

# & GEZONDHEID SAMENLEVING

Onderzoeken en analyses van de CM-Studiedienst

**04** Zorgtraject endometriose:  
een lange en moeizame strijd

**42** Hoe ervaren CM-leden de begeleiding bij de  
terugkeer naar het werk?

**11**

**Vechten voor  
gezondheid**

oktober 2024

# Vechten voor gezondheid

## Editio



Twaalf verschillende gynaecologen in drie jaar. Dit cijfer, dat we ontdekten voor de hoorzitting in het parlement over de situatie van vrouwen met endometriose, bleef ons lang achtervolgen. In de meest extreme gevallen die we tegenkwamen, hadden vrouwen tijdens hun zorgtraject contact met meer dan twaalf verschillende gynaecologen. We stelden ons deze vrouwen voor die, jarenlang voorovergebogen van de pijn, te vaak moesten uitleggen wat ze moesten doorstaan voor ze de juiste behandeling kregen. Deze situaties zijn eerder uitzonderlijk in aantal, maar niet in het verhaal dat ze vertellen. Onze gegevens over vrouwen die lijden aan endometriose zijn eenduidig: allen raadplegen ze in de loop van hun traject herhaaldelijk en vaak verschillende zorgverleners. Dit getuigt van de therapeutische en diagnostische omzwervingen die ze moeten maken. Velen hebben pas toegang tot zorg als hun aandoening gepaard gaat met problemen om zwanger te worden (dit betekent dat hun pijn niet als voldoende reden wordt gezien voor onderzoek, terwijl een mogelijke onvruchtbaarheid wel ernstig wordt genomen).

Toch is endometriose een echte aandoening met verwoestende gevolgen, maar vaak onzichtbaar. De ziekte treft ongeveer één op tien vrouwen en veroorzaakt chronische

pijn, onvruchtbaarheid en een aanzienlijke verslechtering van de levenskwaliteit. Ondanks de prevalentie, wordt de ziekte nog steeds miskend, laattijdig gediagnosticeerd en slecht behandeld. De pijn gaat vaak gepaard met een behandeltraject dat voor patiëntes tegelijk complex, schrijnend en ondraaglijk is. Deze therapeutische zwerftocht heeft een financiële en menselijke kost: patiëntes hebben per jaar gemiddeld 641 euro aan medische kosten. Een ander gevolg is de impact van de ziekte op de beroepsactiviteit. In vergelijking met vrouwen uit controlegroepen, hebben patiëntes met endometriose twee keer zoveel risico op arbeidsongeschiktheid, voornamelijk vanwege de pijn. Dit kan hun situatie dan ook kwetsbaar maken. Hun sociale en emotionele relaties en hun seksueel leven worden ook beïnvloed.

Onze studie, *Zorgtraject endometriose: een lange en moeilijke strijd*, analyseert het traject van onze leden die lijden aan endometriose en geeft als besluit een overzicht van de vele hefboomen die geactiveerd zouden kunnen worden om de behandeling van deze aandoening te verbeteren. Ten eerste moeten we de opleiding van zorgverleners verbeteren, zodat deze beter naar patiëntes luisteren, de symptomen van endometriose beter kunnen herkennen, patiëntes kunnen doorverwijzen naar gespecialiseerde centra en een diagnose sneller gesteld kan worden. Ten tweede is het cruciaal om de toegang tot gespecialiseerde zorg te verbeteren. Te veel vrouwen hebben geen toegang tot de juiste behandeling omdat de kosten te hoog zijn. Steun voor onderzoek is eveneens essentieel voor het ontwikkelen van nieuwe therapeutische opties en, op termijn, het vinden van definitieve oplossingen voor deze ziekte.

Tot slot moeten we de stilte rond endometriose doorbreken door het brede publiek bewust te maken van de aandoening. Door openlijk over deze ziekte te praten, kunnen we het stigma verminderen en meer vrouwen in staat stellen hulp te vinden.

We vinden het belangrijk om in dit nummer te herinneren aan de realiteit van arbeidsongeschiktheid, los van de fantasieën die hier soms mee gepaard gaan. Net als bij endometriose, lijdt een persoon in arbeidsongeschiktheid aan een aandoening waardoor die, meestal tijdelijk, niet in staat is om te werken. Binnen dit statuut is het mogelijk dat iemand, onder bepaalde voorwaarden en na goedkeuring door de adviserend arts, het werk gedeeltelijk hervat. Deze mogelijkheid en de mate waarin iemand het werk kan hervatten, worden regelmatig geëvalueerd en gaan nu gepaard met een ondersteuningssysteem, namelijk de Terug Naar Werk-coördinatoren bij de ziekenfondsen. In onze studie, *Hoe ervaren CM-leden de begeleiding bij de terugkeer naar het werk?*, hebben we vastgesteld dat deze terugkeer naar werk na een periode van arbeidsongeschiktheid vaak gepaard gaat met obstakels: administratieve belemmeringen, een gebrek aan individuele ondersteuning en hardnekkige vooroordelen die wegen op diegenen die proberen te re-integreren op de arbeidsmarkt.

We moeten onze aanpak herzien om deze personen beter te ondersteunen. Het is essentieel een meer flexibel en aangepast systeem op te zetten. Dit omvat progressieve re-integratieprogramma's die werknemers in staat stellen het werk geleidelijk te hervatten, in functie van hun mogelijkheden en gezondheidstoestand. Persoonlijke opvolging door opgelei-

de professionals kan elk individu helpen om te navigeren door de unieke uitdagingen van diens werkhervatting.

Daarnaast is een betere coördinatie tussen werkgevers en zorgverleners cruciaal voor een soepele overgang. Het is ook noodzakelijk om bedrijven en middenveldorganisaties bewust te maken van het belang van een inclusieve en zorgzame werkomgeving. Dit betekent het aanmoedigen van niet-discriminerende aanwervingspraktijken, het bevorderen van redelijke aanpassingen op de werkplek en het ontwikkelen van ondersteunend beleid dat de behoeften van mensen in arbeidsongeschiktheid erkent en respecteert.

Alleen door alle belanghebbenden, betrokken bij de problematiek van arbeidsongeschiktheid samen te brengen, kunnen we de maatschappelijke oorzaken van arbeidsongeschiktheid (werkdruk, combinatie met het privéleven, combinatie met handicap of slechte gezondheid, discriminatie) echt bestrijden. Voorvallen tijdens het leven of de gezondheidstoestand, zoals we laten zien in de twee voorbeelden van endometriose en arbeidsongeschiktheid, mogen niet langer worden gezien als individuele ongelukken, maar als volksgezondheidskwesties waarvoor we oplossingen nodig hebben die zowel structureel als gepersonaliseerd zijn. Het is onze collectieve verantwoordelijkheid ervoor te zorgen dat elk individu, ongeacht diens aandoening, een volwaardig, bevredigend en kwaliteitsvol leven kan leiden.

Élise Derroitte  
Ondervoorzitter CM-MC

# Zorgtraject endometriose: een lange en moeizame strijd

Gebruik, zorgkosten en situatie van vrouwen met endometriose in België

Clara Noirhomme – Studiedienst

## Samenvatting

Onderprioritering van onderzoek en van de financiering van de zorg, onderdiagnose, normalisering van pijn bij vrouwen: endometriose en haar impact op de levenskwaliteit worden nog te vaak genegeerd door het grote publiek en verwaarloosd door het gezondheidszorgsysteem en de zorgprofessionals. Toch treft endometriose enorm veel vrouwen en is het lang geen nieuwe ziekte. Het doel van deze studie is deze fenomenen in cijfers uit te drukken voor België. De gegevens over het gezondheidszorggebruik illustreren de ongelijke toegang tot de zorg en maken het mogelijk om heel wat aspecten van het zorgtraject van vrouwen met endometriose te reconstrueren: de leeftijd bij detectie die niet overeenkomt met de leeftijd waarop de symptomen beginnen, het grote aantal specialisten dat erbij betrokken is, de aangetaste gezondheid, het toenemend zorggebruik, de zeer hoge kosten voor de patiëntes en de ontoereikende financiële beschermingsmechanismen. Op basis van deze resultaten formuleren we een reeks aanbevelingen om de toegang tot de zorg voor vrouwen met endometriose te verbeteren.

Sleutelwoorden: Endometriose, chronische ziekte, zorgkosten, toegang tot de zorg, gynaecologie, kwantitatieve analyse



## Inleiding

Endometriose is geen ‘modieuze’ of nieuwe ziekte, maar is al gekend en gediagnosticeerd sinds de jaren 1950. Toch kwam ze pas recent onder de aandacht van het grote publiek. De impact op het leven van de vrouwen die eraan lijden kan nochtans aanzienlijk zijn: langdurige intense pijn, soms herhaalde operaties, het onvermogen om dagelijkse taken uit te voeren en zelfs het verlies van werk, om nog te zwijgen van de emotionele en cognitieve last die dit alles met zich meebrengt.

Deze studie wil aantonen dat het om een volksgezondheidsprobleem gaat dat in België nog altijd onvoldoende wordt aangepakt. Hiervoor gebruiken we gegevens van de Christelijke Mutualiteit (CM), het Belgisch ziekenfonds met het grootste aantal leden in België (4,6 miljoen). De originaliteit van deze studie zit in haar werkmethode die gebaseerd is op een analyse van facturatiegegevens van gezondheidszorg die toelaten om endometriosepatiëntes op te sporen (bij gebrek aan indicatoren over deze aandoening in het huidige gezondheidszorgsysteem) en om veel elementen van het zorgtraject van endometriosepatiëntes te reconstrueren.

Onze onderzoeksvraag luidt als volgt: **welke moeilijkheden ondervinden vrouwen met endometriose in België, zowel voor de toegang tot de zorg als tijdens hun zorgtraject?**

Voor de kwestie van de toegankelijkheid, kijken we naar de sociodemografische kenmerken van de vrouwen in de studiepopulatie en hoe deze verschillen van de algemene bevolking. Om de complexiteit van het zorgtraject, de last van de ziekte voor de patiëntes en de grote zorgbehoefte te analyseren, kijken we naar het gebruik en de kosten van de zorg.

We beginnen met een literatuuroverzicht (punt 1), waaruit blijkt dat endometriose een ondergediagnosticeerde, ondergefinancierde en onderbestudeerde ziekte is, die echter ernstige gevolgen heeft voor de getroffen patiëntes. We bekijken ook de organisatie van de zorg in België. Vervolgens beschrijven we de methode van deze verkennende studie (punt 2): van de uitdaging om vrouwen met endometriose op te sporen en de implicaties daarvan, tot de indicatoren gebruikt om de sociodemografische kenmerken, de gezondheidstoestand en het zorggebruik te meten. In punt 3 stellen we de belangrijkste analyseresultaten voor om ze vervolgens in punt 4 te bespreken. Tot slot doen we een aantal aanbevelingen om endometriosepatiëntes een snelle toegang tot betaalbare en kwaliteitsvolle zorg te garanderen (punt 5).

In dit artikel gebruiken we de vrouwelijke gendervorm om te verwijzen naar menstruerende mensen.

## 1. Literatuuroverzicht

### 1.1. Een onderbestudeerde ziekte

Endometriose wordt klassiek gedefinieerd als een chronische gynaecologische aandoening die wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van weefsels die vergelijkbaar zijn met het baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoeder (eierstokken, eileiders, darmen, blaas, enz.). Deze beschrijving geeft echter niet de werkelijke omvang of uitingen van de ziekte weer. Immers, “de klinische presentatie is gevarieerd, de aanwezigheid van bekkenletsels is heterogeen en de uitingen van de ziekte buiten het vrouwelijk voortplantingssysteem blijven weinig bekend. **Endometriose wordt nu beschouwd als een systemische ziekte in plaats van een ziekte die voornamelijk het bekken treft**” (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021, p. 839, eigen vertaling).

De meest voorkomende symptomen van deze systemische aandoening zijn **dysmenorroe** (buik-bekkenpijn die voorafgaat aan of gepaard gaat met de menstruatie), **dyspareunie** (pijn tijdens en na seksuele betrekkingen), **chronische bekkenpijn en onvruchtbaarheid**, evenals rugpijn en blaas- of darmproblemen (bijvoorbeeld pijn bij het plassen of de stoelgang). Sommige vrouwen met endometriose zijn echter asymptomatisch en er bestaat geen eenduidige relatie tussen de omvang van de ziekte en de ernst van de symptomen, wat betekent dat de ‘ernstigste’ vormen niet noodzakelijkerwijs de vormen zijn die de levenskwaliteit van patiëntes met de ziekte het meest aantasten, en omgekeerd (As-Sanie, et al., 2019).

Talrijke onderzoeken hebben geprobeerd het **ontstaan van endometriose** te verklaren: volgens sommigen zou een combinatie van genetische aanleg en meerdere omgevingsfactoren een invloed hebben (Li, et al., 2014; Zubrzycka, Zubrzycki, Perdas, & Zubrzycka, 2020). In België suggereren studies dat de omvang van de ziekte verband zou kunnen houden met een hoge blootstelling aan dioxines (Felip, et al., 2004).

Endometriose kan een ‘gemiste ziekte’ worden genoemd, vanwege haar onduidelijke etiologie en de inconsistenties in de diagnose en behandeling (Hudson, 2021). In tegenstelling tot andere chronische ziekten zoals diabetes en astma, bleef endometriose lange tijd genegeerd in het overheidsbeleid en de financiering wereldwijd van onderzoek<sup>1</sup>. Volgens Hudson ligt de oorzaak in structurele, culturele en politieke processen die bepaalde stemmen en bepaalde gemeenschappen bevoordelen, maar ook in de historische constructies van de menstruatie en pijn bij vrouwen. Klinisch seksisme en genderongelijkheid in de pijnbehandeling dragen eveneens bij aan de **onderprioritering van de financiering van het endometrioseonderzoek**, ondanks de significante impact van de ziekte (As-Sanie, et al., 2019). Studies suggereren bijvoorbeeld dat endometriose een rol kan spelen in de ontwikkeling van bepaalde soorten kanker, in het bijzonder eierstokkanker (Munksgaard & Blaakaer, 2012).

