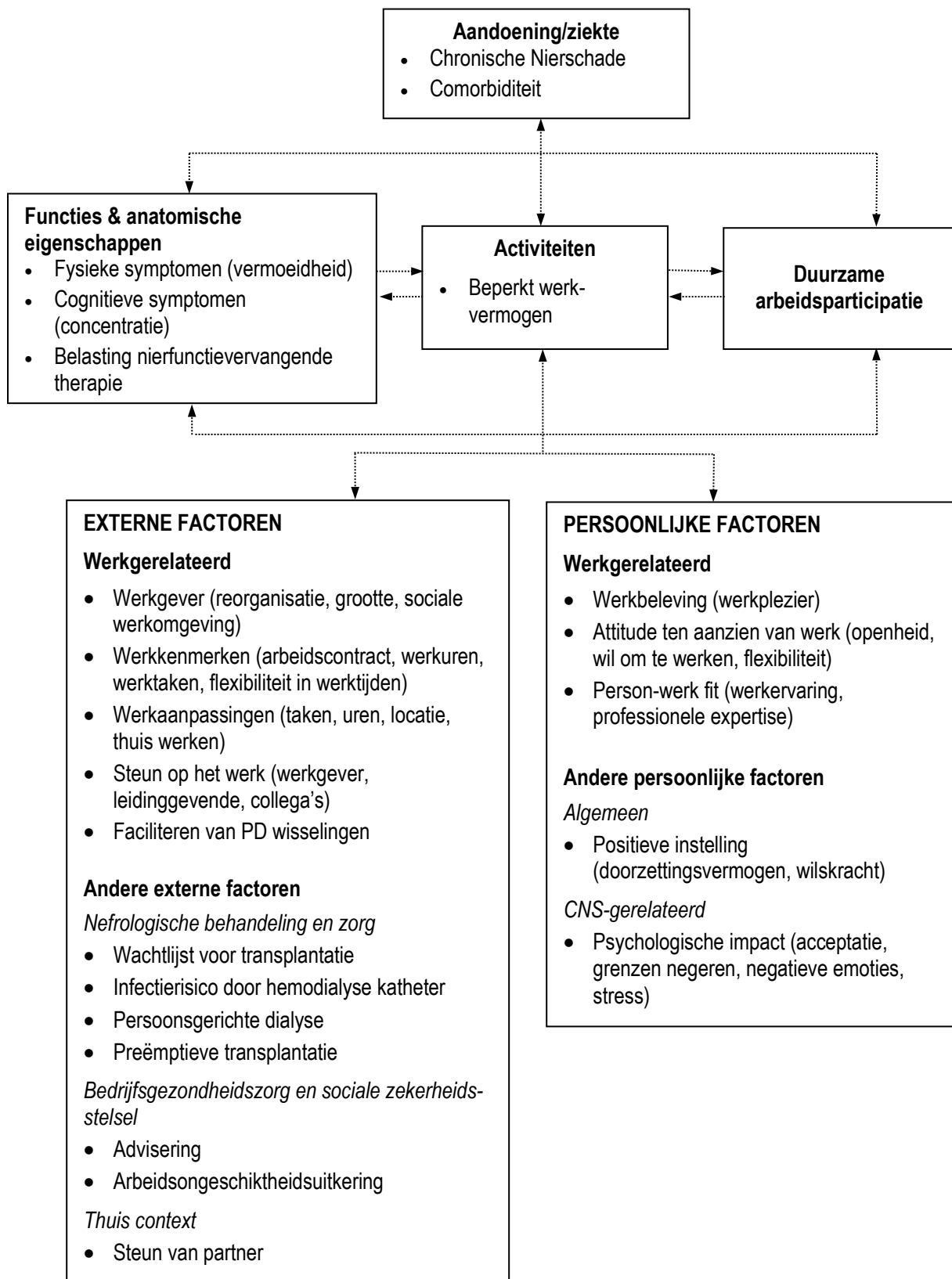
“Mijn man heeft me heel veel gesteund ... hij helpt gewoon heel veel ... Vier dagen in de week ruimt hij op, doet hij de was, voordat hij naar zijn werk gaat. Als ik dan van mijn dialyse kom is het huis helemaal opgeruimd. Ik hoef alleen maar te koken die dag ... En de dag dat ik werk ook ... Hij stofzuigt, haalt de vaatwasser leeg, alle voorkomende klusjes doet hij ... en daardoor loopt het gewoon ook wel goed”. (Vrouw, 42 jaar, HD)

PreD, predialyse; PD, peritoneaal dialyse; HD, hemodialyse; PMTx, postmortale donor transplantatie; LTx, levende donor transplantatie; PTx, preëemptieve levende donor transplantatie; RLtx, retransplantatie (levende donor)

3.4 Synthese van ervaren belemmerende en bevorderende factoren

De analyse van de interviews laat zien dat er een complex geheel aan belemmerende en bevorderende factoren een rol spelen bij duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten. Dit complex aan factoren is uniek voor iedere deelnemer en hangt samen met sociaal-demografische-, klinische- en persoonskenmerken alsmede met de verscheidenheid in werkgerelateerde contexten en de onderlinge interacties tussen deze factoren. In figuur 3.1 zijn deze factoren volgens het ICF-raamwerk ingedeeld (WHO, 2001; Heerkens et al., 2017). De persoonlijke en externe factoren zijn daarbij onderverdeeld in 'werkgerelateerde' factoren en in 'andere' factoren.

Figuur 3.1 Factoren (belemmerend/bevorderend) van duurzame arbeidsparticipatie ingedeeld volgens het ICF-raamwerk (CNS-patiënten, n=27)



Hoofdstuk 4: Resultaten focusgroepen en interviews (zorg)professionals

In totaal hebben zes verpleegkundig specialisten, twaalf maatschappelijk werkers en acht arbeidsprofessionals deelgenomen aan de focusgroepen en zijn vier nefrologen geïnterviewd (zie tabel 4.1).

Tabel 4.1 Kenmerken van de onderzoeksgroep (zorgprofessionals, n=30)

Kenmerken	VS n = 6	MW n = 12	AP n = 8	Nefrologen n = 4
Geslacht (% vrouw)	100%	75%	25%	25%
Beroepsgroep (n)				
Verpleegkundig specialist	6			
Maatschappelijk werker		12		
Nefroloog				4
Bedrijfsarts			3	
Verzekeringsarts		1	2	
Arbeidsdeskundige			2	
Sociaal raadspersoon			1	

VS, verpleegkundige specialisten; MW, maatschappelijk werkenden; AP, arbeidsprofessionals

De geïdentificeerde belemmerende en bevorderende factoren van duurzame arbeidsparticipatie werden in overeenstemming met het ICF-raamwerk ingedeeld in: 1) gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren; 2) persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren; en 3) externe belemmerende en bevorderende factoren. Deze factoren worden in de volgende paragrafen beschreven. Indien er opvallende verschillen zijn tussen de typen zorgprofessionals wordt dit expliciet beschreven.

Een algemene observatie van de zorgprofessionals is dat een relatief groot deel van de CNS-patiënten waarbij zij betrokken zijn niet meer tot de werkzame leeftijd behoren. Met name dialyse patiënten zijn vaak ouder dan 66 jaar. De arbeidsparticipatiegraad van de CNS-patiënten wordt als laag ingeschat. Zij denken dat slechts een op de zeven tot tien patiënten die zij in zorg hebben actief is in het arbeidsproces. De zorgprofessionals benoemen dat wanneer CNS-patiënten eenmaal uit het arbeidsproces zijn geraakt, het lastig is om weer aan het werk te komen.

4.1 Gezondheidsgerelateerde factoren

In relatie tot de gezondheid van CNS-patiënten zijn vijf thema's geïdentificeerd die de focusgroep deelnemers als belemmerend of als bevorderend benoemen: fysieke symptomen, cognitieve symptomen, nierfunctievervangende therapie, algehele gezondheid en functioneren, en de kenmerken van CNS. Deze factoren met illustratieve quotes uit de focusgroepen en interviews met zorgprofessionals staan in tabel 4.1 vermeld.

Fysieke symptomen

Vermoeidheid wordt expliciet door de deelnemende zorgprofessionals genoemd als barrière voor arbeidsparticipatie. Er is een aanzienlijke variatie in de mate waarin nierpatiënten vermoeidheid ervaren en in welke mate dit consequenties heeft voor het dagelijks functioneren. Een kleine groep patiënten ervaart volgens de zorgprofessionals zelfs weinig klachten. De aard van de vermoeidheid is volgens zorgprofessionals een andere dan de vermoeidheid die iedereen weleens ervaart na gedane inspanningen. Zorgprofessionals benoemen dat patiënten al moe zijn voordat ze iets hebben ondernomen. Daarnaast geven zij aan dat de intensiteit van de vermoeidheid varieert van gebrek aan energie, futloosheid tot totale uitputting. Ook de aanwezigheid van vermoeidheid varieert van continu moe zijn tot een onvoorspelbaar energieniveau. Tevens benoemen zij dat CNS-patiënten een verhoogde behoefte aan rusten en slapen hebben. Vermoeidheid komt in alle stadia van CNS voor. Zorgprofessionals benoemen dat in stadium 3 patiënten al last hebben van vermoeidheid en worstelen met de energieverdeling.

Cognitieve symptomen

Mentale vermoeidheid uit zich volgens zorgprofessionals niet alleen in een verminderde concentratie, maar ook in prikkelbaarheid, moeilijker initiatief nemen en lusteloosheid.

Nierfunctievervangende therapie

Barrières voor arbeidsparticipatie bij peritoneaal dialyse zijn de mogelijke complicaties waaronder buikvliesontsteking en het vermijden van verhoging van de bloeddruk zoals bij zwaar tillen. Na een hemodialysebehandeling wordt het cognitief verminderd functioneren als barrière genoemd en bij getransplanteerden het verhoogde risico op infectie.

Algehele gezondheid en functioneren

De deelnemende zorgprofessionals noemen het belang van het zo lang mogelijk op peil houden van de algehele conditie van patiënten ter voorkoming van de negatieve spiraal van vermoeidheid en inactiviteit. Als voorafgaand aan de transplantatie sprake is van verminderde conditie duurt ook het algehele herstel na de transplantatie langer. Tevens wordt aanwezigheid van comorbiditeit als een belemmerende factor van arbeidsparticipatie benoemd.

Kenmerken van CNS

De nefrologen geven aan dat bij sommige typen nierziekten, bijvoorbeeld de auto-immuun ziekte Wegener, en tijdens de fase voorafgaand aan dialyse er een hoger risico op uitval uit werk is. Een langzame, vaak jarenlange verslechtering van de nierfunctie waarbij patiënten de tijd hebben hieraan te wennen en mee om te gaan, wordt door sommige zorgprofessionals als een voordeel beschreven. De ervaringen van zorgprofessionals rondom patiënten met plotseling nierfalen en acute dialyse lopen uiteen. Enerzijds leidt deze situatie tot directe uitval uit het arbeidsproces. Anderzijds wordt dit ziektebeeld vooral bij de relatief jongere en werkende patiënten gezien die volgens de

zorgprofessionals vaak in staat blijken snel een levende donor te vinden waardoor zij tijdens de relatief korte hemodialyseperiode aan het werk kunnen blijven.

Zorgprofessionals zijn van mening dat de onvoorspelbaarheid van CNS een barrière is bij het behoud van werk. De wisselende gezondheidstoestand met goede en slechtere periodes maken de situatie niet alleen voor de patiënt moeilijk te hanteren, maar ook voor de werkgever, bedrijfs- en verzekeringsartsen lastig om op te anticiperen.

