

RAPPORT SURVEY

CHRONISCHE AANDOENING EN WERKGELEGENHEID

Context

Het is niet evident om met een chronische aandoening aan de slag te gaan of te blijven. Nochtans is werken voor personen met een chronische ziekte niet alleen belangrijk om een volwaardig inkomen te bekomen, maar ook om sociale contacten te onderhouden en om zich te integreren in de maatschappij. Daarom is het thema werkgelegenheid al jaren een belangrijk strijdpunt voor het Vlaams Patiëntenplatform.

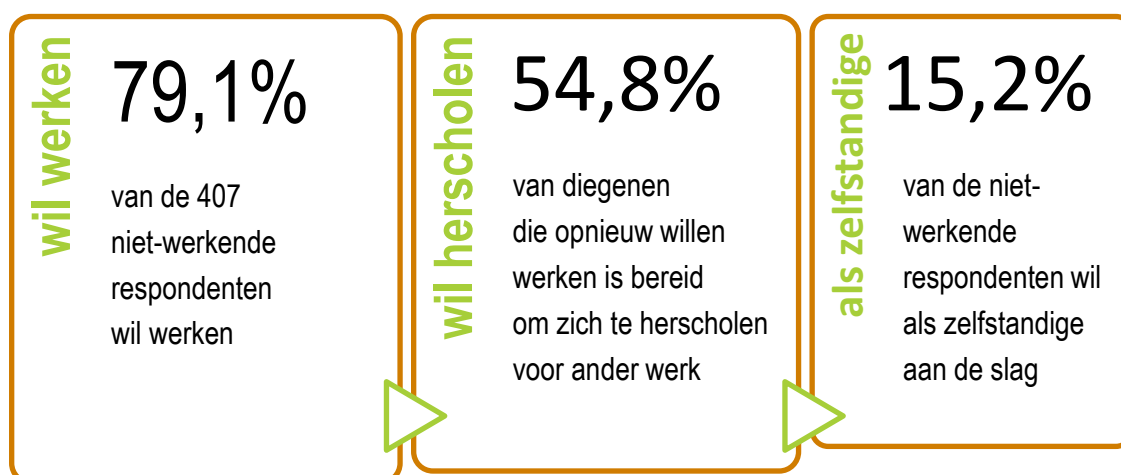
Het VPP ontwikkelde een vragenlijst over werkgelegenheid voor mensen met een chronische aandoening om de realiteit van mensen die werken met een chronische ziekte nog beter te begrijpen.¹ Zo worden alle mogelijke knelpunten in kaart gebracht om gewapend met de juiste informatie bij het beleid aan te kloppen.

In dit rapport analyseren we de resultaten van de vragenlijst. Op basis van deze analyse doet het VPP enkele belangrijke vaststellingen en formuleren we aanbevelingen om de belangrijkste knelpunten aan te pakken waar mensen met een chronische aandoening mee geconfronteerd worden wanneer ze een job (willen) uitoefenen.

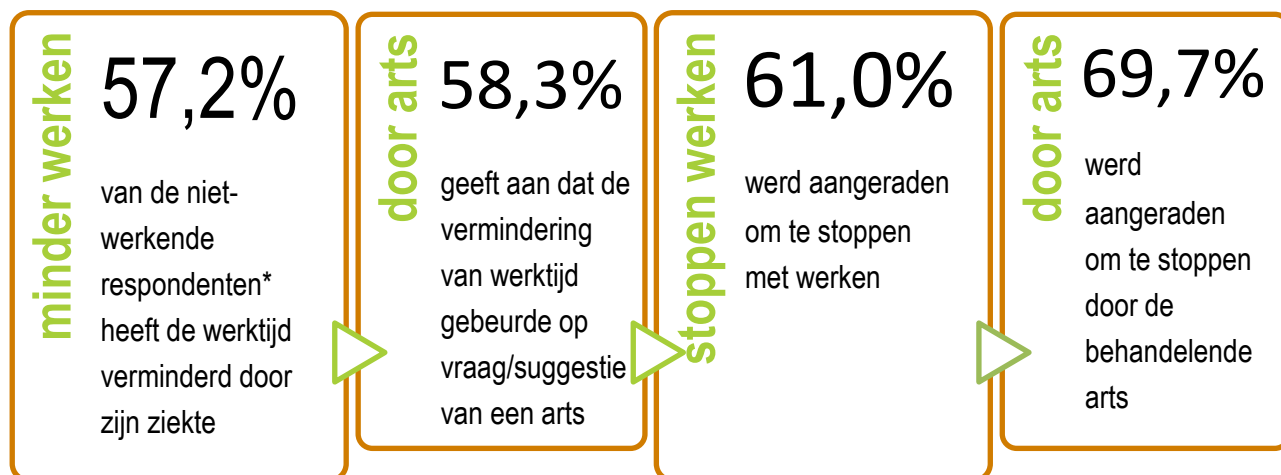
¹ Op het moment dat het VPP een bevraging wou uitsturen naar zijn leden had ook de MS-Liga net een vragenlijst aan zijn leden voorgelegd. In overleg met de MS-Liga besloten we de krachten te bundelen. We vonden dan ook inspiratie voor deze survey in de vragenlijst "Multiple sclerose en werkgelegenheid" van de MS-Liga.

BELANGRIJKSTE VASTSTELLINGEN

1. De wil om te werken overheerst



2. Op aanraden van een arts minder gaan werken of zelfs stoppen met werken



* 57,3% van de werkende respondenten

3. Pijn en vermoeidheid zorgen voor hinder bij de uitoefening van een job

	werken	niet werken
grote of zeer grote hinder door vermoeidheid	61,9%	78,2%
grote of zeer grote hinder door pijn	52,7%	72,9%

4. Ondersteunende maatregelen worden onvoldoende benut

	werken	niet werken
geen ondersteunende maatregel	68,5%	80,5%
geen steun om andere job te vinden of job te behouden	76,6%	76,2%
Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP)	14,6%	5,6%
toegelaten arbeid	16,5%	3,8%

AANBEVELINGEN VOOR HET BELEID:

