



Opdrachtgever

UWV



Opdrachtnemer

Psychosociale Afdeling Emma  
Kinderziekenhuis AMC / E.J.A. Verhoof,  
H. Maurice-Stam, M.A. Grootenhuis,  
H.S.A. Heymans

Onderzoek

Einddatum – 1 juli 2010

Categorie

Kenmerken van klanten

# EMWAjong onderzoek: Opgroeien naar een Wajong-uitkering

## Conclusie

In het EMWAjong onderzoek is gekeken naar psychosociale factoren die van invloed zijn op de arbeidsparticipatie van Wajongeren met een chronisch somatische aandoening of ziekte. Aan het onderzoek werkten ruim 400 jongvolwassenen met een Wajonguitkering vanwege een somatische aandoening mee. Het EMWAjong onderzoek laat zien dat:

1. Wajongeren met een somatische aandoening als groep een vertraagde levensloop laten zien in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Dit betekent dat zij de ontwikkelingsmijlpalen niet of op latere leeftijd behalen in vergelijking met de normgroep.
2. de Wajongeren op dit moment in hun leven een lagere kwaliteit van leven rapporteren in vergelijking met de normgroep. Vooral op het fysieke en sociale vlak tekenen deze verschillen zich af.
3. de Wajongeren meer gevoelens van angst en depressie hebben in vergelijking met de normgroep.
4. chronisch somatisch zieke jongvolwassenen die geen aanspraak maken op een Wajonguitkering zich beter hebben ontwikkeld op verschillende mijlpalen van de levensloop in vergelijking met chronisch somatisch zieke jongvolwassenen die wel een Wajonguitkering hebben.
5. succesvolle Wajongeren (succesvol in termen van 6 maanden aaneengesloten 12 uur per week werken of ooit 12 uur per week gewerkt hebben) een hogere kwaliteit van leven rapporteren en minder gevoelens van depressie en hulpeloosheid vanwege de ziekte, evenals een sterker zelfbeeld en een hogere werkmotivatie.
6. een gunstiger of stabielere ziektebeloop, een lagere fysieke impact van de ziekte en een hogere werkmotivatie succesvolle arbeidsparticipatie van Wajongeren met een somatische aandoening gunstig beïnvloeden.

Deze resultaten geven aan dat het noodzakelijk is om in een vroeg stadium aandacht te besteden aan de ontwikkeling van chronisch somatisch zieke jongeren om een zo groot mogelijke kans op optimale participatie te creëren ondanks de ziekte en behandeling. Met name ouders spelen hierin een belangrijke rol. Dit betekent dat:

1. aanvullend onderzoek nodig is naar de problemen die ouders ondervinden bij de opvoeding van een kind met een chronische ziekte en de mate waarin deze problemen voorspellend zijn voor de ontwikkeling van hun kinderen en hun latere arbeidsparticipatie.
2. er specifieke interventies ontwikkeld moeten worden gericht op empowerment van de jongeren middels autonomiebevordering, motivatie en de relatie met de ouders in de periode voordat de jongeren de Wajonguitkering aanvragen.

Bron: Rapport

[Link naar bestand](#)

<http://www.onderzoekwerkeninkomen.nl/rapporten/rxlyowha>

emwada  
jong

**EMWAjong onderzoek:  
Opgroeien naar een Wajong-uitkering**

**Juli 2010**

*Drs. E.J.A. Verhoof, onderzoeker EMWAjong*

*Dr. H. Maurice-Stam*

*Dr. M.A. Grootenhuis*

*Prof.dr. H.S.A. Heymans*

*Psychosociale Afdeling*

*Emma Kinderziekenhuis AMC*



## Voorwoord

Wajong<sup>1</sup> is de naam van een volksverzekering voor iedereen die ingezetene van Nederland is. Deze opvolger van oude AAW trad op 1 januari 1997 in werking. De verzekering keert uit aan een verzekerde indien deze voor zijn zeventiende verjaardag arbeidsongeschikt is geworden, en dat op zijn achttiende verjaardag nog steeds is. De verzekering geldt ook voor mensen die tussen hun achttiende en dertigste verjaardag arbeidsongeschikt zijn geworden tijdens een studie. De duur van de studie moet minimaal zes maanden zijn. De basis voor de uitkering is het minimumloon. De hoogte van de uitkering wordt bepaald op basis van het percentage van arbeidsongeschiktheid.

Sinds het midden van de jaren 90 van de vorige eeuw en vooral na 2002 stijgt de instroom in de Wajong elk jaar sterker dan op grond van de verandering van de risicopopulatie verwacht kan worden. Bovendien gaat de toename gepaard met een veranderende samenstelling zoals meer instroom van jongens en verschuivingen in de ziektebeelden<sup>1</sup>.

Voor deze ontwikkeling bestond in 2007, ondanks analyses die de afgelopen jaren zijn uitgevoerd, geen sluitende verklaring. De ontwikkeling heeft er ook toe geleid dat de Wajong volop in de aandacht staat. Daarom stelde UWV (Uitvoeringsinstituut WerknemersVerzekeringen) zich de volgende drie vragen;

- 1) Waarom neemt de instroom in de Wajong sterk toe?
- 2) Wat zijn de participatiemogelijkheden van Wajongers?
- 3) Hoe kan de participatie van Wajongers vergroot worden?<sup>1</sup>

In het kader van de derde vraag zijn negen onderzoeksvoorstellen gesubsidieerd. Deze rapportage is de weergave van het onderzoek dat het Emma Kinderziekenhuis AMC deed naar voorspellers van arbeidsparticipatie van Wajongers met een chronische somatische aandoening of ziekte sinds de kindertijd.

<sup>1</sup> Sinds 1 januari 2010 staat de naam van de Wajong voor de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (voorheen Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten). Het belangrijkste doel van de vernieuwing van de Wajong is jongeren met een beperking te ondersteunen bij het vinden en houden van een baan bij een reguliere werkgever. Uitgangspunt wordt wat jongeren wél kunnen, in plaats van wat zij niet kunnen. Voor alle jongeren geldt dat zij in principe moeten werken of leren. Dit geldt ook voor jongeren met een beperking.

## **Inhoudsopgave**

<b>Samenvatting</b>	<b>1</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>2. Vooronderzoek; methoden en resultaten</b>	<b>6</b>
<i>Literatuuronderzoek</i>	6
<i>Interviews</i>	7
<i>Focusgroepen</i>	7
<b>3. Online vragenlijst</b>	<b>11</b>
<i>Respondenten</i>	11
<b>3.1. Resultaten online vragenlijst; EMWAjong vs de normgroep</b>	<b>17</b>
<i>Levensloop</i>	17
<i>Kwaliteit van Leven</i>	21
<i>Angst en Depressie</i>	24
<b>3.2. Resultaten online vragenlijst; Wajong of niet?</b>	<b>26</b>
<b>3.3. Resultaten online vragenlijst; Succes op de arbeidsmarkt?</b>	<b>28</b>
<b>4. Conclusie en aanbevelingen</b>	<b>33</b>
<b>Referenties</b>	

## **Samenvatting EMWAjong onderzoek**

In het EMWAjong onderzoek is gekeken naar psychosociale factoren die van invloed zijn op de arbeidsparticipatie van Wajongeren met een chronisch somatische aandoening of ziekte. Aan het onderzoek werkten ruim 400 jongvolwassenen met een Wajonguitkering vanwege een somatische aandoening mee. Het EMWAjong onderzoek laat zien dat:

1. Wajongeren met een somatische aandoening als groep een vertraagde levensloop laten zien in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Dit betekent dat zij de ontwikkelingsmijlpalen niet of op latere leeftijd behalen in vergelijking met de normgroep.
2. de Wajongeren op dit moment in hun leven een lagere kwaliteit van leven rapporteren in vergelijking met de normgroep. Vooral op het fysieke en sociale vlak tekenen deze verschillen zich af.
3. de Wajongeren meer gevoelens van angst en depressie hebben in vergelijking met de normgroep.
4. chronisch somatisch zieke jongvolwassenen die geen aanspraak maken op een Wajonguitkering zich beter hebben ontwikkeld op verschillende mijlpalen van de levensloop in vergelijking met chronisch somatisch zieke jongvolwassenen die wel een Wajonguitkering hebben.
5. succesvolle Wajongeren (succesvol in termen van 6 maanden aaneengesloten 12 uur per week werken of ooit 12 uur per week gewerkt hebben) een hogere kwaliteit van leven rapporteren en minder gevoelens van depressie en hulpeloosheid vanwege de ziekte, evenals een sterker zelfbeeld en een hogere werkmotivatie.
6. een gunstiger of stabiel ziektebeloop, een lagere fysieke impact van de ziekte en een hogere werkmotivatie succesvolle arbeidsparticipatie van Wajongeren met een somatische aandoening gunstig beïnvloeden.

Deze resultaten geven aan dat het noodzakelijk is om in een vroeg stadium aandacht te besteden aan de ontwikkeling van chronisch somatisch zieke jongeren om een zo groot mogelijke kans op optimale participatie te creëren ondanks de ziekte en behandeling. Met name ouders spelen hierin een belangrijke rol. Dit betekent dat:

1. aanvullend onderzoek nodig is naar de problemen die ouders ondervinden bij de opvoeding van een kind met een chronische ziekte en de mate waarin deze problemen voorspellend zijn voor de ontwikkeling van hun kinderen en hun latere arbeidsparticipatie.
2. er specifieke interventies ontwikkeld moeten worden gericht op empowerment van de jongeren middels autonomiebevordering, motivatie en de relatie met de ouders in de periode voordat de jongeren de Wajonguitkering aanvragen.



## 1. Inleiding

In Nederland groeien ongeveer 500.000 kinderen (14%) op met een chronische ziekte<sup>2</sup>. Als gevolg van verbeterde behandelingsmogelijkheden binnen de kindergeneeskunde zijn aandoeningen die vroeger levensbedreigend en –beperkend waren nu te behandelen. Voorbeelden van deze aandoeningen zijn nierziekten, kanker, stofwisselingsziekten, aangeboren hartafwijkingen en taaislijmziekte. Deze kinderen kunnen weliswaar behandeld worden, maar niet altijd worden genezen. Dit betekent dat een groeiend aantal kinderen opgroeit met een chronische ziekte of late effecten van ziekten ondervindt. Er is aanleiding tot ongerustheid over de gevolgen die het opgroeien met chronische aandoeningen tijdens de jeugd kunnen hebben op het latere leven van deze chronisch zieke kinderen. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat kinderen met een chronische aandoening vaker aanpassingsproblemen vertonen dan gezonde kinderen<sup>3-5</sup>. Gedragsproblemen komen onder hen meer dan gemiddeld voor, vooral internaliserende problemen zoals depressie, angst en sociale teruggetrokkenheid<sup>6</sup>. Kinderen met een chronische aandoening die gepaard gaat met beperkingen, lopen een aanzienlijk risico op sociale aanpassingsproblemen<sup>5</sup>.

Voor adolescenten met een chronische ziekte is het net zo belangrijk als voor leeftijdsgenoten dat ze zo veel mogelijk bezig kunnen zijn met de ontwikkelingstaken behorend bij hun leeftijd, namelijk een eigen identiteit ontwikkelen. De behoefte om onafhankelijk te willen zijn hoort hierbij, dus ook onafhankelijk van artsen, verpleegkundigen en ouders. De ziekte is daarbij vaak belemmerend. Boosheid en verzet, soms depressie en eenzaamheid, zijn veelvoorkomende gevoelens in deze leeftijdsgroep. Ook weigeren adolescenten vaak om de voorgeschreven medicijnen te gebruiken, waardoor ze soms meer klachten hebben dan nodig zou zijn. Adolescenten met een ernstige chronische aandoening hebben een verhoogd risico op een verminderde maatschappelijke positie en een kleinere kans op het aangaan van langdurige relaties. De adolescentie wordt wel als de meest risicovolle periode gezien bij die aandoeningen die frequente dagelijkse handelingen vereisen (zoals astma, diabetes, chronische nierinsufficiëntie).

## Stephanie Bersee

*Mijn naam is Stephanie Bersee, ik ben 23 jaar. Bij mijn geboorte was het niet meteen duidelijk dat er iets met mijn nieren was. Wel had ik een hartklep die niet goed sloot, waardoor ik een ruisje had. Dat is toen verholpen. Later bleek dat ik ook cystenieren had, oftewel gatenkaasnieren. Niercysten verdringen het gezonde nierweefsel als ze groter worden. Dit heeft schade aan mijn nieren veroorzaakt, waardoor ze minder goed gingen werken. In mijn geval hoefde daar niet meteen iets aan gedaan te worden. Maar op een gegeven moment begon ik zodanig achteruit te gaan, dat er wel iets moest gebeuren. Ik werd nog sneller moe, ik dronk heel veel, ik plaste super vaak; mijn nieren deden hun werk helemaal niet meer. Er is toen een traject ingezet om te kijken of ik van één van mijn ouders een nier kon ontvangen. Ze waren allebei transplantabel voor mij. Omdat mijn zus hetzelfde had als ik en zij alleen een nier van mijn vader kon ontvangen, hebben we besloten dat ik de nier van mijn moeder kreeg. In 2005 - ik was toen 18 jaar - heb ik uiteindelijk de niertransplantatie gehad. Ik merkte het gelijk; ik hoefde meteen niet meer zoveel te drinken, heel bijzonder vond ik dat. Ik heb nog anderhalve week in het ziekenhuis gelegen, maar daarna duurde het zeker een jaar voordat ik*

Om een zo normaal mogelijke ontwikkeling te kunnen doorlopen, zien kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met een chronische ziekte zich daarom telkens weer voor nieuwe uitdagingen staan. Vertraging in de ontwikkeling kan aanzienlijke consequenties hebben voor het functioneren en de kwaliteit van leven in de volwassenheid. De periode van opgroeien en het bereiken van de volwassenheid is een periode van vele biologische, psychologische en sociale veranderingen. Deze overgang naar de volwassenheid, gekarakteriseerd door de overgang van thuis wonen naar zelfstandig wonen en van opleiding naar werken, hangt sterk samen met de eerdere sociale en emotionele ontwikkeling. De chronische ziekte kan de transitie naar de volwassenheid daardoor bemoeilijken.

Een deel van de chronisch zieke jongvolwassenen zal aanspraak moeten maken op een Wajong-uitkering. Het is niet bekend welk deel van de kinderen en jongeren die opgroeien met een chronisch somatische ziekte uiteindelijk in de Wajong terecht komt. Ook is weinig bekend over de factoren die arbeidsparticipatie van chronisch somatisch zieke jongvolwassenen beïnvloeden. Wel is bekend dat een belangrijk deel arbeidsongeschikt is op het moment dat de stap naar de arbeidsmarkt nog moet worden gemaakt. Het merendeel beschikt op dat moment niet over werkervaring of een eigen arbeidsverleden.

Een deel van de jongvolwassenen die een Wajonguitkering hebben vanwege een somatische aandoening maakt een succesvolle arbeidsintegratie door. Bij veel Wajongeren verloopt arbeidsintegratie, ondanks zorgvuldige begeleiding, niet succesvol. Mogelijk speelt de manier waarop deze jongvolwassenen op de kinderleeftijd zijn gestimuleerd en zich hebben kunnen ontwikkelen ondanks hun ziekte en behandeling een rol bij de latere arbeidsparticipatie. Daarom vormt de levensloop/ontwikkeling van Wajongeren met een lichamelijke aandoening het ontwerp van dit onderzoek, aangevuld met andere psychosociale factoren die hun arbeidsparticipatie kunnen beïnvloeden.

*weer helemaal mezelf was, zowel fysiek als psychisch. Ik was weer gezond, maar zo voelde dat niet. Ik voelde me veel meer uit het leven gerukt dan voor de transplantatie. Hoewel het goed ging, had ik toch vrij veel complicaties. Je krijgt een nier die het doet, maar ook heel veel medicijnen om die nier te houden, waar je allerlei andere problemen van kunt krijgen. Ik kreeg suiker en dat vond ik moeilijk te verkroppen. Ik dacht dat ik niks meer mocht eten en bij elk broodje op moest letten. En vanwege mijn opgezette buik vroegen mensen soms of ik zwanger was. Ik baalde enorm, want ik dacht dat ik na de transplantatie wel alles had gehad, dat het weer op de rit stond. Maar na dat jaar ging het langzaam beter. Nu ben ik weer zo goed als normaal. Maar de pillen blijven een drama voor mij. Het is niet dat ik ze niet neem, maar je wordt toch altijd even onderbroken. Dan denk ik; "niet weer!". Verder ben ik niet zo bezig met mijn ziekte. Ik ben stabiel, er zijn geen toestanden. Maar het heeft wel altijd een plek in mijn leven. Afstoting kan vrij acuut gebeuren, dus je bent een levende tijdbom. Maar dat voel ik niet zo. Als je daarmee gaat leven, kun je maar beter thuisblijven, dan durf je niks. Zo heftig zal het ook wel niet zijn, dat geloof ik niet.*

### *Doelstelling*

Doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in:

1. de levensloop en de kwaliteit van leven van Wajongeren opgegroeid met een somatische aandoening in vergelijking met de levensloop en kwaliteit van leven van gezonde leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking.
2. het verschil in levensloop tussen jongeren die in het Emma Kinderziekenhuis AMC worden behandeld voor vergelijkbare somatische aandoeningen maar die geen (Wajong)uitkering hebben aangevraagd in vergelijking met degenen die dat wel hebben gedaan
3. de mate waarin wel en niet succesvolle Wajongeren verschillen in levensloop, kwaliteit van leven, angst en depressie, ziektecognitie, zelfbeeld en motivatie; nagaan in welke mate deze factoren bijdragen aan succesvolle arbeidsparticipatie

## 2. Vooronderzoek; methoden en resultaten

### *Literatuuronderzoek*

Om een overzicht te krijgen van de beschikbare kennis en documenten op het gebied van arbeidsparticipatie onder jongvolwassenen met chronische aandoeningen sinds de kindertijd is voorafgaand aan het hoofdonderzoek literatuuronderzoek gedaan, o.a. in samenwerking met het Coronel Instituut en de vakgroep Sociale Geneeskunde uit Groningen. Hierbij is in de Nederlandse literatuur gezocht naar factoren die van belang zijn bij arbeidsparticipatie van jonggehandicapten. In beleidsrapporten, onderzoeksverslagen en via internet is met behulp van de zoekwoorden jonggehandicapt/Wajong en werk/arbeidsparticipatie gezocht naar factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie en zijn experts geraadpleegd. De factoren zijn conform het ICF-model ingedeeld in ziektegebonden, persoonlijke en externe factoren en er is, indien mogelijk, vermeld of de factor bevorderend of belemmerend is. Van de ziektegebonden factoren bleken vooral aard en ernst van de beperkingen van belang voor te zijn voor participatie. Persoonlijke factoren zoals geslacht, opleiding, leeftijd en sociale vaardigheden zijn belangrijk, evenals persoonlijkheidskenmerken zoals zelfbeeld, zelfinzicht, copingstijl, zelfstandigheid en motivatie. Begeleiding, werkervaring/stages, beschikbaarheid van passend werk, beeldvorming bij werkgevers, samenwerking door ketenpartners en wet- en regelgeving zijn belangrijke externe factoren. Dit literatuuronderzoek is gepubliceerd en in de bijlage opgenomen. Er kan geconcludeerd worden dat er weinig wetenschappelijk onderbouwend onderzoek is gedaan naar jongvolwassenen met een chronische ziekte sinds de kinderleeftijd en hun latere deelname aan de arbeidsmarkt. De meeste wetenschappelijke informatie over de relatie tussen chronische aandoeningen en arbeidsparticipatie is afkomstig van de volwassen populatie. De arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische ziekte kan in het algemeen beschreven worden als problematisch, zowel op het vlak van het vinden als het behouden van een baan<sup>7-9</sup>

*Eigenlijk kreeg ik een Wajong, omdat mijn zus er ook al een had. Mijn zus is twee jaar ouder, dus die beleeft alles een paar jaar voor mij. Dan is het bij haar al helemaal uitgedokterd en een paar jaar later ben ik dan aan de beurt. Ik weet niet goed hoe het met die Wajong is gegaan, volgens mij hebben mijn ouders dat allemaal geregeld. Ik heb ook geen idee voor welk percentage ik ben afgekeurd, een vrij hoog percentage denk ik.*

### *Interviews*

Aanvullend op het literatuuronderzoek zijn vijf interviews gehouden met deskundigen die werkzaam zijn op het gebied van bemiddeling bij arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking:

- Medewerker Emma@Work; uitzendbureau voor chronisch zieke jongeren
- Arbeidsdeskundige UWV Almere
- Arbeidsdeskundige AMC
- Reïntegratiecoach
- Medewerker Pantar Amsterdam; organisatie die mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt begeleidt op weg naar (regulier) werk.

