



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen
worden gebruikt met
bronvermelding.

Werken met een inflammatoire darmziekte in Nederland

Justine Netjes
Julia de Borst
Mieke Rijken

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 97-8946-122-1049

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Managementsamenvatting	7
1 Inleiding	9
1.1 Doelstelling	9
1.2 Achtergrond	9
1.3 Vraagstelling	10
1.4 Leeswijzer	11
2 Methode en onderzoeksgroep	13
2.1 Methode van dataverzameling en werving van respondenten	13
2.2 Enquête	14
2.3 Kenmerken van de steekproef en representativiteit	15
2.4 Data-analyse	17
3 Labor participation among patients with inflammatory bowel disease	19
3.1 Abstract	19
3.2 Introduction	19
3.3 Materials and methods	21
3.4 Results	23
3.5 Discussion	30
4 Arbeidsongeschikt of niet werkzaam	37
4.1 Arbeidsongeschiktheid en betaald werk	37
4.2 Nu geen betaald werk, nooit meer betaald werk?	39
4.3 Belangrijkste bevindingen	40
5 Werkende mensen met IBD: arbeidssituatie en ervaringen	43
5.1 Arbeidssituatie	43
5.2 Ervaren problemen bij het werk en ondersteuning	44
5.3 Beoordeling van het werk	45
5.4 Belangrijkste bevindingen	47
6 Arbeidsparticipatie en tevredenheid over het eigen functioneren	49
6.1 Arbeidsparticipatie en ervaren van eigen functioneren	49
6.2 Factoren die belangrijk zijn voor kans op succesvol functioneren	50
6.3 Belangrijkste bevindingen	52
7 Samenvatting en conclusies	55
Referenties	61
Klankbordgroep en ondersteuning	65

Voorwoord

Werk is voor veel mensen een manier om mee te doen in de samenleving. Werk geeft mensen het gevoel ‘nuttig te zijn’ en ‘erbij te horen’. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat het hebben van betaald werk het gevoel van eigenwaarde kan vergroten. Bovendien kan men door betaald werk te doen een eigen inkomen verwerven en zo de zelfstandigheid vergroten. Het hebben van betaald werk kan dus op verschillende manieren bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat werken ook belangrijk is voor mensen met een chronische ziekte. Recente schattingen van de arbeidsparticipatiegraad onder chronisch zieken lopen uiteen van circa 25 procent tot 50 procent. Dit betekent dat tenminste de helft van alle mensen met een chronische ziekte tussen 15 en 64 jaar in Nederland momenteel niet participeert op de arbeidsmarkt. Met de komst van de Wia (wet Werk en inkomen naar arbeidsvermogen) in 2007 heeft de Nederlandse overheid sterk ingezet op arbeids(re)integratie van mensen met een ‘arbeidshandicap’. Vooralsnog heeft dit niet geleid tot een grotere arbeidsdeelname van mensen met beperkingen.

Specifiek voor mensen met een inflammatoire darmziekte (IBD) zijn niet alleen hun lichamelijke klachten, maar ook het feit dat zij gemiddeld genomen op jongere leeftijd dan de meeste andere chronisch zieken zijn gediagnosticeerd. Dit betekent dat deze mensen vaak met hun ziekte worden geconfronteerd in de fase van hun leven waarin zij hun maatschappelijke carrière nog moeten opbouwen of daar volop mee bezig zijn. Welke impact IBD precies heeft op de arbeidsparticipatie is nog onvoldoende bekend. Deze studie beoogt bij te dragen aan het inzicht in de arbeidsparticipatie van mensen met IBD en de factoren die hun kansen op de arbeidsmarkt belemmeren of juist vergroten. Daarbij gaan we ervan uit dat het onwenselijk is -zowel voor mensen met IBD zelf als voor de Nederlandse samenleving als geheel-, wanneer mensen met IBD onnodig ‘aan de kant staan’. Om die reden willen we ook lering trekken uit de ervaringen van mensen met IBD die erin slagen betaald werk te doen: waar lopen zij als werknemers of zelfstandig ondernemers tegen aan en wat hebben zij nodig om hun werk te kunnen doen?

Deze studie is een gezamenlijk initiatief van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) en het NIVEL. Het CCUFonds verleende subsidie voor dit onderzoek en heeft ook op andere wijze, bijvoorbeeld bij de werving van respondenten, bijgedragen aan het onderzoek. De CCUVN heeft eveneens een belangrijke inhoudelijke en faciliterende bijdrage geleverd. Op deze plaats willen wij het fonds en de vereniging bedanken voor hun inzet voor deze studie. Daarnaast willen wij de leden van de klankbordgroep (zie ‘Klankbordgroep en ondersteuning’) bedanken voor hun waardevolle adviezen bij de dataverzameling, analyse en rapportage. Tenslotte willen wij graag alle mensen met IBD die de enquête voor dit onderzoek invulden hartelijk bedanken. Wij hopen met dit onderzoek een eerste stap te hebben gezet ter versterking van de positie van mensen met IBD op de arbeidsmarkt.

Utrecht, oktober 2011

Managementsamenvatting

Dit rapport bevat informatie over de huidige arbeidssituatie en werkgerelateerde ervaringen van mensen met inflammatoire darmziekten (IBD) in Nederland. De gegevens zijn ontleend aan een studie die door het NIVEL in 2010/2011 werd uitgevoerd in nauw overleg met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) en met subsidie van het CCUFonds. Voor het onderzoek zijn gegevens verzameld met behulp van een enquête onder 1.115 mensen met IBD in de leeftijd 15 t/m 64 jaar. Deze onderzoeksgroep was via verschillende kanalen geworven en betrof mensen uit alle delen van Nederland.

Arbeidsparticipatiegraad onder mensen met IBD niet lager

Driekwart van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar verricht betaald werk voor tenminste 12 uur per week. De arbeidsparticipatiegraad (dat wil zeggen, het percentage mensen dat betaald werk verricht voor tenminste 12 uur per week) ligt hiermee niet lager dan onder de Nederlandse bevolking als geheel. Mannen met IBD in de leeftijd van 45 tot en met 64 jaar werken wel minder vaak fulltime dan hun sekse- en leeftijdgenoten binnen de algemene bevolking. Mensen met IBD participeren vaker op de arbeidsmarkt dan andere chronisch zieken. Dit geldt met name voor mannen met IBD tussen 45 en 54 jaar en voor vrouwen met IBD tussen 45 en 64 jaar.

Ziektekenmerken en ervaren gezondheid spelen een rol, maar ook de ervaren controle over de ziekte

Net als in de algemene Nederlandse bevolking zijn geslacht, leeftijd en opleidingsniveau voor een deel bepalend voor het aantal uren per week dat men werkt. Naast deze sociaal-demografische kenmerken, zijn ook het type IBD, de ziekteduur, de ziektelast en de aanwezigheid van comorbiditeit gerelateerd aan het aantal uren dat mensen met IBD per week werken. Tevens spelen de ervaren vitaliteit en pijn een rol. Belangrijk is dat ook de invloed die men zelf denkt te hebben op het beloop van de ziekte samenhangt met het aantal uren per week dat men werkt, ongeacht de objectieve gezondheidstoestand.

Overgrote deel van de mensen met IBD niet arbeidsongeschikt

Ruim driekwart van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar is niet arbeidsongeschikt verklaard. Van deze groep mensen participeren de meesten op de arbeidsmarkt, maar minder dan 40% van hen werkt fulltime. Eén op de acht mensen met IBD is volledig arbeidsongeschikt en een kleine groep (minder dan 10%) is gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Opvallend is dat een op de tien mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard toch participeert op de arbeidsmarkt.

Een derde van de niet-werkende mensen met IBD zou wel willen werken

Eén op de drie mensen met IBD die geen betaald werk verrichten zou dat wel graag willen. Van de mensen die wel betaald werk zouden willen doen, zou het grootste deel een baan voor 20-34 uur per week willen. Flexibele werktijden, werk dichtbij huis en thuis werken zijn de meest genoemde vormen van ondersteuning die nodig zijn om

(weer) betaald werk te kunnen doen. Een deel heeft bovendien (om)scholing nodig. Natuurlijk zijn er ook mensen met IBD die niet (meer) willen werken; circa een derde van de niet-werkende mensen met IBD tussen 15 en 64 jaar geeft aan dat zij vanwege hun gezondheidstoestand geen betaald werk meer willen of kunnen doen.

Ervaringen van werkende mensen met IBD overwegend positief

Mensen met IBD ervaren het verrichten van betaald werk over het algemeen als positief. Veel mensen met IBD waarderen vooral het sociale contact met collega's en andere mensen die zij op of via het werk ontmoeten. Een op de drie mensen is echter minder tevreden over de ondersteuning door hun leidinggevende: een deel wil meer begrip van de leidinggevende voor de gevolgen van hun ziekte voor het functioneren op het werk. Belemmeringen die mensen met IBD ervaren bij hun werk liggen vooral op het vlak van vermoeidheid, stress en concentratieproblemen. Bijna driekwart van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt geeft aan geen ondersteuning te ontvangen bij hun werk.

Objectief en subjectief 'succesvol' gaan niet altijd samen

Ruim de helft van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar participeert op de arbeidsmarkt en beoordeelt daarnaast het eigen functioneren (thuis, op het werk of in de vrije tijd) als succesvol. Een kleine groep (12%) participeert niet op de arbeidsmarkt, maar is wel tevreden over het eigen functioneren. Dit zijn vooral jonge mensen (< 25 jaar) en 55-plussers, voor wie betaald werk momenteel mogelijk minder belangrijk is. Er zijn ook mensen (16% van de totale groep) die wel participeren op de arbeidsmarkt, maar niet tevreden zijn over hun eigen functioneren. Het verschil tussen deze laatste groep en de werkende groep die wel tevreden is over het eigen functioneren zit vooral in de leeftijd, de ervaren ziektelast en ervaren gezondheid: de werkende groep die niet tevreden is over het eigen functioneren is ouder, ervaart een grotere ziektelast en voelt zich minder gezond. Opvallend is dat werkende mensen met IBD die niet tevreden zijn over hun eigen functioneren gemiddeld genomen ook minder proactief met hun ziekte omgaan en minder controle over hun ziekte ervaren dan de werkende groep die wel tevreden is over het eigen functioneren.

Mensen met IBD doen het goed op de arbeidsmarkt, maar ondersteuning is wenselijk

De conclusie van dit onderzoek is dat mensen met IBD het op de arbeidsmarkt over het geheel genomen goed doen, maar dat een deel van hen baat kan hebben bij meer ondersteuning. Werkende mensen met IBD ervaren over het algemeen weinig ondersteuning bij hun werk. Niet iedereen heeft dat ook nodig, maar een deel zou wel graag meer begrip van hun leidinggevende willen ervaren. Een op de drie niet-werkende mensen met IBD zou graag willen werken. Om dat te kunnen realiseren denken zij vooral baat te hebben bij flexibele werktijden, een werkplek dichtbij huis en meer mogelijkheden tot thuis werken. Op die manier kan meer rekening worden gehouden met hun wisselende gezondheidsklachten en kan (parttime of fulltime) werken met IBD een positieve uitdaging zijn.

1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden het doel van het onderzoek (paragraaf 1.1), de aanleiding voor dit onderzoek (paragraaf 1.1) en de vraagstelling van het onderzoek (paragraaf 1.3) beschreven. Het hoofdstuk sluit af met een korte beschrijving van de inhoud van dit rapport (paragraaf 1.4).

1.1 Doelstelling

Dit onderzoek heeft tot doel meer inzicht te bieden in de huidige arbeidssituatie van mensen met inflammatoire darmziekten (IBD) in Nederland (*kwantitatief overzicht*) en hoe die situatie door mensen met IBD zelf wordt ervaren (*patiëntenperspectief*). Zowel het kwantitatieve overzicht als de patiëntervaringen kunnen worden gebruikt om mensen met IBD zelf te informeren alsmede om beleid te ontwikkelen, bijvoorbeeld door de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), zorgverleners op het gebied van IBD, overheden, uitvoeringsinstanties, werkgevers en vakbonden.

1.2 Achtergrond

In Nederland leven tenminste 57.000 mensen met inflammatoire darmziekten (Engelse term: Inflammatory Bowel Disease), waarvan de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa de bekendste zijn. Deze ziekten kunnen een flinke aanslag doen op de ervaren kwaliteit van leven. Bij colitis ulcerosa is sprake van een gelokaliseerde chronische ontsteking in de dikke darm of endeldarm. Bij de ziekte van Crohn kunnen chronische ontstekingen in het gehele spijsverteringskanaal voorkomen, maar meestal is vooral het einde van de dunne darm en/of de dikke darm aangedaan. De chronische ontstekingen gaan vaak gepaard met buikpijn of buikkrampen, diarree, vermoeidheid en algehele malaise. Afhankelijk van het type aandoening en de lokalisatie van de ontstekingen komen ook andere symptomen voor, zoals gewichtsverlies, anaal bloedverlies of ontlasting-incontinentie. De behandeling is meestal medicamenteus, maar verwijdering van (een deel van) de darm kan noodzakelijk zijn, waardoor in sommige gevallen een pouch of stoma nodig is. Gezien de aard van de symptomen en de behandeling, is het niet verwonderlijk dat mensen met IBD problemen ervaren in zowel hun fysiek, psychisch als sociaal functioneren. Hier is relatief veel onderzoek naar verricht (e.g. Russel et al., 1997; Bernklev et al., 2005; Casellas et al., 2003; 2005; Wolters et al., 2006).

Minder bekend is hoe het deze mensen maatschappelijk vergaat. Omdat inflammatoire darmziekten - in tegenstelling tot veel andere chronische ziekten - vaak al op jonge leeftijd voorkomen, kunnen ze inbreuk doen op de school-/studiecarrière en de toeleiding tot de arbeidsmarkt bemoeilijken. De ziekte van Crohn wordt meestal gediagnosticeerd tussen het 15^{de} en 30^{ste} levensjaar en colitis ulcerosa tussen het 15^{de} en 40^{ste} levensjaar of op middelbare leeftijd (www.crohn-colitis.nl). Ook indien IBD zich relatief laat manifes-

teert, betreft het nog vaak mensen behorend tot de potentiële beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar). Voor deze mensen kan behoud van werk een probleem zijn.

Het is niet bekend hoe de relatieve situatie van mensen met IBD - ten opzichte van de algemene bevolking én ten opzichte van andere groepen chronisch zieken - is binnen de totale Nederlandse beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar). Landelijk onderzoek onder mensen met IBD ontbreekt. Er is wel onderzoek gedaan onder IBD-patiënten van 18 t/m 64 jaar in de regio Zuid-Limburg (door het IBD-studiecentrum Zuid-Limburg; e.g. Hesselink, 1998; Boonen et al., 2002), maar dit onderzoek biedt waarschijnlijk geen landelijk representatief beeld. Zo is bekend dat de werkgelegenheid in de regio Zuid-Limburg over de periode 1970-2000 minder snel groeide dan landelijk gezien (Centraal Planbureau; Verkade et al., 2006). Cijfers over 2009 laten zien dat het werkloosheidspercentage in de provincie Limburg toen op 6,2% van de beroepsbevolking lag, terwijl dit voor Nederland als geheel 4,9% was (www.statline.cbs.nl).

Het onderzoek van Boonen et al. liet overigens zien dat mensen met IBD minder vaak betaald werk verrichten, vaker arbeidsongeschikt zijn en een hoger ziekteverzuim hebben dan gematchte gezonde controlepersonen. Hesselink vond in 1998 geen verschil in arbeidsparticipatiegraad, maar rapporteerde wel dat het overgrote deel van de mensen met IBD zich door hun ziekte belemmerd voelde in hun werk. Amerikaanse onderzoekers concludeerden op basis van een review van de onderzoeksliteratuur dat het behaalde opleidingsniveau van mensen met IBD over het algemeen niet lager ligt, maar dat zij wel minder vaak betaald werk verrichten (Marri et al., 2005).

Hoe de arbeidssituatie van de totale populatie mensen met IBD (15 t/m 64 jaar) in Nederland op dit moment is, is niet bekend. Ook ontbreekt het aan inzicht in wat het werken hen kost en oplevert. Bijvoorbeeld, uit focusgroepen die in het kader van het onderzoek van Calsbeek et al. (2003) werden gehouden met jongeren en jong-volwassenen met chronische spijsverteringsziekten bleek dat het volhouden van een studie of baan voor de deelnemers de hoogste prioriteit had, met als consequentie dat velen van hen weliswaar 'gewoon' participeerden in werk of opleiding maar wel ten koste van sociale activiteiten of hobby's. Voor andere activiteiten, naast werk of studie, resteerde eenvoudigweg geen energie. Anderzijds kan het verrichten van betaald werk ook veel opleveren, waarbij het om meer gaat dan alleen inkomen. Denk bijvoorbeeld ook aan het ervaren van autonomie, zelfontplooiing, zelfwaardering of sociale contacten. Werken kan iemand dus ook energie geven.

1.3 Vraagstelling

Het onderhavige onderzoek beoogt antwoord te geven op zes vragen:

1. Hoe is de arbeidssituatie van mensen met IBD in Nederland op dit moment? En hoe verhoudt die zich tot de arbeidssituatie onder de Nederlandse beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar) als geheel en de arbeidssituatie van andere chronisch zieken?
2. Hoe komt het dat sommige mensen met IBD wel (parttime of fulltime) betaald werken en anderen niet? (welke individuele factoren liggen hieraan ten grondslag?)