## 1.2. Een ondergediagnosticeerde ziekte met een hoge prevalentie

### 1.2.1. Prevalentie

Terwijl de ziekte in het begin van de jaren 80 **als zeldzaam werd beschouwd** (Seear, 2014), wordt nu algemeen aangenomen dat **endometriose voorkomt bij één op de tien vrouwen<sup>2</sup> in de vruchtbare leeftijd<sup>3</sup>**, wat neerkomt op ongeveer 200 miljoen vrouwen wereldwijd (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018). We mogen bovendien niet vergeten dat endometriose ook transgender mannen en non-binaire mensen kan treffen (Ferrando, Chapman, & Pollard, 2021).

De werkelijke prevalentie van endometriose is echter onzeker, omdat tot voor kort geen onderzoek werd gedaan naar de prevalentie in de algemene bevolking (Viganò, Parazzini, Somigliana, & Vercellini, 2004) en alle **onderzoeken waren gebaseerd op beperkte populaties** en verschillende diagnostische methoden. Deze studies leiden tot **schattingen variërend van 0,2% tot 71,4%** (Ghiasi, Kulkarni, & Miss-

mer, 2019). De prevalentie wordt bijvoorbeeld geschat op 2 tot 11% als de onderzoekspopulatie bestaat uit asymptomatische vrouwen die het afbinden van de eileiders vragen, tussen 5 en 50% bij onvruchtbare vrouwen, tussen 5 en 21% bij vrouwen die in het ziekenhuis zijn opgenomen voor bekkenpijn en tussen 49 en 75% bij symptomatische adolescenten (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020).

Momenteel worden internationaal verschillende methoden gebruikt om **de prevalentie in de bevolking** te meten: met behulp van diagnosecodes uit ziekteverzekeringsgegevens of ziekenhuisontslaggegevens<sup>4</sup>, zelfgerapporteerde gegevens uit enquêtes, of rechtstreeks aan de hand van radiologische of chirurgische diagnoses in cohorten representatief voor de algemene bevolking (Parazzini, et al., 2020). In het ENDO-onderzoek uit 2011 was de incidentie van door MRI gediagnosticeerde endometriose 11% in het populatiecohort (Buck Louis, et al., 2011).

### 1.2.2. Onderdiagnose

Endometriose is ondergediagnosticeerd vanwege de complexe klinische presentatie, de heterogeniteit van bekkenletsels en een miskennis van de systemische manifestaties (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). Bovendien blijft **laparoscopische visualisatie de standaard voor diagnose** in de klinische richtlijnen van veel internationale beroepsverenigingen, die echter al meer dan tien jaar oud zijn (As-Sanie, et al., 2019). Laparoscopie is echter invasief en brengt haar eigen risico's met zich mee, en economische en geografische barrières kunnen de toegang voor patiënten beperken (Taylor, et al., 2018).

Nu kunnen minder invasieve **diagnostische methoden** zoals echografie en magnetische resonantie beeldvorming (MRI) worden gebruikt om endometriose van de eierstokken en de diepe nodulaire vormen op te sporen (Zondervan, et al., 2018). Nieuwe speekseltests laten eveneens toe om de ziekte makkelijker te diagnosticeren (Bendifallah, et al., 2022). Verschillende onderzoeken bevelen aan om de diagnose meer te baseren op het gesprek met de patiënte, symptomen, klinische tekenen en bevindingen

1 In de Verenigde Staten bedroeg het onderzoeksbudget voor endometriose 27 miljoen dollar in 2022 (National Institutes of Health, 2024). Voor ziekten waarvan de prevalentie vergelijkbaar is met die van endometriose, zoals diabetes, is het budget 43 keer hoger. Voor ziekten die alleen mannen treffen, zoals prostaatkanker (prevalentie 2,4%), ligt het budget 10 keer hoger.

2 Dit cijfer van 10%, dat in veel onderzoeken wordt gebruikt, is gebaseerd op een overzicht van endometriose uit 1997, dat een selectiebias vertoont, omdat de steekproef bestond uit patiënten die een laparoscopie hadden ondergaan, bij wie het risico op endometriose hoger is dan bij de algemene bevolking (Eskenazi & Warner, 1997).

3 Omdat oestrogeen een belangrijke rol speelt bij endometriose, treft de aandoening vooral vrouwen in de vruchtbare leeftijd (Leroy, et al., 2024a).

4 Op deze manier berekend, wordt de prevalentie echter onderschat, omdat alleen patiënten die toegang hebben tot en gebruik maken van gezondheidszorg worden meegenomen.

en beeldvorming, dan op de chirurgische bevindingen en de laesies (Agarwal, et al., 2019; Chapron, Marcellin, Borghese, & Santulli, 2019).

**De tijd tussen de eerste symptomen en een diagnose varieert naargelang de bestudeerde gezondheidszorgsystemen, maar alle studies zijn het erover eens dat de termijn lang is.** In Duitsland en Oostenrijk is de mediane tijd tussen het begin van de symptomen en de diagnose 10,4 jaar (Hudelist, et al., 2012), in het Verenigd Koninkrijk en Spanje 8 jaar en in Noorwegen 6,7 jaar (Ballard, Lowton, & Wright, 2006). In Italië bedraagt de mediaan 7 tot 10 jaar en in Ierland en België 4 tot 5 jaar (Nnoaham, et al., 2011).

Hoe vroeger de eerste symptomen verschijnen, hoe langer het duurt om de diagnose te stellen. Terwijl volgens Arruda et al. de mediane tijd die nodig is om een diagnose te krijgen 7 jaar is, stijgt hij tot 12 jaar als de eerste symptomen in de adolescentie optreden, en daalt hij tot 3,3 jaar voor vrouwen ouder dan 30 jaar. De periode is ook veel langer voor vrouwen met bekkenpijn als belangrijkste symptoom (7,4 jaar) dan voor vrouwen met onvruchtbaarheid als belangrijkste symptoom (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

De **stigmatisering van menstruatieproblemen en de maatschappelijke normalisering van pijn bij vrouwen** spelen een belangrijke rol in de onderdiagnose (As-Sanie, et al., 2019): het als normaal beschouwen van pijn tijdens de menstruatie of seksuele betrekkingen en het taboe rond deze onderwerpen, kunnen vrouwen ervan weerhouden om hulp te zoeken of hun symptomen te bespreken met hun familie en zorgverleners, en om hun steun te krijgen (Gupta, et al., 2018). Veel vrouwen lopen het risico dat ze hun pijn niet herkennen als een behandelbare aandoening, vooral als de pijn al bij hun eerste menstruatie begon (Ballard, Lowton, & Wright, 2006).

Er bestaat geen enkele screeningsvragenlijst die algemeen door de gezondheidsprofessionals wordt gebruikt om vrouwen naar hun menstruatiepijn te vragen, hoewel de introductie van een dergelijk instrument een snellere diagnose van endometriose zou kunnen vergemakkelijken. De **ontoereikende opleiding van de zorgverleners** schept eveneens aanzienlijke barrières voor de patiëntes, die naar specialisten moeten worden doorverwezen wanneer endometriose wordt vermoed (As-Sanie, et al., 2019).

Het erkennen van pijn is vooral problematisch voor vrouwen uit minderheidsgroepen, wiens verhaal als minder betrouwbaar wordt gezien dan dat van blanke vrouwen

(Hudson, 2021). Hoewel sommige onderzoeken hogere incidentiecijfers laten zien in bepaalde groepen (zoals vrouwen met een hoog opleidingsniveau (Nnoaham, et al., 2011) of blanke vrouwen), is er momenteel geen hard bewijs dat de prevalentie in de bevolking varieert tussen verschillende etnische groepen, aangezien **de vastgestelde variaties niet los kunnen gezien worden van de verschillen in toegang tot gezondheidszorg** (Zondervan, et al., 2018). Het **stilzwijgen van de ervaringen van zwarte vrouwen en vrouwen uit etnische minderheden** met endometriose draagt bij aan de onjuiste perceptie van endometriose als een 'ziekte van blanke vrouwen die carrière maken', een historische constructie die ervan uitging dat de ziekte vooral vrouwen trof die het krijgen van kinderen uitstelden, zodat het menstruatieweefsel zich in de loop van de cyclus kon ophopen (Seear, 2014).

### 1.3. Een ziekte met verstrekkende gevolgen

De vertraagde diagnose en de inadequate behandeling leiden tot **aanzienlijke maatschappelijke kosten, in de eerste plaats voor de patiëntes, wiens levenskwaliteit ernstig kan worden aangetast** (As-Sanie, et al., 2019). Het lange interval tussen het begin van de symptomen en de diagnose veroorzaakt niet alleen langdurige pijn, maar ook psychologische stress en verminderde vruchtbaarheid (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020), terwijl adequate medische therapieën zouden kunnen helpen om de pijn en dus ook het ziekteverzuim op school of op het werk te verminderen (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

Naast de hoofdsymptomen van endometriose kunnen andere beperkingen verbonden met de ziekte een echte belasting vormen voor patiëntes: "bijna 95% van de vrouwen met endometriose meldde ten minste één of meer bijkomende aandoeningen, zoals migraine, depressie, angst, prikkelbare darmsyndroom (IBS), interstitiële cystitis/pijnlijke blaas syndroom, chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie, uteriene fibromen en ovariële cysten" (As-Sanie, et al., 2019, p. 2, eigen vertaling).

De symptomen van endometriose hebben een negatieve invloed op de levenskwaliteit, de dagelijkse activiteiten, de vitaliteit, de socialisatie en het fysiek functioneren (Culley, et al., 2013); maar ook op **alle aspecten van het dagelijkse leven van de patiëntes**, waaronder de seksuele betrekkingen, de eetlust, de lichaamsbeweging, de slaap, het emotionele welzijn, de sociale activiteiten, de zorg voor de kinderen en de productiviteit (zowel thuis als op het werk)

(As-Sanie, et al., 2019). Het absentisme wordt geschat op 1,1 uur per week en het presenteïsme<sup>5</sup> op 5,3 uur per week (Soliman, et al., 2017).

**Endometriose heeft ook gevolgen voor het beroepsleven van de patiëntes**, die minder vaak het beroep kunnen uitoefenen dat ze willen en te maken krijgen met ernstige beperkingen in hun loopbaankeuzes (Sperschneider, et al., 2019). Endometriosepatiëntes kunnen worden gemarginaliseerd en gestigmatiseerd op het werk, vooral in uitvoerende functies met onzekere contracten, waar afwezigheid niet verenigbaar is met de organisatie van het werk (Romerio, 2023).

De reeds vermelde symptomen en beperkingen als gevolg van de ziekte, het verloop van de ziekte, het diagnostisch proces, de beschikbare behandelingen, de onvruchtbaarheid (Steele, et al., 2019), het feit dat het een onzichtbare handicap is (Daure & Salaün, 2017), de gevolgen voor de psychoseksuele constructie en het emotionele en seksuele leven van de vrouw, met name voor haar intieme relatie met haar vrouwelijkheid (Dumet, Smaniotto, & Demahis, 2020), zijn stuk voor stuk factoren met een mogelijke impact op de **geestelijke gezondheid**. Bovendien kan de systemische ontsteking, veroorzaakt door endometriose, leiden tot stemmingsstoornissen (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). In België spreekt men in deze context over depressie, burn-out of uitputting, angst, zelfdodingsgedachten, gevoelens van wanhoop, woede, schuld, verdriet, enz. (Leroy, et al., 2024a).

**Er bestaat momenteel geen behandeling die endometriose blijvend kan genezen.** De behandelingen zijn gericht op het verminderen van de pijn en/of het verbeteren van de vruchtbaarheid.

De eerstelijnsbehandeling omvat pijnstillers en/of hormoontherapie ('medische behandeling'):

- **pijnstillers of ontstekingsremmers:** specifieke werking, zonder bewijs van effectieve verlichting van de endometriosepijn en met veel bijwerkingen;
- **opioïden:** niet aanbevolen, maar toch gebruikt om de pijn te verlichten;
- **anticonceptiepillen:** oestrogenen verminderen de proliferatie van menstruatie- en baarmoedercellen en verlichten daardoor de pijn;
- **progestatieven:** anti-oestrogene werking en gebruik op lange termijn mogelijk;

- **GnRH-agonisten:** remmen de productie van oestrogeen en kunnen de symptomen verminderen, maar hebben veel bijwerkingen en mogen niet langdurig worden gebruikt;
- **aromataseremmers:** verminderen de hoeveelheid endogeen oestrogeen, maar hebben ook veel bijwerkingen.

**Chirurgie** is een tweede pijler van de behandeling wanneer de hormonale behandeling de symptomen niet verlicht of in gevallen van onvruchtbaarheid. De huidige medische en chirurgische behandelingen zijn echter niet bij alle patiëntes effectief en kunnen gepaard gaan met verschillende bijwerkingen en andere risico's (Leroy, et al., 2024b). Kinesithérapie en osteopathie, dieet en plantaardige middelen kunnen eveneens helpen om patiëntes te verlichten (Meresman, Götte, & Laschke, 2020).

Endometriose is geen ziekte die beperkt blijft tot de gynaecologie, maar vereist een gecoördineerde **zorg door een groot aantal gezondheidsprofessionals:** gynaecologen, abdominale chirurgen, vruchtbaarheidsspecialisten, radiologen, urologen, pijnspecialisten, psychologen, kinesitherapeuten, seksuologen, diëtisten, verpleegkundigen, enz. (Leroy, et al., 2024a). Het zorggebruik weerspiegelt de last van de ziekte: de meeste patiëntes ondergaan chirurgie (laparotomie, laparoscopie, hysterectomie, ovariectomie en andere ablatieprocedures), maken uitgebreid gebruik van opioïden, niet-steroïde ontstekingsremmers en antidepressiva (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018).