Alle geïnterviewden gaven aan dat vooral maatwerk de belangrijkste factor is voor een succesvolle deelname van hun cliënten aan de arbeidsmarkt. Daarnaast werden de factoren zelfstandigheid, zelfbeeld, motivatie, zelfvertrouwen, leeftijd van diagnose en ouders genoemd als voorspellers van deelname aan de arbeidsmarkt.

### *Focusgroepen*

Om de verkregen informatie uit het literatuuronderzoek en de interviews te verdiepen, meer inzicht te krijgen in welke factoren meespelen bij latere arbeidsparticipatie, en een beter beeld te verwerven van de jongvolwassenen zelf, zijn drie focusgroepen georganiseerd met chronisch zieke jongvolwassenen, met en zonder Wajonguitkering en met en zonder succesvolle arbeidsparticipatie (tabel 1).

Tabel 1: Gegevens deelnemers focusgroepen

	Geslacht	Leeftijd	Aandoening	Wajong	Werk of studie
Groep 1	2 vrouwen 4 mannen	19 – 25 jaar	CF Leukemie Crohn Botaandoening Hersentumor	5x	2x student 3x werk 1x bijbaan 1x werkloos
Groep 2	1 vrouw 1 man	18 en 19 jaar	Ehlers-Danlos Syndroom Hersentumor	1x	1x student 1x school 2x bijbaan
Groep 3	4 vrouwen 2 mannen	17 – 30 jaar	Crohn Spierziekte Hemofilie A Hersentumor Leukemie	2x	4x student 2x bijbaan 1x werkloos

Bij focusgroep 2 waren uiteindelijk slechts 2 jongvolwassenen met een chronische ziekte aanwezig; de andere deelnemers waren verhinderd of niet in staat te komen als gevolg van hun ziekte. Tijdens de focusgroepen werd ingegaan op de ervaringen van de jongvolwassenen met werk en de problematiek van een chronische ziekte bij de arbeidsintegratie. Aan de hand van de focusgroepen is nagegaan of de onderwerpen die uit de literatuur en de interviews naar voren kwamen ook in de ogen van de jongvolwassenen een rol spelen bij het vinden en behouden van werk. Daarnaast is de richting van de hypothesen getoetst, die de basis vormden van het vragenlijstonderzoek. Het analysekader van de focusgroepen was gebaseerd op de onderwerpen voor de vragenlijst:

*Werken moet niet je leven beheersen, maar je moet het wel doen. En als je het echt leuk vindt, dan is het geen werk. Dan is het natuurlijk wel je werk, maar dan is het ook iets dat je fijn vindt om te doen. Het moet geen crime zijn. Het moet ook weer niet je leven gaan beheersen; dat je leeft voor je werk. Maar voor mij is werken altijd iets speciaals gebleven, omdat ik nooit heb gewerkt. Het klinkt misschien een beetje arrogant, maar ik denk dat je aan mij een goeie zou hebben, omdat ik al het werk zou willen doen dat er is. Ik vind het gewoon heel bijzonder als ik hoor dat mensen werken. Dan denk ik: "Wow, die werkt ook". En dan hebben ze soms geen zin om te werken, maar ik denk dan alleen maar: "Had ik maar werk". Toch vind ik vrije tijd ook heel belangrijk. Ik kan me ook niet voorstellen dat je je naar voelt, omdat je geen werk hebt. Misschien komt dat omdat ik die ervaring niet heb.*

- Arbeid: perceptie arbeid, arbeidsethos, motivatie, ervaring
- Sociale steun: sociaal netwerk; vrienden, ouders, familie
- Acceptatie: aandoening, zelfbeeld, beeld omgeving
- Zelfvertrouwen: zelfwaarde, zelfcompetentie
- Autonomie: in relatie met ouders
- Psychopathologie
- Toekomst

Tenslotte werden de deelnemers aan het einde van de focusgroepgesprekken gevraagd een top 5 samen te stellen van de onderwerpen die zij het belangrijkste vonden bij het thema arbeidsparticipatie met een chronische ziekte of beperking. Van deze onderwerpen is geteld hoe vaak deze genoemd werden en op welke plek deze onderwerpen voorkwamen in de top 5 van de deelnemers (tabel 2).

'Acceptatie door zichzelf en anderen' en de 'financiële beloning' van werk werden tijdens de drie focusgroepen het vaakst genoemd (beiden 9 keer). Omdat 'acceptatie door zichzelf en anderen' vaker hoger in de top 5 van de deelnemers stond, is de opgetelde score van de ranking in de top 5 lager dan die van de 'financiële beloning'. Daarmee is 'acceptatie door zichzelf en anderen' het belangrijkste onderwerp voor de jongvolwassenen die deelnamen aan de focusgroepen als het gaat om arbeidsparticipatie. De onderwerpen 'onafhankelijkheid', 'krijgen van zelfvertrouwen' en 'werk moet leuk zijn' zijn slechts 3 of 2 keer genoemd door de deelnemers, maar deze onderwerpen hebben wel een lage opgetelde score van de top 5 ranking. Deze onderwerpen worden door een aantal deelnemers dus als zeer belangrijk ervaren voor werk.

Tabel 2: Top 5 belangrijk bij werk, aantallen en score binnen top 5 (lagere uitkomst = hogere ranking)

Welke vijf onderwerpen vind je het belangrijkste bij werk?	Aantal keer genoemd	Opgetelde score van top 5
Acceptatie door zichzelf en anderen	9	17
Financiële belonging	9	24
Sociale aspect, contact collega's	4	15
Onafhankelijkheid	3	5
Meedraaien in de maatschappij	3	6
Ontwikkeling	3	7
Werkervaring opdoen	3	11
Krijgen van zelfvertrouwen	2	2
Werk moet leuk zijn	2	2

*Ik heb nog nooit echt gewerkt. Tenminste, tot ik drie jaar terug via Emma@Work een baantje kreeg bij de NS. Ik dacht: "Jeetje mina, ik ga werken!". Dat was best heel spannend voor mij. Maar het waren echt heel fijne mensen, een fijne tijd was dat. Ik voelde me echt alsof ik daar iets zinnigs deed, omdat ik ook niet naar school ging. Maar dat was wel de enige keer dat ik echt gewerkt heb. Ik vond het trouwens wel heel spannend of ik het wel goed deed. En bovendien heb ik dan nu wel gewerkt, maar ik heb het niet zelf geregeld, dat heeft Emma@Work voor mij gedaan. Dat vind ik nu weer heel eng. Want zometeen ben ik afgestudeerd en moet ik toch zelf een baan gaan vinden. En dat durf ik eigenlijk niet, omdat uiteindelijk toch nooit écht gewerkt heb. Dan willen ze me vast niet hebben, omdat ik geen ervaring heb. Daar zit ik heel erg mee te worstelen; dat ze denken dat ik het niet kan. Dat heeft echt met mijn ziekte te maken, want gezonde jongeren werken vaak al vanaf hun 15<sup>e</sup>. Maar ik had daar geen fut voor.*



### 3. Online vragenlijst

Op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek, de interviews en de focusgroepen is een vragenlijst samengesteld die is opgebouwd uit de volgende bestaande vragenlijsten (met cursief erachter het onderwerp van de vragenlijst):

- Levensloopvragenlijst jongvolwassenen (LVJV); *levensloop adhv ontwikkelingsmijlpalen*
- RAND 36; *kwaliteit van leven*
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS); *angst en depressie*
- General Self efficacy Scale (GSES); *zelfbeeld/zelfvertrouwen*
- Ziekte-cognitie Lijst (ZCL); *ziektecognitie*
- Work and life attitude Scale (WLAS); *schaal werkmotivatie*

Voor deze online vragenlijst zijn alle jongvolwassenen in de leeftijd van 22 - 31 jaar die in 2003 en 2004 een Wajong hebben aangevraagd als gevolg van een somatische aandoening uitgenodigd. Vanwege de privacy van de respondenten zijn de uitnodigingen voor deelname aan de online vragenlijst door UWV verstuurd. De respondenten ontvingen een brief met daarin de link naar de website met de vragenlijst, een inlogcode en een password. Na twee weken werd een herinneringsbrief gestuurd en wanneer respondenten de gehele vragenlijst afronden, ontvingen zij een cadeaubon van Bol.com ter waarde van €10.

#### *Respondenten*

Helaas werden door UWV tijdens de eerste mailing alle Wajongeren die in 2003 en 2004 een Wajonguitkering hebben aangevraagd benaderd voor deelname aan het onderzoek. Hierdoor zijn - naast de respondenten met somatische aandoeningen - ook Wajongeren met psychische aandoeningen en verstandelijke beperkingen uitgenodigd. Bovendien was geen rekening gehouden met de beoogde leeftijdsgroep. Ook zijn enkele mensen benaderd die overleden waren. In totaal hebben 3692 mensen bij de eerste mailing een uitnodigingsbrief ontvangen. Tijdens de tweede mailing

zijn wel de nodige filters (somatische aandoening als eerste CAS-code, aanvraag in 2003 of 2004, niet ouder dan 31 jaar en exclusie van GDBM) toegepast; hierbij zijn 2433 mensen aangeschreven. Toch bleken ook in deze mailing Wajongeren met psychische aandoeningen, verstandelijke beperkingen en overleden mensen te zitten.

Op basis van de gegevens uit de vragenlijst zijn alle respondenten met een psychische aandoening of verstandelijke beperking uit het onderzoeksbestand gehaald. Dit is gecontroleerd aan de hand van een bestand van UWV met CAS-codes en subgroepnamen per respondentnummer. Uiteindelijk bleven er 2046 Wajongeren over, waarvan er 411 aan de vragenlijst zijn begonnen (responspercentage 20.1%). 382 Wajongeren hebben de vragenlijst volledig afgerond. Waar mogelijk is in de analyses ook de informatie meegenomen van de respondenten die de vragenlijst niet volledig hebben afgerond.

De respondenten verschilden op geslacht van de non-respondenten; (respectievelijk 64,3% versus 51,4% vrouwen). In de tabellen 3 tot en met 11 zijn demografische, ziekte- en arbeidsgerelateerde gegevens van de EMWAjonggroep weergegeven.

*Ik heb eigenlijk nooit een punt van mijn ziekte gemaakt. Je mankeert wat, maar niemand die het ziet. Dus eigenlijk is er ook weer niks aan de hand. Dus voor mij is dat nooit echt een probleem geweest en voor vriendjes ook niet, zeg maar. Die hebben het ook nooit als heel erg gezien. Sommige mensen schuwen ervoor. Maar zodra je vriendin het heeft, krijgt het een andere lading. Dan komt het wel heel dichtbij. Als ze het moeilijk vinden, moet je er gewoon meer over uitleggen, en een beetje confronteren. Dat het wel serieus is, dat ik misschien wel weer een keer het ziekenhuis in ga. Ze moeten er wel rekening mee houden dat ik weer een keer getransplanteerd kan worden, of dat er misschien wel nooit kinderen kunnen komen, omdat dat niet past in dit lichaam. Ik heb wel meer toestanden gehad dan een gezond mens, dus dat is wel iets dat je uit moet leggen.*

Tabel 3: Leeftijd, geslacht en aandoening/ziekte EMWAjong groep (meerdere antwoorden mogelijk voor aandoening/ziekte)

EMWAjong (N=415)					
	M	SD	Range		
<i>Leeftijd in jaren</i>	25.0	2.1	22.5 – 30.9		
	N	%			
<i>Geslacht</i>					
Vrouw	267	64.3			
Man	148	35.7			
<b>Aandoening/ziekte EMWAjong</b>	<b>N</b>	<b>%</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<i>Visueel beperkt/blind</i>	58	14.3	<i>Ongevalsletsel</i>	21	5.2
<i>Spasme</i>	49	12.0	<i>Kanker</i>	20	4.9
<i>Reuma</i>	46	11.3	<i>Verlamming</i>	19	4.7
<i>Cvs/migraine</i>	44	10.8	<i>Spierziekten</i>	17	4.2
<i>Gehoorsbeperking/doof</i>	34	8.4	<i>Arthritis</i>	17	4.2
<i>Epilepsie</i>	34	8.4	<i>Nierziekte</i>	15	3.7
<i>Rugklachten</i>	31	7.6	<i>Huidziekte</i>	9	2.2
<i>Darmstoornis</i>	24	5.9	<i>Hartziekte</i>	7	1.7
<i>Longziekte</i>	21	5.2	<i>Leverziekte</i>	6	1.5
			<i>Anders</i>	127	31.0

Tabel 4: Ziektekenmerken EMWAjong

Ziektekenmerken	N ≈ 407	%	N ≈ 407	%	
<i>Aangeboren aandoening</i>	211	50.8	<i>Dagelijks medicijngebruik</i>	209	51.4
<i>Aandoening vóór 13e jaar</i>	196	47.2	<i>Hulpmiddelen/apparatuur</i>	195	47.9
<i>Verloop van de ziekte</i>			<i>Beperkingen in hand</i>	164	40.3
<i>Beter</i>	71	17.4	<i>Beperkingen in zicht</i>	96	23.6
<i>Slechter</i>	73	17.9	<i>Beperkingen in gehoor</i>	35	8.6
<i>Wisselend</i>	93	22.9	<i>Half uur (of langer) kunnen zitten</i>	377	92.6
<i>Constant</i>	170	41.8	<i>Half uur (of langer) kunnen staan</i>	241	59.2
<i>Aandoening/ziekte zichtbaar</i>	171	42.0			

Tabel 5: Solliciteren

Heb je het afgelopen jaar gesolliciteerd naar een betaalde functie?	N (=385)	%
<i>Ja</i>	96	24,9
<i>Nee</i>	289	75,1

Tabel 6: Re-integratietraject

Heb je ooit een re-integratietraject gevolgd om aan betaald werk te komen?	N (=385)	%
<i>Ja</i>	164	42,6
<i>Nee</i>	221	57,4

Tabel 7: Reden geen betaald werk (meerdere antwoorden mogelijk)

Waarom heb je geen betaald werk op dit moment?	N (=221)	%
<i>Aandoening / ziekte</i>	97	43,3
<i>Fulltime studie</i>	84	38,0
<i>Geen passend werk</i>	49	22,2
<i>Ik weet niet wat ik wil of kan</i>	20	9,0
<i>Meer hulp nodig bij vinden baan</i>	18	8,1
<i>Zorgtaken</i>	13	5,9
<i>Contract afgelopen</i>	12	5,4
<i>Financieel onnodig</i>	7	3,2
<i>Omgeving vindt het beter als ik niet werk</i>	5	2,3
<i>Ik wil niet werken</i>	4	1,8
<i>Ontslagen</i>	3	1,4

Tabel 8: Betaald werk willen

Zou je op dit moment betaald werk willen?	N (=221)	%
<i>Ja</i>	52	23,5
<i>Ja, maar alleen onder bepaalde voorwaarden of met aanpassingen</i>	66	29,9
<i>Nee, dat kan niet vanwege mijn gezondheid</i>	74	33,5
<i>Nee, daar heb ik geen behoefte aan</i>	29	13,1

Tabel 9: Nodig om betaald werk te kunnen doen (meerdere antwoorden mogelijk)

Wat heb je nodig om betaald werk te kunnen doen?	N (=380)	%
<i>Aangepaste werktijden</i>	161	42,4
<i>Aangepaste werkplek</i>	125	32,9
<i>Vervoer</i>	112	29,5
<i>Aangepast werk</i>	73	19,2
<i>Begeleiding op het werk</i>	73	19,2
<i>Niets</i>	71	18,7

Tabel 10: Mate van tevredenheid met positie op de arbeidsmarkt

Hoe tevreden ben je met je positie op de arbeidsmarkt?	N (=380)	%
<i>Zeer ontevreden</i>	46	12,1
<i>Ontevreden</i>	114	30,0
<i>Tevreden</i>	169	44,5
<i>Zeer tevreden</i>	51	13,4

Tabel 11: Arbeidsongeschiktheidspercentage

Arbeidsongeschiktheidspercentage	N (=380)	%
<i>80 – 100 %</i>	279	73,4
<i>45 – 80%</i>	60	15,8
<i>25 – 45%</i>	41	10,7

### 3.1. Resultaten online vragenlijst; EMWAjong vs de normgroep

#### *Levensloop*

Onder de levensloop wordt verstaan het vervullen van ontwikkelingstaken en het bereiken van de hieruit voortvloeiende mijlpalen, zoals het leggen van sociale contacten buiten de familie en het verwerven van zelfstandigheid. Het vervullen van ontwikkelingstaken is van groot belang voor het welbevinden en voorkómen van aanpassingsproblemen later in het leven<sup>10,11</sup>. Een chronische aandoening in de jeugd kan het bereiken van mijlpalen bemoeilijken, omdat de ziekte kan leiden tot een vergrote afhankelijkheid van ouders en een verminderde participatie in activiteiten met leeftijdgenoten<sup>12-15</sup>. Bovendien kan, afhankelijk van de aard van de ziekte, de puberteit vertraagd zijn. Zo is bekend dat patiënten met aandoeningen als Crohn, Cystic Fibrosis of nierziekten later in de puberteit komen dan leeftijdgenoten<sup>16</sup>.