3. Welke samenhang bestaat er tussen het verrichten van betaald werk en de mate waarin mensen met IBD arbeids(on)geschikt zijn verklaard?
4. Hoe kijken mensen met IBD die geen betaald werk verrichten aan tegen (re)integratie op de arbeidsmarkt?
5. Welke ervaringen hebben mensen met IBD die wel betaald werk verrichten? Welke mogelijkheden, belemmeringen en ondersteuning ervaren zij? En hoe beoordelen zij hun werksituatie?
6. In hoeverre hangt het (objectief succesvol) participeren op de arbeidsmarkt door mensen met IBD samen met de door hen (subjectief) ervaren tevredenheid over het eigen functioneren? En wat zijn de kenmerken van mensen met IBD die zowel vanuit objectief (arbeidsparticipatie) als subjectief perspectief (tevredenheid over eigen functioneren) ‘succesvol’ leven met hun ziekte?

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt eerst de gevolgde onderzoeksmethode beschreven. Tevens bevat dit hoofdstuk een beschrijving van de groep mensen met IBD die voor dit onderzoek is bevroegd alsmede informatie over de representativiteit van deze groep. Hoofdstuk 3 bevat een Engelstalig artikel met de resultaten betreffende de eerste twee onderzoeksvragen. Dit artikel zal ter publicatie aan een internationaal wetenschappelijk tijdschrift worden aangeboden. In de hoofdstukken 4 tot en met 6 worden de bevindingen betreffende de andere onderzoeksvragen beschreven. In hoofdstuk 7 worden de resultaten samengevat en een aantal conclusies uit het gehele onderzoek getrokken.

2 Methode en onderzoeksgroep

In dit hoofdstuk wordt de wijze waarop het onderzoek is uitgevoerd uiteen gezet. In paragraaf 2.1 wordt beschreven op welke wijze de gegevens voor deze studie zijn verzameld en bij wie. Paragraaf 2.2 bevat informatie over de vragenlijst die voor dit onderzoek is gebruikt. In paragraaf 2.3 wordt de onderzoeksgroep (respondenten) beschreven aan de hand van enkele kenmerken en wordt deze groep vergeleken met gegevens over de populatie mensen met IBD in Nederland ten einde te kunnen bepalen of de onderzoeksgroep voldoende representatief is. Paragraaf 2.4 bevat een toelichting op de statistische analyses die zijn uitgevoerd om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

2.1 Methode van dataverzameling en werving van respondenten

De gegevens die voor dit onderzoek zijn gebruikt zijn door mensen met IBD zelf verstrekt door middel van een enquête die zij in december 2010 hebben ingevuld. Om een zoveel mogelijk landelijk representatief beeld te krijgen van de arbeidssituatie van mensen met IBD, is ervoor gekozen om de enquête via verschillende kanalen uit te zetten. Daarbij was het streven om een onderzoeksgroep samen te stellen bestaande uit 500 à 1.000 willekeurige mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar ('potentiële beroepsbevolking'), verspreid over heel Nederland. Hiertoe zijn de volgende kanalen gebruikt:

1. Het CCUFonds heeft een oproep op de eigen website geplaatst, waarin mensen met IBD van 15 t/m 64 jaar die vanwege hun IBD het afgelopen jaar voor controle of behandeling bij een huisarts of specialist kwamen, werden uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. In de informatie op de website was vermeld dat het onderzoek een enquête over de 'maatschappelijke situatie' van mensen met IBD betrof en dat de enquêtevragen zouden gaan over het al of niet hebben van betaald werk en in hoeverre de gezondheid (bijvoorbeeld vermoeidheid) hierbij een rol speelt. Ook was vermeld dat een deel van de vragen zou gaan over welke knelpunten mensen met IBD ervaren op het gebied van werk en hoe zij geholpen zouden kunnen worden. De CCUVN heeft een link naar de oproep op de website van het CCUFonds vermeld in een digitale nieuwsbrief die zij eind oktober 2010 aan circa 4.500 leden van de vereniging heeft gestuurd.
2. De CCUVN heeft in september 2010 in alle acht academische centra (verspreid door het hele land) voorlichtingsbijeenkomsten voor IBD-patiënten en hun familieleden georganiseerd. Hiervoor werden ook patiënten uit de perifere ziekenhuizen in de regio uitgenodigd. Tijdens deze voorlichtingsbijeenkomsten zijn de aanwezige IBD-patiënten geattendeerd op het onderzoek. In de informatietassen die bij de bijeenkomsten aan de aanwezigen werden uitgereikt zat eveneens schriftelijke informatie over het onderzoek en een aanmeldingskaart.
3. Het NIVEL beschikt over een landelijk panel van mensen met (medisch gediagnosticeerde) chronische ziekten in de leeftijd vanaf 15 jaar, die via huisartsenpraktijken

verspreid over Nederland zijn geselecteerd: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Mensen met IBD (ICPC-code D94) jonger dan 65 jaar werden schriftelijk voor dit onderzoek benaderd met het verzoek om mee te doen aan een (extra) enquête specifiek voor mensen met IBD.

Deze drie wervingsmethoden resulteerden tezamen (na ontdubbeling) in 1.370 aanmeldingen: 1.251 via de website van het CCUFonds, 66 via de schriftelijke voorlichtingsbijeenkomsten en 53 vanuit het NPCG.¹

Mensen die zich via de website van het CCUFonds opgaven voor deelname aan de enquête kregen de vragenlijst via internet aangeboden; zij ontvingen een e-mail met daarin een link naar de vragenlijst. Aan degenen die zich via de voorlichtingsbijeenkomsten hadden aangemeld of die vanuit de NPCG-database waren geselecteerd, werd de keuze voorgelegd of zij de vragenlijst via het internet of schriftelijk wilden ontvangen. In totaal werden 1.299 e-mails verstuurd met een link naar de internetvariant en 71 schriftelijke vragenlijsten verstuurd. Dit resulteerde in 1.050 online ingevulde vragenlijsten (83%) en 65 ingevulde vragenlijsten die per post werden geretourneerd (92%). De totale respondentengroep bestond derhalve uit 1.115 mensen met IBD.

2.2 Enquête

De enquête bevatte vragen over de volgende thema's: arbeidssituatie, ervaren gezondheid, psychologische factoren, ervaren sociale steun en sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. Tabel 2.1 bevat een overzicht van de thema's en de wijze waarop deze door middel van enquêtevragen zijn geoperationaliseerd. Tevens laat tabel 2.1 zien wat de betrouwbaarheid (interne consistentie, uitgedrukt als Cronbach's alpha) was van de in de enquête opgenomen schalen binnen de totale onderzoeksgroep. Op basis van de Cronbach's alpha's concluderen we dat de in dit onderzoek gebruikte schalen voor het meten van de ervaren gezondheid, coping en (een tekort aan) sociale steun voldoende betrouwbaar zijn.

¹ Deze 53 mensen waren alle mensen met IBD, die najaar 2010 deelnamen aan het NPCG.

Tabel 2.1: Enquêtevragen per thema en interne consistentie van schalen

Thema	Enquêtevragen	Cronbach's alpha
Arbeidssituatie	Vragen over maatschappelijke positie, arbeidsongeschiktheid, betaald werk (aard en omvang, betaald werk in het verleden), ziekteverzuim, stoppen met werken, contact met bedrijfsarts, arbeids(re)integratie, ervaren belemmeringen bij uitvoeren van werk, positieve aspecten van werk, werkgerelateerde ondersteuning, tevredenheid met werk. Deze vragen zijn vrijwel allemaal ontleend aan NIVEL-enquêtes ten behoeve van het NPCG en/of de Enquête Beroepsbevolking (EBB; CBS). Vragen over tevredenheid met werk zijn gedeeltelijk gebaseerd op de Vragenlijst organisatiestress Doetinchem (VOS-D; Bergers).	n.v.t.
Ziekte en behandeling	Vragen over type IBD, behandeling, ziektelast en comorbiditeit zijn specifiek ten behoeve van dit onderzoek ontwikkeld op basis van wetenschappelijke literatuur.	n.v.t.
Ervaren gezondheid	RAND-36 (Ware et al., Nederlandse gevalideerde versie van Van der Zee & Sanderman), schalen: - algemene gezondheidsbeleving (5 items): - gezondheidsverandering (1 item): - pijn (2 item): - mentale gezondheid (5 items): - vitaliteit (4 items):	.80 n.v.t. .82 .83 .86
Psychologische factoren	Ziektepercepties: Brief Illness Perception Questionnaire (Broadbent et al.; 8 afzonderlijke items) Coping: Proactive coping questionnaire (Bode, 21 items)	n.v.t. .90
Ervaren sociale steun	Sociale steun: Sociale Steun Lijst-Discrepanties (Van Sonderen), schalen: - alledaagse emotionele steun - ervaren tekort (6 items): - emotionele steun bij problemen - ervaren tekort (4 items): - waarderingssteun - ervaren tekort (4 items): - instrumentele steun - ervaren tekort (6 items): - social companionship - ervaren tekort (4 items): - informatieve steun - ervaren tekort (3 items):	.84 .78 .78 .72 .81 .68
Achtergrondkenmerken	Sekse, leeftijd, etniciteit, nationaliteit, hoogst voltooide opleiding, burgerlijke staat, samenstelling huishouden, lidmaatschap van CCUVN of andere patiëntenorganisatie	n.v.t.

2.3 Kenmerken van de steekproef en representativiteit

Tabel 2.2. bevat een overzicht van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken van de onderzoeksgroep. Daarbij zijn de kenmerken van de groepen die de internetenquête dan wel de schriftelijke vragenlijst invulden afzonderlijk weergegeven. De beide respondentengroepen verschillen alleen significant van elkaar met betrekking tot hun leeftijdsverdeling: de groep die de schriftelijke versie invulde bevat meer oudere mensen dan de groep die de enquête online invulde.

Tabel 2.2: Kenmerken van respondenten in de steekproef

Totaal	Online		Schriftelijk		P ¹
	n	%	n	%	
Sekse					.27
Mannen	305	29,0	23	35,4	
Vrouwen	745	71,0	42	64,6	
Leeftijd					.02
15-24	68	6,5	7	11,7	
25-34	306	29,2	14	21,5	
35-44	281	26,8	14	21,5	
45-54	238	22,7	10	15,4	
55-64	156	14,8	18	27,7	
Opleidingsniveau					.40
Laag	71	6,7	7	10,9	
Midden	484	46,3	32	50,0	
Hoog	480	45,9	25	39,1	
Onbekend	11	1,1	0	-	
Type IBD					.20
Ziekte van Crohn	560	53,6	28	43,1	
Colitis Ulcerosa	429	41,1	34	52,3	
Ander type IBD	55	5,3	3	3,6	

¹ P < .05: significant verschil tussen de groep die online de enquête invulde en de groep die de schriftelijke versie invulde.

In het vervolg van het onderzoek zijn de bovengenoemde twee respondentengroepen bij elkaar gevoegd. Tabel 2.3 geeft de verdeling van de totale onderzoeksgroep weer naar sekse, leeftijd, opleidingsniveau en het type IBD. De tabel laat zien dat de meeste respondenten (ruim 70%) vrouwen waren. De leeftijdsverdeling laat een brede spreiding zien. Minder dan 10% van de respondenten is jonger dan 25 jaar en bijna tweederde is jonger dan 45 jaar. De respondentengroep is relatief hoog opgeleid: 45% is hoog opgeleid, dat wil zeggen dat zij een hogere beroepsopleiding of universitaire studie hebben afgerond. Ter vergelijking: binnen de totale Nederlandse bevolking van 25 t/m 64 jaar is een derde hoog opgeleid (Verweij et al., 2010). Daarbij moet worden aangetekend dat de gemiddelde leeftijd in deze laatste groep wat hoger ligt en jongere mensen in het algemeen hoger zijn opgeleid dan ouderen. Maar zelfs in de leeftijdscategorie van 25 t/m 34 jaar binnen de algemene bevolking ligt het percentage hoog opgeleiden nog wat lager, namelijk op 39 procent.

Tenslotte blijkt uit tabel 2.3 dat de respondentengroep uit iets meer mensen met de ziekte van Crohn bestaat dan mensen met colitis ulcerosa; een klein deel (5%) van de respondenten geeft aan een ander type IBD te hebben.

Tabel 2.3 geeft ook een indicatie van de representativiteit van de onderzoeksgroep doordat op enkele indicatoren een vergelijking mogelijk is met gegevens die bekend zijn over de populatie mensen met IBD in Nederland. Evenals in de steekproef, hebben de gepresenteerde populatiegegevens over de verdeling naar sekse en leeftijd betrekking op de

leeftijdsklasse van 15 t/m 64 jaar, maar de gepresenteerde verdeling naar type IBD in de populatie is gebaseerd op de totale populatie mensen met IBD, dus inclusief 65-plussers.² Uit de vergelijking met de populatiegegevens komt naar voren dat mannen met IBD ondervertegenwoordigd zijn in de onderzoeksgroep. De leeftjidsverdeling wijkt minder substantieel af. Wel is er eveneens een flink verschil tussen de onderzoeksgroep en de populatie in de verdeling naar het type IBD: de meeste respondenten hebben de ziekte van Crohn, terwijl in de totale populatie de groep met colitis ulcerosa de grootste is.

Tabel 2.3: Representativiteit respondenten

	Steekproef 15 t/m 64 jaar (N=1.115) %	Populatie met IBD 15 t/m 64 jaar (N=44.842 ^a) %
Sekse		
Mannen	29,3	49,1 ^a
Vrouwen	70,7	50,9 ^a
Leeftijd		
15-24 jaar	6,7	6,4 ^a
25-34 jaar	28,8	17,1 ^a
35-44 jaar	26,5	26,9 ^a
45-54 jaar	22,3	25,2 ^a
55-64 jaar	15,7	24,4 ^a
Opleidingsniveau		
Laag	7,0	onbekend
Midden	46,6	onbekend
Hoog	45,4	onbekend
Onbekend	1,0	-
Type IBD		
Ziekte van Crohn	52,8	40,0 ^b
Colitis Ulcerosa	42,1	60,0 ^b
Ander type IBD	5,1	onbekend

^a Jaarprevalentie volgens cijfers Nationaal Kompas Volksgezondheid (2010).

^b Volgens cijfers CCUVN.

2.4 Data-analyse

Weging

Omdat uit tabel 2.3 naar voren komt dat de onderzoeksgroep waarschijnlijk niet helemaal representatief is voor de populatie mensen met IBD van 15 t/m 64 jaar in Nederland, is een weegfactor berekend op basis van de afwijkende verhoudingen in de verdeling naar sekse en het type IBD. Deze weegfactor zorgt ervoor dat de antwoorden van de mannelijke respondenten en van respondenten met colitis ulcerosa in de analyses voor de totale groep iets zwaarder meetellen dan de antwoorden van de vrouwelijke respondenten en van respondenten met de ziekte van Crohn. Op die manier is gecorrigeerd voor eventuele

² Het RIVM schat de omvang van de totale populatie van mensen met IBD op ruim 57.000; die van de leeftijdsklasse 15 t/m 64 jaar op bijna 45.000 (79% van de totale populatie) (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2010).

vertekening van de resultaten door de afwijkende sekse- en type IBD-verdeling in de respondentengroep.

Statistische analyses

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen 1, 3, 4 en 5 zijn univariate en bivariate analyses uitgevoerd: berekening van gemiddelden en percentages, kruistabellen, chi-kwadraat-toetsen, t-toetsen en variantie-analyses (oneway-anova).

Voor de tweede onderzoeksvraag (over individuele factoren die verschillen tussen mensen met IBD in de mate waarin ze betaald werk verrichten kunnen verklaren) zijn multivariate analyses uitgevoerd. Specifiek ging het hierbij om een multinomiale logistische regressie-analyse. In deze analyse werd het aantal uren dat men betaald werk verricht als afhankelijke variabele genomen (in vier categorieën: < 12 upw, 12-19 upw, 20-34 upw en ≥ 35 upw), waarbij we vooral geïnteresseerd waren in factoren die verklaren waarom sommige mensen met IBD fulltime (≥ 35 upw) werken en andere mensen met IBD niet of minder uren per week werken. Als mogelijke verklarende factoren werden de volgende variabelen in de analyse opgenomen: sociaal-demografische kenmerken, kenmerken van de ziekte en de behandeling, ervaren pijn, vitaliteit en mentale gezondheid, psychologische factoren en ervaren sociale steun. In hoofdstuk 3 wordt de uitgevoerde analyse uitgebreider beschreven.

Ter beantwoording van de zesde onderzoeksvraag zijn verschillende analyses uitgevoerd. Allereerst is door middel van een kruistabel en chi-kwadraattoets onderzocht welk deel van de mensen met IBD dat al of niet participeert op de arbeidsmarkt (dat wil zeggen tenminste 12 uur per week betaald werk verricht) tevreden is over het eigen functioneren of niet. Op die manier konden we nagaan of ‘objectief succesvol’ functioneren (hier: arbeidsparticipatie) bij mensen met IBD samengaat met ‘subjectief succesvol’ functioneren (hier: tevredenheid over het eigen functioneren). Vervolgens zijn de vier groepen mensen met IBD (mensen die al of niet succesvol functioneren volgens objectieve maatstaven en/of al of niet succesvol functioneren naar hun eigen mening) beschreven aan de hand van hun sociaal-demografische en ziektekenmerken. Hierdoor kon meer zicht worden verkregen op ‘kwetsbare’ groepen, die mogelijk doelgroepen kunnen zijn voor specifiek beleid. Tenslotte werd weer door middel van een multinomiale logistische regressie-analyse onderzocht welke factoren in zekere zin ‘voorspellen’ of mensen met IBD objectief en/of naar hun eigen oordeel succesvol functioneren. In deze analyse werd de combinatie van objectief/subjectief functioneren als afhankelijke variabele genomen, in vier categorieën: 1. participierend op de arbeidsmarkt en ook tevreden over het eigen functioneren, 2. participierend op de arbeidsmarkt, maar niet tevreden over het eigen functioneren, 3. niet participierend op de arbeidsmarkt, maar wel tevreden over het eigen functioneren, en 4. niet participierend op de arbeidsmarkt en niet tevreden over het eigen functioneren. Als mogelijke verklarende factoren werden dezelfde variabelen opgenomen als die eerder bij de analyse voor onderzoeksvraag 2 werden beschreven.