#### 1.4. Ondergefinancierde zorg: kosten ten laste van de patiëntes

De *EndoCost-studie* van de *World Endometriosis Research Foundation* (WERF), gecoördineerd door het Universitair Ziekenhuis Leuven, meet de levenskwaliteit en behandelingskosten van vrouwen met endometriose in referentiecentra in verschillende landen. Volgens dit onderzoek (N=909) **bedraagt de gemiddelde totale jaarlijkse kost van endometriose 9.579 euro per patiënte**, waarvan gemiddeld 3.113 euro aan directe zorgkosten en 6.298 euro aan indirecte kosten in verband met productiviteitsverlies (Simoens, et al., 2012).

In België (studie uitgevoerd op basis van gegevens van 134 deelnemers aan de *EndoCost-studie* die in de Leuven-

<sup>5</sup> Een situatie waarin een werknemer naar het werk gaat ondanks een gezondheidsprobleem, dat diens productiviteit beïnvloedt.

se endometriosekliniek werden gevolgd) bedraagt de gemiddelde jaarlijkse kost per patiënte 9.872 euro<sup>6</sup> (Klein, et al., 2014). De directe zorgkosten vertegenwoordigen 23% van de totale kost (2.238 euro) en zijn voornamelijk toe te schrijven aan chirurgie en vruchtbaarheidsbehandelingen (37%), controletests (27%) en ziekenhuisopnamen (14%). De geneesmiddelen en medische raadplegingen zijn goed voor respectievelijk 9% en 8% van de directe zorgkosten. Gezien het meten van de kosten van de ziekte op maatschappelijk niveau het hoofddoel is, berekent deze studie niet welk deel van de kosten ten laste van de patiëntes is. Aangezien er momenteel geen specifieke terugbetalingen zijn in België, is deze ziekte duur voor patiëntes, vooral omdat bepaalde hormonale behandelingen niet worden vergoed (Leroy, et al., 2024a, p. 37).

## 1.5. Situatie in België

De Belgische beleidsmakers toonden pas recent interesse in endometriose, als reactie op de oproep tot actie van patiëntenverenigingen en de groeiende aandacht voor de ziekte in andere landen. Voorafgegaan door gelijkaardige initiatieven van de Federatie Wallonië-Brussel, het parlement van de Franse Gemeenschapscommissie (COCOF) en het Waals Parlement, nam het Federaal Parlement in april 2023 een resolutie over endometriose aan<sup>7</sup>. Er is ook een ontwerp-resolutie ingediend in het Vlaams Parlement in 2023.

De resolutie van het Federaal Parlement gaf het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) de opdracht om een grondige evaluatie, met aanbevelingen, uit te voeren van het huidige landschap van de endometriosezorg in België. Het rapport van het KCE, gepubliceerd in april 2024, combineert verschillende methoden om de Belgische situatie te beoordelen (Leroy, et al., 2024a):

- de **kwantitatieve analyse van de verhalen van patiëntes** belicht hun onvervulde behoeften;
- de **kwantitatieve analyse van hospitalisatiegegevens** toont aan dat alle Belgische ziekenhuizen opnamen registreren die verband houden met endometriose, maar dat een kwart van de ziekenhuizen tussen 2016 en 2020 gemiddeld minder dan dertien gevallen per jaar registreert;
- de **enquête bij alle Belgische ziekenhuizen** (deelnamepercentage van 76%, dit zijn 77 ziekenhuizen) toont aan

dat er vandaag 30 'zelfverklaarde' endometrioseklinieken zijn (er bestaat geen erkenning), met een grote variatie in het aantal behandelde patiëntes: slechts 5 klinieken ontvangen meer dan 50 nieuwe patiëntes per maand.

De precieze prevalentie van endometriose in België is onbekend. Door extrapolatie van de hospitalisatiegegevens kan het KCE echter een schatting maken van 230.808 vrouwen met endometriose in België, wat neerkomt op 9,3% van de vrouwelijke bevolking tussen 15 en 49 jaar. Naast de prevalentiegegevens, die ook de niet-gediagnosticeerde patiëntes omvatten, zal in 2025 een schatting beschikbaar zijn van het percentage vrouwen in België bij wie endometriose gediagnosticeerd is, dankzij de **toevoeging van endometriose aan de lijst van ziekten in de Gezondheidsenquête van Sciensano**.

Na analyse van de situatie in andere Europese landen stelt het KCE een **tweelagenmodel voor de organisatie van zorg** voor: erkenning van endometrioseklinieken op lokaal niveau en expertisecentra voor complexe chirurgie, met specifieke opdrachten voor beide niveaus en kwaliteitsbewaking door een transparante registratie en rapportage van de resultaten. In het rapport beschrijft het KCE de wettelijke opties voor de terugbetaling van de zorg, maar maakt het geen keuze tussen het conventiemodel of het model van *care programme*.

## 2. Methode

### 2.1. Detectie van vrouwen met endometriose

Wanneer we besluiten om rond een specifieke ziekte te werken door gebruik te maken van facturatiegegevens die routinematig door de ziekenfondsen worden verzameld als onderdeel van hun wettelijke taken, gebruiken we over het algemeen een 'proxy' om patiëntes met de ziekte te identificeren (medicatie, terugbetaling/statuut gekoppeld aan de ziekte of specifieke medische ingreep). Momenteel bestaat er in België echter geen specifieke behandeling voor endometriose, wordt er geen specifiek statuut toegekend aan de patiëntes en bevat de huidige nomenclatuur van de

6 Deze kosten omvatten de directe zorgkosten, de directe kosten buiten de zorg (vervoer naar zorgverleners en extra hulp bij de huishoudelijke activiteiten) en de indirecte kosten buiten de zorg (productiviteitsverlies door arbeidsongeschiktheid).

7 Zie <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/2510/55K2510005.pdf>.



gezondheidszorg geen specifieke prestaties voor endometriose<sup>8</sup>.

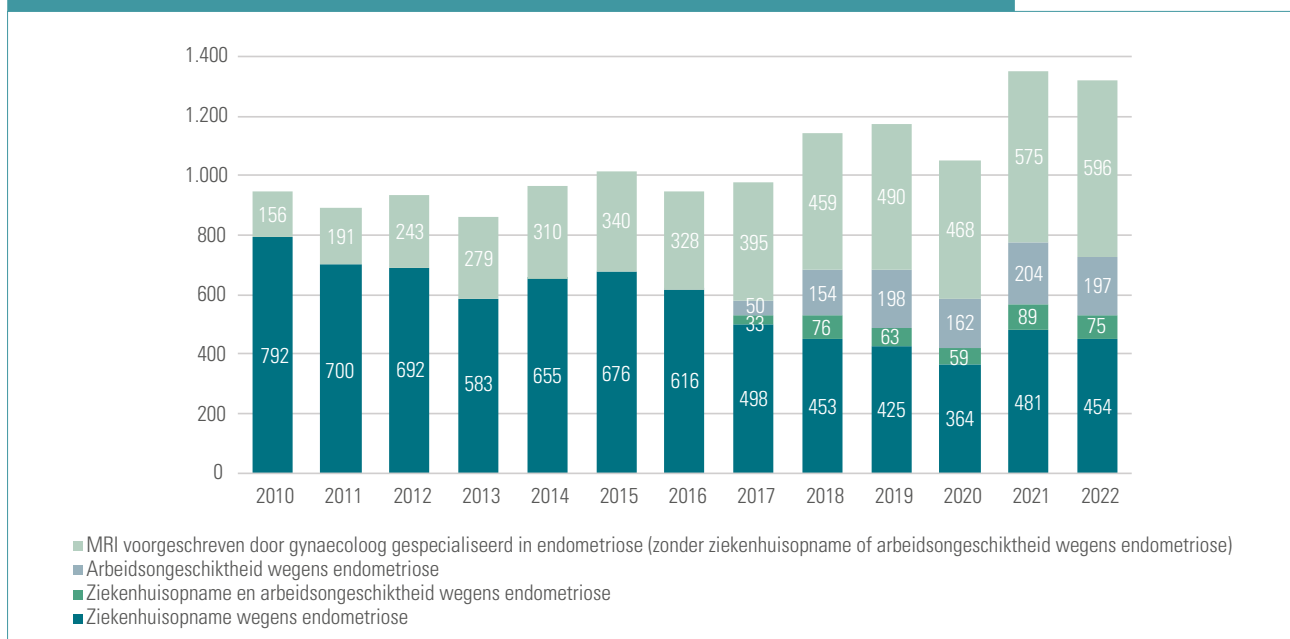
Daarom hebben we een alternatieve methode ontwikkeld om de patiëntes op te sporen aan de hand van de informatie die wordt uitgewisseld tussen de ziekenfondsen en de ziekenhuizen tijdens **een ziekenhuisopname** en de medische attesten die naar de ziekenfondsen worden gestuurd in geval van **arbeidsongeschiktheid**. Beide bronnen bevatten informatie over de diagnose, vastgelegd in vrije tekst of met de codes ICD-9 of ICD-10 (internationale classificatie van ziekten). Zo konden we alle CM-leden<sup>9</sup> identificeren die vanaf 2010 in het ziekenhuis werden opgenomen (alleen klassieke ziekenhuisopnamen) voor endometriose<sup>10</sup> en alle leden sinds oktober 2017 die om deze reden arbeidsongeschikt waren.

Tegelijkertijd hebben we vrouwen gedetecteerd bij wie een MRI van het bekken was voorgeschreven door gynaecologen gespecialiseerd in de begeleiding van endometriosepatiëntes<sup>11</sup> en creëerden we een groep ‘vermoeden van endometriose’.

## 2.1.1. Evolutie van het aantal gedetecteerde patiëntes

Tussen 2010 en 2022 varieert het aantal gedetecteerde patiëntes van ongeveer 900 tot meer dan 1.300 per jaar (zie Figuur 1). In 2022 werden 529 patiëntes opgenomen in het ziekenhuis en waren 272 patiëntes arbeidsongeschikt wegens endometriose, wat een totaal geeft van 726 patiëntes (van wie 75 zowel opgenomen in het ziekenhuis als arbeidsongeschikt). Samen met de via MRI gedetecteerde patiëntes (596 patiëntes die een MRI ondergingen zonder ziekenhuisopname of arbeidsongeschiktheid wegens endometriose), detecteren we in totaal 1.322 patiëntes. Tussen 2010 en 2022 vinden we in totaal 11.477 patiëntes (het is mogelijk dat deze patiëntes tijdens de periode meerdere keren in het ziekenhuis werden opgenomen/arbeidsongeschikt waren/een MRI ondergingen; het totale aantal gedetecteerde patiëntes is daarom niet gelijk aan de som van de gedetecteerde patiëntes per jaar).

**Figuur 1: Evolutie van het aantal vrouwen met endometriose gedetecteerd bij CM-leden tussen 2010 en 2022 (Bron: CM)**



8 Omdat de prestaties 431211 en 431222 (radicale behandeling van bekkenendometriose) in 2017 zijn afgeschaft, is het niet langer mogelijk om mensen te identificeren die deze zorg na 2017 hebben gebruikt.

9 Wanneer we spreken over CM-leden, bedoelen we alle leden in België, dus aangesloten bij CM of MC.

10 Diagnoses worden geregistreerd aan het eind of bij de verlenging van de ziekenhuisopname. Als de endometriose nog niet gediagnosticeerd is op het ogenblik van de opname, kan dat gebeuren tijdens het ziekenhuisverblijf en zal het ziekenhuis de diagnose aan het ziekenfonds meedelen.

11 We baseerden ons op de lijsten van gynaecologen in de verschillende ziekenhuizen in België die deze specialisatie specificeerden, evenals op de lijst van gynaecologen die een aanzienlijk aantal patiëntes behandelden uit onze lijst van patiëntes met een bevestigde diagnose van endometriose, waarbij we controleerden of deze gynaecologen op het internet vermeld staan als endometriosespecialisten.

Het absolute aantal gedetecteerde patiëntes met een bevestigde diagnose van endometriose neemt niet toe in de loop van de tijd. Sinds 2017 zijn de specifieke prestaties voor endometriose geschrapt uit de nomenclatuur van de gezondheidszorg, wat de registratie van de diagnoses tijdens ziekenhuisopnamen zou kunnen beïnvloeden. Bovendien wordt bij de behandeling van endometriose in het dagziekenhuis de diagnose niet doorgegeven aan de ziekenfondsen. In België wordt ongeveer een kwart van de ziekenhuisbehandelingen voor endometriose uitgevoerd in het dagziekenhuis, met een lichte stijging in de tijd (van 27,6% in 2016 tot 29,8% in 2020) (Leroy, et al., 2024a). Dit zou ook de daling kunnen verklaren van het aantal patiëntes dat we aan de hand van de gegevens over ziekenhuisopnamen detecteren.

## 2.2. Onderzoekspopulatie en controlegroepen

### 2.2.1. Groepen endometriosepatiëntes

De analyse van het gezondheidszorggebruik is gebaseerd op het jaar 2022. We stellen een eerste groep van endometriosepatiëntes samen:

- Groep 1: patiëntes gedetecteerd in 2022 en met een bevestigde diagnose (dit is opgenomen in het ziekenhuis of in arbeidsongeschiktheid), die we 'in 2022 bevestigde endometriose' noemen.

Om de analyse te verrijken, vullen we de gegevens aan met drie andere groepen patiëntes:

- Groep 2: patiëntes gedetecteerd tussen 2017<sup>12</sup> en 2021 en met een bevestigde diagnose, die we 'tussen 2017 en 2021 bevestigde endometriose' noemen;
- Groep 3: patiëntes bij wie we endometriose vermoeden in 2022 (MRI voorgeschreven door een in endometriose gespecialiseerde gynaecoloog), die we 'in 2022 vermoede endometriose' noemen;
- Groep 4: patiëntes bij wie we endometriose vermoeden

tussen 2017 en 2021, die we 'tussen 2017 en 2021 vermoede endometriose' noemen.