Naast het beschouwen van ontwikkelingsmijlpalen is het, vanuit psychologisch oogpunt, ook relevant om risicogedrag te onderzoeken, omdat dit gedrag – in termen van experimenteren – tot op zekere hoogte deel uitmaakt van de ontwikkeling van tiener naar volwassene. Het is voorstelbaar dat tieners met een chronische aandoening minder risicogedrag vertonen dan gezonde leeftijdgenoten, omdat zij zich bewust zijn van de kwetsbaarheid van hun gezondheid<sup>17,18</sup>. Bovendien is de tijd beperkt die adolescenten met een chronische aandoening kunnen doorbrengen met leeftijdgenoten zonder toezicht van volwassenen. Dit kan het gevolg zijn van overbezorgdheid van ouders<sup>15,19</sup>, maar ook van het behandelregime, dat de fysieke activiteiten van het kind kan inperken. De mogelijkheden om risicovolle activiteiten te ondernemen met leeftijdgenoten worden op deze manier beperkt<sup>14</sup>. Aan de andere kant is het ook voorstelbaar dat adolescenten met een chronische aandoening juist meer risicogedrag vertonen dan hun leeftijdgenoten, ter compensatie van de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt<sup>20-23</sup>.

Alle bovenbeschreven implicaties van chronische pediatrie ziekten vormen een bedreiging voor het bereiken van mijlpalen in de ontwikkeling, met als gevolg een vertraagde levensloop. Vertraging in de

*Mijn ziekte heeft mijn sociale contacten nooit echt in de weg gestaan. Misschien alleen het feit dat ik iets sneller moe ben dan de rest, dat is het enige. Iedereen weet dat mijn zus en ik dit hebben, daarom is het ook niet raar. Vrienden kwamen toen gewoon op bezoek, en je weet dan wie je vrienden zijn. Dan ben je weer gerustgesteld. Ik voelde me helemaal niet buitengesloten. Ik heb me nergens echt beperkt in gevoeld.*

ontwikkeling kan aanzienlijke consequenties hebben voor het functioneren en de kwaliteit van leven in de volwassenheid. In dit onderzoek is daarom de levensloop van Wajongeren met somatische ziekten vergeleken met een normgroep van gezonde leeftijdsgenoten.

#### *De Levensloopvragenlijst voor jongvolwassenen*

De levensloop van de Wajongeren is gemeten met de Levensloopvragenlijst voor jongvolwassenen (LVJV) gebruikt. De LVJV is ontwikkeld op de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC<sup>24</sup> en brengt ontwikkelingstaken bij het opgroeien tot volwassene in kaart; de levensloop. Met behulp van deze vragenlijst worden bij jongvolwassenen retrospectief gegevens verzameld over de belangrijke mijlpalen in hun ontwikkeling, evenals sociaal-demografische informatie met betrekking tot opleiding, werk en burgerlijke staat. De gevalideerde LVJV inventariseert op deze wijze het tijdspad van verschillende mijlpalen in zelfstandigheids-, psychoseksuele- en sociale ontwikkeling, naast leeftijdspecifieke risicogedragingen. In tabel 12 zijn enkele sociaal-demografische factoren van de respondenten uit de EMWAjong groep en de normgroep weergegeven. Omdat de groepen significant van elkaar verschillen op leeftijd en geslacht is daarvoor gecorrigeerd bij de analyses.

*Voordat ik getransplanteerd werd, had ik - net als nu - medicijnen die ik moest slikken. Dat was soms lastig. Ik nam de medicijnen dan mee naar school, maar als ik thuiskwam had ik ze nog niet opgegeten. Mijn vader zei dan: "Hoe moet ik nou nog duidelijker maken dat je ze wel in moet nemen?!". Maar soms vond ik het gewoon een beetje gênant. Dat is gewoon zo tijdens de middelbare school; mensen die dingen stom vinden of niet. Iedereen is zich dan zo aan het ontwikkelen. En dan zat ik daar met die pillen... Dat vond ik dan wel moeilijk, maar heel vaak vergat ik het ook gewoon, hoor.*



Tabel 12: Leeftijd, geslacht en geboorteland EMWAjong en normgroep

	EMWAjong (n = 415)			Normgroep (n = 508)		
	M	SD	Range	M	SD	Range
<b>Leeftijd</b> (gemeten in jaren)	25.0	2.1	22.5 - 30.9	24.2	3.8	18.0-30.9
		N	%	N	%	
<b>Geslacht *</b>						
Vrouw		267	64.3	269	53.0	
Man		148	35.7	239	47.0	
<b>Geboorteland</b>						
Nederland		394	94.9	487	96.1	
Anders		21	5.1	20	3.9	

\* P < 0.001

In vergelijking met de normgroep van leeftijdsgenoten bleek de levensloop van de jongvolwassenen opgegroeid met een chronische aandoening vertraagd te zijn (tabel 13). Zij bereikten minder mijlpalen op het gebied van de zelfstandigheid-, psychoseksuele en sociale ontwikkeling, of op latere leeftijd dan hun leeftijdgenoten.

Ook vertoonden zij minder risicogedrag in termen van antisociaal gedrag, middelengebruik en gokken dan de normgroep.

*Ik 2005 werd ik getransplanteerd, toen was ik 18. Een hele fijne leeftijd om getransplanteerd te worden...maar niet heus. Je wordt niet zo mooi van alle medicatie, je krijgt echt paardenmiddelen. Maar deze nierziekte heeft geen invloed op mijn zelfbeeld gehad. Het enige waar ik een beetje tegenop zag, was dat ik heel bol zou worden van de medicijnen. Verder zag je namelijk niet aan mij dat ik ziek was. En ook niet dat er iets aan zat te komen. Op een gegeven moment kreeg ik wel gele tanden van de antibiotica. En dan zeiden ze op school: "Heb je je tanden wel gepoetst?". Maar ik vond dat niet zo erg, omdat ik zelf wist dat ik ze wel had gepoetst. Ik heb daar nooit een punt van gemaakt.*

Tabel 13: Gemiddelde scores op de 5 schalen van de Levensloop Vragenlijst voor Jongvolwassenen; EMWAjong versus normgroep

	EMWAjong (N≈380)	Normgroep (N≈500)
Zelfstandigheidsontwikkeling (6 items)	8.7 *	9.5
Psychoseksuele ontwikkeling (4 items)	6.3 *	7.1
Sociale ontwikkeling (12 items)	19.0 *	21.0
Antisociaal gedrag (4 items)	4.3 *	4.7
Middelengebruik en gokken (12 items)	13.5 *	15.0

\* Verschillen tussen EMWAjong groep en de normgroep gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht ( $p < 0.001$ )

De tabellen op itemniveau (tabellen 13a- 13 e) zijn terug te vinden in de bijlage. Voor de zelfstandigheidsontwikkeling werden significante verschillen gevonden op 4 van de 6 items, met Odds ratios tussen 0.12 to 0.53. Een lager percentage van de EMWAjong groep dan van de normgroep had een bijbaantje tijdens het basis en middelbaar onderwijs, ging minder vaak voor het 18e jaar zonder ouders op vakantie en woont op zichzelf. We vonden significante verschillen tussen de EMWAjong groep en de normgroep op alle items van de psychoseksuele ontwikkelingsschaal; met ORs tussen de 0.23 en 0.42. De EMWAjong groep was ouder dan de normgroep toen ze voor het eerst een vriendje of vriendinnetje hadden, verliefd waren, en voor het eerst seksuele intimiteit en geslachtsgemeenschap hadden. Voor de sociale ontwikkelingsschaal vonden we verschillen met de normgroep op alle items (ORs 0.21 - 0.71), behalve voor het hebben van een boezemvriend of -vriendin tijdens het basis onderwijs. Op de schaal antisociaal gedrag werden op alle 4 items verschillen gevonden (ORs 0.32 – 0.55). Een lager percentage van de EMWAjong groep is ooit

*Mijn ouders zijn echt van die hamstertjes die bovenop hun kinderen zaten en goed voor ze wilden zorgen. Die hebben een bijbaantje nooit echt gestimuleerd, om ons te beschermen. Ik vind dat niet erg, maar soms denk ik wel: "Shit, ik heb geen werkervaring". Ik heb het overigens heel goed ervaren met mijn ouders hoor. Die hebben veel zorgen van ons weggenomen. Ze hebben ons altijd goed begeleid. Alleen werken hebben ze niet echt gevoed. Ik denk dat het misschien beter was geweest als ze ons toch een schopje onder onze kont hadden gegeven. Ik heb er nu achteraf wel last van, al is dat misschien ook niet nodig. Misschien hadden ze iets meer daarin moeten sturen. Maar toen vond ik het allemaal wel best, maar nu zit ik wel met dat probleem. Maar het is absoluut geen verwijt naar mijn ouders; ze waren echt alleen maar bezig met goed voor ons zorgen.*

weggestuurd of geschorst wegens lastig gedrag op de basisschool of de middelbare school. Dit is ook het geval voor het in aanraking komen met de politie of de toegang geweigerd worden tot lessen tijdens het middelbaar onderwijs. Ook voor middelengebruik en gokken waren er veel significante verschillen tussen de EMWAjong groep en de normgroep. Alcohol- en drugsgebruik, roken en gokken tijdens en/of na de middelbare school kwamen onder EMWAjong minder vaak voor dan in de normgroep (ORs 0.29 – 0.57).

### *Kwaliteit van Leven*

Kwaliteit van leven wordt over het algemeen als een koepelbegrip opgevat, waaraan ten minste een fysieke, psychische en sociale component te onderscheiden zijn<sup>25</sup>.

In tegenstelling tot volwassenen beoordelen kinderen met een chronische aandoening hun kwaliteit van leven soms hoger dan gezonde kinderen. Een verklaring hiervoor lijkt gelegen in het feit dat kinderen met een chronische aandoening zich niet willen onderscheiden van hun leeftijdsgenoten, zijn opgegroeid met een aandoening en niet beter weten hoe het is om hiermee te leven. De kinderen richten zich liever op positieve gevoelens en willen vooral graag 'gewoon' zijn. Omdat chronisch zieke kinderen vooral de positieve kanten van hun bestaan benadrukken, geven zij een hogere score aan hun kwaliteit van leven – zelfs hoger dan gezonde kinderen, die wellicht minder hard hoeven te 'werken' aan een positieve beleving<sup>26</sup>. Echter, dit effect lijkt minder te worden in de adolescentie. Dit heeft te maken met de puberteit en met het feit dat adolescenten ervaren welke extra onzekerheden hun ziekte met zich mee kan brengen als ze ouder worden.

Volwassenen met een chronische ziekte of handicap ervaren hun gezondheid over het algemeen als veel slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Sociaal-demografische kenmerken, zoals sekse, leeftijd en opleidingsniveau, zijn over het algemeen van weinig betekenis voor de algemene gezondheidsbeleving van mensen met een chronische ziekte of handicap. Bij mensen met een lichamelijke beperking is de ernst van de beperking van grotere invloed op de algemene gezondheidsbeleving dan de aard van de beperking<sup>25</sup>.

*Het enige dat ik ooit aan werk heb gedaan is een bijbaantje bij de NS. Dat was geregeld door Emma@Work van het Emma Kinderziekenhuis. Bij de NS had ik echt het idee dat ik zinnig bezig was. Dat ik discipline had. En dan kijk je op je bankafschrift en denk je: "Dat heb ik zelf bij elkaar gewerkt". En dat vond ik wel heel mooi. Het idee dat je ook zinnig bezig kan zijn. En het werken zelf vond ik echt een goede ervaring, daar had ik echt wat aan.*

Uit eerder onderzoek is gebleken dat de levensloop van chronisch zieke jongvolwassenen gerelateerd is aan kwaliteit van leven. Met name het bereiken van mijlpalen in de sociale ontwikkeling tijdens het opgroeien met een chronisch somatische ziekte blijkt samen te hangen met de ervaren kwaliteit van leven in de jongvolwassenheid<sup>27-29</sup>.

Om na te gaan hoe de jongvolwassenen met een Wajonguitkering als gevolg van een somatische aandoening of ziekte hun situatie ervaren, is in dit onderzoek de kwaliteit van leven van deze Wajongeren vergeleken met de kwaliteit van leven van een normgroep van gezonde leeftijdsgenoten.

Het oordeel over de eigen kwaliteit van leven is gemeten met de RAND-36<sup>30</sup>. De verschillende aspecten van de ervaren gezondheid (te weten; algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering, fysiek en sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen, mentale gezondheid, vitaliteit en pijn) zijn gemeten met de overeenkomstige subschalen van de RAND-36.

Wajongeren in het EMWAjong onderzoek rapporteren een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten op 7 van de 8 schalen van de RAND-36 (tabel 14). Met name de schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van het fysiek functioneren, pijn en de algemene gezondheidsbeleving laten grote verschillen zien tussen de EMWAjong groep en de normpopulatie.

*Ik vind het heel fijn dat de uitkering er is, maar het is ook wel makkelijk, het is echt te makkelijk. Ik ben nu heel onafhankelijk, terwijl heel veel andere kinderen heel hard moeten werken om hun school bij elkaar te verdienen. En wat je eraan overhoudt, kun je gewoon heel makkelijk gaan uitgeven. En dat is natuurlijk niet zo nodig, dat vind ik dan wel weer slecht van mezelf. Maar goed, ik heb die Wajonguitkering ook niet voor niets; niet voor mijn zweetsokken zal ik maar zeggen. Anderen zullen daar misschien anders over denken, maar je wilt niet weten wat ik ervoor heb moeten laten. Dus nu vind ik het voor nu wel goed, maar als ik in staat ben om te werken, vind ik het ook helemaal niet erg dat het dan afgelopen is met die Wajonguitkering. Een Wajong is echt tijdelijk. Ik zie het als een noodoplossing en je moet zorgen dat je daarna zelf de draad weer op kunt pikken. Ik zou denk ik 4 dagen kunnen werken, anders trek ik het niet.*

Tabel 14: Gemiddelde scores en effectgroottes op de schalen van de RAND-36: EMWAjong versus de normgroep.

	Effect-grootte	EMWAjong			Normgroep		
		Mannen N = 134	Vrouwen N = 242	Totaal N = 376	Mannen N = 239	Vrouwen N = 269	Totaal N = 508
<i>Fysiek functioneren *</i>	-2.14	67.9	59.6	62.6	94.6	91.6	93.0
<i>SD</i>		32.4	29.3	30.7	12.7	15.3	14.2
<i>Sociaal functioneren *</i>	-0.86	73.0	70.0	71.1	89.5	85.1	87.2
<i>SD</i>		24.8	23.1	23.8	17.1	19.7	18.7
<i>Rolbeperking fysiek functioneren *</i>	-1.12	60.3	53.3	55.8	90.5	83.1	86.6
<i>SD</i>		41.0	41.4	41.4	23.0	30.6	27.5
<i>Rolbeperking emotioneel functioneren *</i>	-0.32	78.9	77.3	77.8	89.5	85.2	87.2
<i>SD</i>		34.3	37.1	36.1	27.0	31.0	29.0
<i>Mentale gezondheid</i>	-0.15	73.3	73.6	73.5	77.3	74.5	75.8
<i>SD</i>		19.4	19.4	19.4	14.9	15.6	15.4
<i>Vitaliteit *</i>	-0.51	60.2	53.9	56.2	67.4	62.7	64.9
<i>SD</i>		23.0	21.9	22.5	16.6	17.1	17.0
<i>Pijn *</i>	-0.75	80.2	67.3	72.0	90.0	83.3	86.4
<i>SD</i>		27.1	27.0	27.6	15.3	21.6	19.1
<i>Algemene gezondheidsbeleving *</i>	-1.09	61.8	53.2	56.3	76.1	74.3	75.1
<i>SD</i>		27.6	26.0	26.8	16.4	18.0	17.3

\* Verschillen tussen EMWAjong groep en de normgroep gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht ( $p < 0.001$ )

### *Angst en depressie*

Kinderen met een chronische ziekte lopen twee maal grotere kans op psychische problematiek dan hun gezonde leeftijdsgenoten<sup>4,31</sup>. Van de volwassenen met een chronische ziekte of handicap had 40% in 2005 een grote kans op psychiatrische problematiek, zoals een angststoornis of een depressie. Dit percentage is aanzienlijk hoger dan percentages gevonden in de algemene Nederlandse bevolking, waarvan 20-25% last heeft van deze problemen<sup>25</sup>.

In dit EMWAjong onderzoek zijn angst en depressie onder Wajongeren met een somatische aandoening vergeleken met een normgroep van gezonde leeftijdsgenoten (tabel 15) aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)<sup>32</sup>. De HADS is een screeningsvragenlijst met 14 vragen; een 7-item depressieschaal en een 7-item angstschaal. De items worden beantwoord op een 4-puntsschaal (0-3). Dit resulteert in een score range van 0-21 voor de depressie- en angstschaal. Hoge scores wijzen op meer klachten. Een score tussen 0 en 7 sluit depressie/angststoornis uit. Een score van 8-10 wijst op een mogelijke depressie/angststoornis. Een score van 11-21 is indicatief voor een vermoedelijke depressie/angststoornis. De uitkomst van deze screener staat niet gelijk aan een diagnose. Het levert echter wel een redelijk vermoeden op angst en/of depressie op.

De Wajongeren uit het EMWAjong onderzoek rapporteren hogere scores op de schalen angst en depressie dan de normgroep, waarbij de effectgroottes respectievelijk 0.17 en 0.19 bedroegen.

Tabel 15: Gemiddelde scores en effectgroottes op de Hospital Anxiety and Depression Scale; EMWAjong versus normgroep.