3 Labor participation among patients with inflammatory bowel disease

Justine E. Netjes, Mieke Rijken

3.1 Abstract

Background: The aims of the present study are twofold. First, to describe labor participation rates of people with IBD in the Netherlands compared with labor participation rates of the total Dutch population and of people with chronic illness in general. Second, to explore differences in labor participation among IBD patients, and assess the potential impact of a number of characteristics of IBD patients on labor participation.

Methods: Data were obtained from a nationwide survey of individuals with IBD in the Netherlands, using three different recruitment methods. 1,115 respondents completed the survey. Univariate and bivariate analyses were conducted as well as multinomial logistic regression analysis to identify factors predicting the number of hours worked by people with IBD.

Results: People with IBD do not participate less often in the labor market compared with the total Dutch population aged 15 to 64. However, male patients aged 45 to 64 less often have a fulltime job compared to age and gender matched reference categories from the general population. People with IBD are more likely to participate in the labor market than people with chronic illness in general. Gender, age, duration of illness, comorbidity, vitality, pain and perceived personal control appear to be significant predictors of the number of hours worked.

Conclusions: People with IBD in the Netherlands are as often (self) employed than the general population, but among some gender/age categories fewer people work fulltime. Besides socio-demographic and illness characteristics, the perception of personal control over the illness explains differences in the number of hours worked. Strengthening IBD patients' control perceptions deserves attention.

3.2 Introduction

Around 1.4 million people in the United States and 2.2 million people in Europe suffer from inflammatory bowel diseases (IBD) (1). The two most commonly reported inflammatory bowel diseases are Crohn's disease and ulcerative colitis. In the Netherlands, approximately 57,000 people have an inflammatory bowel disease (2) out of a total population of 16,358,000 (3), i.e. 3.5 per 1,000 inhabitants.

Inflammatory bowel disease is characterized by an intermittent course, with periods of relapse and remission. Patients suffering from IBD have gastrointestinal problems that characteristically result in diarrhea and abdominal cramps. These problems can be accompanied by, for example, fatigue and a deterioration in physical condition. Because of the symptom burden and the unpredictable course of the illness, IBD can impact on many different aspects of life. Until now, most research among IBD patients has focused on aspects of quality of life (4-8); less is known about the consequences of IBD for social participation, in particular participation in the labor market. Labor market participation can be important for many reasons. Besides the economic benefits, labor market participation has been found to improve social status, feelings of individual identity and well-being (9).

It is not easy to obtain an overview of the relationship between IBD and employment based on the results of previous studies on labor participation among IBD patients (10). Some studies report no difference in employment rate between IBD patients and people without IBD (11, 12). However, these studies only examined people with Crohn's disease. In contrast, other studies report a difference. For example, Boonen et al. (13) found in a Dutch population-based study that IBD has a significant impact on labor participation, they demonstrated that the rate of labor participation was lower and work disability was higher among IBD patients than among people without IBD. Similarly, in their literature review of the education and employment status of IBD patients, Marri and Buchman (10) found a higher non-participation rate in the labor force among people with IBD. Regarding the number of hours worked, a recent study by Gay et al. (14) in the UK shows that more than half of their respondents with IBD had to reduce their working hours as a result of their illness, and nearly one third stated that they would work longer hours if they did not have IBD.

There are also studies that report variations in labor participation between IBD patients. Longobardi et al. (15) and Reinisch et al. (16) have demonstrated that labor participation by IBD patients differed between patients depending on the phase or burden of the disease. Longobardi et al. (15) found in an American population-based study, that IBD patients who experienced symptoms of their disease were more than twice as likely to be out of the labor force as people without IBD, whereas this was not the case for IBD patients who did not experience symptoms. Using international data, Reinisch et al. (16) found that ulcerative colitis patients in remission showed improvement in their work situation (being employed and increased hours per week actually worked) compared to those not in remission.

Besides the effects of disease characteristics, we expect that other characteristics of IBD patients are also related to labor participation. We know, for example, that in the general population, demographic characteristics such as gender and age are related to labor participation and we likewise expect to see such differences among IBD patients. Furthermore, it is possible that the degree of pain, or fatigue, influences labor participation among IBD patients. For example, Baanders et al. (17) showed that chronically ill people who were employed, reported less pain and fatigue compared with fully work-disabled chronically ill.

With the aim of improving our understanding of the labor market status of people with IBD, our study takes a two-pronged approach. First, we describe labor participation by IBD patients in the Netherlands and compare this with labor participation rates of the total Dutch working population and of people with chronic illness in general. Second, we explore differences in labor participation among IBD patients, and assess the potential impact of a number of characteristics of IBD sufferers on (the extent of) labor participation. In this respect, we focus on socio-demographic and disease characteristics, perceived health status (fatigue, pain and mental health), psychological characteristics, and social characteristics. Specifically, we formulated the following research questions: 1. What is the labor participation rate among IBD patients in the Netherlands and how does it compare to the labor participation rate among the total Dutch population (aged 15 to 64 years) and among people with chronic illness in general? 2. Why do some people with IBD work more hours per week in a paid job than other people with IBD, e.g. which individual characteristics account for these differences in labor participation?

3.3 Materials and methods

Data and study population

Data were obtained from a nationwide survey of IBD patients in the Netherlands. Since a national registry of people diagnosed with IBD does not exist, a representative sample of IBD patients cannot be easily drawn and population characteristics are not fully known. Therefore, we decided to make use of a number of recruitment methods to compile our sample, assuming that these methods might complement each other and thus provide maximum coverage of the target population of this study.

We started by placing a notice calling for participation in an online survey on two websites: the website of the Dutch Crohn and Colitis research foundation and the website of the national Crohn and Colitis patient association in the Netherlands. In the notice on the websites, people with IBD, aged 15 to 64 years, who reported having visited a general practitioner or medical specialist because of IBD during the past year, were invited to participate in the survey. The information on the websites stated that the aim of the study was to gain more insight into the "social situation" of IBD patients and that survey questions related to whether or not IBD patients performed paid work, and to what extent health (e.g. fatigue) played a role in this respect. The notice was also mentioned in the online newsletter of the patient association (October 2010). In addition to this, members of the patient association received an email containing notification about the survey. Second, IBD patients who attended an information meeting about IBD in eight university hospitals throughout the Netherlands were approached with an information leaflet and registration form. Patients treated in non-teaching (regional) hospitals were also invited to these meetings. Third, we made use of an already existing nationwide panel study of people with (medically diagnosed) chronic diseases: the National Panel of People with Chronic illness or Disability (NPCD; (18)). People diagnosed with IBD (ICPC code D94) aged 15 to 64 years who participated in NPCD were approached with a request to participate in an (additional) survey, specifically for patients with IBD. In total, we reached 1,369 individuals, of whom 1,115 (81.4%) actually completed (the internet or postal version of) the questionnaire for this study.

Survey

The survey was conducted in December 2010 and contained (self-composed and validated) questions about labor participation, socio-demographic characteristics, disease characteristics, perceived health status, psychological characteristics, and social characteristics.

In accordance with the definition by Statistics Netherlands (19), *labor participation* was defined as having paid work for at least twelve hours per week. Further classification of hours per week worked was also based on the Statistics Netherlands definition: 0 hpw, 1-11 hpw, 12-19 hpw, 20-34 hpw, and 35 hpw or more (considered as working fulltime).

The *socio-demographic characteristics* included were gender, age, education level and marital status. Education level referred to the highest level of education completed and was divided into three categories: low (no, primary or lower secondary and vocational education), middle (intermediate secondary and intermediate vocational education), and high (higher vocational education and university). Marital status was dichotomized as: married/cohabiting versus single (including divorced or widowed).

The following *disease characteristics* were included: IBD type, illness duration, burden of treatment and presence of comorbidity. The IBD types distinguished were Crohn's disease, ulcerative colitis, and 'other' types of IBD (for example unspecified IBD). Illness duration was estimated by subtracting the reported year of diagnosis from the year 2011. Burden of treatment was assessed by six dichotomous treatment characteristics, namely: currently under medical treatment by GP (or specialist) for IBD, hospitalization due to IBD during the last 12 months, currently with a stoma, currently with a pouch, currently using medicines prescribed by a GP or specialist, and currently using prescribed dietary product(s). The scores (0/1) on the six items were summed, resulting in a total score ranging from 0 to 5 (0 indicating a low burden of treatment and 5 indicating a high burden of treatment). Comorbidity was dichotomized as no other chronic disease versus one or more other chronic diseases.

Perceived health status was assessed on three scales of the RAND-36 (20, 21): vitality (4 items, $\alpha = .86$), bodily pain (2 items, $\alpha = .82$) and mental health (5 items, $\alpha = .83$). A higher score indicates greater vitality, less bodily pain or better mental health.

The following *psychological characteristics* were included: proactive coping and four dimensions of illness perceptions: perceived personal control, perceived medical treatment control, illness concern, and illness coherence. In order to assess proactive coping (the ability to anticipate and deal with potential health threats before they occur), a validated questionnaire by Bode et al. (22) was used (21 items, $\alpha = 0.90$), where a high score indicates better proactive coping skills. To assess the four dimensions of illness perception, we used the Brief Illness Perception Questionnaire (23). The four dimensions were all assessed by single items, where a higher score (1-10) indicates better skills.

Social characteristics assessed related to (a lack of) perceived social support, measured on four scales of the Dutch Social Support List-Discrepancies (SSL-D; (24)). These four scales are: perceived lack of problem-oriented emotional support, such as getting reassurance or comfort (6 items, $\alpha = 0.84$), self-esteem support, e.g. being trusted (4 items, $\alpha = 0.78$), instrumental support, e.g. practical household help (6 items, $\alpha = 0.72$) and informative support, e.g. getting constructive criticism (3 items, $\alpha = 0.68$). In these four scales a high score indicates a greater lack of support.

Statistical analysis

STATA 10.0 was used to perform all statistical analyses. To correct for possible differences between sample characteristics and (known) population characteristics, a weight factor was computed and applied to the statistical analyses conducted on the total sample of IBD patients.

Descriptive statistics (percentages and 95% confidence intervals) were computed to describe the labor participation situation of IBD patients in comparison with the Dutch labor force and the labor participation of people with chronic illness in general (derived from the nationwide NPCD panel study referred to above).

In order to answer the second research question, we conducted bivariate and multivariate analyses. First, relationships between socio-demographic characteristics, disease characteristics, perceived health status, psychological characteristics and social characteristics on the one hand and labor participation on the other, were assessed by means of cross tabulation and chi-square-tests, t-tests and analysis of variance (anova-oneway) with post-hoc tests. Second, multinomial logistic regression analyses were performed to assess the significance of these characteristics to explain (part of) the variation in the number of hours worked per week by IBD patients. In these analyses, working full-time (≥ 35 hpw) was designated as the reference category. For each characteristic (e.g. gender, age), b-coefficients and relative risk ratios (RRR) were estimated, indicating how a unit's increase of the characteristics affects the coefficient of response, or ratio of the odds, of ending up in a specific group, versus working 35 hours or more. Furthermore, we computed a likelihood ratio statistic (LR-test) for each category of characteristics (e.g. socio-demographic characteristics, disease characteristics). The LR-test is based on the likelihood ratio and expresses the probability of difference between each category compared with the full model.

3.4 Results

Sample characteristics

Of the total sample, 29% were male and 71% were female. Almost half of all respondents (48%) were under the age of 45, with 23% under the age of 35. Only seven percent had a low level of education, whereas 46% had finished high vocational education or university. Crohn's disease (53%) appeared to be more prevalent in the sample than ulcerative colitis (42%), while 5 percent of the respondents had another or unspecified type of IBD.

When comparing these figures with estimated figures of the total IBD population in the Netherlands, it appears that the age distribution of the sample is quite similar, but the gender distribution and the distribution according to the type of IBD are not: male IBD patients were underrepresented in our sample, as were patients with ulcerative colitis (25, 26). In order to correct for the biased distributions of gender and IBD type in the sample, we computed a weight factor (based on gender and IBD type) and conducted the statistical analyses for the total group on the weighted sample.

Labor participation

After weighting for gender and IBD type, 75% of the IBD patients aged 15 to 64 years appeared to work at least 12 hours per week (Table 3.1). In the total Dutch population aged 15 to 64 years, 67% performed paid work for at least 12 hours per week in 2010 (19); while in the generic sample of patients with chronic illness the rate is 50%.

As these three groups differ according to gender and age distribution, we also examined the labor participation rates of specific gender/age categories. The comparison of these categories shows a higher rate of labor participation among men and women with IBD aged 45 to 54 years in comparison with patients of the same age with chronic illness in general. In addition, the estimated labor participation rate among women with IBD aged 55 to 64 appears to be higher than among the generic sample of women with chronic illness aged 55 to 64.

Table 3.1 also shows that the gender/age-specific participation rates of IBD patients do not differ significantly from the rates found in the total Dutch population, with the exception of the rate among the group of women aged 15 to 24 years, where the participation rate of the IBD sample is higher than that of the Dutch population controls, though the former group was small (n=58).

Table 3.1: Net labor participation rate¹ (among people aged 15 to 64) of IBD patients and reference groups

	Patients with IBD ₂ 2010 % (95-CI) ²	Patients with chronic illness ₃ 2010 % (95-CI) ²	General Dutch working population ⁴ , 2010 %
Total group weighted	74.6		
Total group unweighted	72.9 (70.3-75.6)	49.8 (46.9-52.6)	67.1
Males			
15 to 24 years	- ⁵	- ⁵	39.1
25 to 34 years	84.9 (76.0-93.7)	86.7 (73.8-99.6)	87.8
35 to 44 years	87.2 (79.6-94.8)	87.3 (78.2-96.4)	90.8
45 to 54 years	84.0 (76.3-91.9)	65.2 (55.3-75.1)	88.3
55 to 64 years	55.3 (43.8-66.7)	41.0 (34.9-47.2)	61.2
Females			
15 to 24 years	58.6 (45.6-71.7)	55.3 (40.6-70.0)	36.2
25 to 34 years	83.2 (78.5-87.9)	75.6 (66.5-84.6)	79.2
35 to 44 years	75.2 (69.4-81.1)	73.6 (66.7-80.5)	74.3
45 to 54 years	71.2 (64.0-78.3)	49.7 (41.9-57.5)	68.9
55 to 64 years	44.2 (34.0-54.4)	23.0 (18.4-27.7)	36.2

¹ Net labor participation rate is defined as the proportion of people aged 15 to 64 who are (self) employed for at least 12 hours per week.

² 95-CI= 95% confidence interval.

³ Source: National Panel of people with Chronic illness or Disability, 2010 (NIVEL).

⁴ Source: CBS (Statistics Netherlands), Statline.

⁵ Percentage not estimated; sample size < 25.

Number of hours worked per week

In Table 3.2 we take a closer look at the number of hours worked per week by IBD patients compared with the Dutch total labor force and the generic sample of patients with chronic illness. On the average, people with IBD who participate in the labor market work fewer hours compared to the general Dutch working population, but more hours than working people with chronic illness in general. More than half the people in the general Dutch working population work fulltime (35 hours or more), whereas this is the case for about 40 percent of the (self) employed people with IBD or (other) chronic illness.

Table 3.2: Number of hours worked per week: mean (standard deviation) and proportions working 12-19, 20-34 and 35 or more hours among total groups of people who participate in the labor market (≥ 12 hpw)

	Patients with IBD, 2010, % (95-CI) ¹	Patients with chronic illness ² , 2010 % (95-CI) ¹	General Dutch working population ³ , % 2010
Mean (ci)	31.2 (30.6-31.9)	30.2 (29.4-31.0)	34.4
12 to 19 hours	10.5	14.2	9.6
20 to 34 hours	46.9	44.7	30.9
35 or more hours	42.6	41.1	59.5

¹ 95-CI= 95% confidence interval.

² Source: National Panel of people with Chronic illness or Disability, 2010 (NIVEL).

³ Source: CBS (Statistics Netherlands), Statline, 2010.

Since people with IBD differ from the total Dutch population with regard to the gender and age distribution, we specified the number of hours worked for each gender/age category, in order to make a better comparison. In Table 3.3 it can be seen that for most of the gender and age categories no significant differences exist between working IBD patients and the general Dutch working population, except for the hours worked by men aged 45 to 54 and 55 to 64. Male IBD patients aged 45 to 64 work on average significantly fewer hours per week and less often in a fulltime job, compared with men from the general Dutch working population.

