

2

Arbeidsparticipatie van mensen met Systemische Sclerose (SSc)

S. Decuman, V. Smith, F. De Keyser, M. Grypdonck, S. Verhaeghe

Inhoud

1. Inleiding
2. Het ziektebeeld systemische sclerose
3. Focus van dit onderzoek
4. Bevindingen op basis van de kwantitatieve cohortstudie
5. Bevindingen op basis van de systematische literatuurstudie
 - 5.1. Kwantitatieve gegevens
 - 5.2. Kwalitatieve gegevens
6. Bevindingen op basis van de kwalitatieve cohortstudie
 - 6.1. De waarden die mensen met SSc toekennen aan werk
 - 6.2. Factoren die de balans beïnvloeden tussen het dagelijkse leven, arbeidsparticipatie en de medische conditie
 - 6.3. Externe factoren
 - 6.4. Persoonlijke factoren
7. Vergelijking van het model systemische sclerose met het model reumatoïde artritis
 - 7.1. Kwantitatieve gegevens m.b.t. arbeidsparticipatie bij mensen met reumatoïde artritis
 - 7.2. Kwalitatieve gegevens m.b.t. arbeidsparticipatie bij mensen met reumatoïde artritis
 - 7.2.1. Waarden die mensen toekennen aan werk
 - 7.2.2. Factoren die de balans beïnvloeden tussen het dagelijkse leven, arbeidsparticipatie en de medische conditie
 - 7.2.3. Externe factoren
 - 7.2.4. Persoonlijke factoren
8. Relevantie voor de praktijk van de ergotherapeut
 - 8.1. Inleiding
 - 8.2. Communicatie en wettelijk kader
 - 8.3. Jobmatching

Abstract

Systemische sclerose (SSc) is een weinig voorkomende multisystemische bindweefselziekte, gekarakteriseerd door microvasculaire schade, fibrose van de huid en interne organen, en specifieke immunologische abnormaliteiten. Vanuit een holistische visie op deze groep van mensen is in dit proefschrift de focus gelegd op arbeidsparticipatie, één van de aspecten van participatie potentieel beperkt bij mensen SSc. In een eerste fase werd een kwantitatieve studie uitgevoerd waarvan 56% van de deelnemers een gezondheidsgerelateerde werktransitie maakte: 72% stopte met werken, 28% verminderde de werktijd en/of veranderde van jobinhoud. De groep die een werktransitie maakte omwille van gezondheidsredenen werd vergeleken met de resterende groep. Er was een significant verschil voor opleidingsniveau; huidscore; longaantasting; ziekte-activiteit; ziekteduur; functioneren in activiteiten van het dagelijks leven (ADL); gezondheidstoestand; arbeidsstatuut; en bereidheid om een opleiding te volgen. Functioneren in ADL, gezondheidstoestand en ziekteduur werden als onafhankelijk geassocieerde variabelen weerhouden.

In een volgende stap werd een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Het percentage mensen met SSc dat niet werkt door gezondheidsredenen varieerde van 18% tot 61% (gewogen gemiddelde van 37%). Volgende variabelen waren onafhankelijk geassocieerd met werktransitie door SSc: ziekte duur (3/3); functioneren in ADL (4/5); gezondheidstoestand (3/5); opleidingsniveau (2/4); huid- en longaantasting (1/3); leeftijd, vermoeidheid, spieraantasting en handfunctie (1/2); het hebben van een verminderd inkomen, ras, sociale steun en een fysiek veeleisend job (1/1). Achtereenvolgens werden individuele semi-gestructureerde interviews afgenomen bij mensen met SSc om meer inzicht te krijgen in de betekenis van de factoren die het arbeidstraject bepalen. 4 Groepen factoren blijken een rol spelen. Deze aspecten oefenen, in een complexe interactie met elkaar, invloed uit op de beslissingen die de persoon met SSc neemt. Op basis van deze inzichten werden aanbevelingen voor de praktijk van de ergotherapeut geformuleerd.