	Effect-grootte	EMWAjong			Normgroep		
		Mannen N = 134	Vrouwen N = 243	Totaal N = 377	Mannen N = 69	Vrouwen N = 113	Totaal N = 182
<i>Angst *</i>	0.19						
<i>Gemiddelde</i>		5.25	5.77	5.59	3.72	4.77	4.37
<i>SD</i>		3.8	4.0	4.0	3.3	3.5	3.5
<i>Depressie *</i>	0.17						
<i>Gemiddelde</i>		4.45	3.72	3.98	2.38	2.64	2.54
<i>SD</i>		3.5	3.4	3.5	2.6	2.7	2.7
<i>Totaal score *</i>	0.21						
<i>Gemiddelde</i>		9.70	9.49	9.56	6.10	7.41	6.91
<i>SD</i>		6.5	6.7	6.6	5.4	5.7	5.6

\* Verschillen tussen EMWAjong groep en de normgroep gecorrigeerd voor leeftijd ( $p < 0.001$ )

*Ik kan vrij makkelijk wat negatiever denken. Mijn zus laat het gewoon gebeuren en dan is het klaar. Maar voor mij, en daardoor ook voor mijn ouders, was het soms wel moeilijk. Ineens had ik dan weer even heel erg last van alles en dan vond ik het allemaal heel erg. Dan was ik ineens heel boos en zag ik het niet meer zitten. Dat was vooral vlak nadat ik getransplanteerd was. Toen vond ik mezelf heel dik en harig. Maar vooral toen ik suiker kreeg, heb ik me een periode wat depressief gevoeld. Ik dacht; "Dat dit mij nu moet overkomen." Mijn zus had een heel voorspoedige transplantatie gehad. Die was er best goed uitgekomen en ging als een speer. Ik had veel meer complicaties en dus ook veel extra medicijnen en drankjes enzo. Daar wordt je niet echt knapper van. En toen ik dus ook nog suiker kreeg, dacht ik echt dat de wereld verging. Dus dat was vooral veel grommen in die periode en proberen mijn boosheid te uiten door erover praten.*

### **3.2. Resultaten online vragenlijst; Wajong of niet?**

Is er verschil in levensloop tussen jongeren die in het Emma Kinderziekenhuis AMC worden behandeld voor vergelijkbare somatische aandoeningen maar die geen (Wajong)uitkering hebben en degenen die dat wel hebben gedaan? Voor de beantwoording van deze vraag is gekeken naar verschillende patiëntengroepen uit het Emma Kinderziekenhuis AMC, te weten patiënten met nierziekten, aangeboren schildklierafwijkingen en overlevers van jeugdkanker.

Van de patiënten met een aangeboren schildklierafwijking heeft 1,92% een uitkering. Bij de overlevers van jeugdkanker is dat 9,5% en bij de patiënten met een nierziekte heeft 28,6% een uitkering. In tabellen in de bijlage zijn de verschillen tussen de jongvolwassenen met en zonder uitkering weergegeven voor leeftijd, geslacht, en indien bekend ook de ziektespecificatie en de leeftijd waarop de ziekte gediagnosticeerd is.

De sociale ontwikkeling blijkt bij alle ziektebeelden een aspect in de ontwikkeling waarop Wajongeren verschillen van de patiënten zonder Wajonguitkering. De mensen zonder Wajonguitkering laten een betere sociale ontwikkeling zien. De zelfstandigheidsontwikkeling speelt bij nierziekten en overlevers van jeugdkanker een rol; de mensen zonder Wajong tonen zich autonomer in vergelijking met de mensen die aanspraak moeten maken op een Wajonguitkering. Bij mensen met een aangeboren schildklierafwijking en bij overlevers van jeugd kanker is er verschil tussen diegenen met en zonder uitkering op psychoseksueel vlak. Mensen zonder uitkering blijken sneller in hun psychoseksuele ontwikkeling dan de mensen die wel een Wajonguitkering hebben.

Voor de patiënten met nierziekten geldt dat er op 1 van de 6 mijlpalen van de autonomieschaal en op 6 van de 12 mijlpalen van de sociale ontwikkelingsschaal verschil is tussen de patiënten met en zonder Wajonguitkering, ten gunste van degenen zonder uitkering. De patiënten met een Wajonguitkering als gevolg van een aangeboren schildklierafwijking verschillen op 1 van de 12



mijlpalen op de sociale ontwikkelingsschaal en op 1 van de 4 mijlpalen van de psychoseksuele schaal met patiënten met een aangeboren schildklierafwijking zonder Wajong. Overlevers van jeugdanker met een Wajonguitkering verschillen op 2 van de 6 mijlpalen van de autonomieschaal, 4 van de 12 items van de sociale ontwikkelingsschaal en 2 van de 4 mijlpalen van de psychoseksuele schaal met overlevers van jeugdanker zonder Wajonguitkering, allen ten nadele van degenen met een uitkering.

Verliefd worden, het horen bij een vriendengroep, met wie de vrije tijd doorgebracht wordt (vrienden/vriendinnen versus broers/zussen, ouders of alleen) en uitgaan naar café of disco geven ieder twee keer een significant verschil weer ten nadele van de jongvolwassenen met uitkering.

In de bijlagen zijn de tabellen op itemniveau per ziektebeeld weergegeven.

*Ik vind op zich dat ik het nu vrij goed doe. Dus als ik nu niet op school zou zitten, zou ik gewoon gaan werken. Dan mag die Wajong er wel uit. Ik vind het fantastisch dat ik een uitkering heb gehad, maar straks wil ik het helemaal zelf gaan doen. Die spirit heb ik dan ook wel weer. Maar op dit moment zou ik, naast school, er niet bij kunnen werken. Dat gaat echt niet, dat is gewoon teveel.*

### 3.3. Resultaten online vragenlijst; Succes op de arbeidsmarkt?

Om na te gaan welke factoren een rol kunnen spelen bij succesvolle arbeidsparticipatie van Wajongeren met een somatische aandoening hebben we een aantal vergelijkingen gemaakt.

Succesvolle arbeidsparticipatie is gedefinieerd op twee manieren:

- 6 maanden of langer 12 uur of meer per week gewerkt
- ooit 12 uur of meer per week gewerkt

Als eerste is nagegaan welke ziektegerelateerde factoren mogelijk samenhangen met succesvolle arbeidsparticipatie (tabel 16). Het blijkt dat het verloop van de ziekte gerelateerd is aan arbeidsparticipatie. Wajongeren waarbij de ziekte stabiel is of een gunstig beloop heeft, zijn vaker succesvol op de arbeidsmarkt in vergelijking met de Wajongeren waarbij het ziektebeloop wisselend of ongunstig is. Geen verschillen werden gevonden voor geslacht, of de aandoening is aangeboren of zichtbaar is.

Tabel 16: Demografische en ziektegerelateerde kenmerken; succesvolle versus niet succesvolle EMWAjongeren (\* p < 0.01)

	Meer dan 6 maanden aaneengesloten 12 uur p/w werk				Ooit 12 uur p/w werk			
	Nee	%	ja	%	nee	%	ja	%
Geslacht								
Man	69	31,7	51	37,8	63	32,8	68	36,6
Vrouw	149	68,3	84	62,2	129	67,2	118	63,4
Aangeboren aandoening								
Ja	113	51,8	75	55,6	96	50,0	104	55,9
Nee	105	48,2	60	44,4	96	50,0	82	44,1
Verloop van de ziekte *								
Beter of stabiel	110	50,5	93	68,9	99	51,6	122	65,6
Wisselend of slechter	108	49,5	42	31,1	93	48,4	64	34,4
Aandoening zichtbaar								
Ja	99	45,4	46	34,1	89	46,4	68	36,6
Nee	119	54,6	89	65,9	103	53,6	118	63,4

Tabel 17 geeft de verschillen weer tussen succesvolle en niet succesvolle EMWAjongeren voor verschillende psychosociale factoren: levensloop, kwaliteit van leven, angst en depressie, ziektecognitie, zelfbeeld en werkmotivatie. Op de schalen zelfstandigheidsontwikkeling, psychoseksuele ontwikkeling en sociale ontwikkeling van de Levensloopvragenlijst zijn geen significante verschillen gevonden tussen succesvolle en niet succesvolle arbeidsparticipatie van Wajongeren met een somatische aandoening. Voor zowel de mentale als de fysieke somscore van de kwaliteit van leven geldt dat succesvolle Wajongeren op beide uitkomstmaten hoger scoren dan de Wajongeren zonder succesvolle deelname aan de arbeidsmarkt. Wajongeren die ooit 12 uur per week gewerkt hebben voelen zich minder depressief dan Wajongeren die nooit 12 uur per week gewerkt hebben. Met betrekking tot de ziektecognitie is er verschil tussen succesvolle en niet succesvolle Wajongeren op het gebied van hulpeloosheid gevonden op beide werkuitkomstmaten. Wajongeren die minder succesvol zijn, rapporteren meer hulpeloosheid. Met betrekking tot het zelfbeeld verschillen succesvolle Wajongeren die ooit 12 uur of meer per week werkten van diegenen die dat niet deden; de succesvolle Wajongeren hebben een beter zelfbeeld. Tenslotte rapporteren Wajongeren die succesvol deelnemen aan de arbeidsmarkt een sterkere werkmotivatie. Dit geldt voor beide werkuitkomstmaten.

*Ik heb heel veel moeite gehad om mijn eerste stageplek te vinden. Iedereen had een stageplek, alleen ik niet. Ik durfde gewoon niet naar binnen te stappen om te zeggen "Hallo, ik ben die en die, en ik wil graag stage lopen". Ik miste ervaring om zelfverzekerd over te komen. Uiteindelijk heeft een leraar het voor me gedaan. Als ik gewoon gezond was geweest, had ik waarschijnlijk eerder gewerkt. De meeste jongeren werken al vanaf hun 15<sup>e</sup> of 16<sup>e</sup>. Ik denk dan: "Wow, je werkt al!". Maar ik was daar toen helemaal niet mee bezig en bovendien vond ik dat stagelopen voor school ook al een drama. Ik was alleen maar heel bang om het fout te doen. En als ik niks te doen had, nam ik te weinig initiatief. Je weet gewoon niet hoe je moet functioneren. Ik zag de dingen niet die er moesten gebeuren. Ik denk dat werk op jonge leeftijd me daarbij wel had geholpen. Ik heb nu dus alleen stages gehad, geen echt werk, en ik vraag me soms af of dat een goed beeld is op mijn cv.*

	Meer dan 6 maanden aaneengesloten 12 uur p/w werk		Ooit 12 uur p/w werk	
	nee	ja	nee	Ja
<b>Levensloop</b>				
<i>Zelfstandigheidsontwikkeling</i>	8.63	8.73	8.62	8.75
<i>Sociale ontwikkeling</i>	19.10	19.0	19.01	19.04
<i>Psychoseksuele ontwikkeling</i>	6.20	6.44	6.21	6.41
<b>Kwaliteit van Leven</b>				
<i>Mentale somscore</i>	43.93	47.24*	44.01	46.33*
<i>Fysieke somscore</i>	29.46	36.72*	29.69*	35.12*
<b>Angst en depressie</b>				
<i>Angst</i>	5.76	5.38	5.71	5.59
<i>Depressie</i>	4.21	3.73	4.40	3.59*
<i>Somscore</i>	9.97	9.11	10.11	9.18
<b>Ziektecognitie</b>				
<i>Hulpeloosheid</i>	12.91	11.46*	12.98	11.86*
<i>Acceptatie</i>	17.34	18.16	17.13	18.20*
<i>Benefits</i>	17.33	16.93	17.12	17.10
<b>Zelfbeeld</b>	2.98	3.09	2.95	3.13*
<b>Werkmotivatie</b>	17.68	19.28*	17.65	19.15*

Tabel 17: Psychosociale factoren (gemiddelden); succesvolle versus niet succesvolle EMWAjongeren (\*p < 0.05, gecorrigeerd voor leeftijd)

Met name de hulpeloosheidsschaal van de Ziektecognitie Lijst lijkt een belangrijke factor in relatie met arbeid onder Wajongeren met een somatische aandoening. Om die reden hebben we aanvullend onderzocht of er een relatie is tussen de andere psychosociale factoren en ervaren hulpeloosheid. Er is een negatief verband gevonden tussen 'hulpeloosheid' en de sociale ontwikkeling in de levensloop, kwaliteit van leven, zelfbeeld en werkmotivatie. Met angst en depressie bestond er een positief verband. Tabel 18 geeft de correlaties weer. Deze resultaten laten zien dat hulpeloosheid mogelijk een belemmerende werking heeft op het functioneren van deze jongeren.

Tabel 18: Correlaties van hulpeloosheid met sociale ontwikkeling op de levensloop, kwaliteit van leven, angst, depressie, zelfbeeld en werkmotivatie bij  $p < 0.05$

	<i>Hulpeloosheid</i>
<b>Levensloop</b>	
<i>Sociale ontwikkeling</i>	-.12
<b>Kwaliteit van Leven</b>	
<i>Mentale somscore</i>	-.52
<i>Fysieke somscore</i>	-.41
<b>Angst en depressie</b>	
<i>Angst</i>	.43
<i>Depressie</i>	.48
<b>Zelfbeeld</b>	-.31
<b>Werkmotivatie</b>	-.16

Tot slot is een eerste analyse gedaan naar de invloed van de factoren tesamen op de arbeidsuitkomsten. Hiervoor zijn twee logistische regressies uitgevoerd waarbij de volgende factoren zijn meegenomen (op basis van significante univariate verbanden met de werkuitskomsten): geslacht, fysieke kwaliteit van leven, ziekteverloop, hulpeloosheid en werkmotivatie. Uit deze analyses kwam naar voren dat met name ziekteontwikkeling, fysieke kwaliteit van leven en motivatie invloed lijken te hebben op succesvolle arbeidsparticipatie. Nadere analyses zullen moeten uitwijzen welke andere factoren bijdragen en hoe de verschillende factoren elkaar beïnvloeden bij arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met een Wajonguitkering vanwege een somatische aandoening.

#### 4. Conclusie en aanbevelingen

Het is maatschappelijk relevant om vast te stellen of de ontwikkeling van jongvolwassenen met een chronisch lichamelijke aandoening van invloed is op latere participatie in de maatschappij. Werk is belangrijk. Werk geeft een mentale stimulans, biedt kansen voor ontwikkeling en sociale contacten. Mensen krijgen door werk een plaats in het maatschappelijk leven, zelfrespect en niet in de laatste plaats verschaft het inkomen. Een chronische aandoening kan de overgang naar de volwassenheid bemoeilijken. Die overgang, gekarakteriseerd door de overgang van thuis wonen naar zelfstandig wonen en van opleiding naar werken, hangt sterk samen met eerdere sociale en emotionele ontwikkeling. Het is daarom zinvol na te gaan welke factoren in de ontwikkeling van chronisch zieke jongeren gerelateerd zijn aan werk. Inzichten hierin bieden de mogelijkheid om preventieve interventies te ontwikkelen om jongeren met een chronische ziekte voor te bereiden op zelfstandigheid, arbeid en zelfmanagement. Hiermee kunnen wij de jongeren zo groot mogelijke kansen bieden om ondanks de ziekte en behandeling zo optimaal mogelijk te participeren in de maatschappij.

In dit project werd beoogd antwoord te geven op de volgende vragen

1. Wat is de levensloop en de kwaliteit van leven van Wajongeren opgegroeid met een somatische aandoening in vergelijking gezonde leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking?
2. Wat is het verschil in levensloop tussen jongeren die in het Emma Kinderziekenhuis AMC worden behandeld voor vergelijkbare somatische aandoeningen maar die geen (Wajong)uitkering hebben aangevraagd in vergelijking met degenen die dat wel hebben gedaan?
3. Hoe verschillen wel en niet succesvolle Wajongeren (in termen van arbeidsparticipatie) op levensloop, kwaliteit van leven, angst en depressie, ziektecognitie, zelfbeeld en motivatie; in welke mate dragen deze factoren bij aan succesvolle arbeidsparticipatie?

Aan het onderzoek werkten uiteindelijk ruim 400 jongeren met een Wajonguitkering als gevolg van een chronisch somatische aandoening mee. Het EMWAjong onderzoek laat zien dat chronisch somatisch

*Als ik zou gaan werken, zou ik wel eerlijk zeggen dat ik iets mankeer. Ik zou het niet direct zeggen. Maar ik zou later wel zeggen dat ik wel iets heb waar ze rekening mee moeten houden. Maar ik wil ook heel graag dat mensen normaal tegen me doen. En dat ze niet heel de tijd denken dat ze rekening met me moeten houden. Laat me gewoon doen wat ik kan doen. Dus wel rekening met me houden, maar er niet teveel nadruk op leggen. Ik ben bang dat mensen gauw denken dat je zielig bent. Terwijl het je dan een gewoon werkzaam mens bent.*

zieke Wajongers als groep een tragere levensloop heeft dan leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking. Dit betekent dat zij de ontwikkelingsmijlpalen niet of op latere leeftijd behalen in vergelijking met de normgroep. Uit de resultaten is duidelijk geworden dat jongeren met een chronisch somatische ziekte minder zelfstandig zijn en aan minder sociale activiteiten deelnemen dan gezond opgroeiende jongeren. Ook ervaring opdoen met intieme contacten en seksuele relaties vindt later plaats. Naast het belang van sociale contacten, is de tienerleeftijd ook de tijd waarin eerste ervaringen met arbeidsparticipatie worden opgedaan. Vakantiebaantjes of bijbaantjes gedurende de schoolperiode leveren, naast financieel gewin, grote ervaring op die op latere leeftijd participatie in het arbeidsproces duidelijk vergemakkelijkt. Ons onderzoek heeft laten zien dat bijbaantjes significant minder worden vervuld door jongeren die opgroeien met een chronisch somatische ziekte. Tevens rapporteren de Wajongers op dit moment in hun leven een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met de normgroep. Vooral op het fysieke en sociale vlak lijken de verschillen zich af te tekenen. En hoewel op basis van de metingen met de HADS-vragenlijst geen indicatie voor angst- of depressiestoornissen van deze onderzoeksgroep als geheel wordt gevonden, is het relevant om te weten dat de EMWAjongers gemiddeld wel significant meer depressieve en angstige gevoelens blijken te hebben.