Table 3.3: Hours worked by gender and age among patients working 12 hpw or more

	Patients with IBD, 2010 %(95-CI) ¹	General Dutch population, 2010 %	Patients with IBD,2010 (95-CI)	General Dutch working population 2010 ²
	Working full-time (35> hours per week)		Mean number of hours worked per week	
Males				
15 to 24 years (n=4)	- ³	57.5	- ³	32.4
25 to 34 years (n=56)	83.9 (72.0 - 91.5)	87.2	37.7 (35.7 - 39.8)	39.3
35 to 44 years (n=68)	83.8 (73.1 - 90.9)	88.7	39.1 (37.2 - 40.9)	40.7
45 to 54 years (n=74)	74.3 (63.3 - 83.0)	88.0	36.3 (34.5 - 38.1)	40.6
55 to 64 years (n=42)	54.8 (39.9 - 68.8)	76.7	34.5 (30.9 - 38.1)	38.4
Females				
15 to 24 years (n=34)	32.4 (19.0 - 49.3)	31.0	27.9 (24.8 - 31.0)	27.3
25 to 34 years (n=208)	39.4 (33.0 - 46.2)	43.1	30.7 (29.6 - 31.8)	31.1
35 to 44 years (n=158)	20.3 (14.7 - 27.2)	24.5	28.2 (26.7 - 29.6)	27.7
45 to 54 years (n=111)	19.8 (13.4 - 28.3)	25.0	26.4 (24.7 - 28.1)	27.8
55 to 64 years (n=42)	19.1 (9.7 - 33.6)	22.6	26.7 (24.0 - 29.5)	27.0

¹ 95-CI= 95% confidence interval.

² Source: CBS (Statistics Netherlands), Statline, 2010.

³ Percentage/mean not estimated; sample size < 25.

Because IBD seems to impact more on the number of hours worked than on labor participation in general, we further explored individual differences between people with IBD working full-time (≥ 35 hpw; reference category) and those working part-time or those who were not active in the labor market (not employed or working less than 12 hours a week).

Differences in hours worked among IBD patients

Regarding the *socio-demographic characteristics*, Table 3.4 shows that gender, age and education level relate to the number of hours worked. The group of people with IBD who are not employed or who work less than 12 hours a week (group 1) consists for the largest part of women, whereas group 4 (people with IBD who work fulltime) contains relatively more men. People in group 1 are also significantly older compared with group 4. Furthermore, more than half of the people in the groups 3 and 4 (who work at least 20 hours a week) have a high education level, whereas this is the case for less than two thirds of the people in group 1 or 2 (who work 19 hours a week at a maximum). *Disease characteristics* also relate to the number of hours worked. The type of IBD, illness duration, burden of treatment and presence of comorbidity are all related to the number of hours worked. Regarding the type of IBD, Table 3.4 shows that people with Crohn's disease are more represented among the groups of people that work fewer hours a week. Furthermore, it can be seen that the mean illness duration is significantly longer in group 1 (< 12 hpw) compared to group 4 (≥ 35 hpw). Moreover, patients in group 1 report a significantly greater burden of treatment compared with group 4. Comorbidity is also more often present in people with IBD working fewer hours. With regard to the *perceived health status*, greater vitality, less pain and better mental health are all related to working more hours per week. The post-hoc test reveals that people with IBD belonging to groups 1-3 (who work < 35 hpw) report lower levels of vitality than people with IBD working fulltime (group 4). Pain and mental health of people in group 1 are significantly worse compared with group 4. When considering *psychological characteristics*, we see that perceived personal control and illness concern are related to working a certain number of hours. According to the post-hoc tests, patients in groups 1 and 3 perceive significantly less personal control over their illness than fulltime working patients (group 4). The difference in perceived personal control between patients belonging to groups 2 and 4 lacks significance due to the lower number of patients with IBD in group 2. Furthermore, patients in group 1 are more concerned about their illness compared with those in group 4. None of the *social (support) characteristics* analyzed relate to working a certain number of hours a week.

Table 3.4: Relationships between characteristics of people with IBD and the number of hours worked per week

	0-11 hpw (n=277-296)	12-19 hpw (n=80-84)	20-34 hpw (n=361-374)	35 ≥ hpw (n=329-340)	P	Post-hoc test ¹
Socio-demographic characteristics:	1	2	3	4 (reference)		
Gender (%)					<.001	
- male	26.3	9.5	13.6	54.4		
- female	73.7	90.5	86.4	45.6		
Age (mean, sd)	43.5 (13.5)	40.5 (11.3)	39.9 (10.7)	38.8 (10.4)	<.001	1
Education level (%)					<.001	
- low	12.9	7.1	3.5	6.3		
- middle	55.5	60.7	40.8	41.6		
- high	31.6	32.2	55.7	52.1		
Marital status (%)					.207	
- married/cohabiting	76.6	82.1	77.8	72.6		
- single (incl. divorced, widowed)	23.4	17.9	22.2	27.4		
Disease characteristics:						
IBD Type (%)					.005	
- Crohn's disease	58.5	53.6	51.3	49.4		
- ulcerative colitis	34.1	39.3	46.3	44.4		
- other	7.4	7.1	2.4	6.2		
Illness duration (mean, sd)	12.2 (9.9)	10.1 (8.2)	11.2 (9.5)	9.5 (7.6)	<.001	1
Burden of treatment (mean, sd) (0-5)	2.4 (0.7)	2.2 (0.6)	2.2 (0.6)	2.2 (0.6)	<.001	1
Presence of comorbidity (%)					<.001	
- no	15.7	29.8	38.0	44.1		
- yes	84.3	70.2	62.0	55.9		
Perceived health status:						
Vitality (mean, sd) (0-100)	41.8 (18.9)	45.1 (19.5)	49.8 (19.2)	55.3 (20.0)	<.001	1, 2, 3
Bodily pain ² (mean, sd) (0-100)	62.6 (24.2)	68.1 (20.5)	72.6 (22.8)	76.6 (22.5)	<.001	1
Mental health (mean, sd) (0-100)	67.3 (16.3)	67.7 (14.9)	72.1 (15.1)	73.0 (15.9)	<.001	1
Psychological characteristics:						
Coping (mean, sd) (1-4)	3.0 (0.4)	2.9 (0.4)	3.0 (0.3)	3.0 (0.4)	.156	
Perceived personal control IBD (mean, sd) (1-10)	5.1 (2.2)	5.1 (1.9)	5.4 (2.1)	5.9 (2.2)	.005	1, 3
Perceived treatment control IBD (mean, sd) (1 - 10)	7.2 (2.0)	7.4 (1.6)	7.4 (1.6)	7.4 (1.7)	.558	
Illness concern (mean, sd) (1 - 10)	6.0 (2.1)	5.6 (2.0)	5.6 (2.1)	5.3 (2.3)	.002	1
Understanding illness (mean, sd) (1 - 10)	7.1 (2.0)	7.3 (1.8)	7.0 (2.0)	7.0 (1.9)	.633	
Social/environmental characteristics						
Experienced lack of:						
Problem-oriented emotional support (mean, sd) 6-18)	8.3 (2.8)	8.5 (2.9)	8.0 (2.5)	7.8 (2.6)	.043	
Self-esteem support (mean, sd) (4-12)	5.2 (1.8)	5.3 (1.8)	4.9 (1.4)	5.0 (1.6)	.022	
Instrumental support (mean, sd) (6-18)	7.4 (2.0)	7.2 (1.7)	7.0 (1.6)	7.0 (1.8)	.077	
Informative support (mean, sd) (3-9)	3.9 (1.3)	3.7 (1.1)	3.7 (1.1)	3.7 (1.2)	.282	

¹ Post-hoc test: (ref.) ≥ 35 hpw (p<.01).

² A higher score indicates less pain!

Characteristics predicting hours worked

For each category of characteristics, we performed multinomial logistic regression analysis and compared the LR-test of each category with the full model, which contains all characteristics. The comparison shows that all categories make a significant contribution explaining the number of hours worked. Of all categories, the socio-demographic model contributed the most, followed by the disease characteristics model, while the social support model made the smallest contribution.

Table 3.5 shows which individual characteristics significantly explain the number of hours worked. The table shows that gender, age, IBD type (other type), duration of illness, comorbidity, vitality, pain and perceived personal control are all significant predictors of the number of hours worked by people with IBD. Women are more likely to work less than 35 hours per week than men. Furthermore, an older age increases the chance of not working fulltime.

With regard to the type of IBD, having another type of IBD (not Crohn's disease or ulcerative colitis) decreases the relative risk of working 20-34 hours per week, instead of working fulltime, compared to the relative risk of the reference category of having Crohn's disease. We wish to mention here that the total number of participants with another IBD type (not Crohn's disease or ulcerative colitis) was small (5% of the total sample). The duration of illness and the presence or absence of comorbidity also significantly predict the number of hours worked. For example, the relative risk of working less than 12 hours per week, instead of working fulltime, increases for each year the illness lasts longer. Furthermore, for people with comorbidities, the relative risk of working less than 12 hours per week, instead of working fulltime, is greater than for people without comorbidities, resulting in a relative risk ratio of 2.30.

Regarding the perceived health status, vitality and pain are significant predictors of the number of hours worked as well. Experiencing more vitality and less pain decreases the probability that one does not participate in the labor market. Lastly, the perception of personal control is a significant predictor: patients who experience more personal control are less likely to work fewer than 35 hours per week.

Table 3.5: Significance of characteristics for the prediction of the number of hours worked per week by IBD patients (reference group: patients working 35 hrs or more) (N=1024)

	0-11 hpw		12-19 hpw		20-34 hpw	
	b	RRR	b	RRR	b	RRR
Socio-demographic characteristics						
Female (ref. male)	1.38***	3.96***	2.65***	14.21***	2.23***	9.31***
Age	0.04***	1.04***	0.03*	1.04*	0.03**	1.03**
Education level (ref. high)						
- low	-0.12	0.89	0.69	2.00	0.53	1.71
- middle	-0.66	0.52	0.01	1.01	0.69	2.00
Married/cohabiting (ref. single)	-0.05	0.95	0.51	1.66	0.03	1.03
Disease characteristics						
IBD Type (ref. Crohn's disease)						
- ulcerative colitis	0.04	1.04	0.12	1.13	0.23	1.26
- other type of IBD	0.30	1.35	0.58	1.78	-1.12*	0.33*
Illness duration	0.02*	1.02*	0.00	1.00	0.03*	1.03*
Burden of treatment	0.25	1.29	0.14	1.15	0.02	1.02
Presence of comorbidity	0.83***	2.30***	-0.10	0.90	-0.18	0.84
Perceived health status						
Vitality	-0.02**	0.98**	-0.01	0.99	-0.01	0.99
Bodily pain ¹	-0.01*	0.99*	-0.01	0.99	0.00	1.00
Mental health	0.00	1.00	-0.02	0.98	0.00	1.00
Psychological characteristics						
Proactive coping	-0.01	0.99	-0.26	0.77	-0.02	0.98
Perceived personal control	-0.11*	0.90*	-0.11	0.89	-0.10*	0.91*
Perceived treatment control	0.05	1.06	0.04	1.04	0.00	1.00
Illness concern	0.02	1.02	-0.10	0.91	0.02	1.02
Understanding illness	0.03	1.03	0.09	1.09	-0.02	0.98
Social/environmental characteristics						
<i>Experienced lack of:</i>						
Problem oriented emotional support	-0.02	0.98	0.06	1.06	0.06	1.06
Self-esteem support	0.05	1.05	0.09	1.10	-0.09	0.91
Instrumental support	-0.08	0.93	-0.08	0.93	-0.03	0.97
Informative support	-0.01	0.99	-0.21	0.81	-0.07	0.94

*** p<=.001; ** p<=.005; * p<=.01.

¹ A higher score indicates less pain!

3.5 Discussion

This study shows that labor participation rates among IBD patients in the Netherlands are not lower than gender/age specific labor participation rates of the general Dutch population. This finding is in line with the results of two previous studies, stating that there is no difference in employment rate among patients with Crohn's disease compared with controls (11, 12). However, in two other studies labor participation rates of IBD patients were found to be lower (e.g. 10, 13). It is difficult to compare our results with these other studies, owing to the different definitions used for labor participation, differences in age range and the types of IBD studied (10). We also found that IBD patients are more likely to participate in the labor market than people with chronic illness

in general. This difference is particularly noticeable among men and women with IBD aged 45 to 54, of whom a greater proportion work compared to people with (other) chronic diseases.

While the employment rate among IBD patients is not lower than that of the general Dutch population, fewer IBD patients work fulltime. Whereas most (self) employed people with IBD work 20 to 34 hours per week, the majority of the general Dutch working population work 35 hours or more. Looking more specifically at gender and age categories, especially male IBD patients aged 45 to 64 work fewer hours per week compared to the general population of the same gender and age.

We subsequently examined factors that could explain differences in the number of hours worked among IBD patients. A variety of individual characteristics of IBD patients appeared to relate to the number of hours worked. Of the studied socio-demographic characteristics gender, age and education level were related to the number of hours worked. The differences in number of hours related to these characteristics are similar to those seen among general populations (19): female patients work on average fewer hours than men, older patients work fewer hours than younger patients, and patients with a lower education level work on average fewer hours than those with a higher level of education. In addition to these socio-demographic characteristics, disease characteristics such as the type of IBD, illness duration, burden of treatment and presence of comorbidity also relate to the number of hours worked. The groups of people not working fulltime consist of relatively more people with Crohn's disease than the group of fulltime working IBD patients. People with a longer illness duration are more often present in the group that works less than 12 hours per week than in the group working fulltime. The average level of disease burden is higher in the group of people working less than 12 hours per week than in the group working fulltime. And comorbidity is more often present in IBD patients who work less hours per week. The degree of vitality, pain and mental health also relate to working a certain number of hours, as are the perceived personal control over the disease and illness concern. People with IBD who do not work fulltime experience on average less vitality. Similarly, people who work less than 12 hours per week experience more pain and more mental health problems than people working fulltime. Likewise, people with IBD who do not work fulltime perceive less personal control over their disease than fulltime working IBD patients. And people who work less than 12 hours per week are on average more concerned about their illness than the fulltime working group.

By analyzing all characteristics studied here simultaneously in a multivariate model, some appeared to be significant predictors of the number of hours worked, whereas others did not. Significant predictors are: gender, age, (other) type of IBD, duration of illness, comorbidity, vitality, bodily pain and perceived personal control. As already mentioned, only five percent of our sample consisted of people who had another type of IBD, thus who did not suffer from Crohn's disease or ulcerative colitis. Therefore, the predictive value of having another type of IBD, compared to having Crohn's disease, should be interpreted with caution. The degree of vitality (or the opposite, fatigue) and pain experienced, as well as the perception of personal control over the disease are particularly interesting, as they might be factors to intervene on by supportive care, which is clearly

not the case for the other characteristics with predictive value (gender, age, duration of illness and presence of comorbidity). We are aware that we have to be careful here, since our study had a cross-sectional design, which does not allow causal interpretation of our findings. There may be a reciprocal relation between working a certain number of hours and the perceived health status or psychological characteristics of IBD patients. It is likely that patients who experience less vitality, more pain and/or less personal control over the disease are more often unable to work fulltime. At the same time, it is possible that patients may feel more vital and experience less pain or more personal control *because* they succeed in working fulltime. Several psychological interventions have been developed with the aim of improving labor participation and patients' perceived autonomy in relation to various chronic diseases (27-29). Such interventions may be considered for (subgroups of) IBD patients as well.

We found no other studies focusing on the relationship between individual characteristics of IBD patients and the number of hours worked in a paid job. Previous studies examined the impact of various characteristics of IBD patients on work disability or unemployment. Thus strictly speaking, the results of our study cannot be compared with the results of these other studies. Nevertheless, we will discuss the results of some of these previous studies here in order to put our findings in a broader perspective.

Our finding that women with IBD work fewer hours than men with IBD correlates with, for example, studies by Feagan et al. (30) and Nordgren et al. (31), who reported a higher likelihood of work disability in female than in male patients with Crohn's disease, however this contrasts with the findings of Ananthakrishnan et al. (32). As Van Kemenade et al. (33) found in a Dutch study, different coping styles between sexes provide a possible explanation for women working fewer hours than men. Other factors, which play a similar role in the general population, such as taking care of young children, may also explain why women with IBD work fewer hours than men. Our finding that age is a significant predictor for hours worked, where younger people with IBD work more hours per week than older people, is in line with the studies of Ananthakrishnan et al. (32) and Feagan et al. (30), who found higher disability rates among older patients compared to younger patients. There are also some relevant other studies regarding our finding that education level relates to the number of hours worked. For example, Longobardi et al. (15) conclude that a low level of education was among the factors resulting in IBD patients being out of the labor force. However, Boonen et al. (13) found that the risk of being chronically work-disabled is higher among higher educated IBD patients.

Our findings about type of disease being related to hours worked are also supported by some other studies. For example, it was found that Crohn's disease carries a greater risk of disability than ulcerative colitis (13, 34, 35). Furthermore, the relationship between a greater burden of treatment and working fewer hours is supported by Ananthakrishnan et al. (32) and Longobardi et al. (15). These authors found that hospitalization, or two or more surgeries, were significantly associated with reduced labor force participation.

Lastly, our findings indicating that perceived personal control and illness concern are related to the number of hours worked are supported by Hoving et al. (36), who found evidence in four studies that illness perceptions can play a role in labor participation of patients with somatic diseases or complaints. Non-working patients perceived their illness to have more serious consequences, attributed more symptoms to their disease, and expected their illness to last longer.

A strength of our study is that we looked beyond overall labor participation rates and specified the number of hours worked. Also, by using a number of different recruitment methods we were able to include a substantial group of respondents (> 1100), thereby improving the validity of our study and its results.