Een flexibele arbeidsmarkt voor al wie kan en wil werken

De huidige arbeidsmarkt is onvoldoende aangepast aan de noden van mensen met een chronische ziekte. Het systeem van arbeidsongeschiktheid is alles of niks. Je bent arbeidsongeschikt of je kan aan het werk. **Het VPP dringt daarom aan op een meer flexibele arbeidsmarkt.** Wie wil en kan werken moet aan de slag kunnen (blijven) in een inclusieve arbeidsmarkt. Een **inclusieve arbeidsmarkt** is een arbeidsmarkt waarin personen met een chronische ziekte of beperking gelijke kansen krijgen bij het vinden en het uitvoeren van werk. In een klimaat waarin zoveel mogelijk mensen zolang mogelijk aan het werk moeten (blijven) zullen ook zij een bijdrage moeten kunnen leveren. Zo kunnen mensen met een chronische ziekte niet alleen een volwaardig inkomen verwerven en zich integreren in de maatschappij maar **dragen ze ook opnieuw bij aan de sociale zekerheid.**

Het is niet evident om de arbeidsmarkt op deze manier te organiseren en dit vraagt om ondersteuning, niet alleen van de werknemer maar ook van de werkgever. Om een meer flexibele arbeidsmarkt te realiseren zijn meer en betere ondersteunende maatregelen voor de werknemer en werkgever van cruciaal belang. Ook de bestaande inactiviteitsvallen moeten weggewerkt worden zodat werken met een chronische ziekte loont. De re-integratie voor mensen die kunnen en willen werken moet bovendien een prioriteit zijn waarbij niet de vraag “wat is niet meer mogelijk” maar wel “wat kan nog” centraal staat.

1. Ondersteunende maatregelen

Een persoon met een chronische ziekte die aan het werk wil (blijven) kan op verschillende manieren ondersteund worden. Zo kan het systeem van **toegelaten arbeid** de nodige ondersteuning bieden voor iemand die met een ziekte-uitkering opnieuw deeltijds aan het werk kan.

Het **systeem van toegelaten arbeid** is voor veel mensen met een chronische ziekte een noodzakelijke maatregel om de werkhervatting te ondersteunen. Toegelaten arbeid is het systeem waarbij de persoon met een chronische ziekte, die arbeidsongeschikt werd verklaard door de adviserend arts van het ziekenfonds, het werk onder bepaalde voorwaarden gedeeltelijk kan hervatten. Hoewel het systeem van toegelaten arbeid een goede maatregel is voor personen met een chronische ziekte, bevat het huidige systeem een aantal knelpunten die ervoor zorgen dat het voor hen erg moeilijk is om aan de slag te gaan of hun werk te behouden. Dit systeem komt bovendien slechts gedeeltelijk tegemoet aan de nood aan meer flexibiliteit en het wordt onvoldoende ingezet.

Om in het systeem van toegelaten arbeid aan het werk te gaan, moet de persoon met een chronische ziekte eerst volledig arbeidsongeschikt zijn. In principe is het mogelijk dat iemand 1 dag volledig arbeidsongeschikt is en dan in het systeem van toegelaten arbeid aan het werk gaat, maar dit botst in de praktijk op heel wat administratieve besommingen. Het huidige systeem biedt dan ook geen echte oplossing voor personen die omwille van hun ziekte hun **loopbaan willen afbouwen**, maar hiervoor niet eerst volledig uit de arbeidsmarkt willen stappen. Nochtans is het veel moeilijker om iemand terug op de arbeidsmarkt te integreren dan om zijn tewerkstellingspercentage geleidelijk aan, afhankelijk van het verloop van de ziekte, af te bouwen.

Er is ook nog geen goede regeling voor werknemers die wegens hun ziekte of hun behandeling geregeld één of enkele dagen afwezig zijn. Op de schouders van de werknemer rust de verplichting om bij iedere dag afwezigheid wegens onderzoek, consultatie etc. een dag verlof te nemen of de verloren uren nog ergens in te halen. Dit heeft onder andere te maken met het verhoogd risico voor werkgevers om gewaarborgd loon te moeten betalen wanneer de werknemer meer dan 14 kalenderdagen na de werkhervatting opnieuw arbeidsongeschikt wordt. Voor mensen met een ernstige en chronische ziekte zou het mogelijk moeten zijn om vlot af te wisselen tussen periodes van werken en geregelde periodes van ziekteverlof.

In Vlaanderen biedt de VDAB noodzakelijke ondersteuning aan personen met een chronische ziekte die ook een arbeidshandicap hebben. Een arbeidshandicap is een aandoening van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard waardoor het moeilijk wordt om werk te vinden of om een job uit te oefenen. Personen met een arbeidshandicap hebben recht op **bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen** of BTOM's. De ondersteunende maatregelen van de VDAB moeten zo goed en zo ruim mogelijk ingezet worden. Er moeten voldoende middelen vrijgemaakt worden om *iedere* persoon met een arbeidshandicap deze financiële tegemoetkoming toe te kennen.

De **sensibilisering** van vooral de werkgevers, maar ook van de volledige samenleving (vakbonden, werknemers, behandelend artsen...) rond werk en personen met een chronische ziekte is een belangrijke taak van de overheid. Verder moet er werk worden gemaakt van een gelijke kansen- en diversiteitsbeleid in de sectoren waarvoor dit momenteel nog niet vanzelfsprekend is, zoals in het onderwijs, de lagere overheden en de gesubsidieerde sector.

De overheid moet zijn verantwoordelijkheid opnemen als rolmodel voor het tewerkstellen van personen met een chronische ziekte. Wat betreft **streefcijfers** vraagt het VPP dat de Vlaamse overheid haar eigen streefcijfers haalt. Deze werden trouwens in 2012 verlaagd van 4,5% tegen 2015 naar 3%. Extra inspanningen om zeker de 3% te halen zijn dan ook aangewezen.

2. Make work pay – Werken loont

Mensen met een chronische ziekte die kunnen en willen deelnemen aan de arbeidsmarkt worden geconfronteerd met (financiële) onzekerheden die drempels vormen naar werk. Deze **inactiviteitsvallen** dienen weggewerkt te worden. Met een chronische ziekte aan de slag gaan moet lonen.

Het is belangrijk dat men hierover informeert en sensibiliseert. Heel concreet moeten mensen met een chronische ziekte zicht hebben op de financiële gevolgen van het (her)toetreden tot de arbeidsmarkt. Het **rekenmodel** dat ontwikkeld werd door het Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck van de Universiteit Antwerpen dient ingezet te worden om mensen hierover te informeren.² Zo kan berekend worden wat er met de uitkering en tegemoetkoming(en) van de persoon met een chronische ziekte zal gebeuren wanneer die terug aan het werk gaat. Deze rekenmodule kan ook de begeleidingsorganisaties meer houvast geven in het kluwen van uitkeringen. Het VPP vraagt dat alle maatschappelijk werkers en toeleidingsdiensten gebruik maken van dit rekenmodel in de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte naar werk.