Tabel 4.2 (Zorg)professionals over gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende gezondheidsgerelateerde factoren met illustratieve quotes
Fysieke symptomen
Belemmerend: Lichamelijke vermoeidheid
<i>"Ik zie in die groep daarvoor [voorafgaand aan predialyse fase] wel dat ze worstelen met de energieverdeling". (VS1)</i>
<i>"De meest algemene klacht is moeheid en dat varieert enorm. Dat kan variëren van een 'beetje, ik slaap thuis even bij en het is voor mij acceptabel', tot echt een moeheid die continu meespeelt." (N4)</i>
<i>"Vermoeidheidsklachten, dat hebben ze bijna allemaal wel. Dat interfereert natuurlijk wel met of je je werk aankan of niet". (N1)</i>
<i>"Geen energie, sommigen zijn gewoon futloos ... Het zit in elke vezel en je bent al moe voordat je iets doet". (MW12)</i>
<i>"Mensen slapen ook echt meer, ze slapen overdag echt veel meer". (MW6)</i>
<i>"De onvoorspelbaarheid ... soms heb je veel energie en dan is het ineens afgelopen. Niet iedereen, maar veel patiënten noemen dat". (MW12)</i>
<i>"We kennen natuurlijk allemaal weleens dat we vermoeid zijn ... maar dat is onvergelijkbaar met wat een nierpatiënt heeft." (A1)</i>
Bevorderend: Weinig fysieke klachten
<i>"Je hebt mensen die heel weinig klachten hebben en die pas bij een klaring van 8 ook echt zeggen, en nu ben ik moe". (MW12)</i>
Cognitieve symptomen
Belemmerend: Mentale vermoeidheid
<i>"Maar het is vaak niet alleen de fysieke moeheid, het is vaak ook een psychische moeheid". (N4)</i>
<i>"... vermoeidheid is zo doorslaggevend. Of ze zich wel of niet zich kunnen concentreren, het kunnen volhouden ... moeilijker initiatief nemen". (MW6)</i>
<i>"Minder kunnen hebben, prikkelbaar". (MW2)</i>
Belemmerend: Concentratie
<i>"Mensen die moe zijn zeggen dat ze concentratieproblemen krijgen." (A6)</i>
Nierfunctievervangende therapie
Belemmerend: Dialyse
<i>"... patiënten met buikspoeling zitten vaak met buikvliesontsteking, wat meteen belemmerd om hun werk te doen. Dan mag je niet tillen, geen buikdrukverhogingen hebben". (A1)</i>
<i>"Na de [hemo]dialyse hebben mensen een lange tijd dat ze cognitief minder functioneren". (A1)</i>
Belemmerend: Transplantatie
<i>"... door de immunosuppressie, de verminderde weerstand, kunnen problemen ontstaan. En dat ze toch regelmatig ziekteverzuim hebben doordat ze weer opgenomen moeten worden". (VS4)</i>
Algehele gezondheid en functioneren
Belemmerend/bevorderend: Algehele conditie
<i>"Als mensen gemotiveerd zijn en kunnen sporten bijvoorbeeld, daarmee hou je je conditie op peil. En dan komen ze minder snel in die spiraal, dat ze te moe zijn om ook nog maar iets te kunnen doen". (VS4)</i>
<i>"Hoe was de conditie van iemand voordat hij een donornier kreeg? Want als hij al op een bepaald [laag] niveau zat, dan ben je niet met een paar maandjes [hersteld]". (A2)</i>

Vervolg Tabel 4.2 (Zorg)professionals over gezondheidsgerelateerde belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende gezondheidsgerelateerde factoren met illustratieve quotes

Belemmerend: Comorbiditeit

"Het maakt zoveel verschil wat er verder nog voor onderliggend lijden bij komt. Mensen met een BMI van 35, of mensen die sportief zijn, of mensen die er hart- en vaatziektes bij hebben. Dat maakt zoveel verschil voor hoe je in het leven staat en wat je wel of niet nog kunt". (VS4)

Belemmerend/bevorderend: Werkvermogen

"Ik hoor ook heel veel verschillen. Dat mensen van 's ochtends tot 's avonds nog werken en dat de ander dat weer helemaal niet aankan. Of iemand die thuis hemodialyse heeft, gewoon fulltime werkt en geen enkel bezwaar heeft om te werken." (MW2)

Kenmerken van CNS

Belemmerend/bevorderend: Primaire nierziekte

"Wegener-patiënten worden gekenmerkt door moeheid in alle stadia van nierfunctie. Dus daar zie je nogal eens dat mensen in ieder geval tijdelijk uit het arbeidsproces stappen en soms ook definitief". (N3)

Belemmerend/bevorderend: Fase van CNS

"In de praktijk blijkt vaak dat mensen toch moeite hebben om hun werkzaamheden voort te zetten. Zeker als ze in de buurt van de klaring [nierfunctie] komen die richting de dialyse gaat." (N3)

Belemmerend/bevorderend: Tempo verslechtering van nierfunctie

"... ik heb mensen die heel langzaam, in een jaar of acht naar transplantatie toe glijden. Ik heb het idee dat zij er veel beter mee om kunnen gaan, dan mensen die in twee jaar tijd gaan". (VS1)

"Mensen die van het een op het ander in dialyse komen, die staan dan echt zo van: 'En nu?'." (VS2)

"Het zijn vooral jonge mensen die dit [acute dialyse] overkomt. Dus die in studie of werk jongvolwassen zijn en dan ineens uit het hele werkproces, eigenlijk overal uitvallen". (VS6)

"Het kan soms een voordeel zijn ... een langere periode van in een soort ziekerol komen". (A3)

Belemmerend: Onvoorspelbaarheid

"Mensen met de ziekte van Wegener hebben af en toe een opvlamming van hun ziekte. ... Met cystenieren is het voorspelbaar wat het ziektebeloop zal zijn. Bij andere nierziektes is dat veel minder voorspelbaar". (N2)

"De gezondheidstoestand wisselt regelmatig ... voor het behoud van arbeid is dat gewoon heel lastig. Dat een nierpatiënt hele goeie periodes heeft en dan gaat het even achteruit. ... Dus je hebt een heel wisselend beeld. Dat maakt het voor werkgevers vaak moeilijk te hanteren, omdat het UWV minder makkelijk mee wisselt of niet de goeie adviezen geeft". (A1)

"Wat het probleem naar werk toe is, is de grilligheid". (A6)

A, Arbeidsgerelateerde professionals; MW, Maatschappelijk werkers; N, Nefrologen; VS, Verpleegkundig specialisten

Overeenkomsten en verschillen tussen de zorgprofessionals

Uit de analyse blijkt dat de gezondheidsgerelateerde factoren door iedere groep zorgprofessionals worden genoemd. Factoren die specifiek zijn voor CNS, zoals de primaire nierziekte, de fase van CNS en de onvoorspelbaarheid van de ziekte worden uitsluitend door de nefrologen en de arbeidsgerelateerde professionals benoemd.

4.2 Persoonlijke factoren

Persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren genoemd door de deelnemende zorgprofessionals zijn onder te verdelen in zes thema's: psychologische impact, persoonlijkheid, werkbeleving, attitude ten aanzien van werk, persoon-werk fit en sociaal-demografische factoren. In tabel 4.2 staan deze factoren met bijbehorende illustratieve quotes vermeld.

Psychologische impact

Zorgprofessionals zien verschillen in hoe patiënten omgaan met de ziekte. Voor sommige patiënten is het accepteren van de ziekte een proces dat veel aandacht vergt en is het een dermate grote worsteling, dat er geen ruimte meer is voor werk. Voor anderen lijkt de ziekte makkelijker te accepteren.

Persoonlijkheid

In hoeverre patiënten een positieve instelling hebben wordt door zorgprofessionals als factor naar voren gebracht. Er wordt onderheid gemaakt in patiënten die kunnen denken in termen van mogelijkheden en het doorzettingsvermogen en de wilskracht hebben om aan het werk te blijven versus patiënten die denken in termen van beperkingen, weinig perspectief zien qua werk, passief zijn en berusten in de situatie.

Werkbeleving

Zorgprofessionals noemen het hebben van plezier in het werk en het ontlenen van zingeving aan het werk als bevorderende factoren van arbeidsparticipatie.

Attitude ten aanzien van werk

Zorgprofessionals vertellen over barrières die patiënten ervaren om op het werk open te zijn over hun ziekte. Enerzijds is dat uit angst voor mogelijke consequenties, zoals ontslag, anders behandeld te worden op het werk of dat er niet vertrouwd met deze informatie wordt omgegaan. Anderzijds zijn sommige patiënten niet goed in staat te communiceren over hun ziekte bijvoorbeeld door vermoeidheid of door beperkte communicatieve vaardigheden.

Zorgprofessionals zien dat door een passieve houding tijdens de dialyseperiode patiënten in een 'pauzestand' qua werk komen waardoor re-integratie na een transplantatie wordt bemoeilijkt. Een proactieve houding van patiënten bij het vinden van oplossingen is volgens zorgprofessionals juist helpend bij behoud van werk.

De intrinsieke motivatie om te werken is een belangrijke factor volgens de deelnemende zorgprofessionals. Zij zien een soort tweedeling: patiënten die hun werk heel hoog prioriteren, soms zelfs ten koste van het privéleven en de sociale contacten, versus patiënten die andere prioriteiten stellen en andere keuzes maken en kiezen voor een traject naar arbeidsongeschiktheid.

Persoon-werk fit

Zorgprofessionals geven aan dat de balans of 'fit' tussen hetgeen de werkende nierpatiënt aankan en wat er in de werkomgeving verwacht of vereist wordt van belang is om het werk vol te kunnen houden. Een ziekmelding kan als disbalans worden gezien waarbij een werkende CNS-patiënt over de grens van zijn/haar belastbaarheid is gegaan.

Sociaal-demografische factoren

Leeftijd, geslacht en opleidingsniveau worden als sociaal-demografische factoren genoemd die van invloed zijn op arbeidsparticipatie. De gemiddelde leeftijd van CNS-patiënten ligt vrij hoog waardoor mogelijk minder prioriteit wordt toegekend aan werk. Vrouwen met CNS vallen mogelijk eerder uit het arbeidsproces dan mannen. Het hebben van een partner die kostwinner is, een deeltijdbaan en andere prioriteiten, zoals het gezin, zijn mogelijke achterliggende redenen. De deelnemende zorgprofessionals denken dat hoger opgeleiden meer kans hebben hun werk te behouden. De omstandigheden thuis spelen ook een rol. Het hebben van een gezin wordt door sommigen als een bevorderende factor gezien vanwege de financiële verplichting, terwijl anderen het hebben van een gezin juist als een barrière zien vanwege de dubbele belasting door de combinatie met zorgtaken thuis. Kostwinnerschap, zoals bij alleenwonenden, wordt ook als bevorderende factor genoemd.

Tabel 4.3 (Zorg)professionals over persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende persoonlijke factoren met illustratieve quotes
Psychologische impact
Belemmerend/bevorderend: Omgaan met de ziekte <i>"Ik denk ook dat een stukje acceptatie van de ziekte meespeelt. De een kan dat psychisch beter een plek geven dan de ander. Die zijn zo druk bezig met het feit dat ze ziek zijn, dat ze dat niet kunnen accepteren en daartegen vechten. Dat er weinig ruimte voor andere dingen is". (VS2)</i> <i>"Ik heb meegemaakt ... dat een werkgever er alles aan doet om in contact te blijven en mee te denken. En dat de patiënt, dat moeten we niet vergeten, daar niet voor openstaat omdat die met die worsteling zit van acceptatie, de processen van de effecten op z'n thuissituatie". (MW7)</i>
Persoonlijkheid
Belemmerend/bevorderend: Positieve of negatieve instelling <i>"Ik denk ook een beetje de aard van het beestje. Er zijn altijd mensen die wat pessimistisch of wat optimistisch zijn. Degenen die doorgaans optimistisch zijn denken meer in termen van mogelijkheden en niet zozeer in termen van beperkingen. Ze hebben levenslust, staan positief in het leven en willen graag. En dan heb je degenen die doorgaans wat pessimistischer in het leven staan, die overal een doemscenario zien, fatalistisch zijn, negatief en die denken meer in beperkingen. En van: 'Ik ben ziek, ik voel me niet lekker en het gaat allemaal niet meer'. En eigenlijk een beetje de hoop hebben opgegeven en bij de pakken zijn gaan neerzitten. Terwijl die anderen zoiets hebben van: 'Het is wat het is, ik moet roeien met de riemen die ik heb, maar ik wil dit en ik ga kijken wat ik nodig heb om dat te kunnen bereiken'. En dan gaan ze er ook voor." (MW6)</i>
Bevorderend/belemmerend: Doorzettingsvermogen <i>"Je hebt een doorwerker, dat is eigenlijk iemand die ontkent dat hij ziek is. Die blijft maar doorgaan en die gaat in de avonden vroeger naar bed, blijft de weekenden slapen, zijn huwelijk verwaarloost hij. Die valt niet uit met de nierklachten, maar meer met een burn-out ten gevolge van overbelasting". (A1)</i>
Bevorderend: Wilskracht <i>"Ook wilskracht ... De een heeft dat nou eenmaal meer in aanleg". (VS5)</i>
Werkbeleving
Belemmerend/bevorderend: Werkplezier <i>"De mate van zingeving bepaalt hoever je wil gaan, in het behouden daarvan [werk]". (VS1)</i> <i>"Sommige mensen hebben het heel leuk op hun werk en die willen hun werk niet verliezen. Anderen zijn blij dat ze nu eindelijk een escape hebben waarmee ze het achter zich kunnen laten." (MW9)</i>
Attitude ten aanzien van werk
Belemmerend: Vermijden van openheid op het werk <i>"Patiënten zijn vaak heel terughoudend om op hun werk te vertellen dat ze nierpatiënt zijn. Dat er vooral veel angst is ook. 'Als ze dat weten, dan ben ik de eerste die eruit vliegt'." (VS5)</i> <i>"In een vorige functie had hij dat [de nierziekte] ooit verteld aan zijn leidinggevende en die had dat gelijk weer doorgebiefd ... Daar is hij toen zo van geschrokken dat hij zei: 'Dat doe ik nooit meer'." (VS5)</i>

Vervolg Tabel 4.3 (Zorg)professionals over persoonlijke belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende persoonlijke factoren met illustratieve quotes

Belemmerend/bevorderend: Passieve/proactieve houding

"... dat ze soms wel heel passief zijn. Dat is een groep die het al gauw best vindt en het al druk genoeg heeft met de dialyse. Die kunnen er gewoon ook niets meer bij hebben". (VS2)

"Je hebt er die er heel positief in staan ... die zo graag willen blijven werken en dat uitstralen naar hun werkgever, dat ze daardoor dingen voor elkaar krijgen. Of als mensen preëemptief proberen in hun baan te blijven tot na de transplantatie". (MW3)