De differentiatie volgens jaar van detectie laat toe de realiteit weer te geven van patiëntes die aan endometriose lijden, een ziekte die voor de patiëntes niet alleen gevolgen heeft in het jaar waarin ze worden gedetecteerd, maar die ook langdurige gevolgen kan hebben. Ze kunnen ook in de jaren na hun detectie een intensiever zorggebruik hebben (een voorbeeld hiervan is het beroep op zorg in 2022 door patiëntes die zijn gedetecteerd tussen 2017 en 2021). Dit maakt het ook mogelijk om het effect te isoleren van een ziekenhuisopname/werkonderbreking/MRI op de analyse van het zorggebruik en de kosten voor de patiëntes in 2022. Het onderscheid tussen patiëntes met vermoede endometriose en patiëntes met bevestigde endometriose laat zien dat de detectiemethoden gevolgen hebben voor de gezondheidstoestand, de toegang tot, het gebruik en de kosten van de zorg.

### 2.2.2. Uitsluitingscriteria

De volgende uitsluitingscriteria zijn toegepast op de groepen 'endometriose'<sup>13</sup>:

- in 2022 zorg in verband met een **bevalling** ontvangen hebben, aangezien een bevalling een groter zorggebruik genereert en zou beletten dat het gebruik/de kosten van gynaecologische zorg wordt toegeschreven aan endometriose;
- **geen CM-lid zijn in het volledige jaar 2022** (ons referentiejaar);
- **in de CM-databases niet als van het vrouwelijke geslacht geregistreerd zijn**, met het oog op de vergelijkbaarheid met de controlegroepen;
- ten minste **12 jaar of ten hoogste 50 jaar zijn**<sup>14</sup> met name om het risico op vals-positieve uitslagen bij vermoeden van endometriose te beperken.

Na toepassing van de uitsluitingscriteria is dit de omvang van de groepen: groep 1: 626 mensen, groep 2: 2.090 mensen, groep 3: 375 mensen en groep 4: 1.084 mensen.

12 Door ons te beperken tot 2017, kunnen we de vrouwen uitsluiten die bijna 10 jaar geleden werden gedetecteerd. Hoewel endometriose chronisch is, kan ze verdwijnen na een zwangerschap of in de menopauze, of verminderen na een operatie.

13 Bovendien kan elke vrouw deel uitmaken van slechts één endometriosegroep. De vrouwen in de groep in 2022 bevestigde endometriose worden dus uitgesloten van de andere groepen, en de vrouwen in groep tussen 2017 en 2021 bevestigde endometriose worden uitgesloten van de groepen met vermoede endometriose. De vrouwen in de groep in 2022 vermoede endometriose worden ten slotte uitgesloten uit de groep tussen 2017 en 2021 vermoede endometriose.

14 De studies naar endometriose beperken hun steekproef vaak tot menstruerende vrouwen van meerderjarige leeftijd en er zijn maar weinig studies die de incidentie en prevalentie van endometriose bij adolescenten onderzoeken (Shafir, et al., 2018); toch is de ziekte beschreven bij jonge meisjes voor de menarche (het begin van de menstruatie) en kan ze aanhouden na de menopauze (Zondervan, et al., 2018). We kijken hier niet naar vrouwen boven de 60 jaar, waar het om een specifieke situatie gaat.

### 2.2.3. Controlegroepen

Voor elk van de groepen van de onderzoekspopulatie stellen we een **controlegroep van CM-leden** samen met dezelfde sociodemografische kenmerken, om eventuele verschillen die er intrinsiek mee verbonden zouden kunnen zijn te elimineren.

Hiervoor gebruiken we alle CM-leden in 2022 op wie de uitsluitingscriteria zijn toegepast. We verwijderen ook alle leden die tussen 2010 en 2023 in het ziekenhuis opgenomen werden of arbeidsongeschikt waren wegens endometriose, of die tussen 2010 en 2023 een MRI van het bekken voorgeschreven kregen door een in endometriose gespecialiseerde gynaecoloog, om zoveel mogelijk te vermijden dat endometriosepatiëntes in de controlegroepen worden opgenomen. We bekomen zo een groep van 942.328 leden en kunnen een 1:50 koppeling uitvoeren op basis van leeftijdscategorie, sociaal statuut (VT of niet) en provincie van verblijf van de personen die tot elke endometriosegroep behoren (groepen 1 tot 4). Elk lid kan slechts eenmaal in een controlegroep voorkomen.

Onze totale steekproef bestaat zo uit 212.925 mensen, onder wie **4.175 vrouwen met bevestigde of vermoede endometriose** en 208.750 vrouwen in de controlegroepen.

## 2.3. Sociodemografische gegevens

We stellen volgende sociodemografische kenmerken voor (gegevens 2022):

- **leeftijd** van de patiëntes;
- **geografische verdeling** van de patiëntes over de drie gewesten;
- socio-economische gegevens:
  - **VT-statuu**t, dat de betaalbaarheid van de zorg verbeterd en wordt toegekend aan mensen met een laag inkomen (zie Avalosse, Vandeleene, & De Spiegeleer, 2023);
  - **nationaliteit**;
  - **sociaal statuut**, dit is het socioprofessioneel statuut of het arbeidsstelsel van de patiëntes (bediende, arbeider, zelfstandige, ambtenaar) of het feit dat ze 'persoon ten laste' zijn;

- **werkloosheidspercentage**;
- **gezinssamenstelling**: wettelijk/feitelijk samenwonend of gehuwd en het aantal kinderen<sup>15</sup>.

Voor de sociaaleconomische gegevens gebruiken we betrouwbaarheidsintervallen van 95% om te bepalen of de verschillen tussen de diverse onderzochte groepen significant zijn, door de *Wilson score*-methode met continuïteitscorrectie toe te passen (Wilson, 1927; Ghosh, 1979).

Zoals we in de literatuurstudie hebben gezien, wordt de beschrijving van de factoren die endometriose beïnvloeden sterk vertekend door factoren die verband houden met de toegang tot zorg. Deze parameters worden daarom niet geanalyseerd om het profiel te bepalen van alle endometriosepatiëntes, maar wel dat van specifiek de **endometriosepatiëntes die toegang hebben tot zorg**.

## 2.4. Indicatoren van de gezondheidstoestand en het zorggebruik

Voor deze studie werden alle gegevens tussen januari en april 2024 uit de CM-databases gehaald.

### 2.4.1. Gezondheidstoestand

Aan de hand van drie types indicatoren kunnen we vaststellen of de gezondheidstoestand van mensen is aange-tast:

- de **arbeidsongeschiktheid** (of invaliditeit, dit is arbeidsongeschiktheid van meer dan een jaar), die aangeeft dat de gezondheidstoestand (voltijds of deeltijds) werken niet toelaat;
- het **statuut van persoon met een chronische aandoening** ('statuut chronische aandoening'), verkregen voor een periode van twee jaar wanneer de uitgaven voor gezondheidszorg - terugbetaalde bedragen en remgelden - ten minste 300 euro (geïndexeerd bedrag) per kwartaal bedragen gedurende acht opeenvolgende kwartalen of wanneer men in aanmerking komt voor het forfait chronisch zieken<sup>16</sup>;
- de **ziekenhuisopnamen** (klassiek, exclusief neuropsychiatrie, of chirurgisch en niet-chirurgisch dagziekenhuis).

<sup>15</sup> Deze analyse is beperkt tot vrouwen die rechthebbende zijn. Het is mogelijk dat de getelde kinderen niet hun biologische kinderen zijn.

<sup>16</sup> Meer informatie over de bedragen en het verkrijgen van het statuut is beschikbaar op de website van het RIZIV: [www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financieel-toegankelijkheid/statuut-chronische-aandoening](http://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financieel-toegankelijkheid/statuut-chronische-aandoening).

We berekenen het aandeel vrouwen voor elk van deze indicatoren in 2022. Met behulp van het betrouwbaarheidsinterval (van 95%) voor deze verhoudingen controleren we of de verschillen in verhouding tussen de groepen van onze 'endometriosepopulatie' en de controlegroepen significant zijn.

## 2.4.2. Zorggebruik

Om het zorggebruik van de endometriosepatiëntes te meten, stellen we op basis van het literatuuronderzoek een lijst met indicatoren op (zie Tabel 1).

Tabel 1: Indicatoren zorggebruik

Domein	Indicatoren
<b>Raadplegingen van artsen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Huisartsen</li> <li>Gynaecologen</li> <li>Andere specialisten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percentage vrouwen dat in 2022 artsen heeft geraadpleegd</li> <li>Aantal raadplegingen per jaar en per persoon (met ten minste één raadpleging in 2022)</li> </ul>
<b>Aantal unieke zorgverleners:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Gynaecologen</li> <li>Andere specialisten</li> </ul>	Aantal unieke zorgverleners die de vrouwen tussen 2021 en 2023 hebben geraadpleegd, dit zijn zorgverleners die zijn geraadpleegd of die technische procedures hebben uitgevoerd (behalve wanneer er geen contact is met de patiënte: genetische analyses, klinische biologie, enz.)
<b>Geneesmiddelen</b>	Percentage vrouwen dat in 2022 de volgende geneesmiddelen gebruikte: <ul style="list-style-type: none"> <li>Pijnstillers</li> <li>Ontstekingsremmers</li> <li>Opioiden</li> <li>Hormonale anticonceptie:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Vergoed door de verplichte ziekteverzekering (ZIV) voor vrouwen jonger dan 25 jaar<sup>17</sup></li> <li>Vergoed door de aanvullende verzekering (AV) van CM<sup>18</sup></li> </ul> </li> <li>Progestatieven<sup>19</sup></li> <li>GnRH-agonisten<sup>20</sup></li> <li>Aromataseremmers<sup>21</sup></li> </ul> Beschikbare gegevens: <ul style="list-style-type: none"> <li>Vergoedbare geneesmiddelen afgeleverd in publieke officina</li> <li>Niet-vergoedbare voorschriftplichtige pijnstillers<sup>22</sup>, afgeleverd in publieke officina</li> <li>Alle geneesmiddelen afgeleverd in ziekenhuisapotheken (vergoedbaar en niet-vergoedbaar)</li> </ul>

17 Anticonceptie wordt door de verplichte ziekteverzekering alleen vergoed voor vrouwen onder de 25 en voor VT-ers zonder leeftijdsgrens. Slechts twee specialiteiten worden zonder leeftijdsgrens vergoed voor niet-VT-ers: de Tri-Minulet® pil en de anticonceptie-injectie (medroxyprogesteron).

18 Alleen voor de Frans- of Duitstalige leden.

19 Niet alle progestatieven worden vergoed, met name diënogest, dat geïndiceerd is voor endometriose maar niet vergoed wordt.

20 Wat GnRH-agonisten betreft, worden gosareline en triptoreline, geïndiceerd voor endometriose (BCFI), in de meeste gevallen vergoed (sommige specialiteiten niet, waaronder voorgevulde spuiten), zodat we over gegevens over de verstrekking ervan beschikken. Ryeqo® heeft echter een nieuwe indicatie gekregen voor de behandeling van endometriose (zie <https://www.bcfi.be/nl/articles/query?number=F50N11#rel>), maar wordt niet vergoed voor deze indicatie en kost 253,35 euro per maand (op 1 januari 2024).

21 Alle beschikbare aromataseremmers worden vergoed. We beschikken dus over alle gegevens die er betrekking op hebben.

22 [www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/apothekers/registratie-voorgescreven-maar-niet-vergoedbare-geneesmiddelen](http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/apothekers/registratie-voorgescreven-maar-niet-vergoedbare-geneesmiddelen).

<b>Gynaecologische zorg</b>	Percentage patiëntes dat tussen 2017 en 2023 de volgende zorg ontving <sup>23</sup> : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Totale of subtotale hysterectomie</li> <li>• Uteruscurettage, curatief of verkennend</li> <li>• Eierstokplastiek, myomectomie of endometriosebehandeling</li> <li>• Eierstokcystectomie</li> <li>• Verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel</li> <li>• Hysteroscopie</li> <li>• Salpingectomie, ovariëctomie of adnexectomie</li> </ul>
Medisch begeleide voortplanting ( <b>MBV</b> )	Percentage patiëntes dat tussen 2017 en 2023 de volgende zorg gebruikte <sup>24</sup> : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kunstmatige inseminatie</li> <li>• In-vitrofertilisatie</li> </ul>
<b>Paramedische zorg:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verpleegkundigen</li> <li>• Kinesitherapeuten</li> </ul>	Percentage patiëntes dat in 2022 ambulante zorg of thuiszorg ontving (exclusief wijkgezondheidscentra <sup>25</sup> )
<b>Ambulante geestelijke gezondheidszorg</b>	Percentage patiëntes dat de volgende zorg ontving in 2022: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante begeleiding door een psychiater</li> <li>• Psychologische zorg (vergoed door de ZIV binnen de conventie psychologische zorg of door de AV van CM<sup>26</sup>)</li> <li>• Geneesmiddelen: antidepressiva en antipsychotica</li> </ul>

### 2.4.3. Zorgkosten

Om de financiële impact van de zorg op de ZIV-uitgaven en voor de endometriosepatiëntes te meten, kijken we naar:

- de **totale jaarlijkse kosten**, ongeacht of ze gedragen worden door de federale verplichte ziekteverzekering of door de patiëntes zelf. Ze omvatten alle facturatiegegevens die gekend zijn door CM en die geregistreerd zijn als onderdeel van de implementatie van de federale verplichte ziekteverzekering (inclusief bepaalde niet-vergoede behandelingen). Om rekening te houden met het feit dat ziekenhuisopnamen in twaalfden worden gefinancierd, nemen we ook een benadering op van de bedragen die rechtstreeks door de ziekenfondsen aan de ziekenhuizen worden betaald.
- de **door patiëntes gedragen kosten**, door het bedrag van de remgelden, maar ook dat van de geregistreerde supplementen nauwkeurig te analyseren, evenals de invloed van het VT-statuuat dat toelaat de factuur voor patiëntes met een laag inkomen te beperken.