However, it must be kept in mind that our data were not entirely randomly collected. Most of the respondents approached were familiar with the Dutch patient association of people with IBD. To reduce potential selection bias, we made use of other recruitment methods as well, e.g. recruitment via meetings organized in hospitals throughout the whole country and via a nationwide panel of people diagnosed with chronic diseases. Nevertheless, selection bias might have been present to some extent, since our sample included a higher number of female patients and patients with Crohn's disease compared with reference data of the total Dutch population of IBD patients. In order to reduce the impact of these differences between our sample and the population data, we computed a weight factor, based on IBD type and gender, and conducted analyses on the weighted data. Another limitation of our study may be that information on the type of IBD was based on patients' self-report, which may be less precise than medical diagnoses. We tried to account for this by asking the respondents whether they were regularly visiting a GP or a medical specialist because of IBD.

Notwithstanding these limitations, we believe we can conclude that the rate of labor market participation among IBD patients in the Netherlands is not different from that of the total Dutch population, but that a smaller proportion of IBD patients work fulltime. By providing profiles of IBD patients working a certain number of hours per week, this study contributes to the specification of individual factors associated with labor participation. Several socio-demographic and illness characteristics relate to the number of hours worked by people with IBD, but perceived health and psychological characteristics of people with IBD, especially their perception of control over the disease, seem to be important as well.

References

1. Loftus, E. Clinical Epidemiology of Inflammatory Bowel Disease: Incidence, Prevalence, and Environmental Influences. *Gastroenterology*. 2004;126:1504-1517.
2. Gommer AM, Poos MJJC. Figures inflammatory bowel diseases (prevalence, incidence and mortality) from VTV 2010. Bilthoven, the Netherlands: RIVM, <http://www.nationaalkompas.nl> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Spijverteringsstelsel\Inflammatoire darmziekten. Accessed May, 10 2011.
3. Central Bureau of Statistics Netherlands. Online database Statline: "Kerncijfers bevolking 2007".
4. Russel MG, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Engels LG, Heijde DM van der, Stockbrücker RW. Validation of the Dutch translation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ): a health-related quality of life questionnaire in inflammatory bowel disease. *Digestion*. 1997; 58:282-288.
5. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, Henriksen M, Vatn M & Moum B. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the Short Form-36: Psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis*. 2005;11: 909-917.
6. Casellas F, López Vivancos J, Malagela JR. Previous experiences and quality of life in patients with inflammatory bowel disease during relapse. *Rev Esp Enferm Dig*. 2003; 95: 476-479.
7. Casellas F, Arenas JJ, Baudet JS, Fábregas S, García N, Gelabert J, Medina C et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis*. 2005;11:488-496.
8. Wolters FL, Russel MG, Sijbrandij J, Schouten LJ, Odes S, Riis L et al. Disease outcome of inflammatory bowel disease patients: general outline of a Europe-wide population-based 10-year clinical follow-up study. *Scand J of Gastroenterol*. 2006;234: 46-54.
9. Waddell G, Burton AK. Is work good for your health and well-being? TSO, Norwich;2006.
10. Marri SR, Buchman AL. The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 2005 Feb;11(2):171-177.
11. Mayberry MK, Probert C, Srivastava E, Rhodes J, Mayberry JF. Perceived discrimination in education and employment by people with Crohn's disease: a case control study of educational achievement and employment. *Gut*. 1992;33:312-314.
12. Thompson NP, Fleming DM, Charlton J, Pounder RE, Wakefield AJ. 1998: Patients consulting with Crohn's disease in primary care in England and Wales. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 1998;10:1007-12.
13. Boonen, A, Dagnelie PC, Feleus, A, Hesselink MA, Muris JW et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis*. 2002;8:382-389.
14. Gay, M. et al. Crohn's, Colitis and Employment - from Career Aspirations to Reality. Crohn's and Colitis UK, Hertfordshire; 2011.
15. Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. Work Losses Related to Inflammatory Bowel Disease in the United States: Results From the National Health Interview Survey. *Am J Gastroenterol*. 2003;98:1064-1072.
16. Reinisch W, Sandborn WJ, Bala M, Yan S, Feagan BG, Rutgeerts P, et al. Response and Remission Are Associated with Improved Quality of Life, Employment and Disability Status, Hours Worked, and Productivity of Patients with Ulcerative Colitis. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13:1135-1140.
17. Baanders AN, Rijken PM, Peters L. Labour participation of the chronically ill. A profile sketch. *Eur J Public Health*. 2002;12:124-130.
18. Rijken M, Kerkhof M van, Dekker J, Schellevis FG. Comorbidity of chronic diseases: effects of disease pairs on physical and mental functioning. *Qual Life Res*. 2005;14:45-55.
19. Statistics Netherlands 2011: Article, February, 21 2011 Arbeidsparticipatie naar leeftijd en geslacht: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/publicaties/arbeidsmarkt-vogelvlucht/structuur-arbeidsmarkt/2006-arbeidsmarkt-vv-participatie-art.htm>. Accessed June, 6 2011.
20. Ware JE, Shebourne CD. The RAND-36 Short-Form Health Status Survey: I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-481.
21. Zee van der K, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: Een handleiding. NCG 3, Groningen; 1993.

22. Bode C, Thoolen B, Ridder, de D. Het meten van proactieve Copingvaardigheden Psychometrische eigenschappen van de Utrechtse Proactieve Coping Competentie lijst (UPCC). *Psychologie & gezondheid*. 2008;36:81-91.
23. Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., Weinman, J. The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *J Psychosom Res*. 2006;60: 631-637.
24. Sonderen van E. Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-i) en Sociale Steun Lijst Discrepanties (SSL-d): een handleiding. NCG 2, Groningen;1993.
25. Hoeymans N, Melse JM, Schoemaker CG. Gezondheid en determinanten Deelrapport van de VTV 2010: Van gezond naar beter. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven;2010.
26. Crohn and Colitis patient association in the Netherlands: CCUVN available at <http://www.crohn-colitis.nl/>.
27. Jansen DL, Heijmans M, Rijken M, Kaptein AA. The Development of and First Experiences with a Behavioural Self-regulation Intervention for End-stage Renal Disease Patients and Their Partners. *J Health Psychol*. 2011;16:274-283..
28. Petrie KJ, Cameron LD, Ellis CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosom Med*. 2002;64:580-586..
29. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A, et al. . Chronic disease selfmanagement program. 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*. 2001;39: 1217-1223.
30. Feagan BG, Bala M, Yan S, Olson A, Hanauer S. Unemployment and Disability in Patients With Moderately to Severely Active Crohn's Disease. *J Clin Gastroenterol*. 2005;39:390-395.
31. Nordgren SR, Fasth SB, Oresland TO, Hulten LA. Long-term follow-up in Crohn's disease. Mortality, morbidity, and functional status. *Scand J Gastroenterol*. 1994;29:1122-1128.
32. Ananthakrishnan AN, Weber LR, Knox JF, Skaros S, Emmons J, Lundeen S, et al. Permanent Work Disability in Crohn's Disease. *Am J Gastroenterol*. 2008;103:154-161.
33. Kemenade van O, Roek M, Lagro-Janssen T. Een verkenning naar sekseverschillen in beloop, complicaties en de kwaliteit van leven. *Huisarts & Wetenschap*. 2004;47:17-24.
34. Sellin J. Disability in IBD: The Devil Is in the Details. *Inflamm Bowel Dis*. 2006;16:23-6.
35. Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne P, Yu N, Walld R. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol*. 2001; 96: 2117-25.
36. Hoving JL, Meer M van der, Volkova AY, Frings-Dresen MHW. Illness perceptions and work participation: a systematic review. *Int Arch Occup Health*. 2010;83: 595-605.

4 Arbeidsongeschikt of niet werkzaam

In dit hoofdstuk staan arbeidsongeschiktheid en het niet op de arbeidsmarkt werkzaam zijn van mensen met IBD centraal. We laten zien welk deel van de mensen met IBD geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard en hoe dit zich verhoudt tot de mate waarin zij betaald werk verrichten (paragraaf 4.1). In paragraaf 4.2 gaan we in op de groep mensen met IBD die geen betaald werk heeft. Een belangrijke vraag daarbij is of deze mensen wel betaald werk zouden willen en kunnen doen en wat zij volgens henzelf nodig zouden hebben om te (re)integreren op de arbeidsmarkt. In paragraaf 4.3 zetten we de belangrijkste bevindingen nog eens op een rij.

4.1 Arbeidsongeschiktheid en betaald werk

Mensen die vanwege ziekte of beperkingen langere tijd niet in staat zijn om betaald werk te verrichten kunnen een medische keuring ondergaan waarin de mate van arbeids(on)geschiktheid wordt vastgesteld. Bij jongeren (zonder arbeidsverleden) gaat het dan om een keuring voor een Wajong-status en -uitkering. Bij mensen die eerder als werknemer actief waren op de arbeidsmarkt betreft het een keuring voor de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (Wia). De Wia is in 2007 in de plaats van de Wao gekomen; de wet omvat inkomensondersteuning voor mensen die arbeidsongeschikt zijn, maar heeft ook een sterk accent op ondersteuning van reïntegratie op de arbeidsmarkt. Binnen de Wia wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die naar verwachting tijdelijk arbeidsongeschikt zijn en mensen die volledig én duurzaam arbeidsongeschikt zijn. Deze laatste groep ontvangt een inkomensuitkering krachtens de IVA (regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten). Mensen die meer dan 35 procent arbeidsongeschikt zijn, maar waarvan verwacht wordt dat zij nog zullen herstellen, komen in aanmerking voor een uitkering op grond van de Wga (regeling Werkhervatting gedeeltelijk arbeidsongeschikten). De Wga is zo ingericht dat het altijd financieel lonend is om (meer) te werken. Mensen die minder dan 35 procent arbeidsongeschikt zijn verklaard komen niet meer in aanmerking voor een Wia-uitkering.

Tabel 4.1 laat allereerst zien welk deel van de mensen met IBD aangaf geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt te zijn verklaard.

Tabel 4.1: Percentage mensen met IBD (15 t/m 64 jaar) dat al of niet arbeidsongeschikt is verklaard, naar percentage arbeidsongeschiktheid (N=1.094)

	Ongewogen %	Gewogen %
Niet arbeidsongeschikt verklaard	77,2	78,1
< 35% arbeidsongeschikt	2,2	2,1
35-80% arbeidsongeschikt	7,0	6,7
80-100% arbeidsongeschikt	13,6	13,1

Naar voren komt dat ruim driekwart niet arbeidsongeschikt is verklaard. Eén op de acht mensen met IBD is volledig (80-100%) arbeidsongeschikt en een kleine groep (minder dan 10%) is gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard.

Het feit dat men al of niet voor een bepaald deel arbeidsongeschikt is verklaard, betekent nog niet dat daarmee ook vaststaat of men al of niet fulltime of parttime betaald werk verricht. In hoofdstuk 3 is beschreven welk deel van de mensen met IBD betaald werk verricht en voor hoeveel uren per week. In tabel 4.2 wordt dit nogmaals weergegeven. De tabel laat zien dat maar een klein deel (iets meer dan 20%) van de mensen met IBD helemaal geen betaald werk doet, en dat ruim een derde een fulltime baan heeft.

Tabel 4.2: Percentage mensen met IBD (15 t/m 64 jaar) dat al of niet betaald werk verricht, naar aantal uren werk per week (N=1.094)

	Ongewogen %	Gewogen %
Geen betaald werk	23,5	22,3
1-11 uur per week	3,5	3,1
12-19 uur per week	7,7	6,5
20-34 uur per week	34,2	30,6
35 of meer uren per week (fulltime)	31,1	37,5

In tabel 4.3 is weergegeven hoe de mate van arbeids(on)geschiktheid correspondeert met de omvang van de betaalde baan van mensen met IBD. De tabel laat zien dat van de mensen die niet arbeidsongeschikt zijn verklaard, de meesten participeren op de arbeidsmarkt, dat wil zeggen dat zij tenminste 12 uur per week betaald werk verrichten (dit is conform de definitie van arbeidsparticipatie die het CBS hanteert). Opvallend is wel dat minder dan 40% van deze groep een fulltime baan heeft. Interessant is ook de groep die voor minder dan 35% arbeidsongeschikt is verklaard. Een flink deel van deze mensen zal waarschijnlijk nog een kleine 'oude' Wao-uitkering krijgen, maar degenen van hen die onder de Wia-regeling vallen krijgen geen uitkering meer voor het gedeelte dat zij arbeidsongeschikt zijn. De tabel maakt duidelijk dat deze mensen echter ook maar zelden fulltime werken en bijna 30% minder dan 20 uur per week werkt. Deze mensen zullen dus voor hun inkomen deels afhankelijk zijn van het inkomen van andere gezinsleden of van een andere uitkering, bijvoorbeeld een bijstandsuitkering. We merken hierbij op dat het maar een kleine groep mensen met IBD betreft: ruim 2% van de totale groep (in dit onderzoek 24 mensen). Tenslotte laat tabel 4.3 zien dat iets meer dan 10% van de mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard desondanks wel betaald werk verricht.

Tabel 4.3: Percentage mensen met IBD dat al of niet betaald werk verricht, naar mate van arbeids(on)geschiktheid (N=1.094)

	0-11 upw %	12-19 upw %	20-34 upw %	≥ 35 upw %
Niet arbeidsongeschikt	15,6	6,9	38,3	39,2
< 35% arbeidsongeschikt	16,7	12,5	66,7	4,1
35-80% arbeidsongeschikt	36,3	27,3	29,9	6,5
80-100% arbeidsongeschikt	88,6	1,4	8,0	2,0

4.2 Nu geen betaald werk, nooit meer betaald werk?

Aan de mensen met IBD die aangaven geen betaald werk te verrichten, zijn enkele vragen voorgelegd over hun arbeidsverleden, de mogelijkheden die zij voor zichzelf zien om wel betaald werk te verrichten en de inspanningen die zij het afgelopen jaar hebben gedaan om te (re)integreren op de arbeidsmarkt. In deze paragraaf worden deze thema's kort belicht.

Nu geen betaald werk: arbeidsverleden

Zoals tabel 4.2 laat zien, heeft iets meer dan 20% van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar geen betaald werk (258 mensen in onze steekproef). Aan deze groep is gevraagd, of zij in het verleden wel een betaalde baan hebben gehad en wat de reden(en) destijds waren om te stoppen met werken.

Van de groep mensen met IBD die geen betaald werk heeft, gaf 94% aan wel in het verleden een betaalde baan te hebben gehad. Van hen gaf iets meer dan de helft (58%) aan dat hun chronische darmziekte de aanleiding was geweest om te stoppen met werken. De meeste mensen die vanwege IBD gestopt waren gaven aan dat zij door hun ziekte niet meer konden werken. Een kleinere groep (bijna 20%) gaf aan dat IBD de aanleiding was geweest, maar dat ze wel zelf de keuze hadden gemaakt om te stoppen. Negen procent rapporteerde dat zij geen nieuw arbeidscontract meer hadden gekregen en wijten dit aan hun ziekte.

Nu geen betaald werk, straks wel?

Aan de mensen met IBD die geen betaald werk hadden is ook gevraagd of zij wel betaald werk zouden willen doen. Van de mensen die geen betaald werk hadden, gaf ruim een derde (36%) aan geen betaald werk (meer) te willen doen, omdat zij dat vanwege hun gezondheid niet zouden kunnen. Een kleiner deel (11%) van de niet-werkenden gaf aan daar geen behoefte (meer) aan te hebben of om andere redenen geen betaald werk te willen doen (8%) en een op de tien (10%) weet niet of hij betaald werk zou willen doen. Daartegenover gaf eveneens ruim een derde (35%) van de niet werkende mensen met IBD aan dat zij wel betaald werk zouden willen doen. De meesten van hen (53%) zouden dan graag 20 tot maximaal 34 uur willen werken en 13% zou zelfs graag fulltime (35 uur of meer) willen werken. De overigen ambieerden een baan voor minder dan 20 uur per week.

Tabel 4.4 laat zien welke ondersteuning mensen die niet werken maar dit wel zouden willen, volgens henzelf nodig hebben om betaald werk te kunnen doen. De tabel laat zien dat voor ruim de helft van deze meeste mensen flexibele werktijden en/of werk dichtbij huis mogelijkheden zouden bieden om betaald werk te kunnen doen. Voor ruim een derde zou thuis werken mogelijkheden bieden om betaald werk te kunnen doen. Achttien procent geeft aan dat ze hiervoor omscholing of bijscholing nodig zouden hebben.

Tabel 4.4: Percentage mensen met IBD die niet werken maar dat wel zouden willen of daar niet afwijzend tegenover staan, dat aangeeft bepaalde ondersteuning of voorwaarden nodig te hebben om betaald werk te kunnen doen (N=79)

Ondersteuning/maatregel	N	%
Flexibele werktijden	42	53,2
Werk dichtbij huis	41	51,9
Mogelijkheid om thuis te werken	28	35,4
Scholing of opleiding	14	17,7
Aangepast takenpakket	13	16,5
Andere ondersteuning of voorwaarden	12	15,2
Adviezen van een ervaringsdeskundige	11	13,9
Aangepaste werkplek	11	13,9
Informatie over hulpmiddelen of ondersteuning	7	8,9
Begeleiding op de werkplek	5	6,3
Ondersteuning bij vervoer van en naar het werk	0	0,0

Nu geen betaald werk: inspanningen voor (re)integratie

Van de mensen met IBD die geen betaald werk hadden, gaf één op de vijf mensen aan de afgelopen maanden actief op zoek te zijn geweest naar werk (van de mensen die hadden aangegeven graag te willen werken, was had meer dan de helft actief werk gezocht). Tien procent van de niet-werkenden stond het afgelopen jaar als werkzoekende ingeschreven bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) en 19% had een of meer keren in het afgelopen jaar gesolliciteerd. Daarbij gaf overigens ruim een kwart aan dat hun gezondheid ter sprake was gekomen tijdens een sollicitatiegesprek.