Om de tweede vraag te beantwoorden werd geput uit eerdere onderzoeken in het Emma Kinderziekenhuis AMC. Uit deze onderzoeken onder jongeren met specifieke aandoeningen als nierziekten, jeugdanker en schildklierafwijkingen is gebleken dat deze ziektespecifieke groepen eveneens een risico lopen op een vertraagde levensloop in vergelijking met de normgroep. De jongvolwassenen uit deze ziektegroepen die geen aanspraak maken op een Wajonguitkering blijken zich beter te hebben ontwikkeld in termen van mijlpalen in de levensloop dan diegenen die de Wajonguitkering wel moesten aanvragen binnen dezelfde ziektepopulatie. Hieruit zouden wij voorzichtig kunnen concluderen dat de chronisch zieken jongeren die een tragere levensloop hebben een groter risico lopen op het moeten aanvragen van een Wajonguitkering.



Tot slot is in dit onderzoek nagegaan in welke mate Wajongers die wel en niet succesvol zijn op de arbeidsmarkt verschillen op ziektegerelateerde en psychosociale factoren. Succesvol hebben wij in dit onderzoek als volgt gedefinieerd: 6 maanden of langer 12 uur of meer per week gewerkt of ooit 12 uur of meer per week gewerkt. Om te beginnen hebben we de twee groepen Wajongers vergeleken op een aantal medische kenmerken. Arbeidsparticipatie bleek gerelateerd te zijn aan het verloop van de ziekte. Vervolgens zijn de succesvolle en niet succesvolle Wajongers vergeleken op verschillende psychosociale factoren. Het bleek dat er geen verschil was in de levensloop van Wajongers die uiteindelijk wel of niet succesvol zijn op de arbeidsmarkt. Niet succesvolle Wajongers rapporteerden wel een lagere kwaliteit van leven en meer klachten van depressie. Het is uit dit onderzoek niet af te leiden of een lagere kwaliteit van leven en depressie een succesvolle deelname aan de arbeidsmarkt in de weg staan, of dat deze relatie omgekeerd moet worden geïnterpreteerd; geen succesvolle deelname aan de arbeidsmarkt levert een lagere kwaliteit van leven op en meer depressieve klachten. Daarnaast toont dit onderzoek aan dat de Wajongers die succesvol aan de slag gaan op de arbeidsmarkt verschillen van de niet succesvolle Wajongers ten aanzien van de ziektegerelateerde factoren die zij hebben op het gebied van hulpeloosheid, hun zelfbeeld en werkmotivatie. Dit komt overeen met ons literatuuronderzoek waarin deze persoonlijkheidskenmerken als bevorderend werden gevonden. Concluderend kunnen wij stellen dat de resultaten van dit onderzoek aantonen dat de psychosociale ontwikkeling van chronisch zieke jongeren samenhangt met latere arbeidsparticipatie.

Een aantal beperkingen van dit onderzoek moeten genoemd worden. De beschreven resultaten geven slechts een eerste beeld van factoren die mogelijk de arbeidsparticipatie van de EMWajong groep beïnvloeden. Aanvullende analyses kunnen meer inzicht geven in de dynamiek van de verschillende determinanten. Het responspercentage lijkt aan de lage kant. Maar hoewel 'slechts' 20% van de aangeschreven groep heeft meegewerkt, kan worden gesteld dat dit percentage voor deze groep zeer gemiddeld te noemen is<sup>33-35</sup>.

## **Aanbevelingen**

De kennis verkregen uit dit onderzoek geeft aanleiding om de mensen rondom het chronisch zieke kind (ouders, zorgverleners, onderwijzers, beleidsmakers) te stimuleren om het behalen van ontwikkelingsmijlpalen te bevorderen en aandacht te besteden aan de manier waarop de ziekte een plek krijgt in het leven van de jongere. Het is dan ook zinvol in een vroeg stadium aandacht te besteden aan de psychosociale ontwikkeling van chronisch somatisch zieke kinderen en jongeren, bijvoorbeeld door volgens protocol op transitie momenten (in de overgang van basisschool naar middelbare school) psychologisch en sociaal functioneren in kaart te brengen. Alleen op die manier kan gerichte psychosociale zorg worden geboden aan het opgroeiende kind met een chronische aandoening en kunnen latere problemen verminderd, beperkt of voorkomen worden. Door al op jonge leeftijd aandacht te besteden aan verschillende factoren als de ontwikkelingsmijlpalen, de ziekte cognitie en het zelfbeeld, kunnen chronisch zieke jongvolwassenen een zo groot mogelijke kans krijgen op optimale participatie.

Ouders kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Ouders komen voor extra opgaven te staan bij de opvoeding van een kind met een chronische ziekte. Zorgen en angsten om de gezondheid van hun kind kunnen er toe leiden dat ouders de gezondheid van hun kind als kwetsbaar beleven. Dit heeft gevolgen voor de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Het is een bekend gegeven dat ouders neigen tot overbescherming van hun chronisch zieke kind, hetgeen niet bevorderlijk lijkt voor het aanleren van de vaardigheden die nodig zijn bij het opgroeien met een chronische aandoening.

Grenzen stellen aan het gedrag van zieke kinderen kan moeilijk zijn vanwege de onzekerheid over welk gedrag wel en niet bij de ziekte hoort. Veel kinderen hebben door hun ziekte een speciale positie in het gezin, die zij niet gemakkelijk op geven. Het tijdig loslaten van een opgroeiend kind met een ziekte blijkt voor veel ouders moeilijk te zijn, terwijl het voor de sociale ontwikkeling, zelfstandigheids- en psychoseksuele ontwikkeling van het kind wél van wezenlijk belang is.

Het is duidelijk dat meer onderzoek naar de invloed van ouders op de arbeidsparticipatie van hun chronisch zieke kind nodig is. Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn ‘Hoe activeren ouders hun kinderen bij het opgroeien naar volwassenheid en hoe ondersteunen zij hen in de transitie naar de arbeidsmarkt?’ en ‘Welke opgaven en uitdagingen ondervinden ouders bij het opvoeden en ondersteunen van het opgroeiende chronisch zieke kind en zijn deze factoren van invloed op de levensloop en latere arbeidsparticipatie van hun kinderen?’. Door dergelijk onderzoek onder ouders kan enerzijds inzicht worden gekregen in de problemen die ouders ondervinden bij de opvoeding van een kind met een chronische ziekte en anderzijds in de mate waarin deze problemen voorspellend zijn voor de ontwikkeling van hun kinderen en hun latere arbeidsparticipatie.

De resultaten van het EMWAjong onderzoek geven aanleiding tot aanvullend onderzoek naar risicofactoren en factoren die beschermen tegen een vertraagde levensloop, zoals medische determinanten en persoonlijke kenmerken van de chronisch zieke jongeren en de ouders. De bevindingen op het gebied van hulpeloosheid als risicofactor kunnen eveneens een aanknopingspunt zijn voor verder onderzoek. Dergelijke kennis biedt de mogelijkheid om groepen die het ‘risico’ lopen om in de Wajong terecht te komen eerder en beter in beeld te brengen. Tevens geven de uitkomsten van dit onderzoek aanleiding om gerichte interventies te ontwikkelen die de levensloop van chronisch zieke jongeren begunstigen. Het lijkt zinvol deze interventies te richten op de periode voordat de jongeren de Wajonguitkering aanvragen. Het bevorderen van bijbanen is daarbij zeer wenselijk. Er zal daarom een inspanning geleverd moeten worden aan het ontwikkelen van zorgprogramma’s voor zowel ouders als jongeren. Hierbij kan gedacht worden aan interventies gericht op het vergroten van de empowerment van de jongvolwassenen en de begeleiding van de ouders daarbij. Emma@Work - het uitzendbureau Emma@Work waarin jongeren vanaf 15 jaar geholpen worden bij het opdoen van ervaring met arbeid – kan een belangrijke rol spelen in het vergroten van de kansen op arbeidsparticipatie

### **Emma@Work**

*Aansluitend bij de beperkingen die de jongeren hebben bij het vinden van werk gedurende de schooljaren, heeft het Emma Kinderziekenhuis AMC een uitzendbureau voor chronisch somatisch zieke jongeren opgericht: Emma@Work. Het uitzendbureau helpt jongeren met een chronisch somatische ziekte of handicap bij het vinden van een baan zodat zij ervaring op kunnen doen op de arbeidsmarkt. Wat voor gezonde leeftijdsgenoten meestal vanzelfsprekend is, lijkt voor chronisch somatisch zieke jongeren bijna onmogelijk: in een normale werkomgeving je eigen geld verdienen en daarmee werken aan een toekomst. Emma@Work doet hier iets aan. Bedrijven worden gevraagd een arbeidplaats te creëren voor deze soms kwetsbare jongeren.*

## Dank

Wij willen UWV danken voor de financiering van dit onderzoek. Wij hopen door deze bijdrage UWV meer inzicht te hebben gegeven in factoren die een rol kunnen spelen bij arbeid van Wajongeren met een somatische aandoening. Wij zullen de resultaten van dit onderzoek gebruiken om de zorg in het Emma Kinderziekenhuis AMC verder te verbeteren om chronisch zieke kinderen zoveel mogelijk te ondersteunen in hun ontwikkeling.

Onze dank gaat ook uit naar de leden van de begeleidingscommissie van dit onderzoek:

Drs. P. Bakker, Verzekeringsarts UWV

Dhr. E. Berendsen, Senior Kennisadviseur UWV

Drs. J.A. Kamps, voorzitter Kenniscentrum CrossOver en kroonlid van de SER

MW. A. Kuiper, UWV

Dr. S.F. van der Mei, fellow KWF en Universitair Medisch Centrum Groningen

Prof.dr. C. Schuengel, hoogleraar Orthopedagogiek VU Medisch Centrum

MW. M. Witteman, Emma@Work

Ook zijn wij dank verschuldigd aan de studenten van de Universiteit van Amsterdam die in het kader van het vak 'Medische Psychologie: Kinderen en Jongeren' ons hebben ondersteund bij de opzet, uitvoering en analyse van de focusgroepen:

Tessa Bastiaansen

Esther Ghijzen

Katharina Schulte

Veel dank gaat uit naar Stephanie Bersee, die bereid was ons haar verhaal te vertellen.

## Referenties

1. UWV. Kenniscahier 07-01. De groei van de Wajonginstroom. UWV; 2007.
2. Mook LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, van Praag BMS, Heymans HSA. Extent and Consequences of Chronic Conditions in Children [in Dutch]. Amsterdam, The Netherlands: Emma Children's Hospital, AMC; 2006.
3. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry*. 1990;31:85-98.
4. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol*. 1992;17:133-157.
5. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*. 1987;79:805-813.
6. Boekaerts M, Roder I. Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disabil Rehabil*. 1999;21:311-337.
7. Baanders AN, Rijken PM, Peters L. Labour participation of the chronically ill. A profile sketch. *Eur J Public Health*. 2002;12:124-130.
8. Schur L. The difference a job makes: The effects of employment among people with disabilities. *Journal of Economic Issues*. 2002;36:339-347.
9. Varekamp I, de VG, Heutink A, van Dijk FJ. Empowering employees with chronic diseases; development of an intervention aimed at job retention and design of a randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res*. 2008;8:224.
10. Garber J. Classification of childhood psychopathology: a developmental perspective. *Child Dev*. 1984;55:30-48.
11. Lewis M., Miller SM. Handbook of developmental psychopathology. New York: Plenum Press; 1990.
12. Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJ, Kerssens JJ, Dekker J, van Berge Henegouwen GP. Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2002;14:543-549.
13. Vannatta K, Zeller M, Noll RB, Koontz K. Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. *J Pediatr Psychol*. 1998;23:169-178.
14. La Greca AM. Social consequences of pediatric conditions: fertile area for future investigation and intervention. *J Pediatr Psychol*. 1990;15:285-307.
15. Miller BD, Wood BL. Childhood asthma in interaction with family, school, and peer systems: a developmental model for primary care. *J Asthma*. 1991;28:405-414.
16. Blum RW. Chronic illness and disability in adolescence. *J Adolesc Health*. 1992;13:364-368.

17. Tyc VL, Hadley W, Crockett G. Predictors of intentions to use tobacco among adolescent survivors of cancer. *J Pediatr Psychol*. 2001;26:117-121.
18. Weinstein ND. Testing four competing theories of health-protective behavior. *Health Psychol*. 1993;12:324-333.
19. Rait DS, Ostroff JS, Smith K, Cella DF, Tan C, Lesko LM. Lives in a balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Fam Process*. 1992;31:383-397.
20. Haupt R, Byrne J, Connelly RR, Mostow EN, Austin DF, Holmes GR, et al. Smoking habits in survivors of childhood and adolescent cancer. *Med Pediatr Oncol*. 1992;20:301-306.
21. Tao ML, Guo MD, Weiss R, Byrne J, Mills JL, Robison LL, et al. Smoking in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst*. 1998;90:219-225.
22. Verrill JR, Schafer J, Vannatta K, Noll RB. Aggression, antisocial behavior, and substance abuse in survivors of pediatric cancer: possible protective effects of cancer and its treatment. *J Pediatr Psychol*. 2000;25:493-502.
23. Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2005;14:227-238.
24. Grootenhuis MA, Stam H, Destrée-Vonk A, Heijmans H, Last BF. Levensloop Vragenlijst voor Jong-Volwassenen. [Course of life questionnaire for young adults]. 31, 336-350. 2003. Gedrag & Gezondheid.  
Ref Type: Generic
25. Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Kerkhof van MJW, Rijken M. Kerngegevens Zorg 2005, Nationaal Panel chronisch zieken en Gehandicapten. NIVEL; 2006.
26. Staa van A, Stege van der H, Jedeloo S. Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2010.
27. Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Course of life of survivors of childhood cancer is related to quality of life in young adulthood. *J Psychosoc Oncol*. 2007;25:43-58.
28. Bosch AM, Tybout W, van Spronsen FJ, de Valk HW, Wijburg FA, Grootenhuis MA. The course of life and quality of life of early and continuously treated Dutch patients with phenylketonuria. *J Inherit Metab Dis*. 2007;30:29-34.
29. Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol*. 2006;21:538-544.

30. VanderZee KI, Sanderman R, Heyink JW, de HH. Psychometric qualities of the RAND 36-Item Health Survey 1.0: a multidimensional measure of general health status. *Int J Behav Med*. 1996;3:104-122.
31. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am*. 2003;50:859-878.
32. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361-370.
33. Horssen C, Blommesteijn M, Brukman M. De Wajonger als werknemer: een onderzoek naar duurzame arbeidsparticipatie van Wajongers. [The Wajonger as employee: a study of sustainable participation of Wajongers]. Regioplan Beleidsonderzoek in opdracht van vakcentrale FNV; 2009. Report No.: 1788.
34. Lötters, F.B.J., Veldhuis V, Reijnga F. Communiceren over competenties: stage-ervaringen van studenten in het hoger onderwijs met een functiebeperking. [Communicating about skills: internship experiences of students with disabilities in vocational education.]. AStri; 2008.
35. Afdeling onderzoek en statistiek: Gemeente Nijmegen. Mensen met een functiebeperking. [People with disabilities.]. Werkgroep Integratie Gehandicapten; 2002.

Bijlagen EMWAjong onderzoek





## Vragenlijsten

**Levensloop Vragenlijst JongVolwassenen** © 2001 Emma Kinderziekenhuis AMC, Psychosociale Afdeling.

**RAND 36** © 1993 Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen. Deze lijst betreft een Nederlandse vertaling van de RAND 36-item health survey 1.0 (RAND, 1992).

**Hospital Anxiety and Depression scales** © 1997 Ph. Spinhoven, J. Ormel, P.P.A. Sloekers, G.J.M. Kempen, A.E.M. Speckens, & A.M. van Hemert

**Ziekte-Cognitie-Lijst** © 1998 A.W.M. Evers & F.W. Kraaimaat.

**General Self-efficacy scale** © 1994 Dutch Adaptation of the General Self-Efficacy Scale, B. Teeuw, R. Schwarzer & M. Jerusalem, Berlin, Germany.