² Zie <http://www.flemosi.be/easycms/MOTYFF>.

Naast de individuele ondersteunende functie van een dergelijke module zou ook het beleid baat hebben bij een overzicht van de bestaande knelpunten en inactiviteitsvallen die hieruit afgeleid kunnen worden. Het kan de nodige houvast bieden voor concrete acties en een efficiënt beleid.

3. Re-integratie: focus op overige arbeidscapaciteit

Werk moet voor mensen met chronische ziekte die een ziekte-uitkering krijgen snel opnieuw bespreekbaar worden. **Re-integratie** voor mensen die kunnen en willen werken moet een prioriteit zijn. Werken is voor personen met een chronische ziekte immers niet alleen belangrijk om een volwaardig inkomen te bekomen, maar ook om sociale contacten te onderhouden en om zich te integreren in de maatschappij. Alle betrokken partijen (werkgever, werknemer, adviserend geneesheer, arbeidsgeneesheer en behandelend arts) moeten samenwerken met het oog op de re-integratie.

Hierbij moet de focus steeds liggen op de resterende arbeidscapaciteit van de persoon met een chronische ziekte. Niet de vraag “wat is niet meer mogelijk” maar wel “wat kan nog” staat centraal. Een sterkere garantie van het recht op ander of aangepast werk voor de persoon met een chronische ziekte is dan ook noodzakelijk.

RESULTATEN SURVEY

1. Profiel van de respondenten

De eerste contactpersoon van elke patiëntenvereniging die lid is van het VPP werd gevraagd om de vragenlijst onder hun leden te verspreiden via hun tijdschrift, per mail of op website van de vereniging. Respondenten konden de enquête invullen van begin juli 2013 tot begin januari 2014.

In totaal zijn er **1091** personen met de vragenlijst gestart. **728** van hen heeft de enquête volledig afgerond.

Het profiel van de respondenten ziet er als volgt uit.

1.1 Algemeen profiel

De vrouwen zijn oververtegenwoordigd onder de respondenten (79,7%). 92,3% van de respondenten is tussen 21 en 60 jaar en maakt deel uit van de beroepsactieve leeftijd (15-64).

59,9% van de respondenten is bij een patiëntenvereniging aangesloten. Patiënten uit 50 ledenverenigingen vulden de vragenlijst in. 42 mensen gaven aan dat ze lid zijn van een vereniging die niet bij het VPP aangesloten is.

196 van de 436 personen die lid zijn van een patiëntenvereniging behoren tot een vereniging die rond CVS/ME of fibromyalgie werken. Omdat dit opvallend resultaat mogelijk de resultaten van de survey kan beïnvloeden, werd onderzocht of er een significant verband bestaat tussen het al of niet lid zijn van een CVS/fibromyalgie-vereniging en een hele reeks variabelen, zoals bijvoorbeeld de huidige werksituatie. Hierna worden dan ook waar nodig de personen die aangesloten zijn bij een CVS/fibromyalgie-vereniging apart geanalyseerd en wordt een onderscheid gemaakt tussen alle respondenten en de CVS/fibromyalgie-verenigingen. We gaan er in deze analyse vanuit dat de personen die aangesloten zijn bij een CVS/fibromyalgie-vereniging ook CVS of fibromyalgie hebben.

De vragenlijst werd naar patiëntenverenigingen gestuurd en werd dan ook (voornamelijk) ingevuld door mensen met een chronische ziekte. De meerderheid (73,8%) van de respondenten volgt dan ook een behandeling. Ongeveer de helft van hen volgt kinesitherapie (49,9%).

Ik ben een... (N=728)		
Man	20,3%	148
Vrouw	79,7%	580

Jonger dan 20 jaar	0,4%	3
Tussen 21 en 40 jaar	33,2%	242
Tussen 41 en 60 jaar	59,1%	430
Tussen 61 en 80 jaar	7,1%	52
Ouder dan 80 jaar	0,1%	1

Alleenstaand	19,5%	142
Alleenstaand ouder met kinderen	8,9%	65
Met partner	30,4%	221
Met partner en kinderen	33,8%	246
Inwonend bij ouders	4,8%	35
Andere:	2,6%	19

- 40,4% heeft 1 kind ten laste en 43,9% heeft 2 kinderen ten laste (N=312)

Vaststelling VPP

- De vrouwen zijn oververtegenwoordigd onder de respondenten (79,7%).
- 92,3% van de respondenten is tussen 21 en 60 jaar en maakt deel uit van de beroepsactieve leeftijd (15-64).

Ben je lid van een patiëntenvereniging? (N=728)

Ja	59,9%	436
Nee	40,1%	292

Vaststelling VPP

- Patiënten uit 50 ledenverenigingen vulden de vragenlijst in.
- 42 mensen gaven aan dat ze lid zijn van een vereniging die niet bij het VPP aangesloten is.
- 196 van de 436 personen die lid zijn van een patiëntenvereniging behoren tot een vereniging die rond CVS/ME of fibromyalgie werken.

Volg je een behandeling? (N=728)

Ja	73,8%	537
Nee	26,2%	191

Volg je kinesitherapie? (N=728)

Nee	50,1%	365
Ja	49,9%	363

	Thuis	4,0%	29
	In de praktijk	44,9%	327
	In het ziekenhuis	4,7%	34
	Op de werkplaats	0,3%	2

Vaststelling VPP

- 73,8% van de respondenten volgt een behandeling.
- Ongeveer de helft (49,9%) van de personen volgt kinesitherapie.

1.2 Opleidingsniveau

De respondenten hebben een divers opleidingsniveau. 63,6% van de respondenten genoot hoger onderwijs.

30,2% van de 728 respondenten heeft een bijkomende opleiding gevolgd om zijn/haar job te heroriënteren.

177 van de 323 respondenten die aangeven opnieuw te willen werken zijn bereid om zich te herscholen voor een ander werk (54,8%).