## 2.5. Beperkingen

### 2.5.1. Detectiemethode

Hoewel de gebruikte methode om patiëntes met 'bevestigde' endometriose te detecteren het zeker mogelijk maakt om vrouwen die aan endometriose lijden te identificeren, laat ze niet toe om alle patiëntes met de aandoening te detecteren, aangezien ze tijdens de onderzochte periode gehospitaliseerd of in arbeidsongeschiktheid<sup>27</sup> moesten zijn, specifiek wegens hun endometriose. Precies daarom bevoordeelt deze detectiemethode de patiëntes met ernstige en invaliderende vormen van endometriose.

Om rekening te houden met de minder invaliderende vormen van de ziekte, hebben we ook vrouwen met 'vermoede' endometriose opgenomen: vrouwen die een MRI-scan ondergingen maar niet in het ziekenhuis zijn opgenomen of niet arbeidsongeschikt waren wegens hun endometriose. Maar wanneer de MRI niet was voorgeschreven door een gynaecoloog gespecialiseerd in de behandeling van endometriose, zijn deze vrouwen niet meegenomen in het on-

23 Percentages berekend op basis van het totale aantal patiëntes in elke groep die tussen 2017 en 2023 onafgebroken CM-lid zijn.

24 *Idem.*

25 De forfaitaire betalingen voor verpleegkundige zorg en kinesitherapie voor patiëntes die geregistreerd staan in een wijkgezondheidscentrum bewijzen niet dat de patiëntes daadwerkelijk behandeld zijn.

26 De voorwaarden voor de toekenning van financiële steun verschillen tussen de CM Vlaanderen (CM) en de Mutualité Chrétienne Francophone et Germanophone (MC - Franstalige en Duitstalige CM).

27 Een andere beperking van deze detectiemethode is dat men een rechthebbende moet zijn, tot de beroepsbevolking moet behoren en geen ambtenaar mag zijn, omdat ambtenaren in arbeidsongeschiktheid niet door de ziekenfondsen worden vergoed.



derzoek. Ook vrouwen die op een andere manier dan met een MRI gediagnosticeerd zijn, kunnen met onze methode niet gedetecteerd worden, evenmin als vrouwen die niet gediagnosticeerd zijn.

Om dezelfde redenen kunnen we de patiëntes in de controlegroepen niet als definitief 'zonder endometriose' beschouwen. Toch vormen deze groepen een goed vergelijkingspunt met de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4), omdat ze dezelfde sociodemografische kenmerken hebben.

### 2.5.2. Indicatoren van het zorggebruik en de zorgkosten

Er zijn ook enkele beperkingen van onze indicatoren voor het zorggebruik en de zorgkosten:

- De geanalyseerde gezondheidszorg is niet uitsluitend 'toe te schrijven' aan endometriose;
- Een aantal gezondheidsdiensten en bepaalde geneesmiddelen afgeleverd door publieke officina<sup>28</sup> (klassieke apotheken) en die geïndiceerd zijn bij endometriose, worden niet vergoed, zodat de ziekenfondsen hierover geen gegevens hebben (zie Tabel 1);
- In 2022 waren zorgverleners niet verplicht om de aan ambulante patiëntes aangerekende supplementen door te geven aan de ziekenfondsen (wel verplicht in de zie-

kenhuizen)<sup>29</sup>. Niet alle supplementen worden daarom geregistreerd en de berekende bedragen aan supplementen zijn dus een onderschatting van het totale bedrag dat de patiëntes hebben betaald.

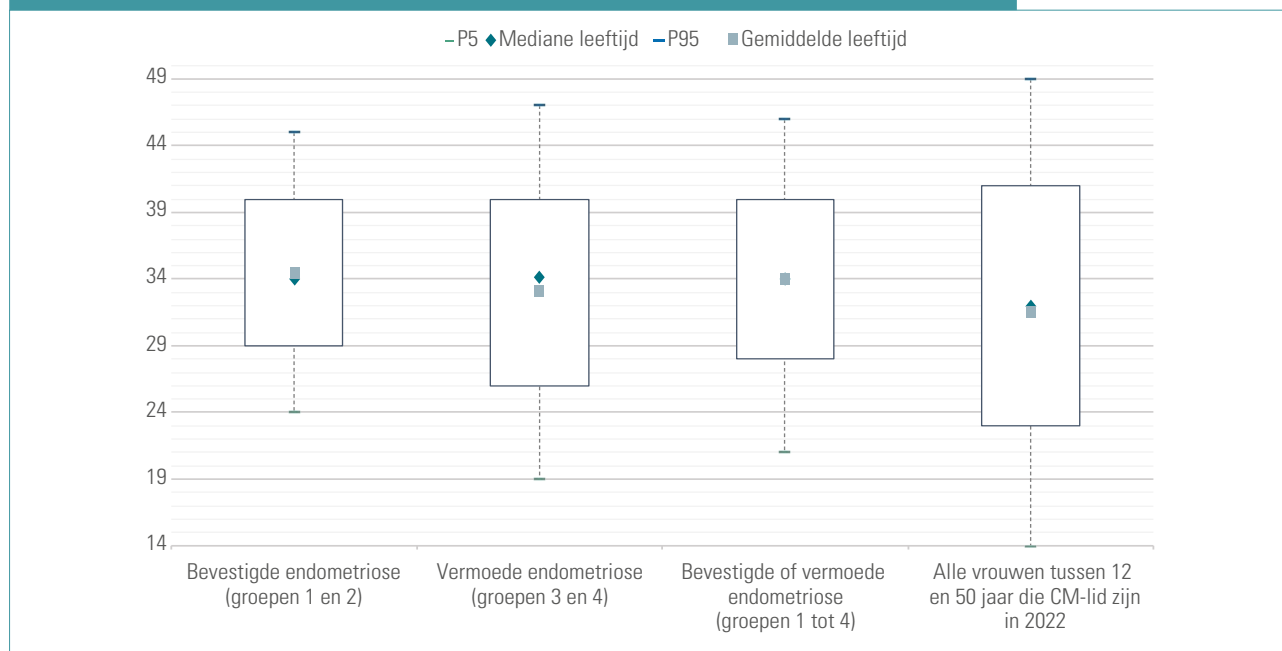
## 3. Resultaten

### 3.1. Sociodemografische kenmerken

#### 3.1.1. Leeftijdsstructuur van de patiëntes

Op het ogenblik van de detectie is de mediane leeftijd van de patiëntes 34 jaar, zowel bij vermoede als bij bevestigde endometriose (zie Figuur 2). De 'box' in een *boxplot* vertegenwoordigt de helft van de patiëntes. Voor de patiëntes met bevestigde endometriose (groepen 1 en 2) betekent dit dat de helft tussen 29 en 40 jaar oud is. Een kwart is jonger dan 29 jaar (P25) en een kwart ouder dan 40 jaar (P75). 5% is jonger dan 24 jaar (P5) en 5% ouder dan 45 jaar (P95). De leeftijdsverdeling van de patiëntes met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) is breder: de helft is tussen de 26 en 40 jaar, wat betekent dat er in deze groepen meer jongere patiëntes zijn.

**Figuur 2: Leeftijd van CM-leden met endometriose bij detectie (Bron: CM)**



<sup>28</sup> Met de volgende uitzonderingen: laxeermiddelen, calciumderivaten met of zonder vitamine D, niet-vergoedbare pijnstillers.

<sup>29</sup> Vanaf 1 september 2023 zijn artsen echter verplicht om de aangerekende supplementen via elektronische facturatiekanalen over te maken, zie Koninklijk Besluit van 28 juni 2023 tot uitvoering van artikel 53, § 1, eerste, derde en vierde lid, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

Als we kijken naar alle patiëntes, ongeacht de methode en het jaar van detectie (groepen 1 tot en met 4), zien we dat de gemiddelde en mediane leeftijd bij detectie 34 jaar is en dat een kwart van de patiëntes jonger is dan 28 jaar, terwijl de mediane leeftijd van alle vrouwelijke CM-leden tussen 12 en 50 jaar 32 jaar is en een kwart van hen jonger is dan 23 jaar.

### 3.1.2. Geografische verdeling

Van de vrouwen met endometriose (groep 1 tot 4) woont 58% in Vlaanderen, 37% in Wallonië en 5% in Brussel. Om deze gegevens in perspectief te plaatsen: de verdeling van de vrouwelijke CM-leden tussen 12 en 50 jaar volgens regio is als volgt: 74% woont in Vlaanderen, 21% in Wallonië en 4% in Brussel. De patiëntes die in Vlaanderen wonen, zijn dus ondervertegenwoordigd (in alle groepen).

### 3.1.3. Socio-economische gegevens

#### VT-statuut

In 2022 had 12% van de patiëntes met een bevestigde diagnose endometriose (groepen 1 en 2) recht op de verhoogde tegemoetkoming, vergeleken met 18% van de patiëntes met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) (zie Figuur 3). Over het geheel genomen komt het percentage VT'ers bij de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) (14%) overeen

met het percentage vrouwelijke VT'ers bij de CM-leden van 12 tot 50 jaar (eveneens 14%). Als gevolg van de matching is het percentage VT'ers in de controlegroepen identiek aan dat in de endometriosegroepen.

Na een directe standaardisatie om verschillen als gevolg van variabelen met invloed op het onderzochte fenomeen (*confounding factors*), zoals leeftijd en woonplaats<sup>30</sup>, te neutraliseren, bleven de verschillen tussen de groepen met bevestigde (10% VT) en met vermoede (17% VT) endometriose bestaan (7 procentpunten verschil, zie Figuur 3).

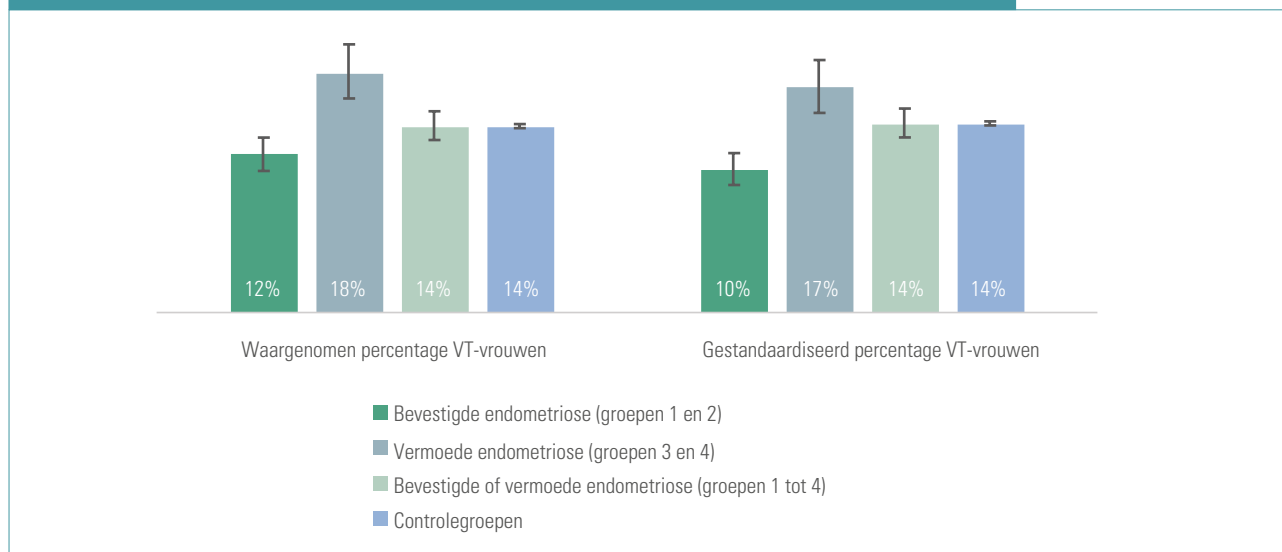
#### Nationaliteit

Ongeveer negen van de tien vrouwen met endometriose (groepen 1 tot 4) hebben de Belgische nationaliteit (91%). In de controlegroepen is dit cijfer iets lager (88%) (signifcant verschil). Dit verschil blijft ook bestaan na standaardisatie (respectievelijk 93% en 89%).

#### Sociaal statuut

In 2022 heeft bijna de helft van alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) een bedieningsstatuut en een kwart een arbeidersstatuut. 7% werkt als zelfstandige en 6% is ambtenaar, waarmee het percentage 'actieve' vrouwen (werkend of werkzoekend) op 88% komt (zie Figuur 4). Van de resterende 12% is 7% persoon ten laste (met afgeleide rechten door de verwantschap of het samenwonen met

**Figuur 3: Percentage begunstigden van de verhoogde tegemoetkoming (VT) in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



30 Directe standaardisatie houdt in dat de specifieke percentages (per leeftijdsgroep en regio) van elk van de populaties worden vergeleken met een gemeenschappelijke referentiepopulatie ('standaardpopulatie', in dit geval alle CM-leden van 12 tot 50 jaar oud), waardoor het effect van de leeftijdsstructuur en de regio op de gepresenteerde percentages wordt geëlimineerd (Université de Tours, 2016).

de rechthebbende). Ter vergelijking: de actieve personen vertegenwoordigen 84% van de controlegroepen en de personen ten laste 11%.