**Work and Life Attitude scale** © 1979 Warr, Cook & Wall. Dutch Version: Bekker, Croon & Bressers (2005).

**Tabel 13a: Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Zelfstandigheidsontwikkeling, EMWAjong versus de normgroep (Odds ratio: OR)**

	EMWAjong N≈380		Normgroep N≈500		OR
	%	N	%	N	
Vaste taak in gezin, basis onderwijs					
ja	47.4	180	46.0	233	1.03
nee	52.6	200	54.0	273	
Betaalde karweitjes, basis onderwijs *					
ja	21.1	80	33.6	170	0.53
nee	78.9	300	66.4	326	
Vaste taak in gezin, middelbaar onderwijs					
ja	57.9	220	60.2	304	0.90
nee	42.1	160	39.8	201	
Betaalde baantjes, middelbaar onderwijs *					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	46.1	175	87.4	443	0.12
19 jaar of ouder/ nog nooit	53.9	205	12.6	64	
Leeftijd eerste keer zonder volwassenen op vakantie *					
voor 18 <sup>e</sup> jaar	31.0	117	52.9	268	0.40
18 jaar of ouder / nog nooit	69.0	261	47.1	239	
Uit ouderlijk huis *					
uit huis	62.7	237	64.6	328	0.47
nog thuiswonend	37.3	141	35.4	180	

\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.001$

**Tabel 13b: Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Psychoseksuele ontwikkeling, EMWAjong versus de normgroep (Odds ration; OR)**

	EMWAjong (N≈380)		Normgroep (N=500)		OR
	%	N	%	N	
Leeftijd eerste verkering *					
voor 18 <sup>e</sup> jaar	56.3	213	80.4	407	0.30
18 jaar of ouder / nog nooit	43.7	165	19.6	99	
Leeftijd eerste keer verliefde gevoelens *					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	77.8	294	91.7	462	0.32
19 jaar of ouder / nog nooit	22.2	84	8.3	42	
Leeftijd eerste keer seksuele intimiteit *					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	38.4	145	83.4	421	0.23
19 jaar of ouder / nog nooit	61.6	233	16.6	84	
Leeftijd eerste keer geslachtsgemeenschap *					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	38.4	145	58.5	296	0.42
19 jaar of ouder / nog nooit	61.6	233	41.5	210	

\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.001$

**Tabel 13c: Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Sociale ontwikkeling, EMWAjong versus de normgroep (Odds ratio; OR)**

	EMWAjong (N≈380)		Normgroep (N≈500)		OR
	%	N	%	N	
Tenminste jaar sport in clubverband, basis onderwijs ***					
ja	66.3	252	84.2	427	0.38
nee	33.7	128	15.8	80	
Aantal vriend(inn)en, klas 1-3, gr 3-5, basis onderwijs *					
minder dan 4	46.8	178	37.0	187	0.71
4 of meer	53.2	202	63.0	319	
Aantal vriend(inn)en, klas 4-6, gr 6-8, basis onderwijs ***					
minder dan 4	45.8	174	30.9	156	0.55
4 of meer	54.2	206	69.1	349	
Boezemvriend(in), basis onderwijs					
ja	72.9	277	74.2	377	0.89
nee	27.1	103	25.8	131	
Voornamelijk spelen met ....., basis onderwijs ***					
vrienden en/of vriendinnen	72.1	274	87.6	436	0.36
broers en/of zussen, ouders, alleen	27.9	106	12.4	62	
Tenminste jaar sport in clubverband, middelbaar onderwijs ***					
ja	52.6	200	73.6	373	0.41
nee	47.4	180	26.4	134	

Aantal vriend(inn)en, middelbaar onderwijs ***					
minder dan 4	52.2	198	30.4	154	0.42
4 of meer	47.8	181	69.6	352	
Boezemvriend(in) , middelbaar onderwijs **					
ja	67.0	254	73.5	372	0.66
nee	33.0	125	26.5	134	
Bij vriend(inn)engroepje horen, middelbaar onderwijs **					
ja	67.6	257	80.6	403	0.50
nee	32.4	97	19.4	97	
Vrije tijd voornamelijk met ....., middelbaar onderwijs ***					
vrienden en/of vriendinnen	66.3	252	85.1	430	0.33
broers en/of zussen, ouders, alleen	33.7	128	14.9	75	
Uitgaan naar café of disco, middelbaar onderwijs ***					
soms / vaak	54.2	206	84.8	430	0.21
nooit	45.8	174	15.2	77	
Tenminste jaar sport in clubverband, na middelbaar onderwijs ***					
ja	30.1	114	48.9	243	0.46
nee	69.9	265	51.1	254	

\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.05$

\*\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.01$

\*\*\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.001$

**Tabel 13d: Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Antisociaal gedrag, EMWAjong versus de normgroep (Odds ratio; OR)**

	EMWAjong (N≈380)		Normgroep (N=500)		OR
	%	N	%	N	
Van school naar huis gestuurd wegens lastig gedrag, basis onderwijs *					
ja	3.2	12	6.9	35	0.49
nee	96.8	368	93.1	473	
Aanraking justitie/politie, middelbaar onderwijs **					
ja	5.5	21	16.6	84	0.32
nee	94.5	359	83.4	423	
Van school naar huis gestuurd wegens wangedrag, middelbaar onderwijs *					
ja	7.1	27	13.0	66	0.55
nee	92.9	353	87.0	441	
Toegang lessen geweigerd, middelbaar onderwijs **					
ja	16.3	62	34.3	174	0.42
nee	83.9	318	65.7	333	

\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.05$

\*\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.001$

**Tabel 13e: Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Middelengebruik en gokken, EMWAjong versus de normgroep (Odds ratio; OR)**

	EMWAjong (N≈380)		Normgroep (N≈500)		OR
	%	N	%	N	
Alcohol, middelbaar onderwijs **					
nooit / enkele keer	91.1	346	72.7	368	0.29
vaak / heel vaak	8.9	34	27.3	138	
Softdrugs, middelbaar onderwijs **					
nooit	82.6	314	70.6	357	0.57
enkele keer/ vaak / heel vaak	17.4	66	29.4	149	
Bewustzijnsverruimende middelen, middelbaar onderwijs					
nooit	98.2	373	96.3	488	0.66
enkele keer/ vaak / heel vaak	1.8	7	3.7	19	
Harddrugs, middelbaar onderwijs					
nooit	98.4	374	98.0	497	0.89
enkele keer/ vaak / heel vaak	1.6	6	2.0	10	
Roken, middelbaar onderwijs **					
nee	76.8	292	60.3	305	0.44
ja	23.2	88	39.7	201	
Gokken om geld, middelbaar onderwijs **					
nooit	94.2	358	77.8	393	0.23
enkele keer/ vaak / heel vaak	5.8	22	22.2	112	

Alcohol, na middelbaar onderwijs **					
nooit / enkele keer	78.6	298	49.9	245	0.28
vaak / heel vaak	21.4	81	50.1	246	
Softdrugs, na middelbaar onderwijs **					
nooit	81.8	310	70.8	352	0.56
enkele keer/ vaak / heel vaak	18.2	69	29.2	145	
Bewustzijnsverruimende middelen, na middelbaar onderwijs *					
nooit	96.6	366	91.4	456	0.41
enkele keer/ vaak / heel vaak	3.4	13	8.6	43	
Harddrugs, na middelbaar onderwijs					
nooit	96.3	365	93.4	466	0.64
enkele keer/ vaak / heel vaak	3.7	14	6.6	33	
Roken, na middelbaar onderwijs **					
nee	76.0	288	52.0	258	0.32
ja	24.0	91	48.0	238	
Gokken om geld, na middelbaar onderwijs **					
nooit	83.4	316	61.8	308	0.33
enkele keer/ vaak / heel vaak	16.6	63	38.2	190	

\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.01$

\*\* EMWAjong verschilt significant van de normgroep, op basis van logistische regressie naar groep, leeftijd en geslacht:  $p < 0.001$



### Karakteristieken van overlevers van jeugdkanker; met versus zonder uitkering

Overlevers jeugdkanker		Uitkering	Geen uitkering	sign (p)
Leeftijd	M (SD)	25.1 (3.0)	24.3 (4.0)	0.09
	range	18.1 – 31.0	17.7 – 31.1	
	N	53	313	
Geslacht	% man (N)	37.7 (20)	51.4 (161)	0.065
	% vrouw (N)	62.3 (33)	48.6 (152)	
Diagnose	Leukemie/lymphoma	32.7 (17)	50.2 (157)	<0.001
	Solide tumoren	26.9 (14)	44.4 (139)	
	Hersentumoren	40.4 (21)	5.4 (17)	
Leeftijd diagnose	M (SD)	7.3 (4.3)	6.8 (4.8)	0.43
	range	0 – 17	0 – 16	
	N	52	313	

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Zelfstandigheidsontwikkeling; overlevers van jeugdanker, met versus zonder uitkering (Odds ratio; OR)**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Vaste taak in gezin, basis onderwijs					
ja	53.8	28	40.2	125	1.79
nee	46.2	24	59.8	186	
Betaalde karweitjes, basis onderwijs					
ja	22.6	12	30.9	96	0.72
nee	77.4	41	69.1	215	
Vaste taak in gezin, middelbaar onderwijs					
ja	71.7	38	54.2	169	2.2
nee	28.3	15	45.8	143	
Betaalde baantjes, middelbaar onderwijs *					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	62.3	33	80.8	253	0.43
19 jaar of ouder/ nog nooit	37.7	20	19.2	60	
Leeftijd eerste keer zonder volwas. op vakantie					
voor 18 <sup>e</sup> jaar	30.2	16	45.0	141	0.54
18 jaar of ouder / nog nooit	69.8	37	55.0	172	
Uit ouderlijk huis *					
uit huis	53.8	28	60.5	188	0.37
nog thuiswonend	46.2	24	39.5	123	

\* Verschillen bij  $p < 0.01$  op basis van logistische regressie naar leeftijd en geslacht

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Psychoseksuele ontwikkeling; overlevers van jeugdanker, met versus zonder uitkering (Odds ratio; OR)**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Leeftijd eerste verkering voor 18 <sup>e</sup> jaar	56.6	30	62.0	194	0.76
18 jaar of ouder / nog nooit	43.4	23	38.0	119	
Leeftijd eerste keer verliefde gevoelens *					0.38
voor 19 <sup>e</sup> jaar	75.0	39	89.0	276	
19 jaar of ouder / nog nooit	25.0	13	11.0	34	
Leeftijd eerste keer seksuele intimiteit *					0.43
voor 19 <sup>e</sup> jaar	51.0	26	71.0	220	
19 jaar of ouder / nog nooit	49.0	25	29.0	90	
Leeftijd eerste keer geslachtsgemeenschap					0.54
voor 19 <sup>e</sup> jaar	34.6	18	48.9	152	
19 jaar of ouder / nog nooit	65.4	34	51.1	159	

\* Verschillen bij  $p < 0.01$  op basis van logistische regressie naar leeftijd en geslacht

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Sociale ontwikkeling; overlevers van jeugdanker, met versus zonder uitkering (Odds ratio; OR)**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Tenminste jaar sport in clubverband, basis onderwijs					
ja	67.9	36	73.7	82	0.81
nee	32.1	17	26.3	230	
Aantal vriend(inn)en, klas 1-3, gr 3-5, basis onderwijs					
minder dan 4	43.4	23	34.1	104	0.72
4 of meer	56.6	30	65.9	201	
Aantal vriend(inn)en, klas 4-6, gr 6-8, basis onderwijs					
minder dan 4	47.2	25	33.1	103	0.62
4 of meer	52.8	28	66.9	208	
Boezemvriend(in), basis onderwijs					
ja	62.3	33	72.4	226	0.60
nee	37.7	20	27.6	86	
Voornamelijk spelen met ....., basis onderwijs *					
vrienden en/of vriendinnen	63.5	33	82.8	256	0.37
broers en/of zussen, ouders, alleen	36.5	19	17.2	53	
Tenminste jaar sport in clubverband, middelbaar onderwijs					
ja	45.3	24	62.9	197	0.52
nee	54.7	29	37.1	116	

Aantal vriend(inn)en, middelbaar onderwijs					
minder dan 4	49.1	26	40.2	125	0.80
4 of meer	50.9	27	59.8	186	
Boezemvriend(in) , middelbaar onderwijs					
ja	64.2	34	66.5	208	0.83
nee	35.8	19	33.5	105	
Bij vriend(inn)engroepje horen, middelbaar onderwijs *					
ja	58.5	31	77.4	240	0.44
nee	41.5	22	22.6	70	
Vrije tijd voornamelijk met ....., middelbaar onderwijs **					
vrienden en/of vriendinnen	56.6	30	79.5	244	0.36
broers en/of zussen, ouders, alleen	43.3	23	20.5	63	
Uitgaan naar café of disco, middelbaar onderwijs **					
soms / vaak	54.9	28	82.4	257	0.26
nooit	45.1	23	17.6	55	
Tenminste jaar sport in clubverband, na middelbaar onderwijs					
ja	28.3	15	43.5	133	0.51
nee	71.7	38	56.5	173	

\* Verschillen bij  $p < 0.01$  op basis van logistische regressie naar leeftijd en geslacht

\*\* Verschillen bij  $p < 0.001$  op basis van logistische regressie naar leeftijd en geslacht

**Karakteristieken van patiënten met een aangeboren schildklierafwijking; met versus zonder uitkering**

Aangeboren schildklierafwijking		Uitkering	Geen uitkering	sign (p)
Leeftijd	M (SD)	22.1 (2.1)	21.4 (1.8)	0.30
	range	18.4 – 24.6	18.0 – 25.0	
	N	7	357	
Geslacht	% man (N)	28.6 (2)	43.7 (156)	0.35
	% vrouw (N)	71.4 (5)	66.3 (201)	

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Zelfstandigheidsontwikkeling; patiënten met een aangeboren schildklier afwijking, met versus zonder uitkering (Odds ratio; OR)**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Vaste taak in gezin, basis onderwijs					
ja	28.6	2	44.5	159	0.49
nee	71.4	5	55.5	198	
Betaalde karweitjes, basis onderwijs					
ja	28.6	2	35.7	127	0.77
nee	71.4	5	64.3	229	
Vaste taak in gezin, middelbaar onderwijs					
ja	57.1	4	59.3	211	0.89
nee	42.9	3	40.7	145	
Betaalde baantjes, middelbaar onderwijs					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	71.4	5	88.2	315	0.36
19 jaar of ouder/ nog nooit	28.6	2	11.8	42	
Leeftijd eerste keer zonder volwas. op vakantie					
voor 18 <sup>e</sup> jaar	42.9	3	53.5	191	0.67
18 jaar of ouder / nog nooit	57.1	4	46.5	166	
Uit ouderlijk huis					
uit huis	42.9	3	47.6	170	0.76
nog thuiswonend	57.1	4	52.4	187	

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Psychoseksuele ontwikkeling; patiënten met een aangeboren schildklier afwijking, met versus zonder uitkering (Odds ratio; OR)**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Leeftijd eerste verkering voor 18 <sup>e</sup> jaar	71.4	5	82.9	295	0.50
18 jaar of ouder / nog nooit	28.6	2	17.1	61	
Leeftijd eerste keer verliefde gevoelens *					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	57.1	4	93.2	329	0.10
19 jaar of ouder / nog nooit	42.9	3	6.8	24	
Leeftijd eerste keer seksuele intimiteit					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	71.4	5	82.5	292	0.53
19 jaar of ouder / nog nooit	28.6	2	17.5	62	
Leeftijd eerste keer geslachtsgemeenschap					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	42.9	3	59.6	212	0.50
19 jaar of ouder / nog nooit	57.1	4	40.4	144	

\* Verschillen bij  $p < 0.01$  op basis van logistische regressie naar geslacht



**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Sociale ontwikkeling; patiënten met een aangeboren schildklier afwijking, met versus zonder uitkering (Odds ratio; OR)**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Tenminste jaar sport in clubverband, basis onderwijs					
ja	85.7	6	84.3	300	1.28
nee	14.3	1	15.7	56	
Aantal vriend(inn)en, klas 1-3, gr 3-5, basis onderwijs					
minder dan 4	71.4	5	32.7	116	0.20
4 of meer	28.6	2	67.3	239	
Aantal vriend(inn)en, klas 4-6, gr 6-8, basis onderwijs *					
minder dan 4	85.7	6	29.1	104	0.07
4 of meer	14.3	1	79.9	253	
Boezemvriend(in), basis onderwijs					
ja	42.9	3	75.3	268	0.24
nee	57.1	4	24.7	88	
Voornamelijk spelen met ....., basis onderwijs					
vrienden en/of vriendinnen	100	7	88.3	310	2.17
broers en/of zussen, ouders, alleen	0	0	11.7	41	
Tenminste jaar sport in clubverband, middelbaar onderwijs					
ja	71.4	5	73.3	261	0.98
nee	28.6	2	26.7	95	

Aantal vriend(inn)en, middelbaar onderwijs					
minder dan 4	42.9	3	27.0	96	0.52
4 of meer	57.1	4	73.0	260	
Boezemvriend(in) , middelbaar onderwijs					
ja	71.4	5	71.3	254	0.91
nee	28.6	2	28.7	102	
Bij vriend(inn)engroepje horen, middelbaar onderwijs					
ja	85.7	6	80.2	284	1.43
nee	14.3	1	19.8	70	
Vrije tijd voornamelijk met ....., middelbaar onderwijs					
vrienden en/of vriendinnen	85.7	6	84.2	298	1.05
broers en/of zussen, ouders, alleen	14.3	1	15.8	56	
Uitgaan naar café of disco, middelbaar onderwijs					
soms / vaak	71.4	5	84.6	302	0.47
nooit	28.6	2	15.4	55	
Tenminste jaar sport in clubverband, na middelbaar onderwijs					
ja	14.3	1	48.4	168	0.19
nee	85.7	6	51.6	179	

\* Verschillen bij  $p < 0.05$  op basis van logistische regressie naar geslacht

### Karakteristieken van patiënten met nierziekten, met versus zonder uitkering

Nierziekten		Uitkering	Geen uitkering	sign (p)
Leeftijd	M (SD)	24.9 (2.4)	25.5 (2.8)	0.46
	range	20.7 – 30.8	21.2 – 30.4	
	N	20	50	
Geslacht	% male (N)	65.0 (13)	46.4 (26)	0.15
	% female (N)	35.0 (7)	53.6 (30)	

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Zelfstandigheidsontwikkeling; jongvolwassenen met een nierziekte, met versus zonder uitkering**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Vaste taak in gezin, basis onderwijs					
ja	52.6	10	46.4	26	1.50
nee	47.4	9	53.6	30	
Betaalde karweitjes, basis onderwijs					
ja	10.0	2	25.0	14	0.29
nee	90.0	18	75.0	42	
Vaste taak in gezin, middelbaar onderwijs					
ja	75.0	15	60.7	34	2.50
nee	25.0	5	39.3	22	
Betaalde baantjes, middelbaar onderwijs					
voor 19 <sup>e</sup> jaar	45.0	9	66.1	37	0.45
19 jaar of ouder/ nog nooit	55.0	11	33.9	19	
Leeftijd eerste keer zonder volwas. op vakantie *					
voor 18 <sup>e</sup> jaar	10.0	2	37.5	35	0.19
18 jaar of ouder / nog nooit	90.0	18	62.5	21	
Uit ouderlijk huis					
uit huis	45.0	9	66.1	37	0.49
nog thuiswonend	55.0	11	33.9	19	

\* Verschillen bij  $p < 0.01$  op basis van logistische regressie naar geslacht

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Psychoseksuele ontwikkeling; jongvolwassenen met een nierziekte, met versus zonder uitkering**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Leeftijd eerste verkering voor 18 <sup>e</sup> jaar	20.0	4	30.4	17	0.50
18 jaar of ouder / nog nooit	80.0	16	69.6	39	
Leeftijd eerste keer verliefde gevoelens voor 19 <sup>e</sup> jaar	70.0	14	78.2	43	0.51
19 jaar of ouder / nog nooit	30.0	8	21.8	12	
Leeftijd eerste keer seksuele intimiteit voor 19 <sup>e</sup> jaar	40.0	8	57.1	32	0.46
19 jaar of ouder / nog nooit	60.0	12	42.9	24	
Leeftijd eerste keer geslachtsgemeenschap voor 19 <sup>e</sup> jaar	15.0	3	23.2	13	0.51
19 jaar of ouder / nog nooit	85.0	17	76.8	43	

**Frequenties van de (gedichotomiseerde) items van de LVJV-schaal Sociale ontwikkeling; jongvolwassenen met een nierziekte, met versus zonder uitkering**

	Uitkering		Geen uitkering		OR
	%	N	%	N	
Tenminste jaar sport in clubverband, basis onderwijs **					
ja	20.0	4	64.3	36	0.13
nee	80.0	16	35.7	20	
Aantal vriend(inn)en, klas 1-3, gr 3-5, basis onderwijs					
minder dan 4	20.0	4	25.0	14	1.19
4 of meer	80.0	16	75.0	42	
Aantal vriend(inn)en, klas 4-6, gr 6-8, basis onderwijs					
minder dan 4	30.0	6	26.8	15	0.64
4 of meer	70.0	14	73.4	41	
Boezemvriend(in), basis onderwijs					
ja	70.0	14	83.9	47	0.52
nee	30.0	6	16.1	9	
Voornamelijk spelen met ....., basis onderwijs					
vrienden en/of vriendinnen	75.0	15	78.6	44	0.73
broers en/of zussen, ouders, alleen	25.0	5	21.4	12	
Tenminste jaar sport in clubverband, middelbaar onderwijs *					
ja	15.0	3	44.6	25	0.19
nee	85.0	17	55.4	31	

Aantal vriend(inn)en, middelbaar onderwijs					
minder dan 4	55.0	11	35.7	20	0.35
4 of meer	45.0	9	64.3	36	
Boezemvriend(in) , middelbaar onderwijs *					
ja	55.0	11	83.9	47	0.25
nee	45.0	9	16.1	9	
Bij vriend(inn)engroepje horen, middelbaar onderwijs **					
ja	60.0	12	85.7	48	0.19
nee	40.0	8	14.3	8	
Vrije tijd voornamelijk met ....., middelbaar onderwijs *					
vrienden en/of vriendinnen	55.0	11	82.1	46	0.24
broers en/of zussen, ouders, alleen	45.0	9	17.9	10	
Uitgaan naar café of disco, middelbaar onderwijs **					
soms / vaak	50.0	10	83.6	46	0.15
nooit	50.0	10	16.4	9	
Tenminste jaar sport in clubverband, na middelbaar onderwijs					
ja	20.0	4	37.5	21	0.38
nee	80.0	16	62.5	35	

\* Verschillen bij  $p < 0.05$  op basis van logistische regressie naar geslacht

\*\* Verschillen bij  $p < 0.01$  op basis van logistische regressie naar geslacht

**Wajongers aan het werk: welke factoren kunnen van belang zijn voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten?**

*Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*

*Jaargang 18, februari 2010, blz. 52 t/m 58*

Thea Achterberg, Anja Holwerda, Eefje Verhoof, Haije Wind, Sandra Brouwer, Heleen Maurice-Stam, Johan Groothoff, Monique Frings-Dresen, Jac van der Klink

**Personalia**

Drs Thea Achterberg, dr Haije Wind en prof. dr Monique Frings-Dresen zijn werkzaam bij het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Academisch Medisch Centrum Amsterdam/ Universiteit van Amsterdam.