Wat is het hoogste onderwijsniveau dat je hebt afgerond? (N=728)		
Lager onderwijs	3,2%	23
Lager middelbaar	13,2%	96
Hoger middelbaar	20,1%	146
Hoger beroeps-/technisch onderwijs	18,4%	134
Bachelor (vroegere kandidatuur, vroegere hoger niet-universitaire onderwijs, regentaat, A1-opleidingen)	30,4%	221
Master (de vroegere licentiaatopleidingen)	14,8%	108

Heb je bijkomende opleidingen gevolgd om je job te heroriënteren? (Voorbeeld: je bent een verpleegkundige met rugklachten die een cursus boekhouding heeft gevolgd). (N=728)		
Ja	30,2%	220
Nee	69,8%	508

Wil je je herscholen voor een ander werk? (N=323)		
Ja	54,8%	177
Nee	45,2%	146

Vaststelling VPP

- 30,2% van de respondenten heeft een bijkomende opleiding gevolgd om zijn/haar job te heroriënteren.
- 54,8% van de respondenten die aangeeft opnieuw te willen werken is bereid om zich te herscholen voor een ander werk.

1.3 Werk

a. Alle respondenten

Iets minder dan de helft van de 728 respondenten (44,1%) is op het moment van het invullen van de vragenlijst nog aan de slag.

Het is opmerkelijk dat 4 op 5 van de respondenten die niet aan de slag zijn wel willen werken (79,1%).

Meer dan de helft van de respondenten die aangeeft opnieuw te willen werken is bereid om zich te herscholen voor een ander werk (zie supra 1.2).

Ben je aan het werk? (N=728)		
Ja	44,1%	321
Nee	55,9%	407

Wil je werken? (N=407)		
Ja	79,1%	322
Nee	20,9%	85

Vaststelling VPP

- 79,1% van de 407 niet-werkende respondenten wil werken.

b. CVS/fybromyalgie-vereniging

Personen die aangeven lid te zijn van een CVS/fybromyalgie-vereniging (34,7%) zijn significant minder aan het werk dan mensen zonder CVS (47,6%).

Deze respondenten met CVS/fybromyalgie willen significant meer werken (88,3%) dan mensen zonder CVS (74,9%).

Variabele	X ²	p	Odds ratio niet aan het werk en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Ben je aan het werk?	9.61	.002**	1.71	Personen met CVS zijn significant minder aan het werk dan mensen zonder CVS	52,4%	47,6%	65,3%	34,7%

Variabele	X ²	p	Odds ratio niet aan het werk en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Wil je werken?	9.49	.002**	2.52	Personen met CVS willen significant meer werken dan mensen zonder CVS	25,1%	74,9%	11,7%	88,3%

2. De waarde van werk

De resultaten van de vraag die polst naar wat het voor mensen met een chronische aandoening betekent om aan de slag te zijn hoeven niet te verbazen. Werken zorgt er in de eerste plaats voor dat mensen een inkomen kunnen verdienen.

83,4% van de respondenten geeft dan ook aan dat het feit dat werken toelaat om de levensstandaard te verbeteren (heel) belangrijk is.

Werken is echter niet alleen belangrijk om een volwaardig inkomen te bekomen, maar werken zorgt ook voor persoonlijke waardering. Zo geeft 81,7% van de respondenten aan dat krijgen persoonlijke waardering door het werk (heel) belangrijk is.

Gelieve aan te duiden wat het meest bij je past	Weinig belangrijk	Belangrijk	Heel belangrijk	Geen mening	Aantal reacties
Persoonlijke waardering door mijn werk	44	249	308	81	682
Ik ben belangrijk voor anderen als ik werk	122	294	192	75	683
Ik heb het gevoel dat ik net als de anderen ben als ik werk	112	261	236	77	686
Ik moet werken om een plaats te hebben in de maatschappij	154	249	211	71	685
Werken laat mij toe mijn levensstandaard te verbeteren	62	253	319	52	686
Door te werken kan ik beter met mijn ziekte omgaan	198	224	138	120	680

(N=696)

Vaststelling VPP

- 83,4% van de respondenten geeft aan dat het feit dat werken toelaat om de levensstandaard te verbeteren (heel) belangrijk is.
- 81,7% van de respondenten acht persoonlijke waardering door het werk (heel) belangrijk.

3. Hindermatrix

Mensen met een chronische aandoening ervaren heel wat hinder in het dagelijkse leven. De meerderheid van hen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid (75,8%) en door pijn (63,9%).

Ook bij het uitoefenen van een job wordt 61,9% van de werkende respondenten grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid.

52,7% van de werkende respondenten geeft aan bij de uitoefening van hun job grote of zeer grote hinder te ondervinden door pijn.

Bij mensen die op het moment van het invullen van de vragenlijst niet meer aan de slag zijn werd de hinder door vermoeidheid en pijn nog sterker ervaren. 78,2% van de niet-werkende respondenten geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid. 72,9% van de niet-werkende personen ondervond hinder door pijn bij het werken.

Personen die aangeven lid te zijn van een CVS/fybromyalgie-vereniging ondervinden significant meer hinder dan mensen zonder CVS. Ze ervaren voornamelijk meer hinder door concentratie of het geheugen, door krachtvermindering, pijn en vermoeidheid.

1.4 Algemeen

a. Alle respondenten

Hoe beoordeel jij jezelf in de volgende situaties? (N=727)						
	Niet van toepassing	Zonder hinder	Lichte hinder	Grote hinder	Zeer grote hinder	Aantal reacties
Mobiliteit	33	115	331	197	48	724
Krachtvermindering	24	59	208	329	100	720
Zicht	84	210	353	62	11	720
Concentratie	37	98	250	221	118	724
Geheugen	37	117	261	217	92	724
Evenwicht/coördinatie	46	217	326	112	19	720
Vermoeidheid	13	22	140	253	296	724
Blaas-/darmproblemen	54	141	267	183	77	722
Pijn	26	72	162	253	208	721
Slecht horend	187	332	155	30	16	720
Psychische problemen	105	217	260	106	32	720
Allergie	145	204	224	90	33	696

- 75,8% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid
- 63,9% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door pijn
- 59,6% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door krachtvermindering

b. CVS/fybromyalgie-vereniging

Variabele	X ²	p	Odds ratio hinder en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Hinder door krachtvermindering	30.77	.000***	2.81	Personen met CVS ondervinden significant meer hinder dan mensen zonder CVS	46,6%	53,4%	23,7%	76,3%
Hinder door concentratie	61.46	.000***	3.89		62,0%	38,0%	29,2%	70,8%
Hinder door geheugen	68.25	.000***	4.17		66,5%	32,5%	33,5%	67,7%
Hinder door vermoeidheid	50.51	.000***	7.58		31,1%	68,9%	5,6%	94,4%
Hinder door pijn	28.60	.000***	2.81		41,9%	58,1%	20,4%	79,6%