Bevorderend/belemmerend: Motivatie om te werken

"Er zijn mensen die alles laten vallen om maar te kunnen blijven werken. En een ander zegt, de kwaliteit van leven, de sociale contacten en de familie vind ik belangrijker, dus ik kies daarvoor". (MW4)

"... de mensen die enorm gemotiveerd zijn. Vaak zie je dan dat ze dat op de één of andere manier ook kunnen uitdragen naar hun werkgever en dan merk je dat die alles plooiën om die persoon aan het werk te houden". (MW9)

Persoon-werk fit

Belemmerend: Disbalans

"Ik had iemand van de Sociale Werkplaats die in de groenvoorziening zat. ... Hij merkte dat hij erop aangekeken werd dat hij het tempo niet kon bijhouden en dat hij te veel pauzes moest hebben." (MW7)

"De ziekmelding zelf is natuurlijk een punt waarop iemand de grens over is gegaan". (A2)

Sociaal-demografische factoren

Belemmerend: Hogere leeftijd

"De gemiddelde leeftijd is toch dik in de vijftig, of zelfs hoger. Die groep zegt dan toch wel van: 'Ik zit niet ver van mijn pensioen, het is wel goed'." (N2)

Belemmerend: Vrouwelijk geslacht

"Vrouwen hebben meerdere focussen zoals het gezin en vrienden, en het werk erbij. Voor mannen is het werk een groter deel van hun identiteit". (MW10)

Bevorderend: Hoger opleidingsniveau

"Je ziet toch dat de wat hoger opgeleide mensen die nog vol in het arbeidsproces zitten, die houden het vaak nog wel een tijdje vol". (N3)

Belemmerend/bevorderend: Gezinsituatie en kostwinner zijn

"Mensen zeggen: 'Ik heb een gezin met kinderen, ik moet aan de slag blijven'. Dat die zich daar zorgen over maken, dat spreken mensen wel uit". (VS5)

"Als je kinderen hebt wordt er als je thuiskomt van je werk ook nog veel van je gevraagd". (MW2)

"Als je alleenstaand bent ... als ze kostwinner zijn is de drive natuurlijk harder". (N2)

A, Arbeidsgerelateerde professionals; MW, Maatschappelijk werkers; N, Nefrologen; VS, Verpleegkundig specialisten

Overeenkomsten en verschillen tussen de zorgprofessionals

Uit de analyse blijkt dat de persoonsgebonden factoren door iedere groep zorgprofessionals worden genoemd. De genoemde factoren zijn voor het merendeel algemene persoonlijke factoren waaronder sociaal-demografische factoren en persoonlijkheid. De werkgerelateerde factoren worden voornamelijk door de maatschappelijk werkenden en verpleegkundig specialisten genoemd.

4.3 Externe factoren

Op het gebied van externe belemmerende en bevorderende factoren, ofwel context gerelateerde factoren, zijn acht thema's geïdentificeerd: nefrologische behandeling en zorg, bedrijfsgezondheidszorg, sociale zekerheidsstelsel, werkgever, werkkenmerken, werkaanpassingen, steun op het werk en steun thuis. In tabel 4.3 staan deze externe factoren met bijbehorende illustratieve quotes van de zorgprofessionals vermeld.

Nefrologische behandeling en zorg

De deelnemende zorgprofessionals geven aan dat een dialysebehandeling moeilijk te combineren is met werk, maar het is niet onmogelijk is. Helpend is dan een flexibel dialyseschema dat aangepast wordt op het werkschema van de patiënt. Hemodialyse is tijdrovend en na iedere sessie is hersteltijd nodig. Door het hebben van een shunt of peritoneaal dialyse katheter zijn patiënten extra kwetsbaar voor overbelasting, bijvoorbeeld door zwaar tillen. Het gebruik van immunosuppressieve medicatie maakt getransplanteerden kwetsbaar voor infecties hetgeen extra eisen stelt aan de hygiëne in de werkomgeving.

De mogelijkheid van preëemptieve transplantatie biedt kansen voor werkbehoud. De onvoorspelbaarheid van de nierfunctiedaling en daarnaast de lange wachttijd voor het preëemptieve transplantatietraject kan er echter toe leiden dat onverwacht en ongepland alsnog een dialysebehandeling nodig is en het werk onderbroken moet worden. Een situatie die patiënten juist hadden willen vermijden. Een andere belemmerende factor is het gebrek aan coördinatie van de veelvuldige ziekenhuiscontroles die interfereren met de aanwezigheid op het werk.

In de focusgroep met de maatschappelijk werkenden komt aan bod hoe zij CNS-patiënten in praktische zin bij problemen met werk helpen. Het gaat om gespreksvoering over de balans tussen draagkracht en draaglast, energieverdeling, maken van keuzes, het bevorderen van mondigheid en met patiënten meegaan naar bijvoorbeeld de bedrijfsarts, het UWV of de werkgever. De afwezigheid van deze vorm van begeleiding bij patiënten in de vroege fase van CNS, wanneer vaak al belangrijke keuzes gemaakt worden als het gaat om werk, wordt als mogelijke belemmerende factor bij behoud van werk aangegeven.

Bedrijfsgezondheidszorg

Een belemmerende factor die in de focusgroepen met de maatschappelijk werkenden en arbeidsgerelateerde professionals wordt genoemd is dat CNS een relatief weinig voorkomende chronische ziekte is waardoor bedrijfs- en verzekeringsartsen weinig ervaring hebben met CNS-patiënten en de medische behandeling van CNS, en ook niet op de hoogte zijn van het Verzekeringsgeneeskundige Protocol Chronische Nierschade. Er is sprake van een kennistekort volgens deze zorgprofessionals.

De arbeidsgerelateerde professionals noemen dat qua organisatie van de bedrijfsgezondheidszorg de onafhankelijkheid van de bedrijfsarts in het geding kan zijn en de bedrijfsarts in een spagaat kan terechtkomen door tegenstrijdige belangen van enerzijds de patiënt en anderzijds de werkgever. In de contracten tussen werkgevers en arbodienstverleners staan veelal afspraken over de duur van de spreekuurconsulten. Soms zijn deze te kort voor een goede uitvoering van de bedrijfsgeneeskundige zorg. Als mogelijke bevorderende factor wordt de Arbowetwijziging genoemd die werknemers faciliteert om als men nog niet verzuimt op eigen initiatief en zonder toestemming van de werkgever een preventief consult bij de bedrijfsarts aan te vragen.

De arbeidsgerelateerde professionals geven het belang aan van preventieve interventies zoals het vroegtijdig anticiperen op eventuele werkproblemen, aandacht voor de balans tussen belasting en belastbaarheid en omscholing indien nodig, met als doel langdurig ziekteverzuim en uitval uit arbeid te voorkomen. Het adagio is patiënten zoveel mogelijk hun baan te laten behouden, ook al is het maar gedeeltelijk. Dit vereist volgens de arbeidsgerelateerde professionals al in een vroeg stadium van CNS lange termijn denken over de impact van CNS op het werk.

Sociale zekerheidsstelsel

In de focusgroepen met de maatschappelijk werkenden en arbeidsgerelateerde professionals worden meerdere belemmerende factoren samenhangend met het sociale zekerheidsstelsel genoemd, waaronder de vangnetfunctie van het sociale zekerheidsstelsel, de complexiteit van wet- en regelgeving, de onzekerheid rondom de keuring voor arbeidsongeschiktheid en de beperkte flexibiliteit van het UWV.

Het vangnet, waaronder inkomenscompensatie bij ziekte, geldt niet voor onverzekerde ZZP'ers. Dit is in Nederland een groeiende groep ook onder CNS-patiënten. Een arbeidsongeschiktheidsuitkering als de Wajong geeft een beperkte financiële prikkel om te gaan werken. De verhoging van de pensioengerechtigde leeftijd en de toenemende flexibilisering van de arbeidsmarkt vormen extra barrières voor arbeidsparticipatie van chronisch zieken.

De deelnemende zorgprofessionals geven aan dat het sociale zekerheidsstelsel zo ingewikkeld is dat het tot onzekerheid leidt bij patiënten die langdurig in de ziekte wett zitten. Het traject geeft veel onzekerheid, vereist mondigheid van patiënten en een groot deel heeft hier hulp bij nodig. Bij werkgevers werkt de complexiteit van het systeem procedurele fouten in de hand. Zorgprofessionals benoemen het risico op extra inkomensverlies wanneer patiënten op eigen initiatief minder uren gaan werken of een lagere functie gaan bekleden. Bij arbeidsongeschiktheid wordt de hoogte van de uitkering dan gebaseerd op dit lagere salaris. Tot slot wordt aangegeven dat de beperkte flexibiliteit van de regelgeving en het UWV als uitvoerende instantie niet goed passen bij een ziekte zoals CNS, waarbij na een periode van ziekteverzuim, bijvoorbeeld door een transplantatie, ook weer herstel van werkvermogen mogelijk is.

Werkgever

De grootte van de werkgever speelt volgens de arbeidsgerelateerde professionals een rol bij duurzame arbeidsparticipatie. Kleine werkgevers hebben als voordeel dat zij veelal beter de situatie van hun medewerkers kennen en tijdens re-integratie trajecten beter te motiveren zijn dan grotere werkgevers. De aanwezigheid van kleine goed samenwerkende teams bij grotere werkgevers lijkt dit te compenseren. Grotere werkgevers hebben als voordeel dat zij door de diversiteit aan werktaken meer mogelijkheden hebben voor ander werk of passend werk dan kleine werkgevers. Kleine werkgevers lijken creatiever te zijn in het bedenken van oplossingen terwijl grote werkgevers zich vooral laten leiden door protocollen.

Werkenmerken

De deelnemende zorgprofessionals identificeren diverse werkenmerken die arbeidsparticipatie belemmeren of bevorderen. Een tijdelijk arbeidscontract geeft werkgevers de mogelijkheid om bij dreigend ziekteverzuim deze niet te verlengen. Zelfstandig ondernemerschap heeft voordelen, zoals regel mogelijkheden en flexibiliteit, maar ook nadelen waaronder de verplichting om te moeten

blijven werken vanwege het ontbreken van een vangnet, ondanks dat mensen het eigenlijk niet meer kunnen.

De context waarin CNS-patiënten werken speelt ook een rol volgens de deelnemers. In specifieke sectoren zoals de detailhandel, bouw en (thuis)zorg zien de deelnemers barrières voor arbeidsparticipatie, terwijl bijvoorbeeld kennisorganisaties met overwegend mentale werktaken meer kansen bieden. In banen die bestaan uit fysieke taken of banen die in wisselende roosters worden uitgevoerd zijn veelal minder mogelijkheden tot werkaanpassingen. Het hebben van fysiek inspannend werk wordt als een barrière voor arbeidsparticipatie genoemd; werk dat echter veel concentratie vergt kan ook een barrière vormen. Functies met veel autonomie en regelmogelijkheden, ofwel zelf invloed op het werk en de uitvoering daarvan kunnen uitoefenen, worden als bevorderend genoemd. Het hebben van onregelmatige werktijden en woon-werk verkeer worden als belemmerend genoemd.

Hoewel er overeenstemming is dat het hebben van fysiek inspannend werk een barrière voor arbeidsparticipatie is, nuanceren de maatschappelijk werkenden het belang van deze factor. Zij geven aan dat het type beroep niet van doorslaggevende betekenis hoeft te zijn en noemen andere meer belangrijke factoren, waaronder attitude ten aanzien van werk, persoonlijkheid en medische factoren zoals een PD katheter of een shunt.

Werkaanpassingen

De deelnemende zorgprofessionals noemen het belang van tijdig realiseren van werkaanpassingen om uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Voorbeelden zijn omscholing naar een andere functie en werk met minder belastende taken. Daarnaast wordt het voordeel van thuiswerken genoemd waarbij mensen zelf de werkuren kunnen indelen.

Steun op het werk

De zorgprofessionals benoemen de cruciale rol van de werkgever en zien een tweedeling in de attitude van werkgevers. Enerzijds is er de welwillende en meedenkende werkgever die weet wat CNS inhoudt en de impact daarvan op het werk begrijpt. Deze werkgever neemt de werknemer serieus, gaat in gesprek en stelt zich flexibel op. Anderzijds is er de werkgever die de CNS-patiënt vooral als schadelast ziet en geen belang heeft bij een duurzame arbeidsrelatie. Deze attitude vormt volgens zorgprofessionals een barrière als het gaat om behoud van werk.

Steun en support van de werkgever is noodzakelijk om re-integratie te laten slagen. Voorbeelden die worden genoemd zijn de vrijheid om bij vermoeidheid te gaan rusten en afstemming van werktijden op het dialyseschema. Naast steun van de werkgever wordt ook steun van collega's als bevorderende factor genoemd. Steun wordt in verband gebracht met het hebben van "krediet" bij collega's waardoor ze taken over willen nemen. Daarentegen werkt onbegrip over bijvoorbeeld blijvende beperkingen na een niertransplantatie, het nemen van extra pauzes en een langzamer werktempo belemmerend. Dit onbegrip komt voort uit onvoldoende kennis over CNS.

Steun thuis

Zorgprofessionals schetsen de ondersteunende rol die partners en/of mantelzorgers hebben bij het overnemen van taken thuis zodat CNS-patiënten het op het werk vol kunnen houden. De steun betreft niet alleen praktische hulp, maar bijvoorbeeld ook het meedenken van de partner over gekregen adviezen rondom werk. Anderzijds zorgt het onvoorspelbare karakter van de moeheid en de behoefte aan rust en slaap ook voor onbegrip en frustratie bij het thuisfront.