Van de mensen met IBD die geen betaald werk hadden, gaf 15% aan dat ze het afgelopen jaar ondersteuning hadden gehad om (weer) aan het werk te komen. Het ging daarbij vooral om sollicitatietraining of -advies en het gebruik van beroepskeuzetesten, persoonlijkheids- of andere testen. De ondersteuning werd meestal geboden door het UWV of het CWI.

4.3 Belangrijkste bevindingen

- ✓ Iets meer dan 20% van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar is geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard.
- ✓ Van de mensen met IBD die niet arbeidsongeschikt zijn verklaard, werkt nog geen 40% fulltime. Ruim 10% van de mensen met IBD die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard, participeert toch op de arbeidsmarkt (werkt tenminste 12 uur per week).

- ✓ Een op de drie mensen met IBD die geen betaald werk verrichten zou dat wel graag willen. De mogelijkheid tot flexibele werktijden, dichtbij huis of thuis werken zou volgens deze mensen hun kansen op betaald werk vergroten. Een deel heeft bovendien (om)scholing nodig.
- ✓ Eén op de vijf mensen met IBD die geen betaald werk hadden heeft zich het afgelopen jaar ingespannen om aan het werk te komen. Een kleinere groep (15%) heeft daarbij ondersteuning gekregen.

5 Werkende mensen met IBD: arbeidssituatie en ervaringen

Dit hoofdstuk beschrijft de arbeidssituatie en de ervaringen van mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt, dat wil zeggen dat zij tenminste 12 uur per week betaald werk verrichten. In paragraaf 5.1 wordt een karakterisering van hun arbeidssituatie gegeven. In paragraaf 5.2 wordt ingegaan op de problemen of belemmeringen die deze mensen ervaren bij het doen van hun werk en op de ondersteuning die zij daarbij krijgen. In paragraaf 5.3 staat de persoonlijke beoordeling van hun werksituatie centraal: welke positieve aspecten ontlenen mensen met IBD aan hun werk, hoe tevreden zijn zij over hun werksituatie en wat zouden zij graag veranderd willen zien? In paragraaf 5.4 worden de belangrijkste bevindingen weer op een rij gezet.

5.1 Arbeidssituatie

Hoofdstuk 3 (en 4) laat zien dat driekwart van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar voldoet aan de definitie van arbeidsparticipatie, dat wil zeggen dat zij tenminste 12 uur per week betaald werk verrichten. Van deze groep werkt het overgrote deel als werknemer -in vaste of tijdelijke dienst- een vastgesteld aantal uren per week (87%), negen procent werkt als zelfstandig ondernemer, vier procent is flexwerker en vier mensen (0,5%) hebben een gesubsidieerde werkplek.

Kijken we alleen naar de mensen die als werknemer (in dienstverband) werkzaam zijn, dan geven de meeste van hen (84%) aan een vast dienstverband te hebben; 15% heeft een tijdelijk arbeidscontract.

Van de totale groep mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt, heeft bijna één op de vijf (19%) te maken met onregelmatige werktijden, zoals wisselende diensten of avond-, nacht- of weekenddiensten. Het merendeel van de mensen met onregelmatige werktijden werkt 20-34 uur per week (45%) of 35 uur of meer (37%).

Tabel 5.1 laat zien in welke beroepssectoren of functies mensen met IBD werkzaam zijn. De tabel laat zien dat een derde van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt werkzaam is in een dienstverlenende functie, in de zorg of in het onderwijs. Bijna een kwart vervult een administratieve functie. Maar weinig mensen zijn werkzaam in de fysiek zwaardere sectoren (agrarische sector, ambachts-/industrie-/transportsector).

Tabel 5.1: Percentage mensen met IBD dat participeert op de arbeidsmarkt en werkzaam is in bepaalde beroepssectoren of functies (N=798)

Beroepssector/functie ¹	N	%
Dienstverlenende functie, zorg en onderwijs	268	33,6
Administratieve functie	179	22,4
Andere functie/overig	161	20,2
Beleidsvoerende en hogere leidinggevende functie	81	10,2
Commerciële functie	78	9,8
Wetenschappelijke functie of vakspecialist	76	9,5
Ambachts-/industrie-/transportberoep en/of aanverwante functie	45	5,6
Agrarisch beroep	7	0,9

¹ Meer dan één antwoord was mogelijk.

Van de totale groep mensen met IBD die participeert op de arbeidsmarkt, geeft het overgrote deel (83%) aan dat hun werk past bij hun opleidingsniveau; 17% geeft aan dat zij werk doen dat onder hun opleidingsniveau is.

5.2 Ervaren problemen bij het werk en ondersteuning

Ervaren problemen en belemmeringen

Tabel 5.2 laat zien in welke mate mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt, problemen of belemmeringen bij hun werk ervaren als gevolg van hun gezondheid. De tabel laat zien dat bijna 90% in enige mate last heeft van vermoeidheid, waarbij de helft van deze mensen zelfs veel problemen met werken heeft als gevolg van vermoeidheid. Bijna driekwart van de werkenden ervaart tenminste enige problemen met hun werk als gevolg van stress of spanning; bijna een kwart (23%) ervaart hierdoor veel problemen bij het werk. Iets meer dan de helft van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt (53%) ervaart bovendien in enige of meerdere mate concentratieproblemen.

Vergelijken we deze ervaren problemen met referentiegegevens afkomstig van een generieke steekproef van mensen met chronische ziekten die in 2010 op de arbeidsmarkt participeerden (tabel 5.2), dan blijkt dat werkende mensen met IBD niet minder vaak te maken hebben met vermoeidheid, stress of concentratieproblemen dan andere werkende chronisch zieken. Of ze zelfs vaker deze problemen ervaren, valt moeilijk te zeggen. De vergelijking van de cijfers in tabel 5.2 geeft wellicht aanleiding voor zo'n vermoeden, maar de beide groepen zijn niet vergelijkbaar qua sekse- en leeftijdverdeling en er is geen goede vergelijking mogelijk van de ernst van de ervaren problemen tussen beide groepen.

Tabel 5.2: Ervaren problemen of belemmeringen bij het werk van mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt en van een referentiegroep van mensen met chronische ziekten die participeren op de arbeidsmarkt

	Mensen met IBD (N=797) 2010		Mensen met chronische ziekten 2010 ¹
	enige problemen %	(zeer) veel problemen %	enige of (zeer) veel problemen %
Vermoeidheid	43,2	43,4	77 (70-82)
Stress/spanning	51,4	22,5	57 (50-63)
Concentratieproblemen	40,9	12,2	41 (35-47)
Problemen met uitvoeren/afkrijgen van werk	31,0	9,0	38 (32-44)
Problemen met nauwkeurig werken	28,0	7,9	-
Onvoldoende toiletvoorzieningen woon-werkverkeer	22,1	12,3	-
Slechte bereikbaarheid toilet op het werk	13,9	7,9	-
Andere problemen of belemmeringen	5,1	3,3	-

¹ Bron: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, NIVEL (Heijmans et al., 2011).

Gebruik van ondersteuning bij het werk

Van de totale groep mensen met IBD dat tenminste 12 uur per week betaald werk verricht, geeft bijna driekwart (73%) aan geen ondersteuning te krijgen en geen gebruik te maken van speciale voorzieningen bij het werk. De mensen die aangeven dat zij wel ondersteuning krijgen, rapporteren vooral dat ze ondersteuning krijgen van collega's of hun werkgever (15%) en/of van familie en vrienden (11%).

5.3 Beoordeling van het werk

Positieve aspecten van werk

Werk kan op verschillende manieren bijdragen aan het welbevinden van mensen. Mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt noemen als positieve aspecten van werken voornamelijk het sociale contact met collega's en anderen die zij ontmoeten via het werk (85%), gevolgd door het inkomen (75%) en plezier in het werk (72%).

Tabel 5.3: Ervaren positieve aspecten van het hebben van betaald werk door mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt (tenminste 12 uur per week werken) (N=794)

	N	%
Sociale contacten met collega's en anderen die ontmoet worden via werk	671	84,5
Inkomen	596	75,1
Plezier in het werk	569	71,6
Werk biedt afwisseling en afleiding	542	68,3
Werk geeft een nuttig gevoel	529	66,6
Kunnen toepassen van kennis en ervaring in het werk	475	59,8
Werk vormt een uitdaging	386	48,6
Persoonlijke ontplooiing	359	45,2
Minder bezig met ziekzijn	254	32,0
Andere positieve aspecten	20	2,5

Mate van tevredenheid met het werk

Tabel 5.4 laat de mate van tevredenheid met verschillende aspecten van het werk zien. De tabel laat zien dat bijna 80% van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt (zeer) tevreden is over hun werk in het algemeen. Kijken we naar specifieke aspecten van het werk, dan is men het meest tevreden over de contacten en de samenwerking met anderen op het werk, gevolgd door het respect en de gelijke behandeling door collega's die men op het werk ervaart. Minder mensen (tweederde van de totale groep) zijn tevreden over de mate van ondersteuning door hun leidinggevende.

Tabel 5.4: Mate van tevredenheid met het werk van mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt (tenminste 12 uur per week werken) (N=794)

(Zeer) tevreden over:	N	%
Contacten en samenwerking op werk	678	85,4
Respect en gelijke behandeling door collega's	647	81,6
Werk in het algemeen	625	78,7
Respect en gelijke behandeling door leidinggevende	595	75,0
Mate van ondersteuning door leidinggevende	512	64,6

Veranderingen die men graag zou zien

Hoewel het overgrote deel van de mensen met IBD (zeer) tevreden is over hun werk, zijn er wel zaken die zij graag veranderd zouden zien. Tabel 5.5 geeft weer welk percentage mensen met IBD dat participeert op de arbeidsmarkt graag bepaalde veranderingen zouden zien in hun werksituatie. Tabel 5.5 laat allereerst nog eens op een andere manier zien dat veel mensen tevreden zijn met hun werk; de percentages mensen die bepaalde zaken veranderd willen zien zijn over het algemeen laag. Ruim één op de vijf (22%) zou wel meer willen verdienen. Interessant is dat 15% graag uitdagender werk zou willen hebben. Een op de tien mensen wil meer begrip van hun leidinggevende voor de gevolgen van hun ziekte of beperking voor hun functioneren op het werk.

Tabel 5.5: Percentage mensen met IBD dat participeert op de arbeidsmarkt (tenminste 12 uur per week betaald werk verricht) en bepaalde aspecten van hun werksituatie veranderd zou willen zien (N=794)

	N	%
Wil meer verdienen	171	21,5
Wil uitdagender werk	116	14,6
Wil meer begrip van de leidinggevende voor de gevolgen van beperking voor functioneren op werk	89	11,2
Wil dichter bij huis werken	83	10,5
Wil minder uren werken	68	8,6
Wil meer flexibiliteit in werktijden	66	8,3
Wil meer begrip van collega's voor gevolgen van beperking voor functioneren op werk	61	7,7
Wil minder belastend werk	57	7,2
Andere veranderingen	48	6,1
Wil meer of andere ondersteuning van collega's of werkgever	31	3,9
Wil meer uren werken	24	3,0
Wil meer of andere ondersteuning van familie of vrienden	22	2,8
Wil aanpassingen op/van het werk	8	1,0
Wil meer of andere ondersteuning van andere mensen	4	0,5

5.4 Belangrijkste bevindingen

- ✓ Mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt werken niet of nauwelijks in fysiek zware sectoren, zoals de agrarische sector of de ambachts-, industrie- of transportsector. Wel heeft bijna één op de vijf werkende mensen met IBD te maken met onregelmatige werktijden of wisselende diensten.
- ✓ Zeventien procent van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt is van mening dat het werk dat zij doen onder hun opleidingsniveau is. Vijftien procent wil uitdagender werk.
- ✓ Vermoeidheid, stress en concentratieproblemen zijn veel voorkomende problemen van mensen met IBD die betaald werk verrichten (voor tenminste 12 uur per week).
- ✓ Sociale contacten, inkomen en plezier in het werk zijn belangrijke drijfveren voor mensen met IBD om betaald werk te verrichten.
- ✓ Het overgrote deel van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt is tevreden over hun werksituatie. Het meest is men te spreken over de contacten met collega's.
- ✓ Een derde van de mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt is minder tevreden over de ondersteuning door hun leidinggevende. Ruim tien procent zou meer begrip van de leidinggevende voor de gevolgen van de ziekte op hun functioneren willen zien.

6 Arbeidsparticipatie en tevredenheid over het eigen functioneren

Dit hoofdstuk beschrijft de relatie tussen arbeidsparticipatie en tevredenheid over het eigen functioneren van mensen met IBD. Arbeidsparticipatie kan worden beschouwd als maat voor succesvol functioneren volgens objectieve maatstaven. De tevredenheid met het eigen functioneren kan dan worden gezien als maat voor succesvol functioneren volgens subjectieve (eigen) maatstaven. De tevredenheid met het eigen functioneren hebben we vastgesteld door middel van één vraag in de enquête: 'Hoe zou u, alles bij elkaar genomen, uw functioneren in huis, op uw werk, en in uw vrije tijd willen omschrijven? Mensen die daarbij tenminste het antwoord 'goed' gaven (of 'zeer goed' of 'uitstekend'), beschouwen we als succesvol in subjectieve zin.

In paragraaf 6.1 wordt allereerst nagegaan welk deel van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar 'succesvol functioneert' in objectieve en/of subjectieve zin. We geven vervolgens een karakterisering van de groepen die al of niet objectief/subjectief succesvol functioneren aan de hand van enkele achtergrondkenmerken. In paragraaf 6.2 wordt beschreven welke individuele factoren bepalend zijn voor het al of niet succesvol functioneren in objectieve en/of subjectieve zin.

6.1 Arbeidsparticipatie en ervaren van eigen functioneren

Tabel 6.1 bevat de verdeling van de totale groep mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar naar de mate waarin zij voldoen aan de criteria voor objectief succesvol functioneren (arbeidsparticipatie) en subjectief succesvol functioneren (beoordeling van het eigen functioneren als tenminste 'goed').

De tabel laat zien dat iets meer dan de helft (57%) van de mensen in dit onderzoek zowel in objectieve als in subjectieve zin als succesvol kan worden gekenschetst. Dit zijn dus mensen die participeren op de arbeidsmarkt én hun eigen functioneren als goed beoordelen. Niet iedereen die participeert op de arbeidsmarkt is echter ook tevreden over het eigen functioneren: 16% beoordeelt het eigen functioneren als matig of slecht, terwijl ze wel betaald werk (voor tenminste 12 uur per week) hebben. Deze groep is even groot als de groep die niet tevreden is over het eigen functioneren en geen betaald werk (voor tenminste 12 uur per week) heeft.

Tabel 6.1: Percentages mensen met IBD dat al of niet succesvol functioneert volgens objectieve of subjectieve maatstaven (N=1.092)

	Beoordeelt eigen functioneren als goed %	Beoordeelt eigen functioneren als matig of slecht %
Participeert niet op arbeidsmarkt	11,5	15,5
Participeert wel op arbeidsmarkt*	57,4	15,6

* Verricht betaald werk voor tenminste 12 uur per week.

Wanneer we kijken naar de karakteristieken van mensen met IBD die al of niet succesvol functioneren in objectieve of subjectieve zin, dan vinden we geen sekseverschillen tussen de vier groepen, maar wel significante verschillen naar leeftijd, opleidingsniveau en het type IBD.

De groep die niet participeert op de arbeidsmarkt maar wel tevreden is over het eigen functioneren, bestaat voor een groter deel uit jongeren (15 t/m 24 jaar) dan de andere drie groepen. Daarnaast bevat deze groep relatief veel 55-plussers. De groep die niet participeert op de arbeidsmarkt en evenmin tevreden is over het eigen functioneren, omvat eveneens relatief veel 55-plussers, maar deze groep bevat daarnaast relatief veel 45- tot 54-jarigen, die mogelijk niet uit vrije wil gestopt zijn met werken. Beide groepen niet-werkenden bevatten relatief minder mensen met een hoog opleidingsniveau. De groep die wel participeert op de arbeidsmarkt maar niet tevreden is over het eigen functioneren, bevat ook wat meer 45- tot 54-jarigen. Dit zijn dus mensen die wel werken, maar hun functioneren in huis, op het werk in hun vrije tijd als matig of slecht beoordelen. Ze zijn vaker hoog opgeleid dan de twee voorgaande groepen. De groep die wel participeert op de arbeidsmarkt en daarbij ook het eigen functioneren als goed beoordeelt, is (evenals de vorige groep) relatief hoog opgeleid. Maar deze groep onderscheidt zich vooral door één kenmerk: het zijn vaker mensen met colitis ulcerosa en minder vaak mensen met de ziekte van Crohn dan in de andere drie groepen.