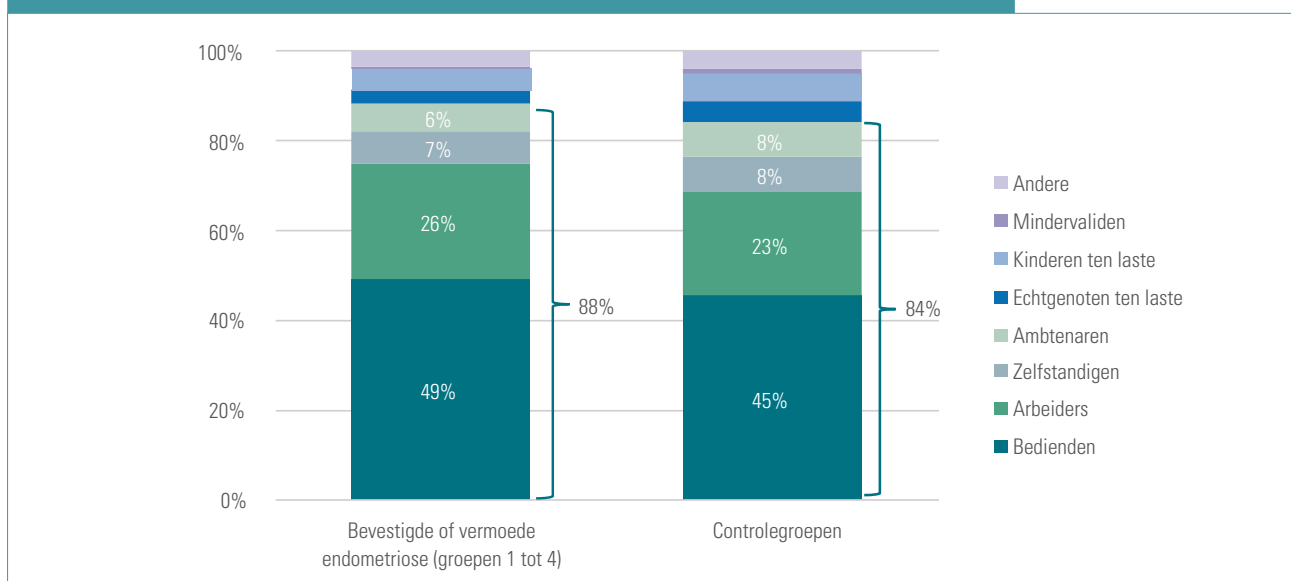
Opnieuw zien we een verschil tussen de groepen met 'bevestigde' en met 'vermoede' endometriose: er zijn meer actieve vrouwen in de groepen met een bevestigde diagnose, zowel voor (93% tegenover 80%, een verschil van 13 procentpunten) als na standaardisatie (76% tegenover 69%, een verschil van 7 procentpunten; het verschil is kleiner na standaardisatie, wat betekent dat het gedeeltelijk maar niet uitsluitend verband houdt met de leeftijdsstruc-

tuur en de regio van de groepen patiëntes) (zie Figuur 5).

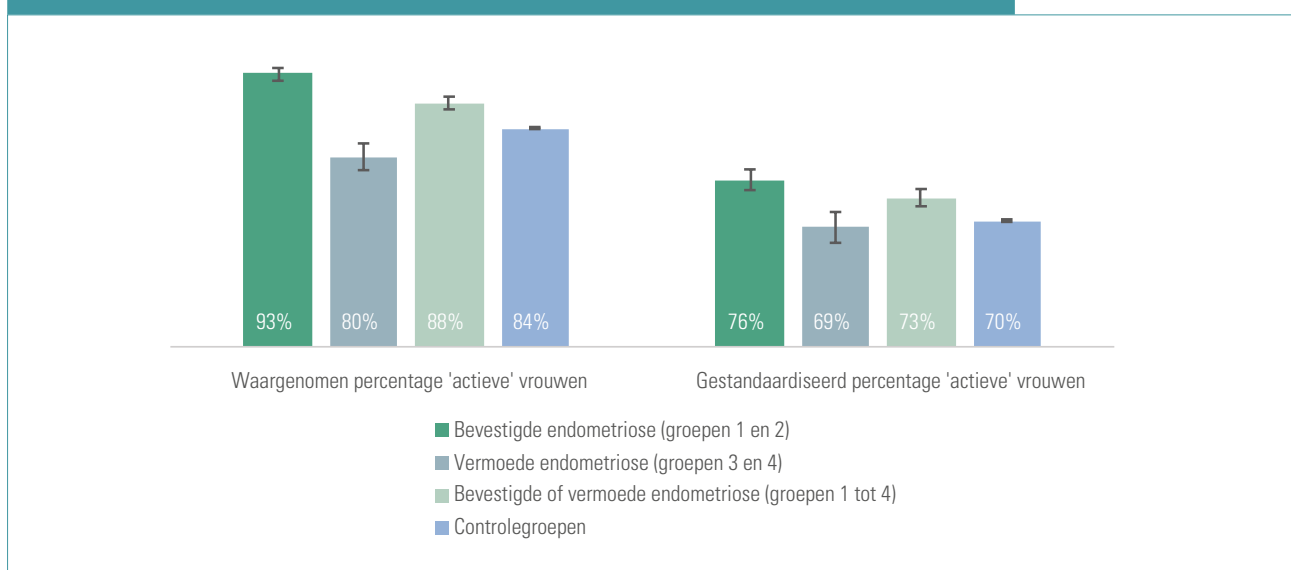
### Werkloosheid

Het werkloosheidspercentage is iets hoger bij de vrouwen met endometriose (groepen 1 tot 4) dan in de controlegroepen: 15% van de vrouwen met endometriose kende ten minste één dag werkloosheid in 2022, vergeleken met 13% van de vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 6), wat een significant verschil is. Na standaardisatie is het werkloosheidspercentage lager, maar blijft het verschil tussen de endometriosegroepen en de controlegroepen significant.

**Figuur 4: Verdeling van CM-leden met endometriose volgens sociaal statuut in 2022 (Bron: CM)**



**Figuur 5: Percentage 'actieve' vrouwen in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



### Gezinssamenstelling en aantal kinderen

Er is geen significant verschil in de verhouding feitelijk of wettelijk samenwonende of gehuwde vrouwen tussen de endometriosepatiëntes (groep 1 tot en met 4) en de vrouwen in de controlegroepen. We zien echter verschillen tussen de endometriosegroepen: terwijl 48% van de vrouwen met bevestigde endometriose (groepen 1 en 2) een relatie had, daalde dit percentage tot 39% bij vrouwen met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) (zie Figuur 7). Na standaardisatie blijven deze verschillen bestaan, maar zijn ze minder uitgesproken.

Terwijl 71% van de vrouwen met endometriose (groepen 1 tot en met 4) kinderloos is, geldt dit voor slechts 66% van de controlegroepen (significant verschil). De verschillen zijn nog groter als het gaat om het aantal kinderen: het percentage vrouwen met endometriose met twee of meer kinderen

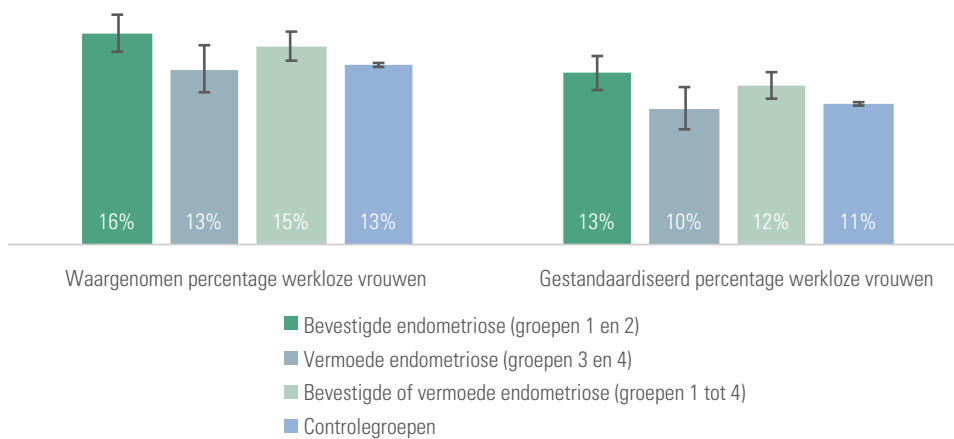
is lager: slechts 13%, tegenover 20% van de vrouwen in de controlegroepen.

## 3.2. Gezondheidstoestand

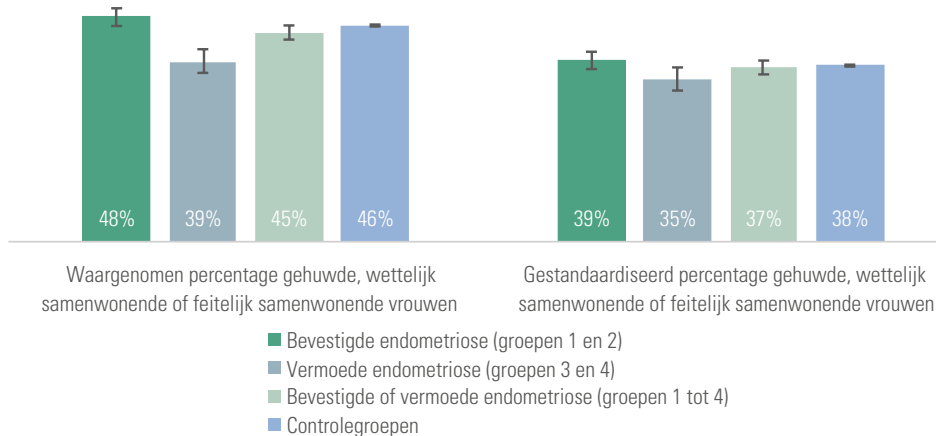
### 3.2.1. Arbeidsongeschiktheid

Van de in 2022 gedetecteerde vrouwen met een bevestigde diagnose (groep 1) was 46% minstens één dag arbeidsongeschikt (vergeleken met 12% in de controlegroep, zie Figuur 8). Hoewel het percentage arbeidsongeschikte vrouwen lager is in de andere endometriosegroepen, is het bijna twee keer zo hoog als in de controlegroepen: 23% van de vrouwen met een bevestigde diagnose tussen 2017 en 2021 (groep 2) en 18% van de vrouwen met een vermoeden van endometriose (groepen 3 en 4) was in 2022 arbeidsongeschikt.

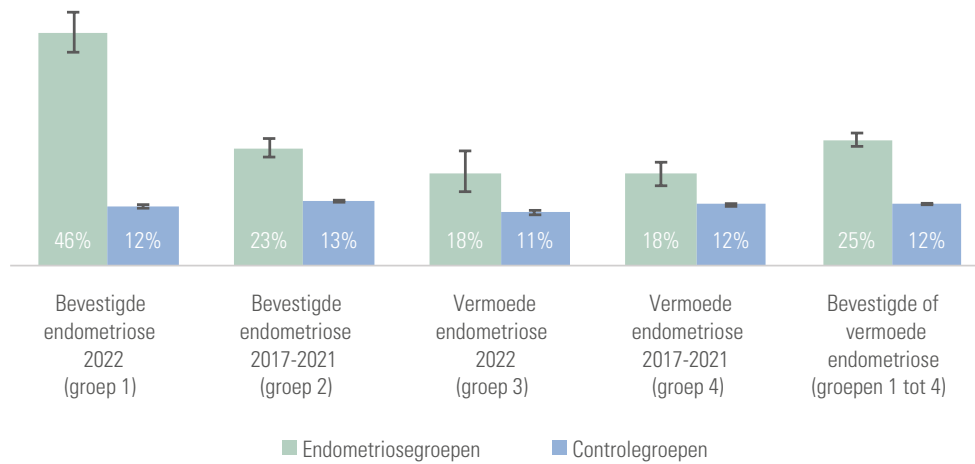
**Figuur 6: Percentage vrouwen dat werkloos was (ten minste één dag) in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



**Figuur 7: Percentage vrouwen met een gekende partner in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



**Figuur 8: Percentage vrouwen in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**

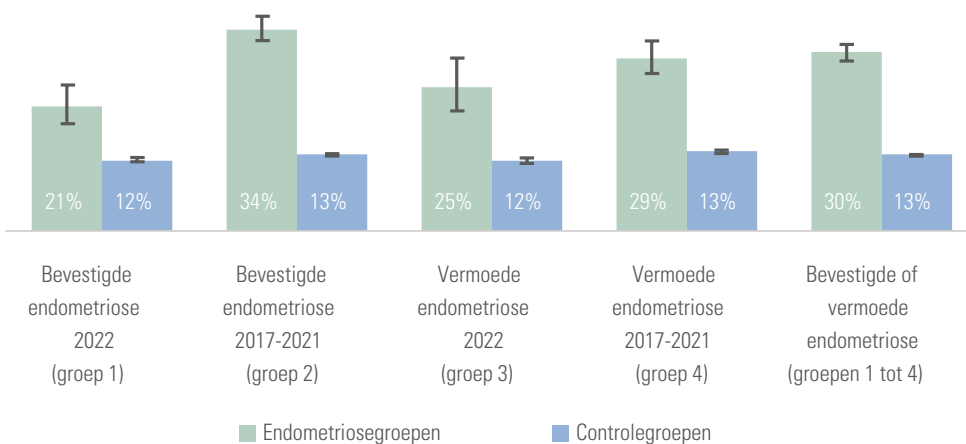


### 3.2.2. Statuut chronische aandoening

Het statuut chronische aandoening wordt niet toegekend op basis van een diagnose, maar wanneer een patiënte hoge en aanhoudend gezondheidszorguitgaven heeft gedurende de twee voorafgaande jaren<sup>31</sup>. Het aandeel vrouwen met endometriose (groepen 1 tot en met 4) dat in 2020

en 2021 (dit is de twee jaren voorafgaand aan 2022) hoge uitgaven voor gezondheidszorg had, is echter veel hoger (30% van hen heeft het statuut chronische aandoening) dan in de controlegroepen (13% van de vrouwen in deze groepen heeft het statuut chronische aandoening) (zie Figuur 9).

**Figuur 9: Percentage vrouwen met het statuut chronische aandoening in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



<sup>31</sup> Om in aanmerking te komen voor dit statuut moet men zorgkosten hebben gemaakt van ten minste 387 euro per kwartaal gedurende acht opeenvolgende kwartalen (dit is 3.096 euro over twee volledige kalenderjaren). Het wordt ook toegekend in andere gevallen, zie <https://www.cm.be/nl/zorgverleners/artsen/statuut-chronische-aandoening> maar in de overgrote meerderheid van de gevallen, dit is in 98% van de gevallen voor de vrouwen in onze steekproef, wordt het toegekend op basis van de uitgaven voor gezondheidszorg.