Tabel 4.4 (Zorg)professionals over externe belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Nefrologische behandeling en zorg

Belemmerend: Dialyse

"Dialyse is bijna niet compatibel met werk". (N2)

"Bepaalde tijden niet kunnen werken, omdat ze dan moeten dialyseren ... de effecten die een [hemo]dialyse heeft naderhand ... het merendeel heeft daar problemen mee". (A1)

Belemmerend: Risico's door dialyse katheter, shunt of immunosuppressieve medicatie

"... je mag met een shuntarm ook niet leunen. Dus je hebt mensen die dan hun werk niet meer kunnen doen". (MW3)

"... je niet mag tillen als je buikspoelingen hebt en dergelijke. Een schone werkomgeving is van belang, omdat de meeste nierpatiënten chronische medicijnen hebben waardoor ze eerder infecties oplopen". (A1)

"Dat ze toch regelmatig ziekteverzuim hebben doordat ze weer opgenomen moeten worden". (VS4)

Bevorderend: Flexibiliteit dialyseschema

"... we hebben een patiënt die eerst peritoneale dialyse deed en overging naar hemodialyse, en een baan in ploegendienst draait. ... Die [patiënt] heeft nu gewoon een aangepast hemodialyseschema, dat passen we dan aan het werk aan zodat die patiënt nacht- en avonddiensten kan doen". (VS2)

Belemmerend/bevorderend: Preëemptieve transplantatie

"Dat er nu meer preëemptief getransplanteerd wordt scheelt een hoop op wel of niet kunnen werken en blijven werken". (N2)

"Een patiënt zou preëemptief getransplanteerd worden, alleen ging [de nierfunctie] op een gegeven moment sneller achteruit dan verwacht. Die moest als overbrugging een paar maanden dialyseren". (VS2)

Die mensen komen dan met hun werk in de problemen, omdat ze hadden gerekend op een vloeiende overgang van maar een paar weken [ziekteverzuim]". (MW12)

"De voorbereiding [voor transplantatie] duurt veel te lang. ... Er zit bij het academisch centrum en het regionale centrum vaak ook een probleem in de communicatie. ... Soms is het ook dat mensen met bijvoorbeeld een nierfunctie van 14 zeggen: 'Doe maar een transplantatie'. En dan leg je uit dat mensen met 14% soms nog drie jaar lang hun eigen nier hebben. Dit zijn lastige overwegingen en daar maken de academische centra een bepaalde keuze in, maar dat is achteraf gezien soms niet de juiste. Alleen dat weet je dus niet van tevoren. ... het grootste probleem is dan vaak het werk. (MW3)

Belemmerend: Veelvuldige ziekenhuiscontroles

"Als je bijvoorbeeld met transplantatievoorbereidingen bezig bent, dan zijn dat zoveel afspraken. Dan is het kennelijk heel moeilijk om die te bundelen op één dagdeel". (MW10)

"... hoeveel vrije dagen en uren daarin gaan zitten. Het gemak waarmee wordt verondersteld: 'Kom maar even naar het ziekenhuis'. (MW12)

Belemmerend/bevorderend: Begeleiding bij werk

"Ik ben ook weleens mee geweest naar het UWV en naar een werkgever. Als het nodig is om de behoefte van die minder mondige patiënt te vertalen". (MW1)

"Als mensen nierfalen hebben en een kans op transplantatie, en ze hebben nog werk dan ben je er heel erg op tijd bij om qua werk daarover in gesprek te gaan". (MW10)

Bedrijfsgezondheidszorg

Belemmerend: Onvoldoende kennis over CKD

"... bijna geen enkele [bedrijfs/verzekerings] arts heeft een dialyserende patiënt. Laat staan dat hij er twee of drie heeft. De eerste die hij dus ziet is maatgevend voor alle anderen ... Dat is de moeilijkheid als je zo weinig [verschillende patiënten] kan wegen". (A1)

"... niet op de hoogte zijn van [bedrijfsartsen van] het verzekeringsgeneeskundig protocol". (MW1)

"Mijn ervaring is dat veel bedrijfsartsen gewoon helemaal niet weten wat dialyse is of wat het betekent". (MW6)

Vervolg Tabel 4.4 (Zorg)professionals over externe belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Belemmerend/bevorderend: Organisatie arbeidsgerelateerde zorg

"... de wet verbetering poortwachter die de eerste twee jaar doorbetaalt bij ziekte. ... Je kijkt naar de belangen natuurlijk van die patiënt, daar heb je een eed voor gedaan. Maar je kijkt ook als bedrijfsarts naar het belang van de werkgever, dus dat is best wel lastig". (A3)

"Als bedrijfsarts zit je op een gegeven moment met een medewerker waarvan je denkt die kan het [werk] helemaal niet, maar die kostwinner is en door moet werken ... Daar moet je als bedrijfsarts ook rekening mee houden". (A3)

"In contracten [tussen werkgever en Arbodienst] kan staan dat een spreekuur maar een kwartier of 20 minuten mag duren, of dat je net zo veel tijd mag besteden als jou goeddunkt. ... Door de beroepsgroep wordt gezegd: een half uur is de ondergrens". (A4)

Bevorderend: Preventieve arbeidsgerelateerde zorg

"Je hebt nierpatiënten waarvan je al weet dat hun functie niet meer passend is. Dan is het preventief kijken van wat doe je nu en wat zou je eventueel kunnen doen. Heb je daar een opleiding voor nodig, omscholing". (A8)

"... het belangrijkste is dat mensen op het moment dat ze ziek zijn, en misschien weer beter worden door een transplantatie - 'beter' in de zin van dat ze weer een stukje belastbaarder worden - dat ze dan nog een baan hebben ... Hou die mensen op de een of andere manier met een band aan dat werk vast ... dat je accepteert dat ze gedeeltelijk gaan werken of wat dan ook. En dat je kijkt wanneer het ongeveer zeker is dat iemand gaat verzuimen en wat het beloop zal zijn van zijn aandoening. En dat is natuurlijk niet zo makkelijk en daarvoor heb je misschien wel de kennis van een patiëntendesk [STAP NVN] of van een deskundige nodig ... probeer wat langer te kijken. Hoe kun je iemand in die werksituatie houden, al is het maar gedeeltelijk". (A6)

Sociale zekerheidsstelsel

Belemmerend: Vangnetfunctie sociale zekerheidsstelsel

"Wajong is natuurlijk een heel goed vangnet ... waarom zou je dan gaan werken, want zoveel meer verdienen je niet met de twintig tot vijftientwintig uur die je kunt werken". (MW10)

"Het sociale zekerheidsstelsel, ons vangnet, is de afgelopen jaren duidelijk minder geworden ... dat je tot je 67^e door moet buffelen. Dat is met name voor deze categorie patiënten niet makkelijk". (A3)

Belemmerend: Complexiteit van wet- en regelgeving

"Wat ik zo moeilijk vind bij de mensen die ervoor kiezen om parttime te blijven werken, en parttime in de ziektewet terecht te komen, is dat je dan in een gros van wettelijke mogelijkheden en uitkeringsmogelijkheden komt die beperkend kunnen zijn. En als ze uiteindelijk de pech hebben dat ze daadwerkelijk langdurig ziek zijn en weer in die discussie gaan komen van, kom ik nou wel of niet in de WIA of in de IVA. Dat maakt het heel complex". (MW7)

Belemmerend: Onzekerheid rondom keuring arbeidsongeschiktheid (WIA)

"Als er een keuring gaat komen, dan is er de onzekerheid van: 'Hoe gaat het straks? Hoe word ik gekeurd? Wat moet ik allemaal vertellen?' En hoe belangrijk het dan ook is ... het luistert heel nauw wat je vertelt. En dat geeft veel spanning bij mensen". (MW8)

"Sommige patiënten zijn gewoon niet mondig genoeg en zijn daar dan de dupe van zijn". (MW6)

Belemmerend: Beperkte flexibiliteit UWV

"... onze regelgeving ... is niet zo goed geënt op een ziekte die op en neer gaat of verslechtert en wat eigenlijk vaak bijstelling behoeft". (A6)

Werkgever

Belemmerend/bevorderend: Grootte van de werkgever

"Ik werk in een grote organisatie werk waar je mensen gemakkelijker bij wijze van spreken passend werk kunt bieden". (A3)

"Bij re-integratie plaatste ik meer nierpatiënten bij kleine dan bij grote werkgevers. Natuurlijk moet je zorgen dat er passend werk is en dat iemand het aankan, maar het is makkelijker om een kleine groep te motiveren om iets voor een ander over te hebben dan een hele grote groep [te motiveren]". (A2)

"Ik zie wel vaak dat kleine werkgevers veel meer geneigd zijn om creatieve oplossingen te hebben, dan wanneer je bijvoorbeeld bij [een grote werkgever] zit, waar gewoon protocollen zijn". (A1)

Vervolg Tabel 4.4 (Zorg)professionals over externe belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Werkenmerken

Belemmerend/bevorderend: Tijdelijk arbeidscontract

"Mensen die een tijdelijk contract hebben, financieel gezien: 'Wat zijn mijn kansen dan? Wordt mijn contract wel verlengd? [Zij] voelen de druk om door te gaan met werken". (MW6)

"De transplantatie vond plaats een week voor het aflopen van het contract. Tja, dat liep dus af, hè". (A4)

Belemmerend/bevorderend: Zelfstandig ondernemerschap (ZZP'er)

"... je hebt geen vangnet, geen uitkering, je hebt helemaal niks als het ophoudt. Dus die mensen hebben een enorme drive om te werken, maar die kunnen het gewoon soms niet meer". (VS2)

"Zij kan als zelfstandige het [werk] heel erg laten afhangen van hoe ze zich voelt, door meer of minder aan te nemen ... geen werkgever waar je verantwoording aan moet afleggen". (N2)

Belemmerend/bevorderend: Sector

"Die man was met een groepje elektriciens, maar dat kon je alleen maar een hele dag doen. Hij kon niet kiezen voor een halve dag, het was wel of niet". (MW10)

"Ik denk in [de] detail[handel] en zeker in de thuiszorg wordt helemaal niet nagedacht van: 'Goh, hoe kunnen we iemand helpen?'. (A3)

"Ziekenhuizen zijn niet altijd de makkelijkste werkgevers bij ziekte ... onze patiënt werkte op een klinisch lab en als je ziet hoe moeilijk het is om zo iemand in het werk te houden ... met die wisselende roosters ... dat je in die roosters mee móet draaien". (MW12)

"In kennisorganisaties zijn nog wat kansen". (A4)

Belemmerend: Fysiek inspannend werk

"Zwaardere lichamelijke arbeid, dat zijn de echte hoog risicogroepen. Die kunnen het echt gewoon niet volhouden". (N2)

"Fysiek zware zaken is ook sowieso bijna uitgesloten om verschillende redenen". (A1)

"Ik had een onderwijzeres van vijftienveertig jaar en die zei ook: 'Ik leef nu gewoon als een tachtigjarige'... Die kon het voor de klas staan fysiek niet aan". (MW10)

Belemmerend: Geestelijk inspannend werk

"Ik merk dat het toch heel lastig is voor mensen die ogenschijnlijk geen zwaar werk hebben, maar toch die concentratieproblemen, die spanningsboog". (MW12)

Bevorderend: Autonomie en regelmogelijkheden

"Mensen die in staat zijn of in staat worden gesteld om hun dagelijkse werk, om daar zelf invloed op uit te kunnen oefenen ... die zijn meer in staat om hun werk voort te zetten". (N3)

"Functies die een hoge mate van regelbaarheid hebben, die zijn geschikter ... je hebt momenten dat je moet bijkomen. Je hebt meer recuperatie nodig dan de gemiddelde andere werknemers". (A1)

"Iemand die met een bureaubaan met een bepaalde opleidingsachtergrond, waarin je het moe worden kunt doseren over de werkdag". (MW7)

Belemmerend: Onregelmatige werktijden

"Wisselende diensten is wel een heel lastige voor veel patiënten, dat is toch vaak wel een extra verzwarend". (MW12)

"Onregelmatig werk, dat is een factor die een rol speelt". (V3)

Belemmerend: Woon-werk verkeer

"Mensen die snel vermoeid zijn moet je niet ver laten rijden". (A1)

Werkaanpassingen

Bevorderend: Minder belastende werktaken

"Ik heb bijvoorbeeld een jonge jongen, die is [hulpverlener] ... altijd echt in actie. Die zag al aankomen:

'Dit ga ik niet volhouden'. ... en die heeft nu meer een kantoorbaan ... Hij heeft met vooruitziende blik gedacht: 'Als ik [hulpverlener in actie] blijf, is de kans groot dat ik het niet vol ga houden'. (VS5)

Bevorderend: Thuis werken

"Ik probeer mensen altijd in zo'n positie te krijgen dat ze een baan of functie kunnen creëren waarin ze tenminste een gedeelte thuis kunnen werken, zodat ze ook zelf de uren wat beter kunnen indelen".