Drs Anja Holwerda, dr Sandra Brouwer, prof. dr Johan Groothoff en prof. dr Jac van der Klink zijn werkzaam bij de afdeling Gezondheidswetenschappen/ Sociale Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen/ Rijksuniversiteit Groningen.

Drs Eefje Verhoof en dr Heleen Maurice-Stam zijn werkzaam bij de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum Amsterdam/ Universiteit van Amsterdam.

De bijdrage van de eerste twee auteurs en de laatste twee genoemde auteurs is gelijkwaardig.



## **Samenvatting**

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden welke factoren van belang zijn bij arbeidsparticipatie van jonggehandicapten is onderzoek in de Nederlandse literatuur verricht. In beleidsrapporten, onderzoeksverslagen en via internet is met behulp van de zoekwoorden jonggehandicapt/Wajong en werk/arbeidsparticipatie gezocht naar factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie en zijn experts geraadpleegd. De factoren zijn conform het ICF model ingedeeld in ziektegebonden, persoonlijke en externe factoren en, indien vermeld, of de factor bevorderend of belemmerend is. Van de ziektegebonden factoren zijn vooral aard en ernst van de beperkingen van belang voor participatie. Persoonlijke factoren zoals geslacht, opleiding, leeftijd en sociale vaardigheden zijn belangrijk evenals persoonlijkheidskenmerken zoals zelfbeeld, zelfinzicht, copingstijl, zelfstandigheid en motivatie. Begeleiding, werkervaring/stages, beschikbaarheid van passend werk, beeldvorming bij werkgevers, samenwerking door ketenpartners en wet- en regelgeving zijn belangrijke externe factoren. Bovenstaande factoren worden van belang geacht voor arbeidsparticipatie. Sommige factoren lijken bevorderend en andere belemmerend te zijn voor arbeidsparticipatie.

## **Aandachtspunten**

- In de Nederlandse literatuur zijn veel factoren beschreven die door experts van belang worden geacht voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten.
- Factoren zijn te onderscheiden in ziektegebonden zoals ernst en mate van beperking, persoonsgebonden, zoals zelfbeeld, motivatie en copingstijl en extern gelegen factoren zoals inzet van jobcoaches, en regelgeving.
- Vervolgonderzoek zal duidelijk maken in welke mate de gevonden factoren bijdragen aan arbeidsparticipatie van jonggehandicapten en in hoeverre de factoren voorspellend zijn.

## **Trefwoorden**

Arbeidsparticipatie, jonggehandicapten, factoren.

## Inleiding

Op weg naar volwassenheid is de overgang van school naar werk een belangrijke stap. Voor jonggehandicapten is deze stap soms lastig. Door hun beperkingen zijn zij moeilijk in staat de stap naar werk te maken. Hoewel de Wet Wajong (Wet Arbeidsongeschiktheid Jonggehandicapten) een vangnet kan zijn voor financiële gevolgen van beperkingen, willen veel jonggehandicapten niet afhankelijk zijn van een uitkering, maar net als hun gezonde leeftijdsgenoten hun capaciteiten benutten door te werken. Bij de aanvraag van een Wajong uitkering wordt een groot deel (44%) van de jonggehandicapten in staat geacht om met aanpassingen en/of ondersteuning in loonvormende arbeid te participeren hetzij in regulier werk of in WSW verband (Wet Sociale Werkvoorzieningen); dagbesteding en vrijwilligerswerk worden hier niet meegerekend<sup>1-3</sup>. Hierbij moet worden aangetekend dat bij een deel van de jongeren (20%) vanwege school of studie de mogelijkheden voor participatie in arbeid nog niet kon worden vastgesteld<sup>3</sup>. Van de Wajongers werkt 29%, van wie een deel in WSW verband. Jongeren met arbeidsmogelijkheden moeten daarom geholpen worden bij het vinden en behouden van passend werk, zo nodig met aanpassingen en/of ondersteuning. Niet alleen vanuit economisch en maatschappelijk perspectief is maximale participatie van jonggehandicapten noodzakelijk, minstens zo belangrijk is dat werk voor deze jongeren een verhoging van de kwaliteit van leven kan betekenen.

In het nieuwe wetsvoorstel Wajong van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW)<sup>4</sup>, staan participatie en de daarop gerichte arbeidsondersteuning voorop. Voor de jonggehandicapten, die “duurzaam

geen mogelijkheden op medische gronden” hebben, zal de Wajong niet veranderen. Voor hen die wel mogelijkheden hebben wordt een participatieplan opgesteld. Dit participatieplan bestaat uit een verzekeringsgeneeskundige beoordeling, waarin een beeld wordt geschetst van de beperkingen en mogelijkheden van de jongeren, en een arbeidsdeskundige beoordeling met de mogelijkheden voor ondersteuning die geboden kunnen worden en de rechten en plichten van de jonggehandicapten. Er moet een plan van aanpak komen waarbij de jonggehandicapte maximale ondersteuning ontvangt bij het vinden en behouden van werk. Indien de jongere, ondanks alle inspanningen, geen minimum inkomen kan verwerven, kan inkomensondersteuning worden geboden. Tevens wordt rekening gehouden met de ontwikkelingsmogelijkheden van jonggehandicapten. Door hun beperkingen kunnen jonggehandicapten een ontwikkelingsachterstand oplopen, waardoor meer tijd nodig is om de benodigde vaardigheden te ontwikkelen. Op de leeftijd van 18 jaar zijn de mogelijkheden of beperkingen voor arbeidsparticipatie bijgevolg nog niet altijd volledig duidelijk. De definitieve beoordeling vindt daarom op 27-jarige leeftijd plaats. Naast de rechten op arbeidsondersteuning en inkomensondersteuning zijn er ook plichten verbonden aan de nieuwe wet: de jongere met mogelijkheden voor arbeidsparticipatie zal aan de slag moeten, niet meewerken kan consequenties hebben voor de uitkering. Indien het wetsvoorstel door de Eerste Kamer wordt goedgekeurd zal de nieuwe wet Wajong per 1 januari 2010 in werking treden. Voor de verzekeringsgeneeskundige beoordeling houdt deze nieuwe aanpak in dat verzekeringsartsen niet alleen de beperkingen moeten

vastleggen, maar zich vooral moeten richten op de capaciteiten en op de prognose van arbeidsmogelijkheden van de jonggehandicapte. Anders dan in de huidige beoordeling zal bij de aanvragers van een Wajonguitkering met mogelijkheden tot participatie de nadruk komen te liggen op arbeidsondersteuning.

Om de mogelijkheden voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten goed te kunnen beoordelen is kennis nodig van de factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie. In de internationale literatuur blijkt weinig onderzoek te zijn gepubliceerd naar voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie bij jonggehandicapten<sup>5</sup>. De betreffende studies zijn bovendien ziektespecifiek, waardoor de gevonden factoren niet zonder meer toepasbaar zijn voor alle jonggehandicapten.

Toch is het voor het verzekeringsgeneeskundig handelen in de praktijk van belang om inzicht te hebben in de factoren die een rol spelen bij de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten en of deze factoren daarbij bevorderend of belemmerend zijn. Daarom is er in dit onderzoek voor gekozen om de Nederlandse literatuur te bestuderen. Daarnaast zijn experts vanuit verschillende invalshoeken geraadpleegd. De centrale vraagstelling daarbij luidt: welke factoren die van belang kunnen zijn bij arbeidsparticipatie van jonggehandicapten zijn in de Nederlandse literatuur beschreven of worden door experts genoemd?

## **Methode**

### Zoekstrategie

Op internet werd gezocht naar onderzoeksrapporten op basis van de zoektermen Wajong, jonggehandicapt en arbeidsparticipatie en synoniemen van deze zoektermen. Daarnaast werd in de kenniscahiers en kwartaalcijfer rapporten van het UWV (Uitvoeringsinstantie Werknemers Verzekering) gezocht naar factoren die van belang zijn bij arbeidsparticipatie en werd het advies van de Sociaal Economische Raad aan de minister van SZW bestudeerd<sup>6</sup>. Dit advies werd gegeven als antwoord op de vraag hoe arbeidsparticipatie van jonggehandicapten bevorderd kan worden. Via referenties werd verder gezocht naar relevante onderzoeksrapporten. Een kwaliteitsbeoordeling van de gevonden literatuur vond niet plaats. Tenslotte werden diverse experts (medisch specialisten, experts vanuit het speciaal onderwijs, werkgevers, verzekeringsgeneeskundigen en arbeidsdeskundigen van het UWV) gevraagd naar factoren die zij van belang achten voor de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten.

De gevonden factoren zijn gerangschikt conform het ICF model (International Classification of Functioning, Disability and Health)<sup>7</sup> van de World Health Organization naar ziektegebonden, persoonlijke en externe factoren. Het ICF model geeft schematisch drie dimensies weer: 1) beperkingen in lichamelijk functioneren, en lichamelijke structuren, 2) beperkingen in activiteiten en 3) beperkingen in participatie. Zowel ziektegebonden als persoonlijke en externe factoren beïnvloeden alle drie genoemde dimensies, waarbij in dit onderzoek participatie centraal stond.

Alleen factoren die expliciet in de literatuur of door experts als belemmerend of bevorderend zijn benoemd, zijn als zodanig in de tabellen vermeld. De ziektegebonden, persoonlijke en omgevingsfactoren van belang voor de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten zijn weergegeven in respectievelijk tabel 1, 2 en 3.

### **Resultaten**

Het zoekproces leverde in eerste instantie meer dan 70 rapporten, artikelen en boeken op. Een deel is echter niet gericht op jonggehandicapten, anderen zijn niet expliciet werk gerelateerd of geven alleen cijfermatig de groei aan van het aantal jonggehandicapten dat een beroep doet op de Wet Wajong. Uiteindelijk bleven 37 rapporten over. Het merendeel hiervan is opgesteld in opdracht van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid of het UWV. De gevonden rapporten zijn meestal beschrijvend; van een kwantitatieve onderbouwing is nauwelijks sprake. In deze rapporten komen vaak verwijzingen voor naar dezelfde onderliggende onderzoeken of rapporten, waardoor er sprake is van overlap. Op basis van de literatuurstudie en de expertraadpleging is een overzicht opgesteld van relevante factoren voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten (zie tabel 1, 2 en 3)

Als ziektegebonden factoren (zie tabel 1) zijn genoemd: aard van de beperking (psychisch, verstandelijk of lichamelijk), mate van beperking en comorbiditeit, waarbij een ernstige beperking en het hebben van meerdere aandoeningen belemmerend zijn. Persoonlijke factoren van belang (zie tabel 2) zijn, naast leeftijd, geslacht en opleiding, ook factoren als

zelfbeeld, zelfinzicht, zelfstandigheid, motivatie en copingstijl. Leeftijd onder de 35 jaar wordt als bevorderend gezien, terwijl een oudere leeftijd belemmerend is. Man zijn en een hogere opleiding blijken bevorderend voor de arbeidsparticipatie. Een negatief zelfbeeld, over- of onderschatting van eigen vermogen en gebrek aan motivatie zijn belemmerende factoren, het hebben van goede sociale- en arbeidsvaardigheden (waaronder samenwerken en doorzettingsvermogen) is bevorderend.

Het sociale netwerk rondom de jongere (ouders, vrienden, zorgverleners) is eveneens van groot belang voor de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten. Dit netwerk kan, afhankelijk van de opstelling van genoemde personen, zowel bevorderend als belemmerend werken. Beschermende, overbezorgde ouders zullen hun kind niet snel stimuleren om aan het werk te gaan. Als de ouders echter zelf werken en een positieve houding hebben ten aanzien van werk, verhoogt dit de kans op arbeidsparticipatie van de jongere <sup>9, 31</sup>.

Bevorderende externe factoren (zie tabel 3) zijn stages, werkervaring/ vrijwilligerswerk en begeleiding van de jongere op de werkvloer. Externe factoren op het vlak van complexe regelgeving, de noodzaak van aanpassingen op het werk en negatieve beeldvorming bij werkgevers over jonggehandicapten zijn belemmerende factoren, terwijl een financiële prikkel voor werkgevers een bevorderende werking op arbeidsparticipatie heeft. Samenwerking van alle betrokken partijen, goede communicatie, een sluitende aanpak, maar ook gunstige economische omstandigheden

zijn eveneens genoemd als bevorderende externe factoren voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten.

Factoren die wel genoemd zijn, maar waarbij in de literatuur niet expliciet is aangegeven of ze belemmerend of bevorderend zijn, betreffen vooral externe factoren, zoals kwaliteit/ doelmatigheid van scholing, betrokkenheid van leerlingen in het transitieproces van school naar werk, stroomlijning van financieringsstromen en bekostigingssystematiek (zie tabel 3). Wel geven experts aan dat een stimulerende arbeidsvoorbereiding op school de uitstroom van leerlingen naar werk positief beïnvloedt.

### **Discussie**

In de Nederlandse literatuur en door experts zijn diverse factoren genoemd die belangrijk worden geacht voor participatie van jonggehandicapten. Naast de ziektegebonden beperkingen op fysiek of cognitief vlak worden opleiding, leeftijd, geslacht, sociale en arbeidsvaardigheden, zelfbeeld, zelfstandigheid, motivatie en actieve copingstijl als belangrijke persoonlijke factoren beschouwd. Regelgeving en negatieve beeldvorming zijn externe factoren die belemmerend werken, terwijl financiële prikkels bevorderend kunnen werken evenals eerdere werkervaring en ondersteuning in het werk, bijvoorbeeld door het inzetten van jobcoaches. Samenwerking tussen de verschillende actoren, sluitende aanpak en goede communicatie zijn eveneens externe factoren die van invloed zijn op participatie.

Enkele van deze factoren zijn als voorspellende factor voor arbeidsparticipatie bij jonggehandicapten in de internationale literatuur terug te vinden, zoals leeftijd, geslacht, opleiding en motorische en cognitieve beperkingen<sup>5</sup>.

In tegenstelling tot de internationale onderzoeksliteratuur zijn de Nederlandse rapporten beschrijvend; veel gegevens zijn afkomstig van expertmeetings en (nog) niet door wetenschappelijk onderzoek onderbouwd. Aan deze en ook eigen expertmeetings namen zowel medici – behandelend specialisten en verzekeringsgeneeskundigen – deel, als ook schoolbegeleiders en werkgevers. Ook jonggehandicapten zelf waren vertegenwoordigd. Hoewel de factoren niet evidence based zijn, lijkt er wel consensus te bestaan bij een grote, divers samengestelde groep van deskundigen die betrokken zijn bij de overgang van school naar werk. Een tweede verschil met de internationale onderzoeksliteratuur is dat de Nederlandse rapporten niet ziektespecifiek zijn, maar betrekking hebben op groepen van jonggehandicapten met verschillende aandoeningen. Hierdoor zijn de resultaten breder toepasbaar binnen de Wajongpopulatie, al blijven sommige factoren meer van toepassing voor bepaalde groepen (bijvoorbeeld toegankelijkheid van de werkplek voor jongeren met een fysieke beperking).

Een deel van deze factoren is niet specifiek voor jonggehandicapte starters op de arbeidsmarkt zoals leeftijd, opleiding en motivatie, maar zijn wel van belang voor arbeidsparticipatie.

Om te onderzoeken of de in dit onderzoek genoemde factoren daadwerkelijk voorspellend zijn voor arbeidsparticipatie van

Wajonggerechtigden, doet de afdeling Sociale Geneeskunde van Universitair Medisch Centrum Groningen/Rijksuniversiteit Groningen longitudinaal onderzoek onder jongeren die een aanvraag indienen voor een Wajong uitkering. Deze jongeren worden twee jaar lang gevolgd om te kijken welke jongeren aan het werk gaan en welke niet en op welke kenmerken deze groepen verschillen. De Psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis van het AMC in Amsterdam onderzoekt welke factoren van invloed zijn op arbeidsparticipatie onder jongvolwassenen met een Wajonguitkering als gevolg van een somatische aandoening. Hierbij wordt vooral gekeken naar de mogelijke invloed van ontwikkelingsfactoren en psychosociale factoren op arbeidsparticipatie. Het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid van het AMC evalueert de factoren die van belang worden geacht bij de Wajongbeoordeling door de verzekeringsgeneeskundigen.