1.5 Ik werk

a. Alle respondenten

In welke mate ervaar je hinder bij het uitoefenen van je job door je gezondheidstoestand? (N=321)						
	Niet van toepassing	Zonder hinder	Lichte hinder	Grote hinder	Zeer grote hinder	Aantal reacties
Krachtvermindering	27	64	122	87	19	319
Vermoeidheid	11	20	91	102	96	320
Pijn	20	47	83	103	64	317

- 61,9% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid
- 52,7% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door pijn

b. CVS/fybromyalgie-vereniging

Variabele	X ²	p	Odds ratio hinder en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Hinder door concentratie	19.73	.000***	3.42	Personen met CVS ondervinden significant meer hinder dan mensen zonder CVS	74,4%	22,6%	50,0%	50,0%
Hinder door geheugen	30.43	.000***	4.59		74,9%	20,6%	45,6%	54,4%
Hinder door vermoeidheid	13.22	.000***	3.22		43,3%	56,7%	19,1%	80,9%
Hinder door pijn	15.09	.000***	3.13		53,0%	47,0%	26,5%	73,5%

1.6 Ik werk niet

a. Alle respondenten

In welke mate had je hinder bij het uitoefenen van je job door je gezondheidstoestand? (N=391)						
Antwoordopties	Niet van toepassing	Zonder hinder	Lichte hinder	Grote hinder	Zeer grote hinder	Aantal reacties
Krachtvermindering	27	32	97	156	73	385
Vermoeidheid	20	8	56	102	200	386
Pijn	25	19	61	122	161	388

- 78,2% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid
- 72,9% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door pijn
- 59,5% personen geeft aan grote of zeer grote hinder te ondervinden door krachtvermindering

b. CVS/fybromyalgie-vereniging

Variabele	X ²	p	Odds ratio hinder en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Hinder door krachtvermindering	8.99	.003*	2.00	Personen met CVS ondervinden significant meer hinder dan mensen zonder CVS	45,6%	54,4%	29,5%	70,5%
Hinder door concentratie	17.04	.000***	2.53		57,0%	43,0%	34,4%	56,6%
Hinder door geheugen	19.34	.000***	2.65		63,3%	36,7%	39,3%	60,7%
Hinder door vermoeidheid	24.22	.000***	5.76		28,8%	71,2%	6,6%	93,4%

Vaststelling VPP

- 61,9% van de werkende respondenten vs. 78,2% van de niet-werkende respondenten geeft aan bij de uitoefening van hun job grote of zeer grote hinder te ondervinden door vermoeidheid.
- 52,7% van de werkende respondenten vs. 72,9 van de niet-werkende personen geeft aan bij de uitoefening van hun job grote of zeer grote hinder te ondervinden door pijn.
- 94,4% van de respondenten die aangesloten zijn bij een CVS/fybromyalgie-vereniging geven aan dat ze in het dagelijkse leven grote of zeer grote hinder ondervinden door vermoeidheid vs. 68,9% van de respondenten die niet bij een dergelijke vereniging zijn aangesloten.
- 80,9% van de CVS/fybromyalgie respondenten ervaren grote of zeer grote hinder door vermoeidheid bij het uitoefenen van hun huidige job vs. 56,7% van de respondenten die niet bij een CVS/fybromyalgie-vereniging zijn aangesloten.
- 93,4% van de CVS/fybromyalgie respondenten ervaren grote of zeer grote hinder door vermoeidheid bij het uitoefenen van hun huidige job vs. 71,2% van de respondenten die niet bij een CVS/fybromyalgie-vereniging zijn aangesloten.

1.7 Vergelijking aan het werk – niet aan het werk

Variabele	X ²	p	Odds ratio hinder en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Werk_nietwerk_vermoeidheid	22.27	.000***	2.20	Personen die gestopt zijn met werken ondervonden significant meer hinder dan respondenten die nog werken	21,9%	78,1%	38,1%	61,9%
Werk_nietwerk_pijn	31.31	.000***	2.44		26,9%	73,1%	47,3%	52,7%

4. Werktijd

1.8 Algemeen

Ik werk... (N=321)		
Volts	38,0%	122
Halftids (1/2)	22,1%	71
Verminderde opdracht (3/5 of 4/5)	23,4%	75
Deeltids in systeem van toegelaten arbeid (progressieve tewerkstelling)	16,5%	53

Ik werkte... (N=391)		
Volts	58,8%	230
Halftids (1/2)	19,9%	78
Verminderde opdracht (3/5 of 4/5)	17,4%	68
Deeltids in systeem van toegelaten arbeid (progressieve tewerkstelling)	3,8%	15

Hoe wil je werken? (N=323)		
Occasioneel	24,1%	78
Halftids (1/2)	35,0%	113
Volts	11,5%	37
Deeltids (3/5 of 4/5)	16,1%	52
Verminderde opdracht met de maatregel van toegelaten arbeid (progressieve tewerkstelling)	31,3%	101
Andere...	25,1%	81

- Een aantal reacties onder "andere" geven vrijwilligerswerk aan

Variabele	X ²	p	Odds ratio volts en werk	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Werk_nietwerk_deeltids of volts	29.88	.000***	0.43	Personen die gestopt zijn met werken waren significant meer volts aan de slag dan respondenten die nog werken	41,4%	58,6%	62,0%	38,0%

Vaststelling VPP

- 58,9% van de werkende respondenten vs. 38,0% van de niet-werkende respondenten werkte volts.
- 62,0% van de personen werkt op dit moment deeltids.
- Slechts 16,5% van de werkende respondenten doet dit in het systeem van toegelaten arbeid. Bij de respondenten die niet meer aan de slag zijn, gaat het slechts om 3,8% van de mensen. Vgl. met de 31,3% die wil werken in het systeem van toegelaten arbeid (maar momenteel niet werkt).

1.9 Toegelaten arbeid

Hoewel slechts 16,5% van de werkende respondenten aan de slag is in het systeem van toegelaten arbeid, blijkt uit de andere reacties dat het systeem “op maat” van de patiënt kan worden ingezet. Het biedt personen met een chronische ziekte de mogelijkheid om het voor hen haalbare aantal uren of dagen te werken en zo loon met een uitkering te combineren.