(MW12)

Vervolg Tabel 4.4 (Zorg)professionals over externe belemmerende en bevorderende factoren

Beïnvloedende externe factoren met illustratieve quotes

Steun op het werk

Belemmerend/bevorderend: Attitude werkgever

"Het ligt er heel erg aan hoe de werkgever ermee omgaat. Als ik echt merk dat als de werkgever gewoon niet wil meedenken en heel star is, dat mensen dan eerder afhaken en zeggen: 'Dan stop ik er maar helemaal mee'. Terwijl als ze meedenken iemand nog veel langer kan blijven werken". (MW2)

"Ik denk dat als het om het behouden van werk gaat dan is de werkgever natuurlijk de belangrijkste factor". (A5)

Belemmerend/bevorderend: Steun van werkgever

"Het gaat mis als er geen support is. Dat is altijd de belangrijkste factor om re-integratie te laten slagen". (A7)

"... de vrijheid krijgen om weg te mogen als ze echt moe zijn. Dat is heel motiverend voor mensen, in de zin van het wordt in ieder geval geaccepteerd. Alleen al de ruimte om dat te kunnen doen. Dan kun je vaak meer". (MW 10)

"... alles plooiën om die persoon aan het werk te houden. Dus rondom de hemodialyse, mensen begeleiden in de zin van: 'Als je liever in de ochtend wilt werken en 's middags dialyse wilt doen, dan zetten we jouw werkzaamheden om". (MW9)

Bevorderend: Steun van collega's

"... dat je krediet hebt bij collega's die wat voor je willen doen als je wat minder kan". (A4)

Belemmerend: Onbegrip op het werk

"Heel veel mensen denken van: 'Oké, getransplanteerd? In principe ben je gezond, kan je weer alles hè?'. Dat beeld heerst. Ook bij werkgevers kom ik dat regelmatig [tegen]: 'Maar die heeft toch een nieuwe nier?'. Dus mensen vergeten dat je je hele leven lang te kampen hebt met medicatie. En de ene persoon heeft meer last van bijwerkingen dan de andere. Maar ook die groep, dat geeft enorm veel problemen op het gebied van werk". (A8)

Steun thuis

Bevorderend: Steun en hulp van partner/gezin

"Ik denk dat het logisch is, dat het altijd wel meespeelt. Hoe de partner erover denkt, hoe de kinderen meewerken, hoe het thuis geregeld is". (VS1)

"Je ziet nog weleens dat een partner op een gegeven moment als het ware de streep trekt die de patiënt zelf niet trekt ... dan kan de partner thuis zeggen: 'Van de bedrijfsarts hoef jij helemaal niet zo hard, dus waarom doe je dat nou?'. (A7)

Belemmerend: Onbegrip

"De ergernis van de partner ... die heeft zoiets van: 'Moet je nu alweer slapen? Je bent altijd moe, je hebt altijd slaap en wij doen niets meer'. (MW6)

PreD, predialyse; PD, peritoneaal dialyse; HD, hemodialyse; PMTx, postmortale donor transplantation; LTx, levende donor transplantatie; PTx, preëemptieve levende donor transplantatie; RLtx, retransplantatie (levende donor)

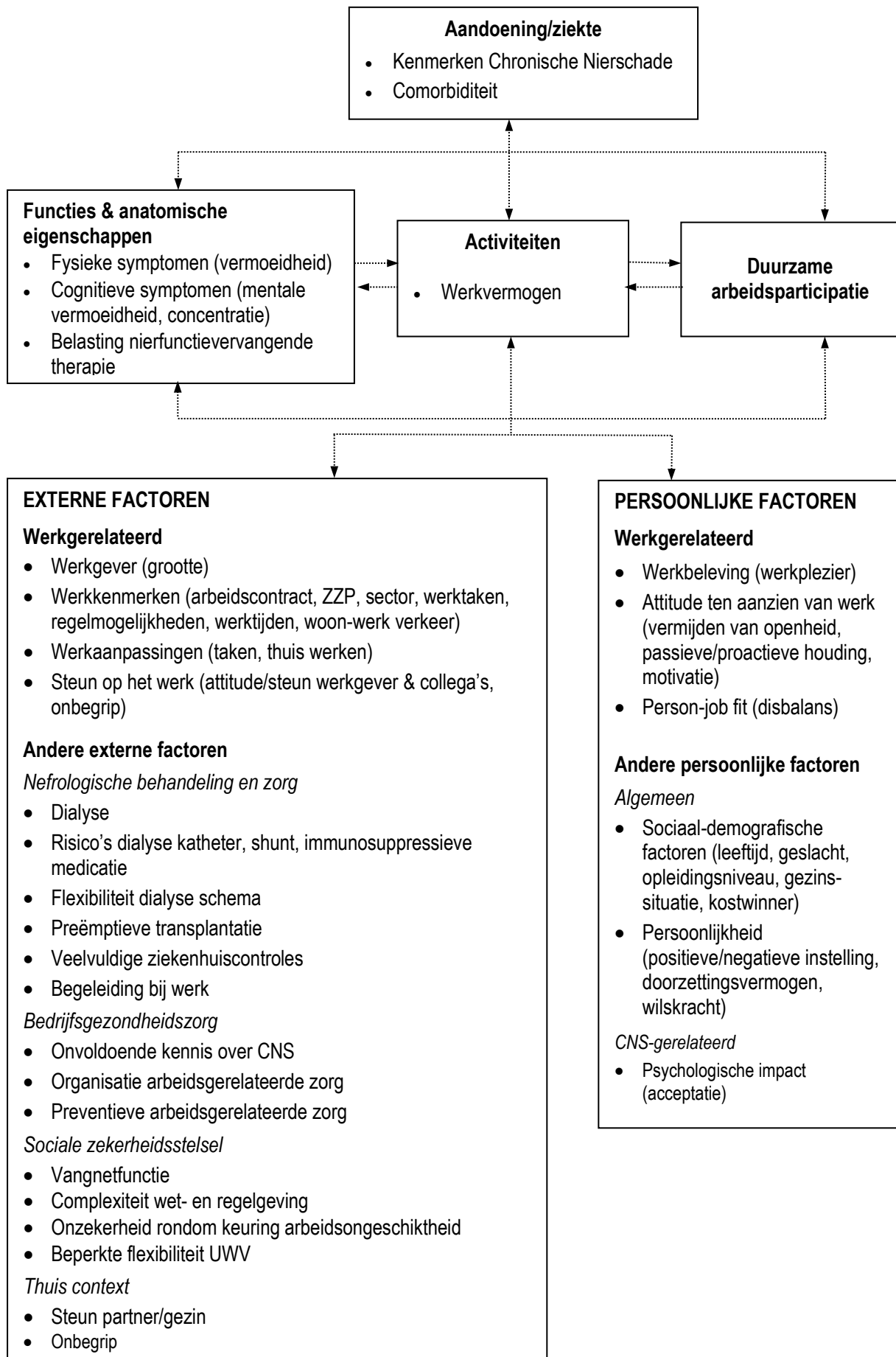
Overeenkomsten en verschillen tussen de zorgprofessionals

Uit de analyse blijkt dat de externe factoren door iedere groep zorgprofessionals worden genoemd. Deze genoemde externe factoren zijn voor het merendeel werkgerelateerd. Factoren gerelateerd aan de bedrijfsgezondheidszorg en het sociale zekerheidsstelsel worden uitsluitend door arbeidsgerelateerde professionals en maatschappelijk werkenden benoemd.

4.4 Synthese van geïdentificeerde belemmerende en bevorderende factoren

Uit de focusgroepen met de maatschappelijk werkenden, arbeidsgerelateerde professionals en verpleegkundig specialisten, en uit de interviews met de nefrologen komt een groot aantal factoren naar voren die van invloed zijn op duurzame arbeidsparticipatie. In figuur 4.1 zijn al deze factoren volgens het ICF-raamwerk ingedeeld (WHO, 2001; Heerkens et al., 2017). De persoonlijke en externe factoren zijn daarbij onderverdeeld in 'werkgerelateerde' factoren en in 'andere' factoren. De figuur laat zien dat er een complex geheel aan belemmerende en bevorderende factoren een rol spelen bij duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten. De factoren omvatten alle domeinen van de ICF.

Figuur 4.1 Factoren (belemmerend/bevorderend) van duurzame arbeidsparticipatie ingedeeld volgens het ICF-raamwerk (zorgprofessionals, n=30)



Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk worden allereerst de resultaten samengevat (5.1) en bediscussieerd (5.2). Vervolgens wordt gereflecteerd op de onderzoeksmethode (5.3). Tot slot worden aanbevelingen geformuleerd (5.4), gevolgd door een conclusie (5.5).

5.1. Samenvatting resultaten

Deze kwalitatieve studie onder zowel CNS-patiënten als zorgprofessionals had als doel de belemmerende en bevorderende factoren van duurzame arbeidsparticipatie vanuit het perspectief van CNS-patiënten én zorgprofessionals in kaart te brengen. De interviews met CNS-patiënten laten zien dat er sprake is van een grote variatie in factoren die als belemmerend of bevorderend worden ervaren. Deze factoren zijn onderdeel van alle ICF-domeinen, waaruit blijkt dat duurzame arbeidsparticipatie door veel verschillende factoren worden beïnvloed. Naast de gezondheidsgerelateerde en persoonlijke factoren spelen gedurende het onvoorspelbare en onzekere ziekteverloop van CNS vooral ook context gebonden en werkgerelateerde factoren een rol. Ook na een geslaagde niertransplantatie blijft duurzame arbeidsparticipatie voor velen een uitdaging vanwege het risico op donornierfalen en daarmee de kans op een hernieuwde dialysebehandeling of retransplantatie.

Ook de focusgroepen en interviews met zorgprofessionals laten een veelheid aan factoren in alle ICF-domeinen zien. Naast gezondheidsgerelateerde factoren, zoals vermoeidheid en de belasting van de nierfunctievervangende therapie, spelen vooral ook werkgerelateerde factoren en de persoonlijke context van CNS-patiënten een rol. Ook de context van de bedrijfsgezondheidszorg en het sociale zekerheidsstelsel zijn van invloed.

5.2. Discussie

De zorgprofessionals in onze studie zien bij patiënten met hetzelfde stadium van CNS grote verschillen in gezondheidstoestand, symptomen en functioneren. Dit beeld komt ook uit de interviewstudie naar voren. Zorgprofessionals zien ook verschillen in het ontstaan en het beloop van CNS (geleidelijke nierfunctieverslechtering versus acuut nierfalen) en de impact op werk. Patiënten met geleidelijke verslechtering lijken meer mogelijkheden tot (werk)aanpassing te hebben. Daarentegen lijken patiënten met acuut nierfalen bij nierfunctievervangende therapie meer kans op terugkeer naar werk te hebben omdat ze vaak (nog) volop actief in het arbeidsproces zijn.

CNS is een dynamische aandoening; het optreden en de ernst van de symptomen en de daarmee samenhangende beperkingen kunnen wisselen in de tijd en daarmee leiden tot wisselende belastbaarheid (NVVG, 2009). Het onvoorspelbare beloop van CNS en de grote individuele verschillen bemoeilijken het anticiperen op problemen met werk en het vinden van oplossingen, waardoor de beperkingen in werk niet alleen voor patiënten zelf, maar ook voor de werkomgeving en sociale zekerheidsinstanties moeilijk te hanteren zijn.

Uit onze studie blijkt dat de nierfunctievervangende behandelingen (dialyse, transplantatie) tot beperkingen in werk leiden. Bij peritoneaal dialyse gaat het specifiek om het vermijden van zwaar tillen vanwege het risico op buikwandbreuken en lekkage als gevolg van de verhoogde buikdruk. Bij hemodialyse gaat het om cognitieve beperkingen en beperkingen in het gebruik van de arm waarin de shunt geplaatst is. Daarnaast is dialyse een intensieve en tijdrovende behandeling die vaak interfereert met deelname aan werk (Van Manen et al, 2001; McQuoid et al., 2015; Kutner & Zhang,

2017). Bij niertransplantatie gaat het om de bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie en de verhoogde infectiegevoeligheid.

Het Verzekeringsgeneeskundige Protocol Chronische Nierschade (NVVG, 2009) beschrijft behalve deze beperkingen ook nog andere beperkingen. Onze eerdere studie (Kuiper et al., 2009) toonde aan dat functionele beperkingen van CNS-patiënten tot beperkte belastbaarheid en arbeidsongeschiktheid kunnen leiden en in de predialysefase al het werktempo afneemt. Hoewel de belastbaarheid na een niertransplantatie toeneemt, komt deze doorgaans niet meer op het niveau van voor de chronische nierschade (Van der Mei, 2007). Zestig procent van de werkende niertransplantatiepatiënten beoordelen hun werkvermogen als matig hoewel er grote individuele verschillen zijn (Kuiper et al., 2009).

Vermoeidheid is een belangrijke barrière voor arbeidsparticipatie blijkt uit onze huidige studie. Dit is in overeenstemming met het Verzekeringsgeneeskundig Protocol Chronische Nierschade (NVVG, 2009) waarin beschreven wordt dat conditionele beperkingen en geringe inspanningstolerantie van CNS-patiënten barrières zijn voor het functioneren in werk. Daarnaast toont onze studie aan dat ook cognitieve symptomen een rol spelen. Volgens de Richtlijn Chronisch Zieken en Werk (Vooijs et al., 2016) belemmeren concentratieproblemen van chronisch zieken het uitvoeren van het werk, specifiek als dat werk is waarbij sprake is van langdurig de aandacht vasthouden, multitasking en in de werkomgeving veel prikkels zijn. Net als bij andere chronische aandoeningen wordt het werkvermogen van CNS-patiënten door vermoeidheid en concentratieproblemen aangetast (Van Velzen et al., 2011; Van Maarschalkerweerd et al., 2020).