De nieuwe wetgeving betreffende de jonggehandicapten heeft tot doel dat meer jongeren met beperkingen participeren op de arbeidsmarkt.

Succesvol participeren is mogelijk als rekening wordt gehouden met de mogelijkheden en beperkingen die de jonggehandicapte heeft. Een goede beoordeling van de mogelijkheden en beperkingen van de jongeren is hierbij een eerste stap en vergroot de kans op een betere aansluiting tussen de mogelijkheden van de jonggehandicapte en de eisen van het werk.

Hoewel in onderzoek regelmatig een relatie gelegd wordt tussen een ziekte en/of beperking en een belemmerde arbeidsparticipatie<sup>5</sup>, blijken zeker bij deze populatie ook andere factoren belangrijk: niet alleen wat de

jongere heeft maar ook hoe deze en/of de omgeving daarmee omgaat blijkt van invloed op het wel/niet participeren in werk. Inzicht in deze factoren die hierbij van belang zijn kan bijdragen aan verbetering van het participatieplan. Ook nu al worden door verzekeringsartsen veel van de factoren die genoemd worden, meegenomen in beoordelingen. Maar het blijkt dat er ook een aantal externe factoren zijn die van invloed zijn op arbeidsparticipatie en die niet direct tot het verzekeringsgeneeskundig domein horen. Wel kunnen deze factoren deel uitmaken van een op te stellen participatieplan en zo bijdragen aan arbeidsparticipatie van jonggehandicapten. Hierbij is zeker een rol weggelegd voor arbeidsdeskundigen.

Het is van belang de in dit artikel genoemde factoren te betrekken in de overwegingen bij de beoordeling door de verzekeringsgeneeskundige, voor zover deze betrekking hebben op het verzekeringsgeneeskundige domein. Deze factoren kunnen een toevoeging zijn op de huidige geneeskundige beoordeling. Een met deze factoren uitgebreide beoordeling kan vervolgens de basis vormen voor de uitwerking van een realistisch participatieplan, waarin de in te zetten arbeidsondersteuning en/of interventies worden aangegeven.

## Referenties

1. Kenniscentrum UWV. UWV kwartaalverkenning 2008-IV. Amsterdam: UWV, 2009.
2. Kenniscentrum UWV. UWV kenniscahier 07-01. De groei van de Wajonginstroom. Amsterdam: UWV, 2007.
3. Kenniscentrum UWV. UWV kenniscahier 08-01. De participatiemogelijkheden van de Wajong instroom. Amsterdam: UWV, 2008.
4. Donner J.P.H. Voorstel van wet tot wijziging van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorzieningen jonggehandicapten Den Haag: SZW, Oktober 2008.  
[http://docs.minszw.nl/pdf/34/2008/34\\_2008\\_3\\_12477.pdf](http://docs.minszw.nl/pdf/34/2008/34_2008_3_12477.pdf). (9 december 2008)
5. Achterberg TJ, Wind H, De Boer AG et al. Factors that promote or hinder young disabled people in work participation a systematic review. J.Occup. Rehabil. 2009; 19(2): 129-141.
6. Meedoen zonder beperkingen. Meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten. Den Haag: SER, Augustus 2007.
7. WHO . ICF, <http://www.rivm.nl/who-fic/in/BrochureICF.pdf>.(30 januari 2009)
8. Wajong en werk: onderzoek naar de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten. Den Haag: Inspectie Werk en Inkomen, Augustus 2007.
9. Besseling J, Andriessen S, De Vos E et al. Participatiemogelijkheden van Wajongers. Hoofddorp: TNO, April 2008.
10. European Agency for Development in Special Needs Education (2002) De overgang van School naar Werk, samenvattend rapport. <http://www.european-agency.org/publications/flyers/publications/cat-of-pubs-NL.pdf> (23 September 2009)
11. Timmerman JPHK, Mallee L. Reïntegratie Hoogopgeleide jonggehandicapten Amsterdam: Regioplan, Mei 2008.
12. Kok L, Hop P. In en uit de Wajong: analyse van stromen en samenloop met betaald werk. Amsterdam: SEO, April 2008.  
[http://www.seo.nl/binaries/publicaties/rapporten/2008/2008\\_32.pdf](http://www.seo.nl/binaries/publicaties/rapporten/2008/2008_32.pdf) (8 Oktober 2009)
13. Brukman M, Groenewoud M, Mallee L et al. Werk moet lonen. Onderzoek onder Wajongers naar de financiële baten van werk. Utrecht: CG-Raad Nederland, Februari 2008. <http://www.cg-raad.nl/wi/20080303.pdf>. ( 28 Juli 2009)
14. Een werkend perspectief voor jongeren met een arbeidshandicap. Den Haag: Commissie Het Werkend Perspectief, Mei 2004.
15. Gewoon een kans: ervaringen van jonggehandicapten op de arbeidsmarkt. Amsterdam: Welder, November 2008.
16. Stavenuiter M, Lammerst R. Jonggehandicapten aan de slag: knelpunten en good practices bij de overgang van school naar werk van Wajonggerechtigden. Utrecht: Verweij-Jonger Instituut, Januari 2005.
17. Lautenbach H, Cuijpers M, Kösters L (2006) Arbeidsgehandicapten 2006. Heerlen, CBS/SZW/TNO

18. Van de Brink-Muinen A, Spreeuwenberg P en Rijken PM (2007) Kerngegevens Maatschappelijke Situatie 2006; Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten. Utrecht, NIVEL
19. Kenniscentrum UWV. UWV Kennis Cahier 06-05. Startnotitie Wajong. Amsterdam: UWV, 2007.
20. Suijker FW. Verdubbeling van de instroom in de Wajong: oorzaken en beleidsopties. CPB Document nl 156. Den Haag: Centraal Planbureau, Oktober 2007.
21. Kenniscentrum UWV. UWV kennismemo 06-03. Ontwikkelingen bij de Wajong. Amsterdam: UWV, 2006.
22. Calsbeek H, Rijken PM, Bekkers MJTM et al. De maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in Nederland. Utrecht: NIVEL, 2000.
23. Onderzoeksverslag Wajongeren en re-integratie. Utrecht: CNV jongeren, 2007.  
[http://www.wajongmagazine.nl/fileadmin/bestanden/veryable/onderzoeksverslag\\_wajong.pdf](http://www.wajongmagazine.nl/fileadmin/bestanden/veryable/onderzoeksverslag_wajong.pdf) (17 September 2009)
24. Blok N. Wajongers in dienst van reguliere werkgevers: een empirisch onderzoek naar de belangrijkste factoren die leiden tot reguliere banen voor mensen met een Wajong-uitkering. [doctoraalscriptie] Utrecht: Universiteit van Utrecht, 2008.
25. Reijenga F, Prins R. Bruggen bouwen naar de arbeidsmarkt voor jongeren met een beperking: onderzoek naar leerpunten uit de experimenten en projecten gefinancierd uit de Verburg-gelden (2004-2008). Leiden: Astri, April 2008.
26. Bakker RC, De Visser SM, Van Velzen JH et al. Hobbels en Kruiwagens: knelpunten en succesfactoren bij de overgang van school naar werk door Wajongers. Zoetermeer: Research voor Beleid, Maart 2008.
27. Kramer P, van Waveren A. Klagers, helden of 'gewone' mensen: spiegelbeeldvorming van chronisch zieken en gehandicapten. Amsterdam: tnsipo Mei 2007.
28. Van Petersen A, Vonk M, Bouwmeester J. Onbekend maakt onbemind; Attitude onderzoek naar de positie van arbeidsgehandicapten op de arbeidsmarkt. Eindrapport. Een onderzoek in opdracht van Commissie Het Werkend Perspectief. Zoetermeer: Research voor Beleid, 2004.
29. Heijermans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken; Kerngegevens Maatschappelijke Situatie 2004. Utrecht: NIVEL, April 2005. <http://www.nivel.nl/pdf/PPCZ005-2005.pdf>. (17 September 2009)
30. Timmerman JPHK, Van Doorn E, Mallee L. Hoogopgeleide jonggehandicapten aan het werk: succes en faalfactoren bij het behouden van werk. Amsterdam: Regioplan, September 2006.
31. Cardol M, Speet M, Rijken M (2007) Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Utrecht, NIVEL.
32. Cuijpers M, Timmer J, Spierenburg M. Talent moet je benutten; meer doen met de mogelijkheden van deelnemers in de doorstroomtrajecten van dagbesteding naar werk. Utrecht: NIZW, Maart 2004.



33. Borghuis-van der Plas IWCM, Pennings FJL. Arbeidsparticipatie van jonggehandicapten; een studie naar Europese systemen. Tilburg: OSA, Oktober 2008.
34. Stavenuiter M, Lammerts R, S.E. Kooiker (red). Jeugd met beperkingen. Den Haag: SCP, Maart 2006.  
[http://www.meetwente.nl/files\\_cms/bestand/14905.pdf](http://www.meetwente.nl/files_cms/bestand/14905.pdf). (27 Februari 2008)
35. Bosch L, Overmars-Marx T, Ooms D et al. Wajong en werkgevers: over omvang en omgang. Utrecht: Vilans, Februari 2009.
36. Maassen H. Jong uitgevallen: veeleisende maatschappij telt steeds meer Wajongers. Medisch Contact 26: 2008: 117-9.
37. Aarts L. van Hout C, Thijs C et al. Evaluatie jobcoaching. Den Haag: APE, April 2008.
38. Kenniscentrum UWV. Kwartaal Verkenning 2008-IV. Amsterdam; UWV Januari 2009.
39. Besseling J. De Wajong-werkregeling: kanttekeningen bij de voorgenomen wijzigingen. TBV 16:8: 2008: 339-44.
40. Andree E, Bosselaar H, de Zwart S et al. Eindrapport Pilot Wajong. Den Haag, Juli 2006.
41. CNV Jongeren (2007) Onderzoeksverslag Wajongeren en re-integratie: verslag interviews/ vragenlijsten jongeren met een arbeidsbeperking. Utrecht, CNV
42. Wissing CE, Mallee L, van Leer M. Ervaringen van werkgevers met Wajongers. Onderzoek onder werkgevers naar de mogelijkheden voor verbetering van de arbeidsparticipatie van Wajongers. Den Haag; Regioplan, September 2009

**Tabel 1: Ziektegebonden factoren van belang voor arbeidsparticipatie jonggehandicapten**

	Bevorderend	Belemmerend
<b>Aard/ soort beperking</b> <sup>6,8,9,10,11,12,13</sup>		
Lichamelijk	-	-
Psychisch		Psychisch <sup>14</sup>
Verstandelijk	-	-
<b>Ernst / mate beperking</b> <sup>6,15,16</sup>	Licht verstandelijk	Zwaar verstandelijk
<b>Ziektebeeld/diagnose</b> <sup>2,13,14,17,18,19,20,21</sup>	-	-
<b>Comorbiditeit</b> <sup>17,18</sup>	-	Aanwezigheid comorbiditeit <sup>17,18</sup>

-: niet bekend of de factor bevorderend of belemmerend is

**Tabel 2: Persoonlijke factoren van belang voor arbeidsparticipatie jonggehandicapten**

	<b>Bevorderend</b>	<b>Belemmerend</b>		
			Werkervaring <sup>11,15,24</sup>	Eerdere werkervaring vrijwilligerswerk <sup>11,15</sup>
<b>Demografische factoren:</b>				Voldoende mate van z
Leeftijd <sup>2,6,8,12,14,17,18</sup>	<35jr	>35jr	Zelfstandigheid <sup>9</sup>	-
Geslacht <sup>2,12,13,17,18,22</sup>	Man <sup>13</sup>	Vrouw	Zelfredzaamheid <sup>26</sup>	-
Leefvorm <sup>2,13</sup>	-	-	Arbeidsvaardigheden <sup>6,9,24</sup>	Aanwezigheid arbeidsvaardigheden
Woonvorm <sup>2,9,14</sup>	Zelfstandig	Instelling	Leefstijl <sup>9</sup>	
Opleiding/scholing <sup>2,10,13,14,15,17,18,23,24</sup>	Hogere opleiding	Lager/geen		
Etnische achtergrond <sup>9,19</sup>	-	-		
Sociaal Economische Status <sup>9,22</sup>	-	-		
			Verzuim <sup>31</sup>	
<b>Persoonlijkheidskenmerken</b>			<b>Cognitieve factoren</b>	
Zelfbeeld <sup>6,9,14,24,25,26</sup>		Negatief zelfbeeld <sup>14</sup>	Cognitief niveau <sup>9</sup>	-
Copingstijl <sup>22</sup>	Actieve copingstijl	Passieve copingstijl	Cognitieve vaardigheden <sup>9</sup>	-
Motivatie <sup>9,11,15,24,28,29,41</sup>	Goede motivatie <sup>6,8,11,28</sup>	Gebrek aan motivatie <sup>41</sup>		
Doorzettingsvermogen <sup>9,15,30,31,32,41</sup>	doorzettingsvermogen			
zelfinzicht / inschatting eigen vermogen <sup>6,9,11,15,24,26,30</sup>	Inzicht in eigen mogelijkheden	Over- of onderschatting eigen mogelijkheden / gebrekkig zelfinzicht		
Zelfvertrouwen <sup>6,25,26</sup>	Vertrouwen in eigen mogelijkheden		-: niet bekend of de factor bevorderend of belemmerend is	
Acceptatie handicap <sup>9</sup>	Ziekte geaccepteerd			
Oplossingsgerichtheid <sup>6,30</sup>	Probleemgericht oplossen <sup>6</sup>			
<b>Gedragsmatige factoren</b>				
Sociale vaardigheden <sup>6,8,9,11,20,24,30,32</sup>	Goede communicatie vaardigheden	-		
Sociaal-emotionele vaardigheden <sup>6</sup>	-	Ontbreken sociaal-emotionele vaardigheden <sup>6</sup>		

**Tabel 3: Omgevingsfactoren van belang voor arbeidsparticipatie jonggehandicapten**

	<b>Bevorderend</b>	<b>Belemmerend</b>		
<b>Algemene factoren</b>			Beschikbaarheid werkervaringsplaatsen <sup>6,14,20</sup>	Arbeidsondersteunende instrumenten/aanpassingen
Woonplaats <sup>17</sup>	-	-	Aanpassingen functie-inhoud en arbeidsomstandigheden (o.a. werktijden)	-
<b>Sociaal netwerk</b> <sup>26,29</sup>			2,6,8,11,17,19,20,30,32	-
Ouders <sup>6,9,10,14,19,26,31,32</sup>	Ouders die zelfstandigheid aanmoedigen	Beschermende, overbezorgde ouders <sup>9,26</sup>	Voorzieningen om werk toegankelijk en uitvoerbaar te maken <sup>6,8,10,14,17,20,30</sup>	-
Vrienden <sup>41</sup>	Positieve houding ouders tav werk <sup>31</sup>	Onderschatting mogelijkheden door sociale omgeving <sup>14,31</sup>	Werkdruk <sup>8,30</sup>	-
	-	-	Beeldvorming werkgever <sup>8,10,14,15,19,20,24,28,35,41</sup>	Persoonlijke positieve ervaringen met werkgever <sup>8,28</sup>
<b>Factoren in relatie tot school:</b>			Betrokkenheid collega's <sup>24</sup>	Acceptatie door collega's
Stages/werkervaring en begeleiding <sup>6,8,9,14,16,33,41</sup>	Mogelijkheid voor stages <sup>6,9,11</sup>	Ontbreken begeleiding tijdens stages <sup>6,8</sup>	<b>Instrumenten/regeling/wetgeving</b>	
Inzet werkvoorzieningen tijdens stage <sup>6,14,16,20,34</sup>	Jobcoaches tijdens stages <sup>16,26</sup>	-	Bekendheid met Wajong wetgeving en bijbehorende regelingen <sup>2,11,14,28,26</sup>	Financiële prikkel om Wajong te nemen
Arbeidsvoorbereiding in VSO <sup>6,8,9,10,11,14,16,19,20</sup>	-	Ontbreken arbeidsvoorbereiding <sup>6,19</sup>	Re-integratie instrumenten t.b.v. werkgevers <sup>2,6,8,19,20,32</sup>	Mogelijkheden voor aanpak werkplek <sup>6</sup>
Kwaliteit/ doelmatigheid scholing <sup>10,20</sup>	-	-	Administratieve lasten <sup>6,11,20,26,35</sup>	Te ontvangen subsidies
Betrokkenheid leerlingen bij transitieproces school-werk <sup>10</sup>	-	-	Wijzigingen in (beschikbaarheid van) regelingen <sup>2</sup>	-
Toegankelijkheid beroepsonderwijs/VO <sup>14</sup>	-	-	Dienstverlening/begeleiding UWV naar Wajonger <sup>38,39</sup>	-
<b>Factoren in relatie tot werk</b>				
Beschikbaarheid passend werk <sup>3,6,9,15</sup>	Bereidheid werkgever <sup>9,14,26,35</sup>	Gebrek aan passend werk <sup>6,36,41</sup>		
	Wens maatschappelijk ondernemerschap <sup>6,8,19,28,35</sup>	-		
Beschikbaarheid ondersteuning / begeleiding tijdens werk en sollicitaties <sup>2,3,6,8,10,23,25,31,35</sup>	Beschikbaarheid voldoende ondersteuning / Inzet jobcoaches <sup>8,9</sup>			

Dienstverlening/begeleiding UWV naar re-integratiebureau Communicatie Wajonger – re-integratiebureau <sup>15</sup>	- -	- -
<b>Netwerk</b>		
Samenwerking en afstemming ketenpartners 6,8,9,10,14,21,26,38,39,40	-	-
Verantwoordelijkheid toeleiding <sup>8,</sup>	-	-
Vroegtijdige signalering <sup>8,</sup>	-	-
Sluitende aanpak <sup>3,6,8,10</sup>	Aanwezigheid sluitende aanpak <sup>6,8,10</sup>	
Wachttijden keten-overgang <sup>6,8,15</sup>	-	-
<b>Overige factoren</b>		
Economische stand van zaken en concurrentie 8,14,21	Aanbod werk: voldoende	Hoge werkloosheid <sup>14</sup> Concurrentie andere doelgroepen
Stroomlijning financieringsstromen <sup>6,8,14</sup>	-	-
Voorlichting aan jonggehandicapten <sup>8,11,14,19,23</sup>	-	-
Bekostigingssystematiek <sup>6,8,14</sup>	-	-

-: niet bekend of de factor bevorderend of belemmerend is