1.9.1 Ik werk

Hoe groot is je opdracht in het systeem van toegelaten arbeid (progressieve tewerkstelling) (N=53)		
1/5	1,9%	1
2/5	26,4%	14
3/5	9,4%	5
4/5	1,9%	1
Andere...	60,4%	32

- Heel wat reacties bij “anderen” geven aan dat ze halftijds werken.

1.9.2 Ik werk niet

Hoe groot is je opdracht in het systeem van toegelaten arbeid (progressieve tewerkstelling)? (N=15)		
1/5	20,0%	3
2/5	6,7%	1
3/5	20,0%	3
4/5	6,7%	1
Andere...	46,7%	7

- Zie opmerking over reacties onder 4.2.1

1.10 Verminderen van werktijd

De meerderheid van de respondenten heeft de werktijd verminderd door zijn/haar ziekte (57,3% van de werkende respondenten en 57,2% van de niet-werkende respondenten).

Het is opvallend dat 58,3% van de niet-werkende respondenten aangeeft dat de vermindering van werktijd gebeurde op vraag/bij suggestie van een arts.

1.10.1 Ik werk

Heb je je werktijd verminderd door je ziekte? (N=321)		
Ja	57,3%	184
Nee	42,7%	137

Het verminderen van je werktijd gebeurde... (N=184)		
Op aanvraag/bij suggestie van je werkgever	2,7%	5
Op eigen verzoek	53,8%	99
Op aandringen van behandelend arts	27,7%	51
Andere...	15,8%	29

1.10.2 Ik werk niet

Heb je je werktijd verminderd door je ziekte? (N=390)		
Ja	57,2%	223
Nee	42,8%	167

Gebeurde de vermindering van werktijd op aanvraag/bij suggestie van... (N=223)		
Je werkgever	10,8%	24
Jezelf	60,1%	134
Een arts	58,3%	130
Andere...	11,7%	26

Vaststelling VPP

- 58,3% van de niet-werkende respondenten geeft aan dat de vermindering van werktijd gebeurde op vraag/bij suggestie van een arts.

1.11 Werkonderbreking

59,2% van de respondenten die aan de slag zijn geeft aan dat ze regelmatig perioden van werkonderbreking hebben gehad.

62,2% van de werkende-respondenten had een werkonderbreking van meer dan één maand.

Bij de respondenten die bij het invullen van de vragenlijst niet (meer) aan het werk zijn gaat het zelfs om 82,8% die te kennen geeft dat ze een werkonderbreking van meer dan één maand hadden.

1.11.1 Ik werk

Heb je regelmatig perioden van werkonderbreking gehad? (N=321)		
Ja	59,2%	190
Nee	40,8%	131

Heb je werkonderbrekingen gehad van meer dan een maand? (N=321)		
Ja	62,0%	199
Nee	38,0%	122

Hoe lang duurde je langste werkonderbreking? (N=321)		
Minder dan 1 maand	36,4%	117
1 tot 6 maanden	32,7%	105
7 tot 12 maanden	16,2%	52
13 tot 24 maanden	10,0%	32
25 tot 36 maanden	2,5%	8
Meer dan 36 maanden	2,2%	7

1.11.2 Ik werk niet

Heb je een werkonderbreking gehad van meer dan 1 maand? (N=390)		
Ja	82,8%	323
Nee	17,2%	67

Hoe lang duurde je langste werkonderbreking? (N=390)		
Minder dan 1 maand	14,1%	55
1 tot 6 maanden	28,5%	111
7 tot 12 maanden	14,6%	57
13 tot 24 maanden	13,6%	53
25 tot 36 maanden	6,7%	26
Meer dan 36 maanden	22,6%	88

Vaststelling VPP

- 82,8% van de niet-werkende respondenten vs. 62,0% van de werkende respondenten had een werkonderbreking van meer dan 1 maand.

5. Aanpassen van professionele activiteit

De meerderheid van de respondenten heeft zijn/haar professionele activiteit moeten aanpassen sinds de diagnose van een ziekte.

65,4% van de werkende respondenten heeft zijn/haar professionele activiteit aangepast. Ze deden dit voornamelijk door het verminderen van het aantal uren (63,3%) en door het aanpassen van de taak (41,4%).

Ook 74,4% van de respondenten die niet (meer) aan de slag zijn heeft zijn professionele activiteit moeten aanpassen. 42,1% van hen verminderde het aantal uren en 24,5% paste de taak die ze uitvoerden aan.

40,0% van de werkende respondenten is van werk moeten veranderen omwille van de ziekte.

1.12 Ik werk

Heb je je professionele activiteit moeten aanpassen sinds je diagnose? (N=321)		
Ja	65,4%	210
Nee	34,6%	111

Op welke manier heb je je professionele activiteit aangepast? (N=210)		
Vermindering van het aantal uren	63,3%	133
Aanpassing van het werkschema	35,2%	74
Aanpassing van de taak	41,4%	87
Aanpassing van de werkomgeving en de werkplaats (ander lokaal, drempels weggewerkt,...)	14,3%	30
Veranderen van functie	27,6%	58
Installeren van specifieke apparatuur (scherm, bureaustoel, hulptoestellen,...)	11,9%	25
De wijze van verplaatsing naar het werk	13,8%	29
Andere...	24,3%	51

Ben je van werk moeten veranderen omwille van je ziekte? (N=210)		
Ja	40,0%	84
Nee	60,0%	126

Vaststelling VPP

- 65,4% van de respondenten heeft zijn professionele activiteit moeten aanpassen (vs. 74,4% van de niet-werkende respondenten).
 - ° 63,3% vermindering van aantal uren (vs. 42,1% van de niet-werkende respondenten)
 - ° 41,4% aanpassing van de taak (vs. 24,5% van de niet-werkende respondenten)
- 40,0% is van werk moeten veranderen omwille van de ziekte.

1.13 Ik werk niet

Heb je je professionele activiteit moeten aanpassen na je diagnose? (N=390)		
Ja	74,4%	290
Nee	25,6%	100

Op welke manier heb je je professionele activiteit aangepast? (N=290)		
Vermindering van het aantal uren	42,1%	122
Aanpassing van het werkschema	15,9%	46
Aanpassing van de taak	24,5%	71
Aanpassing van de werkomgeving en de werkplaats	10,3%	30
Verandering van functie	21,0%	61
Verwerven van specifieke apparatuur (scherm, bureaustoel, hulptoestellen,...)	4,8%	14
De wijze van verplaatsing naar je werk	5,2%	15
Andere...	47,2%	137

Vaststelling VPP

- 74,4% van de respondenten heeft zijn professionele activiteit moeten aanpassen (vs. 65,4% van de werkende respondenten).