6.2 Factoren die belangrijk zijn voor kans op succesvol functioneren

Tabel 6.2 laat zien welke factoren in zekere mate bepalend zijn voor de kans op succesvol functioneren van mensen met IBD naar objectieve en subjectieve maatstaven. De tabel laat de regressiecoëfficiënt (B) en de ratio van de relatieve risico's (RRR) zien. Voor de leesbaarheid zijn in tabel 6.2 alleen de significante effecten ($p < .05$) weergegeven. Wat de regressiecoëfficiënt betreft: omdat het hier om de resultaten van een logistische regressie-analyse gaat, is de interpretatie ervan niet eenvoudig. Wel kan worden gesteld dat een positieve coëfficiënt betekent dat een bepaald kenmerk een positief effect heeft op de kans om al of niet succesvol te functioneren en een negatief getal een negatief effect. De ratio van de relatieve risico's (RRR) geeft de verhouding tussen twee relatieve risico's weer. Een voorbeeld uit tabel 6.2: de RRR voor laag opgeleiden om in groep 2 (niet participierend op de arbeidsmarkt, maar wel tevreden over het eigen functioneren) terecht te komen is 2,77. Dit betekent dat het relatieve risico voor laag opgeleiden om in groep 2 terecht te komen, in plaats van in de referentiegroep 4, een factor 2,77 groter is dan het relatieve risico voor hoog opgeleiden om in groep 2 terecht te komen. Weer een voorbeeld uit tabel 6.2: de RRR van comorbiditeit voor groep 1 is 4,94. Dit betekent dat het relatieve risico voor mensen met IBD die nog andere chronische ziekten hebben om minder dan 12 uur per week te werken, in plaats van fulltime, een factor 4,94 groter is dan het relatieve risico voor mensen met IBD die geen andere chronische ziekten hebben. Wanneer de RRR gelijk is aan 1 (neutrale waarde), dan is het relatieve risico voor de betreffende groep gelijk aan het relatieve risico voor de referentiegroep. Een RRR die kleiner is dan 1 duidt op een kleinere kans, een RRR die groter is dan 1 duidt op een grotere kans. Echter, de RRR zegt niet direct iets over de *grootte* van de kans. Een hoge

waarde van de RRR hoeft dus niet altijd een veel grotere kans te betekenen; het kan ook gepaard gaan met slechts een minimale toename in kans.

Tabel 6.2 laat zien dat van de onderzochte *sociaal-demografische kenmerken* alleen de leeftijd en het opleidingsniveau bepalend zijn voor de kans op succesvol functioneren. Een laag of gemiddeld opleidingsniveau -ten opzichte van een hoog opleidingsniveau- vergroot de kans dat men geen betaald werk heeft, maar toch tevreden is over het eigen functioneren (groep 2).

Kijken we naar de *ziektekenmerken*, dan komt uit deze analyse naar voren dat het type IBD geen verschil maakt voor de kans op al of niet succesvol functioneren. Dit lijkt in tegenspraak met de bevindingen die in paragraaf 6.1 beschreven werden, maar dat is niet het geval. In deze multivariate analyse zijn namelijk ook andere ziektekenmerken in beschouwing genomen. Hieruit blijkt dat de ziektelast en de aanwezigheid van comorbiditeit wel verschil maken. Waarschijnlijk ervaren mensen met de ziekte van Crohn dus gemiddeld genomen een grotere ziektelast en/of hebben zij vaker ook andere chronische ziekten. Een grotere ziektelast en de aanwezigheid van comorbiditeit vergroten allebei de kans dat men geen betaald werk heeft en niet tevreden is over het eigen functioneren (groep 1). Mensen die meer last hebben van de ziekte hebben een grotere kans om het eigen functioneren als matig of slecht te beoordelen, terwijl men wel deelneemt aan de arbeidsmarkt (groep 3). De aanwezigheid van comorbiditeit vergroot weer de kans dat men geen betaald werk heeft, maar toch tevreden is over het eigen functioneren (groep 2).

Wat de *ervaren gezondheid* betreft, zijn met name de mate waarin men zich vitaal (of juist moe) voelt en de ervaren pijn bepalend voor de kans op succesvol functioneren. Mensen met IBD die zich vitaler voelen zullen hun eigen functioneren waarschijnlijk minder vaak als matig of slecht beoordelen, ongeacht hun participeren op de arbeidsmarkt (groep 1 en 3), dan mensen die zich minder vitaal (meer vermoeid) voelen. Hetzelfde geldt voor mensen met IBD die minder pijn hebben: ook bij hen is het minder waarschijnlijk dat zij niet tevreden zijn over hun eigen functioneren, ongeacht hun al of niet participeren op de arbeidsmarkt (groep 1 en 3).

Ook de *psychologische kenmerken* van mensen met IBD doen ertoe. Bij mensen die meer proactief copinggedrag vertonen (dat wil zeggen dat zij meer anticiperen op toekomstige ontwikkelingen en daar naar handelen) is het minder waarschijnlijk dat ze in groep 3 (niet tevreden over hun eigen functioneren, maar wel betaald werk), in plaats van in de referentiegroep, vallen. Bij mensen die het idee hebben dat zij zelf meer invloed op hun ziekte kunnen uitoefenen is het eveneens minder waarschijnlijk dat zij niet tevreden zijn over hun eigen functioneren (groep 1 en 3) dan bij mensen die minder persoonlijke controle ervaren.

Het ervaren tekort aan *sociale steun* had in deze analyse geen effect.

Tabel 6.2: Significante effecten¹ van kenmerken van mensen met IBD op het al of niet succesvol functioneren volgens objectieve en subjectieve maatstaven (referentiegroep: mensen die participeren op de arbeidsmarkt én tevreden zijn over het eigen functioneren) (N=1023)

	Groep 1		Groep 2		Groep 3	
	Participeert <u>niet</u> op de arbeidsmarkt en <u>niet</u> tevreden over eigen functioneren		Participeert <u>niet</u> op de arbeidsmarkt, <u>wel</u> tevreden over eigen functioneren		Participeert <u>wel</u> op de arbeidsmarkt, <u>niet</u> tevreden over eigen functioneren	
	B	RRR	B	RRR	B	RRR
Sociaaldemografische kenmerken						
Vrouw (ref. man)						
Leeftijd	0.06	1.06			0.04	1.04
Onderwijsniveau (ref. hoog)						
- laag			1.02	2.77		
- midden			0.63	1.87		
Getrouwd/samenwonend (ref. alleenstaand)						
Ziektekenmerken						
Type IBD (ref. ziekte van Crohn)						
- colitis ulcerosa						
- andere type IBD						
Ziekte duur						
Ziekte last	0.63	1.88			0.40	1.49
Comorbiditeit (ref. geen comorbiditeit)	1.60	4.94	0.76	2.14		
Ervaren gezondheid						
Vitaliteit	-0.07	0.93			-0.06	0.94
Lichamelijke pijn ²	-0.03	0.97			-0.04	0.96
Mentale gezondheid						
Psychologische factoren						
Proactief coping					-0.91	0.40
Ingeschatte eigen invloed op de ziekte	-0.21	0.81			-0.31	0.74
Ingeschatte invloed van de behandeling op de ziekte						
Ingeschatte bezorgdheid over ziekte						
Ingeschat begrip van de ziekte						
Ervaren sociale steun						
<i>Ervaren tekort aan:</i>						
Probleemgerichte emotionele steun						
Waarderingssteun						
Instrumentele steun						
Informatieve steun						

¹ P < .05

² Een hogere score betekent dat men minder pijn ervaart.

6.3 Belangrijkste bevindingen

- ✓ Ruim de helft van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar participeert op de arbeidsmarkt en is eveneens tevreden over het eigen functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd. Deze groep bevat relatief meer mensen met colitis ulcerosa dan met de ziekte van Crohn.
- ✓ Bijna één op de zes mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar die niet participeren op de arbeidsmarkt is desondanks tevreden over het eigen functioneren. Een even groot deel (16%) participeert wel op de arbeidsmarkt, maar is toch niet tevreden over het eigen functioneren.

- ✓ Een laag of gemiddeld opleidingsniveau -ten opzichte van een hoog opleidingsniveau- vergroot de kans dat men geen betaald werk heeft, maar toch tevreden is over het eigen functioneren.
- ✓ Comorbiditeit bij mensen met IBD verkleint de kans op arbeidsparticipatie.
- ✓ Mensen met IBD die proactief omgaan met hun ziekte en geloven in de eigen kracht zijn beter in staat om de uitdagingen en grenzen die de ziekte met zich meebrengt in balans te brengen met hun functioneren in verschillende rollen, waaronder die van werknemer.

7 Samenvatting en conclusies

In dit rapport hebben wij de arbeidsparticipatie van mensen met IBD in Nederland beschreven en onderzocht welke factoren hun kansen op de arbeidsmarkt belemmeren of juist vergroten. In dit hoofdstuk vatten we de resultaten van het onderzoek samen aan de hand van de geformuleerde onderzoeksvragen. Tevens wordt een aantal conclusies uit het onderzoek getrokken.

Hoe is de arbeidssituatie van mensen met IBD in Nederland op dit moment? En hoe verhoudt die zich tot de arbeidssituatie onder de Nederlandse beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar) als geheel en de arbeidssituatie van andere chronisch zieken?

Mensen met IBD, in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar, participeren net zo veel op de arbeidsmarkt als de gehele Nederlandse bevolking. Driekwart van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar verricht betaald werk voor tenminste 12 uur per week. Onder de algemene Nederlandse bevolking lag de arbeidsparticipatiegraad in 2010 op 67%, maar die populatie is gemiddeld genomen wat ouder dan de populatie mensen met IBD. Gespecificeerd naar leeftijd en sekse zien we alleen een verschil bij vrouwen van 15 t/m 24 jaar: het percentage jonge vrouwen met IBD dat op de arbeidsmarkt participeert ligt zelfs iets hoger dan bij vrouwen uit de algemene bevolking in dezelfde leeftijdsklasse. Dit wil overigens niet zeggen dat de maatschappelijke positie van jonge vrouwen met IBD beter is; werken op jonge leeftijd is maatschappelijk gezien niet per sé beter dan bijvoorbeeld het nog bezig zijn met een vervolgopleiding of studie.

Mensen met IBD participeren vaker op de arbeidsmarkt dan andere chronisch zieken. Dit verschil doet zich met name voor bij mannen en vrouwen met IBD in de leeftijdsklasse van 45 t/m 54 jaar, van wie een groter deel werkt dan van de mannen en vrouwen van dezelfde leeftijd die een andere chronische ziekte hebben. Ook werken vrouwen met IBD van 55 tot 64 jaar vaker dan vrouwen van dezelfde leeftijd met een andere chronische ziekte.

De arbeidssituatie van mensen met IBD lijkt dus op het eerste gezicht tamelijk gunstig. Echter, wanneer we kijken naar het aantal uren dat mensen met IBD die op de arbeidsmarkt participeren werken, dan zien we dat mannelijke IBD-patiënten in de leeftijd van 45 tot 54 jaar en in de leeftijd van 55 tot 64 jaar gemiddeld genomen minder uren per week werken in vergelijking met hun sekse- en leeftijdgenoten binnen de algemene Nederlandse bevolking. Ook werkt een kleiner deel fulltime. In de meeste andere sekse/leeftijdsgroepen is wel een trend waarneembaar dat mensen met IBD minder uren per week werken, maar zijn de verschillen ten opzichte van de algemene bevolking niet significant.

Hoe komt het dat sommige mensen met IBD wel (parttime of fulltime) betaald werken en anderen niet? (welke individuele factoren liggen hieraan ten grondslag?)

We hebben onderzocht welke individuele factoren kunnen verklaren waarom sommige mensen met IBD er wel in slagen fulltime te werken en anderen niet. Uit de analyses komt naar voren dat geslacht, leeftijd en opleidingsniveau voor een deel bepalend zijn

voor het aantal uren per week dat men werkt. Dit is niet opzienbarend; dezelfde kenmerken spelen ook binnen de totale Nederlandse bevolking een rol. Verschillen tussen mensen met IBD in de mate waarin zij deelnemen aan het arbeidsproces kunnen ook te maken hebben met ziektekenmerken. Daarom onderzochten we ook de betekenis van het type IBD, de ziekteduur, de ziektelast en de aanwezigheid van comorbiditeit voor de omvang van de betaalde baan. Alle genoemde ziektekenmerken hangen samen met het aantal uren per week dat mensen met IBD werken. Tevens spelen de ervaren vitaliteit, pijn en de mentale gezondheid hierbij een rol. Psychologische verschillen tussen mensen met IBD hangen eveneens samen met het aantal uren per week dat zij werken. Met name de invloed die men zelf denkt te hebben op het beloop van de ziekte en bezorgdheid over de ziekte zijn gerelateerd aan de omvang van de betaalde baan. Van de onderzochte vormen van sociale steun bleek een ervaren tekort aan probleemgerichte emotionele steun samen te hangen met het aantal uren werk per week.

Wanneer alle factoren tezamen werden geanalyseerd, bleken met name leeftijd en geslacht, de ziekteduur, de aanwezigheid van comorbiditeit en de ervaren vitaliteit en pijn van voorspellende waarde, alsmede de inschatting van de eigen invloed die men op het ziekteverloop heeft. Deze laatste factor is interessant omdat die wellicht door middel van (psychologische) begeleiding of ondersteuning veranderbaar is. Er zijn verschillende interventies ontwikkeld die tot doel hebben de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte te bevorderen of te ondersteunen en/of hun autonomiegevoelens te versterken (bijvoorbeeld Lorig et al, 2001; Petrie et al, 2002; Jansen et al., 2010). Ook de ervaren vermoeidheid/vitaliteit en de ervaren pijn is mogelijk in enige mate te beïnvloeden; voor de andere genoemde factoren geldt dat niet. We merken hierbij nadrukkelijk op dat onze studie een cross-sectioneel design had, waardoor de gevonden effecten niet causaal kunnen worden geïnterpreteerd. Het is bijvoorbeeld op basis van onze gegevens niet vast te stellen, of mensen die meer persoonlijke controle ervaren vaker in staat zijn om fulltime te werken, of dat fulltime werken het gevoel van persoonlijke controle over de ziekte versterkt. Voorzichtigheid is dus geboden, maar de gevonden resultaten verdienen nader onderzoek.

Welke samenhang bestaat er tussen het verrichten van betaald werk en de mate waarin mensen met IBD arbeids(on)geschikt zijn verklaard?

Ruim driekwart van de mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar is niet arbeidsongeschikt verklaard. Van deze groep mensen participeren de meesten op de arbeidsmarkt, maar opvallend is wel dat minder dan 40% van hen een fulltime baan heeft. Daarnaast is er nog een kleine groep mensen met IBD (2%) die minder dan 35% arbeidsongeschikt is verklaard. Voor deze laatste groep geldt dat zij onder de Wia geen recht (meer) hebben op een aanvullende arbeidsongeschiktheidsuitkering. Omdat 80% van de mensen met IBD niet (of voor minder dan 35%) arbeidsongeschikt is verklaard maar tegelijkertijd minder vaak fulltime werkt, komt de vraag naar de inkomenssituatie van deze groep op: hebben mensen met IBD voldoende inkomen en in hoeverre zijn zij daarvoor van andere gezinsleden afhankelijk? Nader onderzoek naar de inkomenssituatie van mensen met IBD is daarom wenselijk. Uiteraard is het dan ook belangrijk om de inkomenssituatie van degenen die wel (geheel of gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn verklaard te onderzoeken. Het is met name interessant om na te gaan of het mensen die gedeeltelijk (35-80%) arbeidsongeschikt zijn verklaard lukt om voldoende inkomen (uit

arbeid) te verwerven. De Wia-uitkering is voor deze groep immers bedoeld als aanvullend en zo mogelijk tijdelijk van aard. Tenslotte noemen we hier de groep mensen met IBD die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard (13% van de totale groep). Opvallend is dat ongeveer 10% van deze mensen toch betaald werk verricht. Het zou interessant zijn om aan deze mensen de vraag voor te leggen hoe zij daarin slagen.

Hoe kijken mensen met IBD die geen betaald werk verrichten aan tegen (re)integratie op de arbeidsmarkt?

Eén op de drie mensen die geen betaald werk verrichten zou dat wel willen doen. Een evengroot deel van de niet-werkenden geeft aan geen betaald werk meer te willen of te kunnen doen vanwege hun gezondheid.

Van de mensen die wel betaald werk zouden willen doen, zou ruim de helft graag een flinke parttime baan (20-34 uur per week) willen; 13% zou zelfs graag fulltime (35 uur of meer) willen werken. Flexibele werktijden, werk dichtbij huis en thuis werken zijn de meest genoemde vormen van ondersteuning die nodig zijn om (weer) betaald werk te kunnen doen. Een deel heeft bovendien (om)scholing nodig.

Eén op de vijf mensen met IBD die geen betaald werk hadden, heeft het afgelopen jaar actief gezocht naar werk en/of een of meerdere keren gesolliciteerd. Tien procent van de niet-werkenden stond het afgelopen jaar als werkzoekende ingeschreven bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI). Van de mensen met IBD die geen betaald werk hadden, heeft een op de tien het afgelopen jaar ondersteuning gekregen om (weer) aan het werk te komen. Het ging daarbij vooral om sollicitatietraining of -advies en testen om meer inzicht te krijgen in welk soort werk het beste zou aansluiten bij de mogelijkheden en interesses.

Welke ervaringen hebben mensen met IBD die wel betaald werk verrichten? Welke mogelijkheden, belemmeringen en ondersteuning ervaren zij? En hoe beoordelen zij hun werksituatie?