De in onze studie gevonden invloed van persoonlijke factoren op duurzame arbeidsparticipatie zoals de attitude ten aanzien van werk, werkplezier, wilskracht, doorzettingsvermogen, omgaan met grenzen en acceptatie, is in overeenstemming met de literatuur. Hierin worden factoren als optimisme, eigen effectiviteit, motivatie, coping en gevoelens van controle genoemd (De Wit et al., 2018), evenals acceptatie van de ziekte (Detaille et al., 2006; Vooijs et al., 2017), openheid (Vooijs et al., 2017; Bosma et al., 2020), doorzettingsvermogen en het stellen van grenzen (De Vries, 2011; Bosma, 2020). Inzicht in de gevolgen van de aandoening voor het werk, het kennen van de eigen kwaliteiten, een proactieve houding en het initiatief nemen om open en eerlijk met collega's/leidinggevende over de aandoening te praten leidt tot duidelijkheid, begrip en steun op de werkvloer; samen kunnen goede oplossingen gezocht worden (Vooijs et al., 2016). Uit onze studie blijkt dat het bespreekbaar maken voor CNS-patiënten echter niet altijd gemakkelijk is en soms wordt vermeden uit angst voor negatieve gevolgen, terwijl hulpbronnen zoals begrip en steun op het werk het werken met een chronische aandoening juist beter vol te houden maakt (NVVG, 2009; Engbersen et al., 2020).

De werkomgeving speelt een belangrijke rol als het gaat om duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten. Goede arbeidsomstandigheden zijn een belangrijke voorwaarde voor arbeidsparticipatie en arbeidsre-integratie (De Rijk, 2018). Een faciliterende werkgever die meedenkt in mogelijkheden om het werk aan te passen is helpend zo blijkt uit onze studie. Niet iedere werkgever is echter in staat dit te bieden. De grootte van de werkgever en de sector zijn hier van betekenis. Kleine werkgevers hebben praktisch gezien weinig mogelijkheden tot werkaanpassingen hetgeen ook geldt voor bepaalde sectoren zoals de bouw en de detailhandel. Daarnaast kan de attitude van de werkgever en een verzuimbeleid gericht op schadelastbeperking belemmerend uitpakken.

Een op duurzame inzetbaarheid gerichte arbeidsrelatie vereist niet alleen inzet en betrokkenheid van de werkomgeving, maar ook inzet van de werknemer. Onze studie toont aan dat

wanneer er in een (langdurige) arbeidsrelatie 'krediet' is opgebouwd, bijvoorbeeld door positieve interacties tussen werkgever/leidinggevende en de medewerker met CNS voorafgaande aan de ziekte, dit het werkbehoud bevordert. Het werken met een tijdelijk contract verhoogt juist het risico op uitval uit arbeid (Schuring et al., 2020).

Een manier waarop werkgevers de duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten kunnen faciliteren is het aanbieden van werkaanpassingen. Het is belangrijk dat werkeisen aansluiten bij het individuele werkvermogen van werknemers met een chronische aandoening (persoon-werk fit; Nützi et al., 2019). Onze studie identificeerde een scala aan helpende werkaanpassingen zoals deze ook in eerdere studies zijn beschreven (Detaille et al., 2006; Vooijs et al., 2017; De Vries et al., 2011; Stergiou-Kita et al., 2016). Door minder (fysiek) veeleisende werktaken, meer flexibiliteit en sturing in het werk (autonomie), regelmogelijkheden in werktijden, thuis werken en vermindering van werkuren kunnen patiënten de impact van CNS, zoals het gebrek aan energie, vermoeidheid en beperkingen in cognitief functioneren, alsmede de tijd die nodig is voor de dialysebehandeling, compenseren. Uit vragenlijststudies onder CNS-patiënten blijkt dat respectievelijk 26% (Alma et al., submitted) en 40% (Klabbers et al., 2014) van de patiënten werkaanpassingen hadden getroffen. Bij chronisch zieken in het algemeen ligt dit percentage iets lager (20%; Boot et al., 2013). De werkaanpassingen kunnen tijdelijk zijn, maar ook langdurig of zelfs permanent bij aanhoudende beperkingen in het functioneren op het werk. Wanneer het niet mogelijk is werkaanpassingen te realiseren is dit niet alleen voor de werkende, maar ook voor de werkgever een belangrijk knelpunt (Vooijs et al., 2016).

Naast de werkgever speelt ook de bedrijfsarts een rol bij de ondersteuning van duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten. Een knelpunt is echter dat bedrijfs- en verzekeringsartsen in hun dagelijkse praktijk weinig patiënten met CNS zien en daardoor beperkte kennis over het effect van deze ziekte op het dagelijks leven hebben (Drost et al., 2020). Symptomen zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en pijn zijn moeilijk te objectiveren en de grote variatie in de mate van deze klachten bij CNS maken de beoordeling en advisering complex. Hoewel het Verzekeringsgeneeskundige Protocol Chronische Nierschade (NVVG, 2009) hierbij houvast biedt, heeft dit protocol ook een update nodig. Resultaten van meer recent onderzoek zijn hierin niet opgenomen waaronder de kennis dat ook CNS-patiënten met matige nierschade (nierfunctie > 30%) al ernstige vermoeidheidsklachten kunnen ervaren (Schipper et al., 2016).

Naast bovengenoemde steun en hulp in de werkomgeving en van de bedrijfsarts laat onze studie zien dat ook steun thuis, bijvoorbeeld van de partner, een bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie is. Eerdere studies beschreven het belang van de rol van naasten bij de ondersteuning van arbeidsparticipatie van chronisch zieken (Tamminga et al., 2012; Snippen et al., 2019).

Ook zorgverleners kunnen de duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten ondersteunen, zo blijkt uit onze studie. Met een persoonsgerichte benadering of 'zorg-op-maat' vindt er afstemming plaats tussen de nierfunctievervangende behandeling en het werk zodat de behandeling, voor zover dit mogelijk is, past bij de individuele situatie en voorkeur van de patiënt (Hirth et al., 2003). Meedenken en meebeslissen over de behandeling, en flexibiliteit in de dialyse planning maken het patiënten makkelijker om dialyse en werk te combineren. Voorbeelden hiervan zijn het faciliteren van PD-wisselingen op de werkplek en werken tijdens een centrum hemodialyse sessie.

Het volledig vermijden van de dialyse door een tijdige preëemptieve transplantatie is ook helpend om aan het werk te blijven (Eppenberger et al., 2015). Tijdens het voorbereidingstraject wordt de factor werk echter niet meegenomen in de afweging hoe lang iemand op de transplantatie

moet wachten. Een zeer lange wachttijd die buiten de twee jaar ziekteperiode valt of een ongeplande tijdelijke dialysebehandeling geven alsnog risico op uitval uit werk. En eenmaal uitgevallen is het na een geslaagde niertransplantatie moeilijk om weer aan het werk te komen (Klabbers et al., 2014).

De factor arbeid komt in de gezondheidszorg en ook bij CNS-patiënten nog weinig aan bod en behandelplannen en medicatie zijn zelden afgestemd op het werk (Maurits et al., 2013; Vooijs et al., 2016). De artsenfederatie KNMG pleitte in 2017 voor meer preventie, een brede toegang tot arbeidsgerichte medische zorg en introduceerde de ‘arbeidsarts’. Meer aandacht voor arbeid bij artsen en een betere onderlinge samenwerking met overbrugging van de tweedeling tussen de curatieve (ziekenhuis)zorg en arbozorg zijn hierbij de uitgangspunten. Diverse ziekenhuizen zijn inmiddels met arbeidsgerichte interventies gestart, zo ook het UMCG dat met het onderzoeksproject ‘BAAN’ de duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten beoogt te bevorderen (Hut, 2021; Sipma et al., 2021).

Onze studie onderzocht de factoren van duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten vanuit een dubbel perspectief, namelijk de ervaringsverhalen van CNS-patiënten (‘insiders’; Brown, 2010) en de ervaringen van zorgprofessionals (‘outsiders’). Er zijn veel overeenkomsten tussen deze beide perspectieven. Zowel patiënten als zorgverleners noemen het belang van factoren als de algehele gezondheid, mate van ervaren symptomen, persoonlijkheid, psychologische impact van de ziekte, attitude ten aanzien van werk, werkbeleving en de mate waarin het werk passend is. Op het gebied van factoren in de werkomgeving is overeenstemming over de rol en attitude van de werkgever, de werkkenmerken, de mogelijkheid tot werkaanpassingen en steun op het werk. Ten aanzien van de nefrologische behandeling is overeenstemming over de risico’s die een nierfunctievervangende behandeling met zich meebrengt als het gaat om werk en over het belang van persoonsgerichte dialyse en preëemptieve transplantatie. Vanuit beide perspectieven wordt het belang benadrukt van adequate advisering door bedrijfs- en verzekeringsartsen die gebaseerd dient te zijn op voldoende kennis van deze artsen over de ziekte CNS. Tot slot noemen beide perspectieven dat een (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheidsuitkering een prikkel voor arbeidsparticipatie is, die afhankelijk van de situatie positief of juist negatief uitwerkt.

Naast bovengenoemde overeenkomsten zijn er ook verschillen tussen de beide perspectieven. Patiënten benoemen het faciliteren van dialyse op het werk als helpende factor en de lange wachttijd voor transplantatie als barrière voor werk. Daarentegen ligt de focus van zorgprofessionals meer op de risico’s die een specifieke nierfunctievervangende behandeling voor patiënten heeft als het gaat om het functioneren in werk. Zorgprofessionals noemen tevens sociaal-demografische kenmerken als factoren van duurzame arbeidsparticipatie en het belang van begeleiding rondom werk, zoals preventieve arbeidsgerelateerde zorg. Vanuit het patiëntenperspectief wordt het belang van continuïteit in bedrijfsartsen aangegeven. Wat betreft barrières in het sociale zekerheidsstelsel noemen de zorgprofessionals de afname van de vangnetfunctie en de complexe wet- en regelgeving aangaande ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, waaronder de beperkte flexibiliteit bij uitvoeringsinstanties. Dit traject vereist kennis en mondigheid van patiënten.

Het hebben van betaald werk is een mensenrecht; iedereen zou moeten kunnen participeren in arbeid (De Rijk, 2018). Volgens de Europese Unie (Europese commissie, 2006) gaat het om waardig werk dat ook haalbaar is voor mensen met beperkingen. In Nederland wordt door de Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid (WRR; Engbersen et al., 2020) “goed werk voor iedereen” bepleit. De WRR ziet dit als een belangrijke maatschappelijke opdracht voor bedrijven, instellingen, sociale partners en de overheid. Uit onze studie blijkt dat de huidige complexe wet- en

regelgeving op het gebied van arbeid echter te weinig flexibel is om goed aan te sluiten bij een grillig verlopende aandoening als CNS en de daarmee samenhangende wisselingen in het werkvermogen van patiënten. Dit maakt CNS-patiënten kwetsbaar en onzeker ondanks het relatief uitgebreid sociale zekerheidsstelsel in Nederland.

5.3 Reflectie op de onderzoeksmethode

Door deze studie onder CNS-patiënten, zorgprofessionals én arbeidsgerelateerde professionals zijn de verschillende perspectieven op arbeidsparticipatie en de factoren die daarbij een rol spelen inzichtelijk gemaakt. De kwalitatieve onderzoeksmethode maakte een diepgaande exploratie en inventarisatie van de barrières en helpende factoren als het gaat om duurzame arbeidsparticipatie van CNS-patiënten mogelijk.

De interviewstudie includeerde patiënten met een lange en rijke ziektegeschiedenis uit alle stadia van CNS. Hierdoor heeft de onderzoeksgroep een grote variatie in achtergrondkenmerken en grote variatie in ervaringen met de medische behandelingen en de impact van CNS op werk. De onderzoeksgroep bestaat voor twee derde uit mannen en is relatief goed opgeleid waardoor er mogelijk minder ervaringen van vrouwen en lager opgeleiden zijn gepresenteerd. Desondanks representeert deze studie een grote diversiteit in werksituaties, variërend van fulltime kunnen werken tot volledige arbeidsongeschiktheid. De data omvatten daarmee een breed scala aan positieve en negatieve ervaringen van CNS-patiënten aangaande duurzame arbeidsparticipatie.

De focusgroep studie includeerde alle zorgprofessionals die bij de directe zorg aan CNS-patiënten zijn betrokken (verpleegkundig specialisten, nefrologen, maatschappelijk werkenden) evenals alle arbeidsgerelateerde professionals (arbeidsdeskundigen, sociaal raadslieden, bedrijfs- en verzekeringsartsen). De focusgroep bij nefrologen was om logistieke redenen niet uitvoerbaar en werd vervangen door (telefonische) interviews, waardoor er geen interactie tussen nefrologen onderling heeft plaatsgevonden. Mogelijk heeft dit geresulteerd in minder diverse informatie aangaande factoren van arbeidsparticipatie vanuit het perspectief van nefrologen. Een deel van de arbeidsgerelateerde professionals, waaronder de bedrijfs- en verzekeringsartsen, had vanwege de lage prevalentie van cliënten met CNS in hun spreekkamer minder praktische ervaring. De informatie van deze professionals was voor een deel CNS overstijgend en had betrekking op factoren van arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening in het algemeen.