- ° 42,1% vermindering van aantal uren (vs. 63,3% van de werkende respondenten)
- ° 24,5% aanpassing van de taak (vs. 41,4% van de werkende respondenten)

6. Stoppen met werken

a. Alle respondenten

70,8% van de respondenten geeft aan gestopt te zijn met werken omdat ze niet meer in staat zijn om het werk te doen.

61,0% van de respondenten werd aangeraden om te stoppen met werken. Het is opvallend dat 69,7% van hen werd aangeraden om te stoppen door de behandelende arts.

Waarom ben je gestopt met werken? (N=390)		
Verplaatsing naar de werkplek	8,7%	34
Gebrek aan informatie met betrekking tot subsidies, premies	1,5%	6
De functie was niet meer compatibel met mijn capaciteiten	16,4%	64
Gebrek aan rentabiliteit	4,1%	16
Niet meer in staat om mijn werk te doen	70,8%	276
Belangrijke perioden van werkonderbreking	15,6%	61
Chronische vermoeidheid	51,3%	200
Stress	23,1%	90
Functionele problemen	24,6%	96
Pensioengerechtigd	3,3%	13
Brugpensioengerechtigd	2,6%	10
Herstructurering	6,2%	24
Andere...	23,8%	93

Werd je aangeraden om te stoppen met werken? (N=390)		
Ja	61,0%	238
Nee	39,0%	152

Door wie werd je aangeraden om te stoppen met werken? (N=238)		
Jezelf	16,8%	40
Je werkgever	29,4%	70
Adviserend geneesheer van de mutualiteit	16,4%	39
Arts van het RIZIV	6,7%	16
Bedrijfsarts	20,6%	49
Je behandelend arts	69,7%	166
Je naaste omgeving	24,8%	59
Andere...	12,6%	30

b. CVS/fybromyalgie-vereniging

Personen die lid zijn van een CVS/fybromyalgie-vereniging (48,5%) geven significant meer aan gestopt te zijn met werken omdat ze niet meer in staat zijn om het werk te doen dan mensen die geen lid zijn van dergelijke vereniging (34,0%).

Chronische vermoeidheid (42,3%) wordt ook significant meer als reden aangegeven waarom mensen die lid zijn van een CVS/fybromyalgie-vereniging stoppen met werken dan mensen die geen lid zijn van deze verenigingen (22,0%).

Variabele	X ²	p	Odds ratio stoppen en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen reden	Wel reden	Geen reden	Wel reden
Gestopt_niet meer in staat om mijn werk te doen	12.70	.000***	1.82	Personen met CVS zijn significant meer gestopt omdat ze niet meer in staat zijn om het werk te doen of om chronische vermoeidheid dan mensen zonder CVS.	66,0%	34,0%	51,5%	48,5%
Gestopt_chronische vermoeidheid	29.782	.000***	2.61		78,0%	22,0%	57,7%	42,3%

Vaststelling VPP

- 70,8% van de respondenten geeft aan gestopt te zijn met werken omdat ze niet meer in staat zijn om het werk te doen.
- 51,3% van de respondenten geeft aan gestopt te zijn met werken omwille van chronische vermoeidheid.
- 61,0% van de respondenten werd aangeraden om te stoppen met werken.
 - ° 69,7% van hen werd aangeraden om te stoppen door de behandelende arts.
 - ° Opvallend is ook dat 29,4% aangeraden werd door de werkgever om te stoppen.

7. Ondersteunende maatregelen

De meeste respondenten blijken niet gemakkelijk de weg naar een ondersteunende maatregel voor werkgelegenheid te vinden. 68,5% van de werkende respondenten zegt dat ze niet genoten hebben van een dergelijke maatregel. Bij de niet-werkende respondenten is dit zelfs 80,5%.

Slechts 14,6% van de respondenten die aan de slag zijn geeft aan te hebben genoten van een Vlaamse ondersteuningspremie (of VOP). Slechts 5,6% van de niet-werkende respondenten kreeg een VOP.

Drie kwart van de respondenten verklaart geen steun te hebben gekregen om een andere baan te vinden of je baan te behouden.

1.14 Ik werk

Heb je genoten van een ondersteunende maatregel voor werkgelegenheid? (N=321)		
Nee	68,5%	220
Toegelaten arbeid (via mutualiteit of RIZIV)	13,7%	44
Vlaamse ondersteuningspremie (VOP via VDAB)	14,6%	47
Vorming/stage	2,2%	7
Subsidie voor de aanpassing en de uitrusting van uw werkplaats (VDAB)	4,0%	13
Andere...	8,1%	26

Heb je genoten van steun om een andere job te vinden of je job te behouden?		
Nee	76,6%	246
Steun van vereniging	1,2%	4
VDAB en/of GTB	12,8%	41
De werkgever	8,7%	28
Andere...	6,5%	21

Wens je meer informatie over de verschillende ondersteunende tewerkstellingsmaatregelen?		
Ja	53,0%	170
Nee	47,0%	151

Was/is je werkgever op de hoogte van de verschillende tewerkstellingsmaatregelen?		
Ja	17,8%	57
Nee	22,1%	71
Ik weet het niet	60,1%	193

1.15 Ik werk niet

Heb je genoten van ondersteunende maatregelen voor werkgelegenheid? (N=390)		
Nee	80,5%	314
Toegelaten arbeid (via mutualiteit of RIZIV)	10,5%	41
Vlaamse ondersteuningspremie (VOP via VDAB)	5,6%	22
Vorming/stage	1,8%	7
Subsidie voor de aanpassing en de uitrusting van uw werkplaats (VDAB)	0,5%	2
Andere...	9,2%	36

Heb je genoten van steun om een andere baan te vinden of je baan te behouden? (N=390)		
Nee	76,2%	297
Steun van vereniging	0,5%	2
VDAB en/of GTB	14,6%	57
De werkgever	3,8%	15
Andere...	11,3%	44

Wens je meer informatie over de verschillende tewerkstellingsmaatregelen? (N=323)		
Ja	62,2%	201
Nee	37,8%	122

Vaststelling VPP

- 76,6% van de werkende respondenten vs. 76,2% van de niet-werkende respondenten kregen geen steun om een andere job te vinden of hun job te behouden.
- 68,5% van de werkende respondenten vs. 80,5% van de niet-werkende respondenten hebben geen ondersteunende maatregel gekregen.
- Slechts 14,6% van de werkende respondenten vs. 5,6% van de niet-werkende respondenten krijgt/kreeg een VOP.