De ervaringen van mensen met IBD met het verrichten van betaald werk zijn over het algemeen positief. Van de totale groep mensen met IBD dat betaald werk (voor tenminste 12 uur per week) verricht, geeft bijna 80% aan dat zij, alles bij elkaar genomen, (zeer) tevreden zijn met hun werk. Dit aantal komt overeen met de tevredenheid over werk onder de gehele Nederlandse beroepsbevolking (CBS, 2010). Het overgrote deel van de onderzochte mensen met IBD (87%) werkt in dienstverband, negen procent werkt als zelfstandig ondernemer, vier procent is flexwerker en enkele mensen hebben een gesubsidieerde werkplek. Van degenen die als werknemer in dienstverband werken, heeft 84% een arbeidscontract voor onbepaalde tijd ('vast dienstverband').

Het gegeven dat veel mensen met IBD tevreden zijn over hun werk wil nog niet zeggen dat er geen belemmeringen zijn of men geen veranderingen wil. Als gekeken wordt naar belemmeringen op het werk als gevolg van de gezondheid, dan blijken vermoeidheid, stress en concentratieproblemen veel voor te komen. Mensen met IBD die participeren op de arbeidsmarkt ervaren deze problemen niet minder vaak dan andere werkende chronisch zieken. Of mensen met IBD deze problemen zelfs vaker ervaren, valt niet met zekerheid te zeggen.

Bijna driekwart van de mensen met IBD die tenminste 12 uur per week werken geeft aan geen ondersteuning te ontvangen bij hun werk. Dat hoeft geen probleem te zijn; niet iedereen zal ondersteuning nodig hebben of willen ontvangen. De mensen die aangeven dat zij wel ondersteuning krijgen, rapporteren vooral dat ze ondersteuning krijgen van collega's en/of hun werkgever en/of gesteund worden door familie en vrienden. Opvallend is dat veel mensen met IBD het sociale contact met collega's en andere mensen die zij op of via het werk ontmoeten zeer waarderen. Een op de drie mensen is echter minder tevreden over de mate van ondersteuning door hun leidinggevende. Als mensen iets zouden kunnen veranderen aan hun werk, zouden ze graag meer willen verdienen (22%) of uitdagender werk willen doen (15%). Een op de tien mensen wil meer begrip van de leidinggevende voor de gevolgen van hun ziekte voor het functioneren op het werk.

In hoeverre hangt het (objectief) succesvol participeren op de arbeidsmarkt door mensen met IBD samen met de door hen (subjectief) ervaren tevredenheid over het eigen functioneren? En wat zijn de kenmerken van mensen met IBD die zowel vanuit objectief als subjectief oogpunt succesvol functioneren?

Ruim de helft van alle mensen met IBD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar kan zowel volgens objectieve maatstaven (participeert op de arbeidsmarkt voor tenminste 12 uur per week) als subjectieve maatstaven (beoordeelt zijn eigen functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd als goed) als succesvol worden aangemerkt. Deze groep bevat relatief meer mensen met colitis ulcerosa dan met de ziekte van Crohn.

Succesvol volgens objectieve maatstaven en succesvol volgens subjectieve maatstaven gaan overigens niet altijd samen. Zo participeert bijna één op de zes mensen met IBD niet -voor tenminste 12 uur- op de arbeidsmarkt, maar is wel tevreden over het eigen functioneren. De groep die niet participeert op de arbeidsmarkt maar wel tevreden is over het eigen functioneren, bestaat voor een groter deel uit jongeren (15 t/m 24 jaar) dan de andere drie groepen. Het is aannemelijk dat dit vooral jongeren zijn die nog bezig zijn met een opleiding of studie en derhalve nog geen arbeidsplaats ambiëren. Daarnaast bevat deze groep relatief veel 55-plussers, die mogelijk graag wilden stoppen met werken. Ook onder de algemene Nederlandse bevolking daalt de arbeidsparticipatiegraad immers sterk na het 55^{ste} levensjaar (CBS, 2011). Tevens is te zien dat een laag of gemiddeld opleidingsniveau -ten opzichte van een hoog opleidingsniveau- de kans vergroot dat men geen betaald werk heeft, maar toch tevreden is over het eigen functioneren.

Mensen die wel participeren op de arbeidsmarkt (voor tenminste 12 uur per week), zijn ook niet altijd tevreden over hun eigen functioneren. Eén op de zes mensen met IBD werkt wel tenminste 12 uur per week, maar beoordeelt het eigen functioneren als matig tot slecht. Het verschil tussen deze groep en de werkende groep die wel tevreden is over het eigen functioneren zit vooral in de leeftijd (ouder), ervaren ziektelast (groter), ervaren vitaliteit (minder) en pijn (meer) en het psychologisch functioneren (slechter). Wat het psychologisch functioneren betreft: mensen met IBD die proactief omgaan met hun ziekte en geloven in de eigen kracht lijken beter in staat om de uitdagingen en grenzen die de ziekte met zich meebrengt in balans te brengen met hun functioneren in verschillende rollen, waaronder die van werknemer. Zoals eerder vermeld, kan hier sprake zijn van een wisselwerking.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat we ons niet hebben beperkt tot het analyseren van de arbeidsparticipatiegraad (percentage mensen dat tenminste 12 uur per week werkt), maar dat we specifiek gekeken hebben naar het aantal uren per week dat men dan werkt. Wel moeten we in gedachten houden dat onze gegevens niet volledig aselekt zijn verzameld. De meeste respondenten hebben zich zelf aangemeld (via een website of naar aanleiding van een voorlichtingsbijeenkomst) voor deelname aan de enquête, waarbij het niet uitgesloten is dat mensen die meer geïnteresseerd zijn in het onderwerp ‘werk’ zich vaker hebben aangemeld. We hebben op verschillende manieren geprobeerd om (de gevolgen van) selectiebias te beperken. Ten eerste, door verschillende wervingsmethoden naast elkaar te gebruiken en zodoende een grote landelijke groep mensen met IBD voor het onderzoek te werven. Ten tweede, door in de informatie over het onderzoek het belang van deelname aan het onderzoek door zowel werkenden als niet-werkenden te benadrukken en te vermelden dat de ‘maatschappelijke situatie’ van mensen met IBD onderwerp van de studie was en niet specifiek het verrichten van betaald werk. We hebben niet kunnen nagaan of de respondentengroep als representatief kan worden beschouwd voor de totale populatie mensen met IBD in Nederland wat betreft hun interesse/motivatie ten aanzien van het verrichten van betaald werk. Wel konden we de representativiteit van de steekproef op een aantal demografische en ziektekenmerken controleren. Daarbij bleek dat er in onze steekproef verhoudingsgewijs meer vrouwen en meer mensen met de ziekte van Crohn aanwezig waren dan op grond van gegevens over de Nederlandse populatie van IBD-patiënten kon worden verwacht. Om te corrigeren voor de afwijkende sekse- en type IBD-verdeling in de respondentengroep, hebben we een weegfactor gebruikt bij de statistische analyse van de gegevens.

Tenslotte moet worden vermeld dat de respondentengroep niet op basis van een medische diagnose van (een bepaalde vorm van) IBD is geselecteerd, maar op basis van zelf-rapportage van IBD en het type IBD. Wel hadden we hierbij een extra check ingebouwd door mensen te vragen of zij vanwege IBD voor behandeling of controle kwamen bij een huisarts of specialist.

We concluderen dat mensen met IBD er qua arbeidsparticipatiegraad in vergelijking met de Nederlandse beroepsbevolking en andere chronisch zieken goed voor staan. Bepaalde subgroepen werken gemiddeld genomen echter wel minder uren per week dan hun sekse- en leeftijdgenoten binnen de algemene Nederlandse beroepsbevolking. Dit geldt met name voor mannen met IBD in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar. Ook blijken werkende mensen met IBD vaak, in enige of meerdere mate, last te hebben van vermoeidheid, stress en concentratieproblemen bij het doen van hun werk. Steun van de leidinggevende wordt regelmatig genoemd als punt van ontevredenheid of als iets wat men graag zou willen veranderen. Een deel van de werkende mensen met IBD vervult naar eigen zeggen werk dat onder hun opleidingsniveau ligt en wil uitdagender werk. Ook is er een vrij grote groep die niet werkt maar dat wel graag zou willen. Een aantal condities worden genoemd (flexibele werktijden, werk dichtbij huis, thuiswerken, omscholing) die de kans op werken door deze groep zouden vergroten. Nagegaan moet worden hoe deze condities vaker zouden kunnen worden gerealiseerd. Tenslotte zou meer ondersteuning kunnen worden geboden aan mensen met IBD die de arbeidsmarkt (als werknemer of als zelfstandig ondernemer) op willen. Tot nu toe lijkt die ondersteuning nog beperkt.

Referenties

- Ananthakrishnan AN, Weber LR, Knox JF, Skaros S, Emmons J, Lundeen S, et al. Permanent Work Disability in Crohn's Disease. *Am J Gastroenterol* 2008; 103: 154-161.
- Baanders AN, Rijken PM, Peters L. Labour participation of the chronically ill. A profile sketch. *Eur J Public Health* 2002; 12: 124-130.
- Bergers GPA, Marcelissen FHG, de Wolff CJ. VOS-D: Vragenlijst Organisatie Stress-D: handleiding. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1986.
- Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, Henriksen M, Vatn M & Moum B. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the Short Form-36: Psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 909-917.
- Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne P, Yu N, Walld R. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2117-2125.
- Bode C, Thoolen B, de Ridder D. Het meten van proactieve copingvaardigheden Psychometrische eigenschappen van de Utrechtse Proactieve Coping Competentielijst (UPCC). *Psychologie & Gezondheid* 2008; 36: 81-91.
- Boonen, A, Dagnelie PC, Feleus, A, Hesselink MA, Muris JW et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis* 2002; 8: 382-389.
- Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *J Psychosom Res* 2006; 60: 631-637.
- Calsbeek H. The social position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders. Proefschrift Universiteit Utrecht, 2003.
- Casellas F, López Vivancos J, Malagela JR. Previous experiences and quality of life in patients with inflammatory bowel disease during relapse. *Rev Esp Enferm Dig* 2003; 95: 476-479.
- Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fábregas S, García N, Gelabert J, Medina C et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 488-496.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. *Statistisch jaarboek 2007*. Voorburg: CBS, 2007.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. Binding met de arbeidsmarkt, steeds meer mensen willen werk. (<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/publicaties/arbeidsmarkt-vogelvlucht/kortetermijn-ontw/vv-binding-arbeidsmarkt-art.htm>.) Online artikel, 26 mei 2011, geraadpleegd op 1 juni 2011.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. Arbeidsparticipatie naar leeftijd en geslacht. (<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/publicaties/arbeidsmarkt-vogelvlucht/structuur-arbeidsmarkt/2006-arbeidsmarkt-vv-participatie-art.htm>.) Online artikel, 21 februari 2011, geraadpleegd op 6 juni 2011.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. Statline: Nationale enquête arbeidsomstandigheden; geslacht en leeftijd 2010.
- CCUVN: <http://www.crohn-colitis.nl/>. Geraadpleegd op 1 april 2011.
- Feagan BG, Bala M, Yan S, Olson A, Hanauer S. Unemployment and Disability in Patients With Moderately to Severely Active Crohn's Disease. *J Clin Gastroenterol* 2005; 39: 390-395.
- Gay M et al. Crohn's, Colitis and Employment - from career aspirations to reality. Hertfordshire: Crohn's and Colitis UK, 2011.
- Gommer AM, Poos MJJC. Cijfers inflammatoire darmziekten, VTV, RIVM 2010 (<http://www.nationaalkompas.nl> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Spijverteringsstelsel\Inflammatoire darmziekten) Geraadpleegd op 10 mei 2011.
- Hoving JL, Meer M van der, Volkova AY, Frings-Dresen MHW. Illness perceptions and work participation: a systematic review. *Int Arch Occup Health* 2010; 83: 595-605.
- Hesselink M. IBD en arbeidsparticipatie. IBD studiecetrum Zuid-Limburg. Patiënten Informatie Bulletin 1998.

- Heijmans MJWM, Veer J de, Spreuwenberg P, Rijken M. Kerngegevens Werk en Inkomen 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Hoeymans N, Melse JM, Schoemaker CG. Gezondheid en determinanten Deelrapport van de VTV 2010: Van gezond naar beter. Bilthoven: RIVM, 2010.
- Jansen DL, Heijmans M, Rijken M, Kaptein AA. The development of and first experiences with a behavioural self-regulation intervention for end-stage renal disease patients and their partners. *J Health Psychol* 2011; 16: 274-283.
- Kemenade van O, Roek M, Lagro-Janssen T. Een verkenning naar sekseverschillen in beloop, complicaties en de kwaliteit van leven. *Huisarts & Wetenschap* 2004; 47: 17-24.
- Langholz E, Munkholm P, Davidsen M, Binder V. Course of ulcerative colitis: analysis of changes in disease activity over years. *Gastroenterology* 1994; 107: 3-11.
- Loftus, E. Clinical Epidemiology of Inflammatory Bowel Disease: Incidence, Prevalence, and Environmental Influences. *Gastroenterology* 2004; 126: 1504-1517.
- Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. Work losses related to Inflammatory Bowel Disease in the United States: Results from the National Health Interview Survey. *Am J Gastroenterol* 2003; 98: 1064-1072.
- Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A, et al. Chronic disease selfmanagement program. 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care* 2001; 39: 1217-1223.
- Marri SR, Buchman AL. The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 171-177.
- Mayberry MK, Probert C, Srivastava E, Rhodes J, Mayberry JF. Perceived discrimination in education and employment by people with Crohn's disease: a case control study of educational achievement and employment. *Gut* 1992; 33: 312-314.
- Nordgren SR, Fasth SB, Oresland TO, Hulten LA. Long-term follow-up in Crohn's disease. Mortality, morbidity, and functional status. *Scand J Gastroenterol* 1994; 29: 1122-1128.
- Petrie KJ, Cameron LD, Ellis, CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosom Med* 2002; 64: 580-586.
- Reinisch W, Sandborn WJ, Bala M, Yan S, Feagan BG, Rutgeerts P et al. Response and remission are associated with improved quality of life, employment and disability status, hours worked, and productivity of patients with ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 1135-1140.
- Rijken M, Kerkhof M van, Dekker J, Schellevis FG. Comorbidity of chronic diseases: effects of disease pairs on physical and mental functioning. *Qual Life Res* 2005; 14: 45-55.
- Russel MG, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Engels LG, Heijde DM van der, Stockbrücker RW. Validation of the Dutch translation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ): a health-related quality of life questionnaire in inflammatory bowel disease. *Digestion* 1997; 58: 282-288.
- Sellin J. Disability in IBD: The Devil Is in the Details. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 16: 23-26.
- van Sonderen E. Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst Discrepanties (SSL-D): een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.
- Thompson NP, Fleming DM, Charlton J, Pounder RE, Wakefield AJ. Patients consulting with Crohn's disease in primary care in England and Wales. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1998; 10: 1007-1012.
- Verweij A, Sanderse C, van der Lucht F. Wat is de huidige situatie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <http://www.nationaalkompas.nl>: Nationaal Kompas Volksgezondheid\Bevolking\Scholing en opleiding, 7 december 2010.
- Verkade E, Vermeulen W, Brouwer J. Regionale spreiding van bevolking en werkgelegenheid. In: Janssen LHJM, Okker VR, Schuur J (red.). Welvaart en leefomgeving: een scenariostudie voor Nederland in 2040. Achtergronddocument. Centraal Planbureau, Milieu- en Natuurplanbureau en Ruimtelijk Planbureau, 2006.
- Waddell G, Burton AK. Is work good for your health and well-being? TSO, Norwich; 2006.
- Ware JE, Shebourne CD. The RAND-36 Short-Form Health Status Survey: I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-481.
- Wolters FL, Russel MG, Sijbrandij J, Schouten LJ, Odes S, Riis L et al. Disease outcome of inflammatory bowel disease patients: general outline of a Europe-wide population-based 10-year clinical follow-up study. *Scand J of Gastroenterol* 2006; 234: 46-54.

van der Zee K, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: Een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

Klankbordgroep en ondersteuning

Klankbordgroep

Ten behoeve van dit onderzoek is een klankbordgroep ingesteld. De leden van de klankbordgroep hebben geadviseerd over de enquêtethema's en -vragen, het analyseplan en de concept-rapportage. De klankbordgroep bestond uit de volgende personen (in alfabetische volgorde):

- dhr. prof.dr. M.L. Bots, Julius Centrum en lid wetenschappelijke adviesraad CCUVN
- mw. N. Bruin, ervaringsdeskundige
- dhr. dr. H.H. Fidder, gastro-enteroloog UMC Utrecht
- dhr. dr. J.W.J. van der Gulden, sectie Arbeid & gezondheid, eerstelijns geneeskunde UMC St. Radboud
- dhr. dr. F. van der Horst, huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht
- mw. S. Karsten, ervaringsdeskundige

Ondersteuning

De uitvoering van dit onderzoek werd gefaciliteerd door de volgende personen (in alfabetische volgorde):

- dhr. L.S. van der Hoek, statisticus-methodoloog NIVEL
- mw. drs. C.J.M. Hofhuizen, ondersteuningscluster panel- en surveyonderzoek NIVEL
- mw. drs. D. van der Horst, beleidsmedewerker CCUVN
- mw. T. Markus-de Kwaadsteniet, directeur CCUVN
- dhr. drs. D. Pasveer, ondersteuningscluster panel- en surveyonderzoek NIVEL

Wij bedanken alle betrokkenen voor hun bijdrage aan dit onderzoek.