De endometriosegroepen met het hoogste percentage vrouwen met het statuut chronische aandoening zijn deze waarin de vrouwen vóór 2022 gedetecteerd zijn: 34% van de vrouwen in groep 2 en 29% van de vrouwen in groep 4 heeft het statuut. Het statuut wordt namelijk toegekend op basis van de uitgaven vóór 2022. Het feit dat 29% van de vrouwen in groep 4 (vermoede endometriose) dit statuut heeft, wijst er ook op dat de uitgaven zeer hoog kunnen zijn, zelfs als de diagnose niet wordt bevestigd met een ziekenhuisopname of arbeidsongeschiktheid.

Het percentage vrouwen met het statuut chronische aandoening is ook hoog in groep 1 (21%). Dit toont aan dat er al grote uitgaven zijn vóór het jaar van de ziekenhuisopname/arbeidsongeschiktheid, waarna de uitgaven waarschijnlijk nog rampzaliger zullen zijn (zie verder). Hetzelfde geldt voor groep 3 (vrouwen met vermoede endometriose in 2022): 25% van hen heeft het statuut chronische aandoening.

### 3.2.3. Ziekenhuisopnamen

Ongeacht de methode en het jaar van detectie van de patiëntes en ongeacht het type ziekenhuisopname (dagziekenhuis of klassieke opname waarbij patiëntes ten minste één nacht in het ziekenhuis verblijven), werden in 2022 meer vrouwen met endometriose in het ziekenhuis opgenomen dan vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 10).

Zo werd 90% van de vrouwen in groep 1 (bevestigde endometriose in 2022) in 2022 opgenomen in het ziekenhuis (met overnachting), wat grotendeels samenhangt van de

detectiemethode voor deze groep patiëntes. 44% van hen had ook een dagopname (vier keer meer dan in de controlegroep, waar slechts 12% werd opgenomen). In groep 3 (vermoede endometriose 2022) komen ziekenhuisopnamen ook vaak voor: 43% van de patiëntes had een dagopname en 23% een klassieke opname.

Als we kijken naar de **vrouwen met endometriose** als geheel (groepen 1 tot en met 4), zien we dat zij **in 2022 vier keer meer kans hadden op een ziekenhuisopname met overnachting (24%)** dan de vrouwen in de controlegroepen (5%) en twee keer meer kans op dagopname (28%) dan de vrouwen in de controlegroepen (13%).

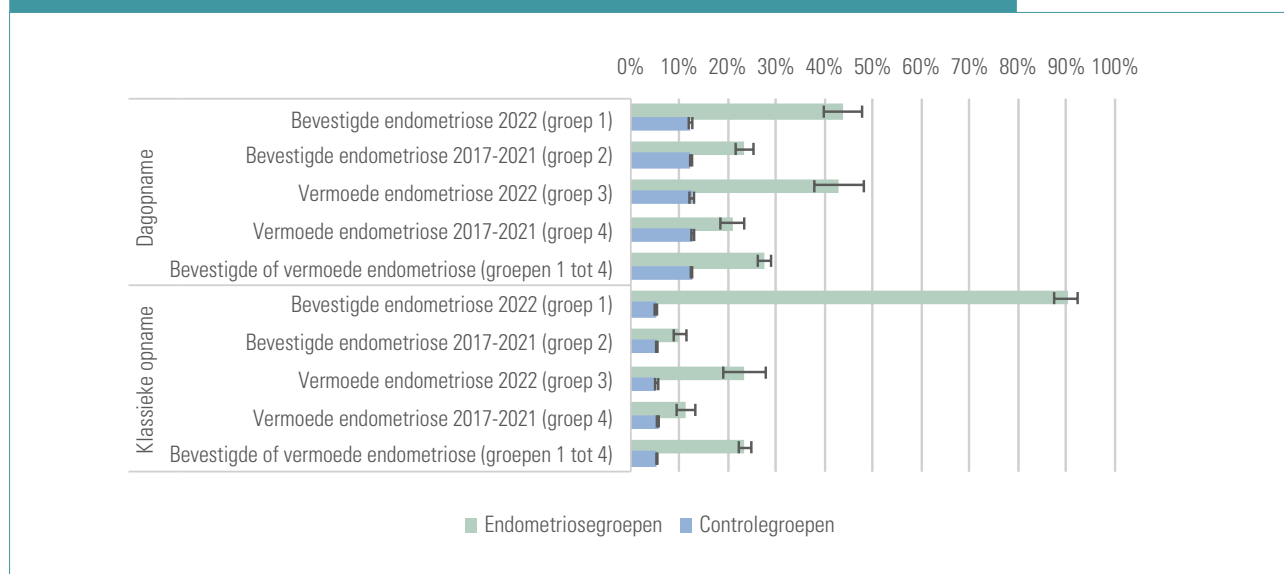
## 3.3. Zorggebruik

### 3.3.1. Raadplegingen met artsen

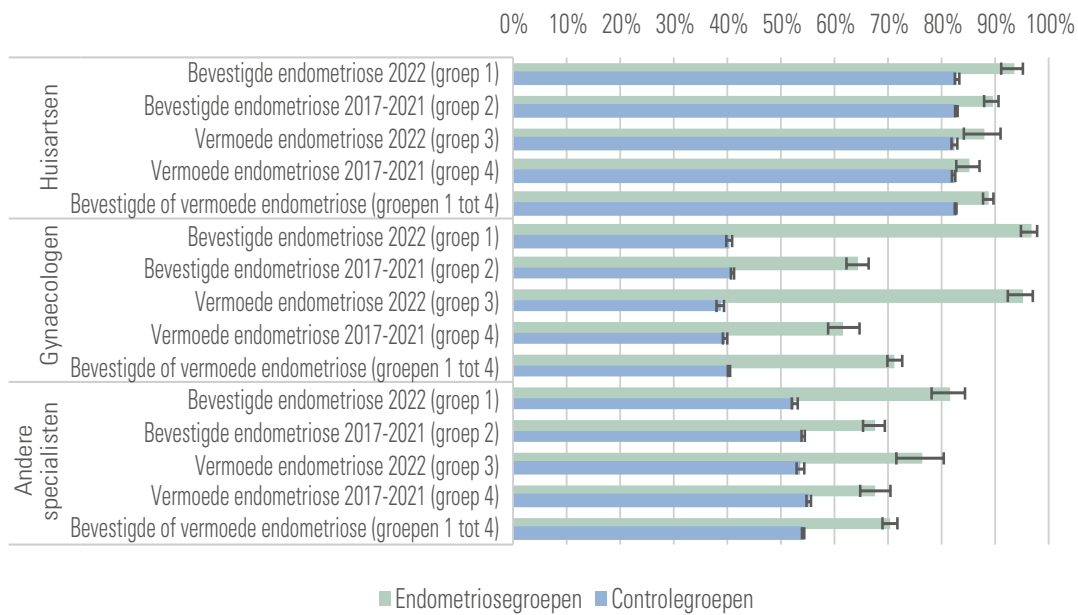
Ongeacht de groep endometriosepatiëntes waren het percentage vrouwen dat een arts consulteerde (zie Figuur 11) en het aantal raadplegingen (zie Figuur 12), zowel bij huisartsen als bij specialisten, significant hoger dan in de controlegroepen.

Het verschil is vooral duidelijk voor gynaecologen: 97% van de vrouwen in groep 1 (bevestigde endometriose 2022) heeft in 2022 ten minste één raadpleging bij een gynaecoloog (vergeleken met 44% van de vrouwen in de controlegroep). Gemiddeld gaan deze vrouwen vijf keer per jaar naar de gynaecoloog. Bijna driekwart van alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) heeft in 2022 ten min-

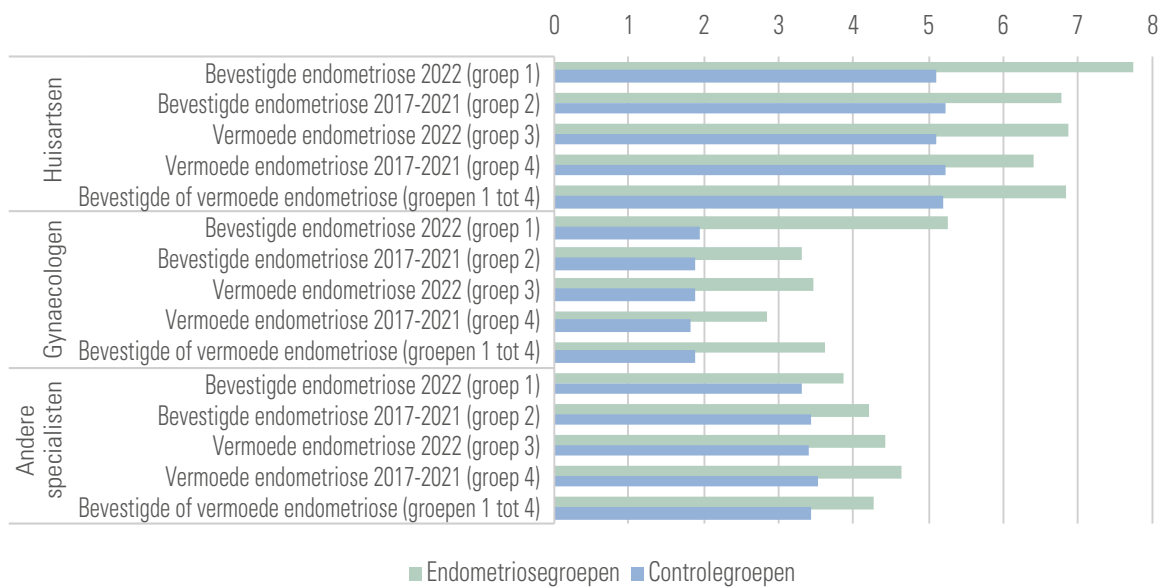
**Figuur 10: Percentage vrouwen met ziekenhuisopname in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



**Figuur 11: Percentage vrouwen met ten minste één raadpleging bij een arts in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



**Figuur 12: Gemiddeld aantal raadplegingen in 2022 van CM-leden met endometriose (wanneer er minstens één raadpleging is) (Bron: CM)**



ste één raadpleging bij een gynaecoloog (71%). In de controlegroepen is de trend omgekeerd: drie op vijf vrouwen bezoeken in 2022 geen gynaecoloog. Wanneer ze dat wel doen, is het aantal raadplegingen per jaar bijna de helft lager (gemiddeld 3,6 voor vrouwen met endometriose en 1,9 voor vrouwen in de controlegroepen).

Het percentage vrouwen dat andere specialisten raadpleegt is eveneens hoger in de endometriosegroepen. Het gaat onder meer om anesthesisten en chirurgen, evenals specialisten interne geneeskunde, gastro-enterologen en urologen. Zo had 15% van de vrouwen met endometriose (groepen 1 tot 4) in 2022 een raadpleging bij een aneste-

sist (dit cijfer stijgt tot 44% voor de patiëntes in de groep met bevestigde endometriose) en 12% bij een chirurg (24% voor de groep met bevestigde endometriose), vergeleken met respectievelijk 4% en 6% in de controlegroepen.

Vooraf voor de raadplegingen bij de gynaecoloog zien we een groot verschil tussen de endometriosegroepen en de controlegroepen. Dit verschil is nog opvallender als we kijken naar de spreiding van het aantal raadplegingen (zie Figuur 13). Zo heeft een kwart van de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) met ten minste één raadpleging meer dan vier raadplegingen per jaar (P75) en heeft 5% van de patiëntes zelfs meer dan twaalf raadplegingen per jaar (P95), terwijl in de controlegroepen 75% van de vrouwen die in 2022 de gynaecoloog bezoeken, twee raadplegingen of minder per jaar heeft en slechts 5% van de patiëntes meer dan vijf raadplegingen.

Bovendien is in de endometriosegroepen het gemiddeld aantal raadplegingen bij huisartsen hoger voor VT'ers dan voor niet-VT'ers (7,8 raadplegingen per jaar tegenover 5,8 raadplegingen per jaar). De trend is omgekeerd bij gynaecologen: de VT'ers bezoeken hen minder (gemiddeld 2,3 keer per jaar tegenover 2,6 keer voor niet-VT'ers).

### 3.3.2. Aantal zorgverleners

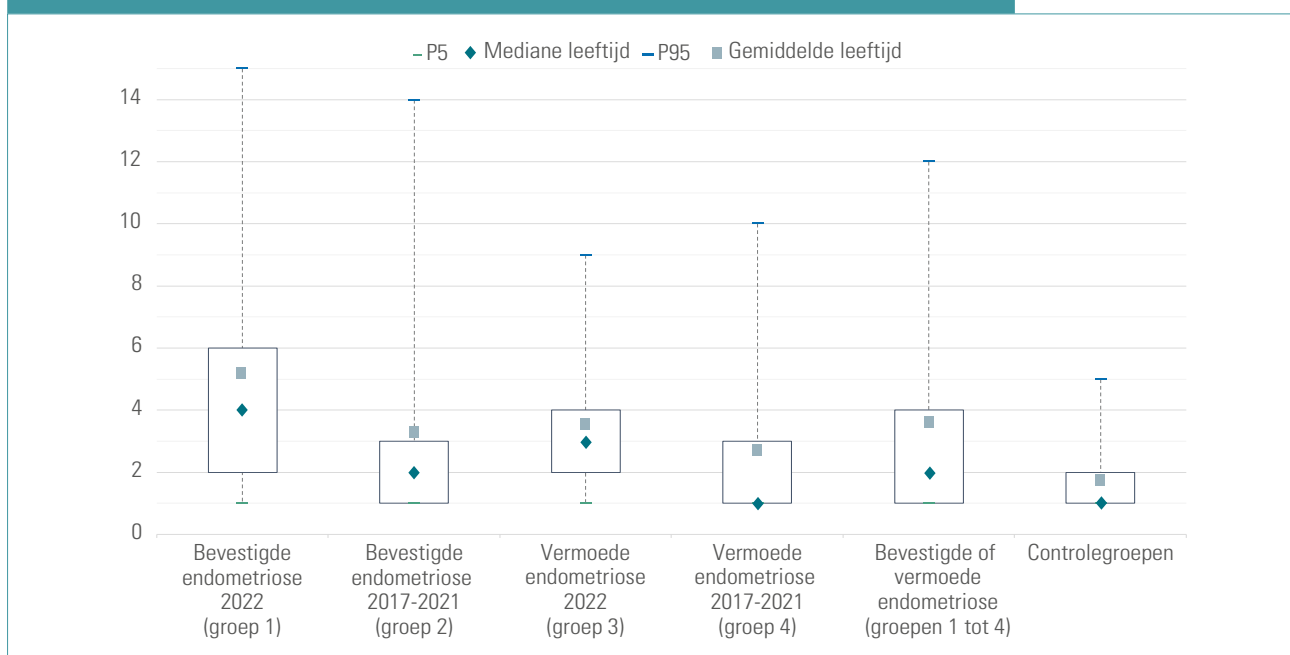
Het verkrijgen van de endometriosed diagnose kan een lang proces zijn, net als het vinden en implementeren van de medische oplossingen die de patiëntes toelaten een kwaliteitsvol

leven te leiden. Zo zien we dat gedurende een periode van drie jaar (tussen 2021 en 2023) een aanzienlijk aantal artsen betrokken is bij het zorgtraject van vrouwen met endometriose (dit zijn de artsen die zij gedurende de drie jaar ontmoeten, maar niet alleen degenen bij wie zij op consultatie gaan).