5.4 Aanbevelingen

Op basis van de uitgevoerde studies kan een aantal aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek worden geformuleerd. Deze aanbevelingen sluiten voor een groot deel aan bij het Verzekeringsgeneeskundige Protocol Chronische Nierschade (NVVG, 2009) en bij de Richtlijn Chronisch Ziekten en Werk (Vooijs, 2016).

5.4.1 Aanbevelingen voor de praktijk

CNS-patiënten verkeren in een kwetsbare positie als het gaat om arbeidsparticipatie. Er zijn meerdere mogelijkheden om patiënten hierin tijdens het jarenlange behandel- en zorgtraject te ondersteunen. De nefrologische praktijk zou in navolging van andere geneeskundige disciplines (Désiron et al., 2016; De Rijk, 2020) meer aandacht aan de consequenties van CNS en de medische behandeling op de werksituatie van patiënten kunnen besteden. Hiervoor is het allereerst van belang

om het bewustzijn van zorgverleners over de impact van CNS op werk en de meerwaarde die zij hierin kunnen hebben te vergroten.

Het is essentieel vroeg in het ziekteproces de werksituatie en de impact van CNS op werk met patiënten door te spreken en welke gevolgen in de toekomst verwacht kunnen worden (Rasgon et al, 1993). Hierbij kan gekeken worden naar welke factoren bij de individuele patiënt precies een rol spelen en welke mogelijkheden er zijn deze te beïnvloeden. Dit vroegtijdig signaleren van werkgerelateerde problemen vergt een proactieve houding van zorgverleners, niet alleen tijdens de initiële anamnese en in de verslaglegging daarvan, maar ook tijdens het daaropvolgende, vaak jarenlange behandel- en zorgtraject. Klinisch nefrologische richtlijnen kunnen handvatten bieden hoe zorgverleners dit in de praktijk kunnen aanpakken. Indien specifieke begeleiding nodig is, kan zo tijdig worden doorverwezen naar arbeidsgerelateerde ondersteuning. De bedrijfsgeneeskundige zorg kan wanneer dat geïndiceerd is adviseren als het gaat om het realiseren van een optimale persoon-werk fit. Het lijkt wenselijk deze preventieve arbeidsgerelateerde zorg, met als doel werkende CNS-patiënten zo lang als mogelijk in het arbeidsproces te houden, in de reguliere nefrologische zorg te integreren.

Op het gebied van de nefrologische zorg kan meer gekeken worden naar hoe er in de behandeling van CNS rekening kan worden gehouden met het werk van patiënten (Hallab & Wish, 2018). Door een persoonsgerichte nierfunctievervangende behandeling kan in de curatieve sector waar mogelijk rekening gehouden worden met de specifieke werksituatie van individuele patiënten. Het gaat om maatwerk behandeling waarbij de werksituatie en factoren die hierbij een rol spelen in ogenschouw worden genomen en de nefroloog en de patiënt 'samen beslissen'. Deze maatwerk behandeling kan bestaan uit een korte periode van dialyse met flexibele dialyse planning of thuis dialyse. Ook het vermijden van dialyse door een preëemptieve transplantatie (Visser et al., submitted) kan helpend zijn, evenals het minimaliseren van de bijwerkingen van immunosuppressieve medicatie (Eng et al., 2012; Purnell et al., 2013). Daarnaast is een kortere wachttijd voor transplantatie wenselijk en dient bij de planning van preëemptieve transplantaties de factor werk en de duur van het ziekteverzuim in het kader van de Wet verbetering poortwachter meegewogen te worden.

Zorgverleners hebben een belangrijke taak in de voorlichting over de impact van CNS op werk. Een meer patiëntgerichte voorlichting en informatie over de expertise van het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) kunnen hierbij helpend zijn. Het is van belang dat zorgprofessionals CNS-patiënten stimuleren en ondersteunen in het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden, zodat ze in staat zijn om zelf de regie te voeren over de ziekte, de arbeidsparticipatie en de kwaliteit van hun leven (Vooijs et al., 2016; KNMG, 2017). Een belangrijke vaardigheid is bijvoorbeeld het communiceren over de ziekte op het werk. Ondersteuning hierbij is maatwerk, want niet iedereen wil of kan de eigen regie voeren. Zorgverleners zouden hierbij nieuwe methodieken kunnen implementeren die patiënten empoweren en ondersteunen bij duurzame arbeidsparticipatie (Hut, 2021; Sipma et al., 2021).

Het is aan te bevelen dat betrokken arbeidsgerelateerde professionals zoals bedrijfs- en verzekeringsartsen meer kennis en expertise over CNS hebben en tevens goed geïnformeerd zijn over de specifieke problematiek van individuele CNS-patiënten. Ook bij de begeleiding in het kader van arbeidsgerelateerde zorg is maatwerk van belang. Hierbij geldt dat er niet alleen aandacht voor de individuele patiënt is, maar ook aandacht voor de directe omgeving en de werkplek (NVVG, 2009), ofwel een biopsychosociale benadering. Hoewel sommige van de in deze studie geïdentificeerde factoren moeilijk te beïnvloeden zijn, zoals de mate van ondersteuning door de werkgever, kunnen arbeidsgerelateerde professionals helpen bij het vinden van oplossingen zoals werkaanpassingen.

5.4.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Tot nu toe is er in Nederland relatief weinig onderzoek verricht naar de impact van CNS op duurzame arbeidsparticipatie. De focus van de studies lag veelal op het beschrijven van de arbeidsparticipatiegraad, de mate van arbeidsongeschiktheid en ervaren problemen (Van Manen et al., 2001 [NECOSAD]; Kuiper et al., 2009; Jansen et al., 2009 & 2010 [PREPARE-2]; Van der Mei et al., 2007 & 2011). De twee door ons uitgevoerde kwalitatieve studies (CKD@werk) geven inzicht in beïnvloedende factoren van arbeidsparticipatie vanuit het perspectief van patiënten en dat van betrokken (zorg)professionals. Op het gebied van interventies rondom werk is slechts zeer beperkt onderzoek gedaan. De door het Nivel ontwikkelde groepscursus 'Sterk door werk' (Jansen et al., 2009) werd door de zorgpraktijk niet breed geïmplementeerd.

Recent startte het UMCG de veelbelovende BAAN-studie waarin arbeidsgerichte medische zorg voor nierpatiënten als een structureel onderdeel van de zorg wordt ontwikkeld met als focus het versterken van de eigen regie van de patiënt (Hut, 2021; Sipma et al., 2021). Een logische vervolgstap is het effect van deze zorginterventie te onderzoeken, zowel gericht op korte termijn uitkomstmaten als effecten op duurzame arbeidsparticipatie op de lange termijn. Tevens is het wenselijk de uitvoerbaarheid en haalbaarheid van implementatie van dergelijke werkgerelateerde zorginterventies in andere ziekenhuizen te onderzoeken, vervolgens de randvoorwaarden waaronder structurele financiering te realiseren en daadwerkelijke implementatie te evalueren.

5.5 Conclusie

Chronische Nierschade (CNS) is een dynamische aandoening met een complex en vaak onvoorspelbaar beloop hetgeen leidt tot een wisselend werkvermogen. Dit maakt het werken tijdens de verschillende fasen van de ziekte tot een uitdaging die zowel van patiënten en de werkomgeving als van zorgprofessionals aanpassingen en flexibiliteit vereist. Door de grote individuele verschillen in ziektebeloop, nierfunctievervangende behandeling, werksituatie en thuissituatie is er sprake van een verscheidenheid aan factoren van invloed op duurzame arbeidsparticipatie. Sommige factoren helpen CNS-patiënten om aan het werk te blijven terwijl andere factoren dit juist belemmeren. Naast gezondheidsgerelateerde- en persoonlijke factoren spelen ook externe factoren een belangrijke rol, zoals de werkomgeving, curatieve zorg, bedrijfsgezondheidszorg en het sociale zekerheidsstelsel. Een deel van deze factoren zijn te beïnvloeden waardoor patiënten ondersteund worden gedurende het ziekteverloop om aan het werk te blijven. Bijvoorbeeld door het vroegtijdig signaleren van werkgerelateerde problemen, het aanbieden van preventieve arbeidsgerelateerde zorg, realiseren van aanpassingen op het werk en een persoonsgerichte nierfunctievervangende behandeling. Doordat iedere CNS-patiënt en zijn/haar situatie anders is, is het van essentieel belang dat zowel de nefrologische behandeling als ook de begeleiding gericht is op duurzame inzetbaarheid maatwerk zijn.

Literatuur

- Alma MA, van der Mei SF, Brouwer S, Hilbrands LB, van der Boog PJM, Uiterwijk H, Waanders F, Hengst M, Gansevoort RT, Visser A. Sustained employment, work disability and work functioning in CKD patients: a cross-sectional survey study (submitted).
- Boot CR, van den Heuvel, Bültmann U, de Boer AGEM, Koppes LJ, van der Beek AJ. Work adjustments in a representative sample of employees with a chronic disease in the Netherlands. *J Occup Rehabil.* 2013;23:200–8.
- Bosma AR, Boot CRL, Schaafsma FG, Anema JR. Facilitators, barriers and support needs for staying at work with a chronic condition: a focus group study. *BMC Public Health.* 2020;20(1):201.
- Brown M. Participation: the insider's perspective. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010;91(9 Suppl):S34-7.
- Coyne IT. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *J Adv Nurs.* 1997;26(3):623-630.
- Danuser B, Simcox A, Studer R, Koller M, Wild P; Psychosocial Interest Group, Swiss Transplant Cohort Study. Employment 12 months after kidney transplantation: An in-depth bio-psycho-social analysis of the Swiss Transplant Cohort. *PLoS One.* 2017 Apr 27;12(4):e0175161.
- De Rijk A. Coronary heart disease and return to work. In: Bültmann U, Siegrist J, eds. *Handbook of disability, work and health.* Handbook Series in Occupational Health Sciences, Springer Nature; 2020:1-20.
- De Rijk, A. Arbeidsre-integratie blijft mensenwerk. *TSG Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen,* 2018;96(5), 208-215. <https://doi.org/10.1007/s12508-018-0161-y>
- Désiron HA, Crutzen R, Godderis L, Van Hoof E, de Rijk A. Bridging health care and the Workplace: formulation of a return-to-work intervention for breast cancer patients using an intervention mapping approach. *J Occup Rehabil.* 2016;26(3):350-365.
- Detaille SI, Haafkens JA, Hoekstra JB, van Dijk FJ. What employees with diabetes mellitus need to cope at work: views of employees and health professionals. *Patient Educ Couns.* 2006;64(1-3):183-190.
- De Vries HJ, Brouwer S, Groothoff JW, Geertzen JH, Reneman MF. Staying at work with chronic nonspecific musculoskeletal pain: a qualitative study of workers' experiences. *BMC Musculoskelet Disord.* 2011;12:126. doi: 10.1186/1471-2474-12-126.
- De Wit M, Wind H, Hulshof CTJ, Frings-Dresen MHW. Person-related factors associated with work participation in employees with health problems: a systematic review. *Int Arch Occup Environ Health.* 2018;91(5):497-512.
- Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(3):360-371.
- Drost RMWA, Paulus ATG, Evers SMAA, de Rijk AE. De haalbaarheid van een stepped care-interventie ter vermindering van de kwetsbaarheid van chronisch zieke werknemers. *TSG Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2020;98:18–25.
- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008;62(1):107-115.

- Eng M, Zhang J, Cambon A, Marvin MR, Gleason J. Employment outcomes following successful renal transplantation. *Clin Transplant*. 2012;26(2):242-246.
- Engbersen GBM, Kremer M, Went RCPM, Boot AWA. *Het betere werk: de nieuwe maatschappelijke opdracht*. WRR-Rapport 102, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, Den Haag 2020.
- Eppenberger L, Hirt-Minkowski P, Dickenmann M. Back to work? Socioeconomic status after kidney transplantation. *Swiss Med Wkly*. 2015;145:w14169. doi: 10.4414/smw.2015.14169.
- Erickson KF, Zhao B, Ho V, Winkelmayr WC. Employment among patients starting dialysis in the United States. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2018;13(2):265-273.
- Europese commissie. *Bevordering van waardig werk voor iedereen*. Bijdrage van de Europese Unie aan de uitvoering van de agenda voor waardig werk over de hele wereld. Brussel: Europese commissie. 2006.
https://www.eerstekamer.nl/eu/europeesvoorstel/com_2006_249/document/f=/vhdzjkprusq p.pdf.
- Hallab A, Wish JB. Employment among patients on dialysis: an unfulfilled promise. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2018;13(2):203-204.
- Heerkens YF, de Brouwer CPM, Engels JA, van der Gulden JWJ, Kant I. Elaboration of the contextual factors of the ICF for Occupational Health Care. *Work*. 2017;57(2):187-204.
- Heiwe S, Clyne N, Dahlgren MA. Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiother Res Int* 2003;8:167-177.
- Helanterä I, Haapio M, Koskinen P, Grönhagen-Riska C, Finne P. Employment of patients receiving maintenance dialysis and after kidney transplant: a cross-sectional study from Finland. *Am J Kidney Dis*. 2012;59(5):700-706.
- Hirth RA, Chernew ME, Turenne MN, Pauly MV, Orzol SM, Held PJ. Chronic illness, treatment choice and workforce participation. *Int J Health Care Finance Econ*. 2003;3(3):167-181.
- Hut R. Begeleiding vanuit het ziekenhuis bij behoud van werk. *Wisselwerking* 2021;4:22-24.
- Jansen DL, Grootendorst DC, Rijken M, Heijmans M, Kaptein AA, Boeschoten EW, Dekker FW. Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. *BMC Nephrol* 2010;11:35.
- Jansen DL, Heijmans MJWM, Boeschoten EW, Rijken P M. *Bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten*. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Jarl J, Gerdtham UG, Desatnik P, Prütz KG. Effects of Kidney Transplantation on Labor Market Outcomes in Sweden. *Transplantation* 2018;102(8):1375-1381.
- Klabbers G, Rooijackers B, Goertz G, de Rijk A. *Krachtig en kwetsbaar: onderzoek naar de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie van mensen met chronische ziekten en beperkingen*. Maastricht: MaastrichtUniversity, 2014.
- KNMG. KNMG-visiedocument 'Zorg die werkt: naar een betere arbeidsgerichte medische zorg voor (potentieel) werkenden. Utrecht: Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst; 2017.