8. Op zoek naar werk

Eén op drie niet-werkende respondenten is op zoek naar werk. De voornaamste redenen om te zoeken naar werk zijn economische redenen (75,2%), het zich nuttig voelen (61,5%) en het hebben van sociale contacten (58,1%).

27,3% van de respondenten heeft schrik dat ze niet in staat zijn om er te komen. 78,9% ervaart moeilijkheden in verband met de ziekte bij het zoeken naar een job.

Personen die aangesloten zijn bij een CVS/fybromyalgie-vereniging zijn significant minder op zoek naar werk dan andere mensen met een chronische ziekte.

a. Alle respondenten

Ben je op zoek naar werk? (N=325)		
Ja	32,3%	105
Nee	67,7%	220

Wat drijft je tot het zoeken naar werk? (N=117)		
Economische redenen	75,2%	88
Zich nuttig voelen	61,5%	72
Tijdverdrijf	12,8%	15
Sociale contacten hebben	58,1%	68
Mijn ziekte beter beheren door de activiteit	24,8%	29
Andere...	19,7%	23

Wat zijn de moeilijkheden die je ondervindt bij het zoeken naar een baan? (N=322)		
Gebrek aan opleiding voor een baan, een CV schrijven,...	14,3%	46
Gebrek aan informatie	14,6%	47
Angst niet in staat te zijn om er te komen	27,3%	88
Angst voor verlies van financiële voordelen	17,4%	56
Het gevoel geïsoleerd te zijn	9,6%	31
Gebrek aan aanmoediging van naaste omgeving	5,6%	18
Moeilijkheden in verband met de ziekte	78,9%	254
Andere...	28,6%	92

Vaststelling VPP

- 32,3% van de niet-werkende personen is op zoek naar werk.
 - ° 75,2% om economische redenen;
 - ° 621,5% om zich nuttig te voelen;
 - ° 58,1% om sociale contacten te hebben.
- 78,9% ervaart moeilijkheden in verband met de ziekte bij het zoeken naar een job.

b. CVS/fybromyalgie-vereniging

Variabele	X ²	p	Odds ratio niet aan het werk en CVS	Interpretatie resultaat	Geen CVS		CVS	
					Geen job	Wel job	Geen job	Wel job
Ben je op zoek naar werk?	4.812	.028*	0.57	Personen met CVS zijn significant minder op zoek naar werk dan mensen zonder CVS	63,5%	36,5%	75,4%	24,6%

9. Ik wil werken

Ongeveer één op vier niet-werkende respondenten wil zijn/haar voormalig werk hervatten.

17% zou graag een nieuwe functie uitoefenen bij zijn/haar voormalige werkgever.

Het is opvallend dat niet meer dan 15,2% van de niet-werkende respondenten aan de slag wil als zelfstandige. Hoewel een zelfstandige zelf zijn uren en werk bepaalt is het bestaan van een zelfstandige vermoedelijk te onzeker.

Wil je je voormalig werk hervatten? (N=323)		
Ja	23,5%	76
Nee	41,5%	134
Niet van toepassing	35,0%	113

Wil je een nieuwe functie bij je voormalige werkgever? (N=323)		
Ja	17,0%	55
Nee	43,7%	141
Niet van toepassing	39,3%	127

Wil je als zelfstandige werken? (N=323)		
Ja	15,2%	49
Nee	84,8%	274

Vaststelling VPP

- 23,5% van de niet-werkende respondenten wil zijn/haar voormalig werk hervatten.
- Maar 17,0% van hen wil een nieuwe functie uitoefenen bij de voormalige werkgever.
- Slechts 15,2% van de niet-werkende respondenten aan de slag wil als zelfstandige.

10. Reacties van de werkgever en/of collega's

Bij de meeste mensen die nog aan het werk zijn, zijn de werkgever (83,8%) en collega's (81,6%) op de hoogte van de ziekte.

Heel wat van de respondenten kreeg te maken met gebrek aan begrip van de collega's (70,5% van de werkende respondenten en 67,0% van de niet-werkende respondenten).

1.16 Ik werk

Is je werkgever op de hoogte van je ziekte? (N=321)		
Ja	83,8%	269
Nee	16,2%	52

Zijn je collega's op de hoogte van je ziekte? (N=321)		
Ja	81,6%	262
Nee	18,4%	59

Heb je reacties gehad van je werkgever/collega's? (N=321)		
Ja	67,6%	217
Nee	32,4%	104

Kreeg je reacties in positieve zin? (N=167)		
Geleverde prestaties	38,3%	64
Omgang met de ziekte	65,9%	110
Doorzettingsvermogen	70,7%	118
Andere...		37

Kreeg je reacties in negatieve zin? (N=132)		
Vermoeidheid	40,9%	54
Je prestatie	32,6%	43
I.v.m. de voordelen die je geniet	25,0%	33
Gebrek aan begrip van je collega's	70,5%	93
Andere...		54

1.17 Ik werk niet

Was je werkgever op de hoogte van je ziekte? (N=389)		
Ja	68,9%	268
Nee	31,1%	121

Waren je collega's op de hoogte van je ziekte? (N=389)		
Ja	60,2%	234
Nee	39,8%	155

Heb je reacties gehad van je werkgever/collega's? (N=389)		
Ja	60,4%	235
Nee	39,6%	154

Kreeg je reacties in positieve zin? (N=151)		
Geleverde prestaties	42,4%	64
Omgang met de ziekte	55,6%	84
Doorzettingsvermogen	64,9%	98
Andere...		50

Kreeg je reacties in negatieve zin? (N=176)		
Vermoeidheid	51,7%	91
Je prestatie	42,6%	75
I.v.m. de voordelen die je geniet	14,8%	26
Gebrek aan begrip van je collega's	67,0%	118
Andere...		53

Vaststelling VPP

- Bij mensen die nog aan het werk zijn, zijn de werkgever (83,8%) en collega's (81,6%) op de hoogte van de ziekte.
- 70,5% van de werkende respondenten vs. 67,0% van de niet-werkende respondenten kreeg te maken met gebrek aan begrip van de collega's.