- Kutner NG, Zhang R. Ability to Work among Patients with ESKD: Relevance of Quality Care Metrics. *Healthcare*. 2017;5(3):42.
- Kuiper D, Brouwer S, Groothoff JW, van der Mei SF. *Arbeidsparticipatie na niertransplantatie: een prospectieve studie*. Groningen: Toegepast GezondheidsOnderzoek UCMG, 2009.
- Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Fam Pract*. 1996;13(6):522-525.
- Matas AJ, Lawson W, McHugh L et al. Employment patterns after successful kidney transplantation. *Transplantation* 1996;61(5):729-733.
- Markell MS, DiBenedetto A, Maursky V, Sumrani N, Hong JH, Distant DA, Miles AM, Sommer BG, Friedman EA. Unemployment in inner-city renal transplant recipients: predictive and sociodemographic factors. *Am J Kidney Dis*. 1997;29:881-887.
- Maurits E, Rijken M, Friele R. *Kennissynthese chronisch ziek en werk: arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking*. Utrecht: NIVEL, 2013.
- McQuoid J, Welsh J, Strazdins L, Griffin AL, Banwell C. Integrating paid work and chronic illness in daily life: A space-time approach to understanding the challenges. *Health Place*. 2015;34:83-91. doi: 10.1016/j.healthplace.2015.04.001.
- Muehrer RJ, Schatell D, Witten B, Gangnon R, Becker BN, Hofmann RM. Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6(3):489-496.
- Nützi M, Schwegler U, Staubli S, Ziegler R, Trezzini B. Factors, assessments and interventions related to job matching in the vocational rehabilitation of persons with spinal cord injury. *Work*. 2019;64(1):117-134.
- NVVG. *Verzekeringsgeneeskundige Protocolen: borderlinepersoonlijkheidsstoornis en chronische nierschade*. Utrecht: VGI, 2009.
- Pope C, Ziebland Z, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320(7227): 114-116.
- Purnell TS, Auguste P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, Ephraim P, Sheu J, Kostecki D, Powe NR, Rabb H, Jaar B, Boulware LE. Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *Am J Kidney Dis*. 2013;62(5):953-973.
- Rasgon S, Schwankovsky L, James-Rogers A, Widrow L, Glick J, Butts E. An intervention for employment maintenance among blue-collar workers with end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis*. 1993;22(3):403-412.
- Schipper K, van der Borg WE, de Jong-Camerik J, Abma TA. Living with moderate to severe renal failure from the perspective of patients. *BMC Nephrol*. 2016;17(1):48.
- Schuring M, Robroek SJW, Carrino L, O'Prinsen AC, Oude Hengel KM, Avendano M, Burdorf A. Does reduced employment protection increase the employment disadvantage of workers with low education and poorer health? *J Epidemiol Community Health*. 2020;74(10):851-857.
- Sipma W, de Vries HJ, Gansevoort RT, Visser A. Patiënt zelf aan zet om perspectief op werk levend te houden. *Medisch Contact* 2021;21 nov. (<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/patient-zelf-aan-zet-om-perspectief-op-werk-levend-te-houden.htm>)

- Snippen NC, de Vries HJ, van der Burg-Vermeulen SJ, Hagedoorn M, Brouwer S. Influence of significant others on work participation of individuals with chronic diseases: a systematic review. *BMJ Open*. 2019;9(1):e021742.
- Stergiou-Kita M, Pritlove C, van Eerd D, Holness LD, Kirsh B, Duncan A, Jones J. The provision of workplace accommodations following cancer: survivor, provider, and employer perspectives. *J Cancer Surviv*. 2016;10(3):489-504.
- Tamminga SJ, de Boer AG, Verbeek JH, Frings-Dresen MH. Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process--a qualitative study. *Scand J Work Environ Health*. 2012;38(2):144-154.
- Van der Mei SF, Krol B, van Son WJ, de Jong PE, Groothoff JW, van den Heuvel WJ. Social participation and employment status after kidney transplantation: a systematic review. *Qual Life Res*. 2006;15(6):979-094.
- Van der Mei SF, van Son WJ, van Sonderen ELP, de Jong PE, Groothoff JW, van den Heuvel WJA. Factors determining social participation in the first year after kidney transplantation: a prospective study. *Transplantation* 2007;84:729-737.
- Van der Mei SF, Kuiper D, Groothoff JW, van den Heuvel WJ, van Son WJ, Brouwer S. Long-term health and work outcomes of renal transplantation and patterns of work status during the end-stage renal disease trajectory. *J Occup Rehabil*. 2011;21(3):325-334.
- Van der Mei SF, Alma MA, de Rijk AE, Brouwer S, Gansevoort RT, Franssen CFM, Bakker SJL, Hemmelder MH, Westerhuis R, van Buren M, Visser A. Barriers to and Facilitators of Sustained Employment: A Qualitative Study of Experiences in Dutch Patients With CKD. *Am J Kidney Dis*. 2021;78(6):780-792. doi: 10.1053/j.ajkd.2021.04.008.
- Van Manen JG, Korevaar JC, Dekker FW, Reuselaars MC, Boeschoten EW, Krediet RT. Changes in employment status in end-stage renal disease patients during their first year of dialysis. *Perit Dial Int*. 2001;21(6):595-601.
- Van Velzen JM, van Bennekom CA, van Dormolen M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disabil Rehabil*. 2011;33(23-24):2237-2246.
- Van Maarschalkerweerd PEA, Schaapveld M, Paalman CH, Aaronson NK, Duijts SFA. Changes in employment status, barriers to, and facilitators of (return to) work in breast cancer survivors 5-10 years after diagnosis. *Disabil Rehabil*. 2020;42(21):3052-3058.
- Varekamp I, van Dijk FJ. Workplace problems and solutions for employees with chronic diseases. *Occup Med (Lond)*. 2010;60(4):287-93.
- Visser A, Alma MA, Bemelman FJ, Berger SP, van der Boog PJM, Brouwer S, Hilbrands LB, Standaar DSM, Stewart RE, Gansevoort RT. *Employment after kidney transplantation: the impact of preemptive versus non-preemptive kidney transplantation* (submitted).
- Vooijs M, van der Heide I, Leensen M, Hoving J, Wind H, Frings-Dresen M. *Richtlijn Chronisch Zieken en Werk*. Amsterdam: Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 2016.

Vooijs M, van der Heide I, Leensen M, Hoving J, Wind H, Frings-Dresen M. *Richtlijn Chronisch Zieken en Werk: Achtergronddocument*. Amsterdam: Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 2016.

Vooijs M, Leensen MCJ, Hoving JL, Wind H, Frings-Dresen MHW. Perspectives of people with a chronic disease on participating in work: a focus group study. *J Occup Rehabil*. 2017;27(4):593-600.

Waddell G., Burton AK. *Is work good for your health and well-being?* London: TSO, 2006.

Walker RC, Howard K, Morton RL, Palmer SC, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31(1):133-141.

World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO, 2001.

Bijlage 1 Gesprekspuntenlijst interviews

Deel van het interview en onderwerpen	Vragen
Introductie	Achtergrond/doel studie, uitleg audio opname, anonimiteit en vertrouwelijkheid van de data, recht om deelname op ieder moment te beëindigen, toestemmingsverklaring.
Achtergrond informatie	Sociaal-demografische, klinische en werkgerelateerde kenmerken
Ziektegeschiedenis van Chronische Nierschade (CNS)	“Kunt u vertellen op welk moment in uw leven de nierziekte werd vastgesteld?” “Hoe is daarna de nierziekte en de behandeling verlopen?”
Impact van CNS op werk	“Kunt u iets vertellen over wat het hebben van CNS en de behandeling ervan voor uw werk betekende?” (werkvermogen, functioneren op het werk, ervaren problemen, werk-privé balans, ziekteverzuim, werkhervatting, arbeidsongeschiktheid, carrière, solliciteren)
Omgaan met CNS op het werk	“Kunt u vertellen hoe u met de nierziekte en de gevolgen ervan op het werk bent omgegaan?” (openheid, hulp vragen, omgaan met beperkingen, ziekteverzuim, gemaakte keuzes)
Werkomgeving	“Hoe reageerden de mensen bij u op het werk?” (communicatie, houding collega's/werkgever, steun, positieve/negatieve ervaringen, sociale relaties, werkaanpassingen)
Betekenis van werk	“Hoe belangrijk is werk voor u?” (waarde van werk, prioriteiten, ambities, gevolgen van verlies van werk, vrijwilligers werk)
Werkgerelateerde ondersteuning	“Kunt u vertellen over uw ervaringen met steun op het werk?” (ontvangen informatie, rol van zorg- en arbeidsgerelateerde professionals, behoeften/wensen, positieve/negatieve ervaringen)
Werkbehoud	“Wat heeft u geholpen om aan het werk te blijven?” (helpende ervaringen, bevorderende factoren)
Uitval uit werk	“Wat belemmerde u om aan het werk te blijven?” (redenen van verlies van werk, ervaren barrières)
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	“Kunt u mij vertellen over uw ervaringen met het arbeidsongeschikt worden?” (proces van arbeidsongeschiktheid, verkrijgen van een uitkering, voor-/nadelen van een uitkering, denkbeelden over deze uitkering)
Adviezen en tips	“Heeft u adviezen of tips voor zorgprofessionals”? “Heeft u adviezen of tips voor patiënten als het gaat om de gevolgen van de nierziekte en werk?”
Afsluiting van het interview	“Zijn er dingen die nog niet besproken zijn en die u nog wilt vertellen of toevoegen?”

Bijlage 2 Gesprekspuntenlijst focusgroepen en interviews nefrologen

Deel van het interview en onderwerpen	Vragen
Introductie	Achtergrond en doel van de studie, uitleg audio opname, anonimiteit en vertrouwelijkheid van de data.
Achtergrond informatie	“In hoeverre komt u in aanraking met CNS-patiënten?”
CNS-patiënten	“Wat kenmerkt deze groep patiënten?”
Impact van CNS op werk	“Wat zijn de gevolgen van CNS voor de arbeidssituatie en mogelijkheden mee te doen in arbeid?” (ervaren problemen, uitval uit arbeid, risico momenten) “Op welke manier wordt het werkvermogen van CNS-patiënten aangetast?” (belastbaarheid, risico momenten, duurzame inzetbaarheid)
Factoren van uitval uit werk	“Wat zijn volgens u de belangrijkste redenen of factoren dat patiënten zich ziekmelden, arbeidsongeschikt raken en uiteindelijk uitvallen?” (werkomgeving, externe en persoonlijke factoren, korte/lange termijn)
Factoren van werkbehoud	“Wat kenmerkt patiënten die in staat zijn hun werk te behouden?” “Wat vergroot de kans op het behoud van werk?” (werkomgeving, externe en persoonlijke factoren, beïnvloedbaarheid, preventie van uitval)
Begeleiding	“Wat helpt patiënten om aan het werk te blijven?” (voorbeelden) “Wat zijn uw ervaringen met werkaanpassingen?” (voorbeelden, haalbaarheid) “Bent u bekend met het Verzekeringsgeneeskundig Protocol Chronische Nierschade?” (ervaringen met gebruik, mening over inhoud) “Wat kan gedaan worden om te voorkomen dat mensen uitvallen?” (beïnvloedbare factoren, preventie van uitval)
Aandacht voor werk in de zorg	“Kunt u vertellen in hoeverre u in de dagelijkse praktijk aandacht besteedt aan de werksituatie van patiënten?” (gespreksonderwerp tijdens consulten, werkanamnese, verslaglegging, fase van CNS, behoefte patiënten, voorbeelden) “Welke taak heeft uw beroepsgroep op het gebied van werk?”
Verbeterpunten	“Zou de aandacht die aan de werksituatie van patiënten wordt besteed verbeterd kunnen of moeten worden?” (taken, proces)
Afsluiting	“Zijn er onderwerpen die nog niet besproken zijn en die u nog wilt toevoegen?”