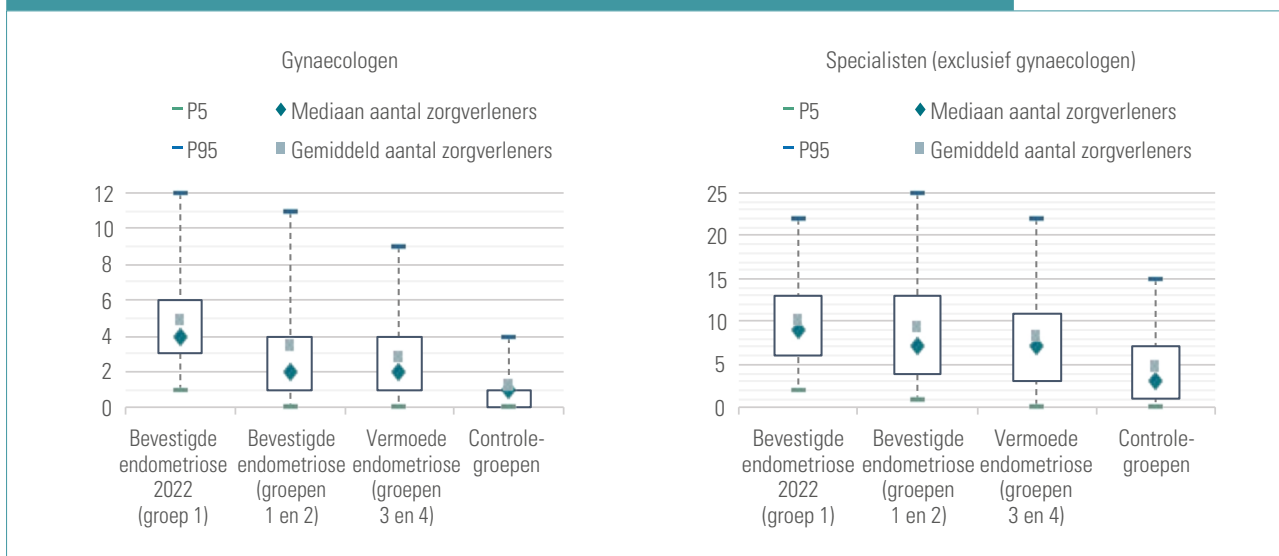
Wat de gynaecologen betreft, hebben de patiëntes van de groep met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1) gemiddeld contact met vijf verschillende gynaecologen over een periode van drie jaar. 5% van hen bezoekt zelfs meer dan twaalf gynaecologen over een periode van drie jaar (zie Figuur 14). Er is weinig verschil tussen de patiëntes met bevestigde of vermoede endometriose: gemiddeld zien ze drie verschillende gynaecologen in deze periode, en een kwart meer dan vier. Het verschil met de controlegroepen is opvallend: gemiddeld zien de vrouwen in deze groepen slechts één gynaecoloog gedurende de periode van drie jaar. Een kwart van hen ontmoet meer dan één gynaecoloog en 5% meer dan vier.

Wat de andere specialisten betreft, zijn gemiddeld tien verschillende specialisten betrokken bij het traject van de vrouwen in de groep met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1), negen voor de vrouwen met bevestigde endometriose (groep 1 en 2) en acht voor de vrouwen met vermoede endometriose (groep 3 en 4). Ter vergelijking: de vrouwen in de controlegroepen ontmoeten gemiddeld vijf specialisten. De grootste verschillen tussen de endometriosepatiëntes en de controlegroepen zien we bij anesthesisten, chirurgen, gastro-enterologen en urologen.

**Figuur 13: Aantal raadplegingen bij gynaecologen in 2022 (van CM-leden met endometriose die ten minste één raadpleging hebben in 2022) (Bron: CM)**



**Figuur 14: Aantal specialisten betrokken bij de zorg voor endometriosepatiëntes over een periode van drie jaar (2021-2023) (Bron: CM)**



### 3.3.3. Geneesmiddelen

#### Geneesmiddelen tegen pijn

Bijna alle patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1) gebruiken pijnstillers (95%), ontstekingsremmers (89%) en opioïden (83%) tijdens een ziekenhuisopname (geneesmiddelen afgeleverd door de ziekenhuisapotheek tijdens dagopname of klassieke opname) (zie Figuur 15). Bovendien gebruiken veel vrouwen deze medicijnen ambulant, dit is buiten de pijnbehandeling in het kader van een operatie: 35% heeft voorschriften voor pijnstillers, 59% voor ontstekingsremmers en 27% voor opioïden, afgeleverd in publieke officina.

Als we kijken naar de afleveringen voor alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4), zien we dat het ambulant gebruik van geneesmiddelen tegen pijn lager is dan bij de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1), maar nog steeds hoger dan in de controlegroepen. Zo maakt 18% van de vrouwen met endometriose ambulant gebruik van pijnstillers, 41% van ontstekingsremmers en 18% van opioïden (vergeleken met respectievelijk 10%, 30% en 10% in de controlegroepen). Wanneer we daar de afleveringen tijdens de ziekenhuisopnamen aan toevoegen, zien we dat **34% van de vrouwen met endometriose in 2022 opioïden gebruikte, bijna 2,5 keer meer dan in de controlegroepen** (14%).

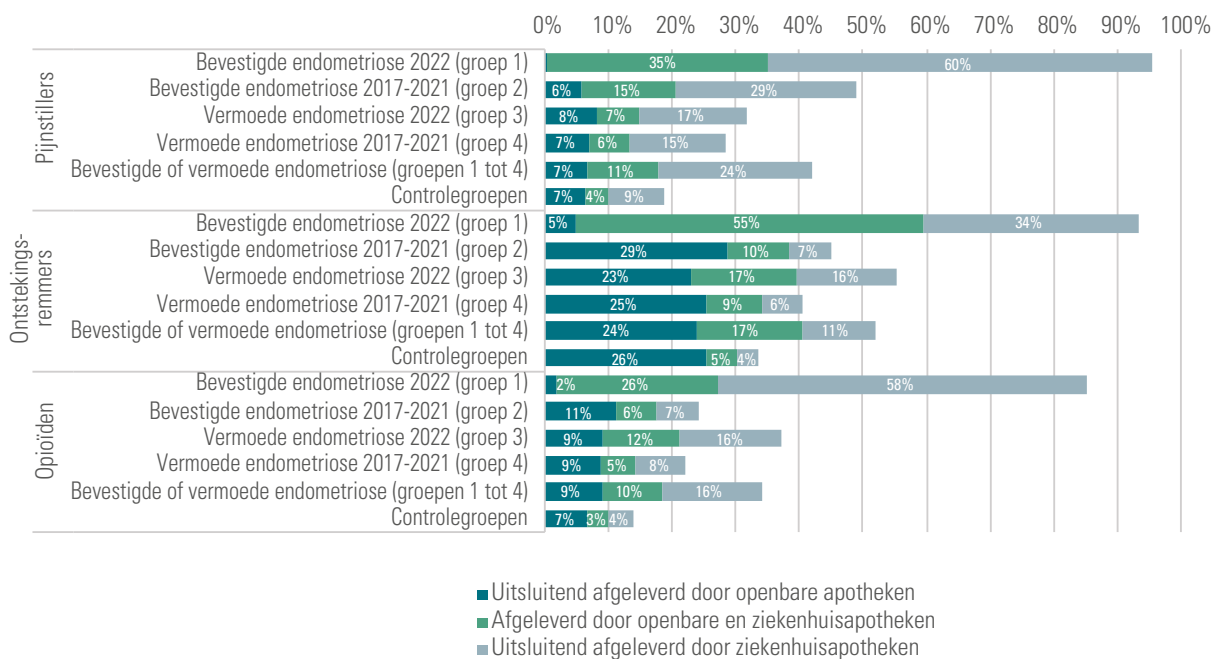
#### Hormonale anticonceptie

Voor het gebruik van hormonale anticonceptie moet men, gelet op de terugbetalingsvoorwaarden (zie Tabel 1), een onderscheid maken tussen twee leeftijdsgroepen: vrouwen jonger dan 25 jaar en vrouwen van 25 jaar en ouder (zie Figuur 16). Vooreerst zien we alleen significante verschillen met de controlegroepen bij de vrouwen jonger dan 25 jaar: meer endometriosepatiëntes onder de 25 jaar gebruiken ze (60%) dan patiëntes in de controlegroepen (51%). Verder verschilt de oorsprong van de terugbetaling: de endometriosepatiëntes doen meer een beroep op de terugbetaling door de aanvullende verzekering (AV) van CM dan de controlegroepen.

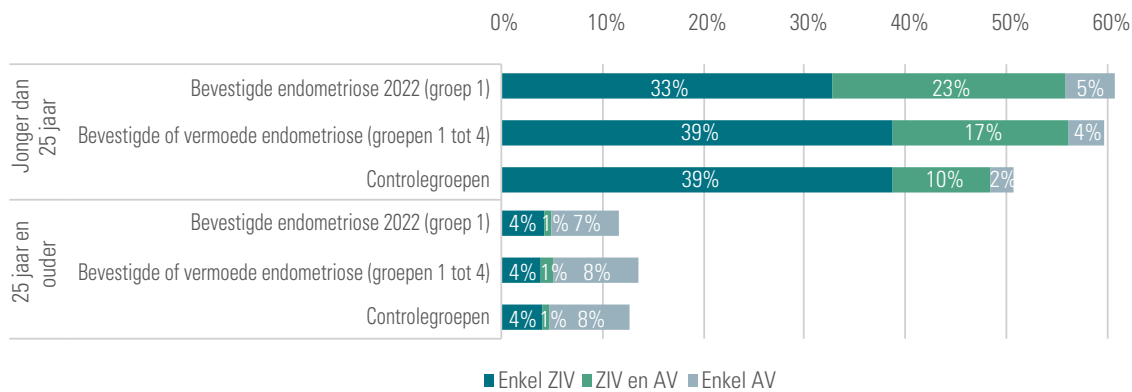
#### Andere hormonale behandelingen

Andere vormen van hormonale behandeling worden voornamelijk ambulant uitgevoerd. Voor alle geneesmiddelen van dit type – progestagenen, GnRH-agonisten en aromataseremmers – is het gebruik hoger bij endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) dan in de controlegroepen. 15% van de vrouwen met endometriose gebruikt in 2022 progestativa, vergeleken met 3% van de vrouwen in de controlegroepen. De GnRH-agonisten, die over het algemeen niet langdurig worden gebruikt vanwege hun bijwerkingen (Surrey, 2022) en die voorafgaand aan een endometrioseoperatie kunnen worden voorgeschreven in een poging om de laesies te beperken, worden door de patiëntes in groep 1 in grotere mate gebruikt: 18% vergeleken met 4% van alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) en minder dan 1% van de vrouwen in de controlegroepen. Het gebruik van aromataseremmers komt minder vaak voor (1% in groep 1 tot 4).

**Figuur 15: Percentage vrouwen dat geneesmiddelen tegen pijn gebruikt in 2022 bij CM-leden met endometriose volgens plaats van aflevering (Bron: CM)**



**Figuur 16: Percentage vrouwen dat vergoede hormonale anticonceptie gebruikt in 2022 bij CM-leden met endometriose volgens leeftijdscategorie (Bron: CM)**



### 3.3.4. Gynaecologische zorg

Bij gebrek aan een specifieke nomenclatuur voor endometriosegerelateerde operaties, attesteren specialisten verschillende prestaties wanneer ze operaties uitvoeren om endometrioselaesies te verwijderen, waarbij het verwijderen van tumoren uit retroperitoneaal weefsel de meest gebruikte prestatie is (geattesteerd voor 30% van de vrouwen die in 2022 in het ziekenhuis zijn opgenomen met de diagnose endometriose).

Tussen 2017 en 2023 onderging 30% van de vrouwen in groep 1 en 2 (bevestigde endometriose) excisies van tumoren van het retroperitoneale weefsel, 36% diagnostische hysteroscopie, 28% cystectomie en 15% hysterectomie (zie Tabel 2). De prestaties voor de behandeling van endometriose (waaronder ook eierstokplastie en myomectomie) zijn geattesteerd voor 12% van de patiëntes met een bevestigde diagnose endometriose. Als we kijken naar alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4), zien we dat 14% tussen 2017 en 2023 een hysterectomie onderging (8%



Tabel 2: Percentage vrouwen dat tussen 2017 en 2023 gynaecologische chirurgie onderging bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)

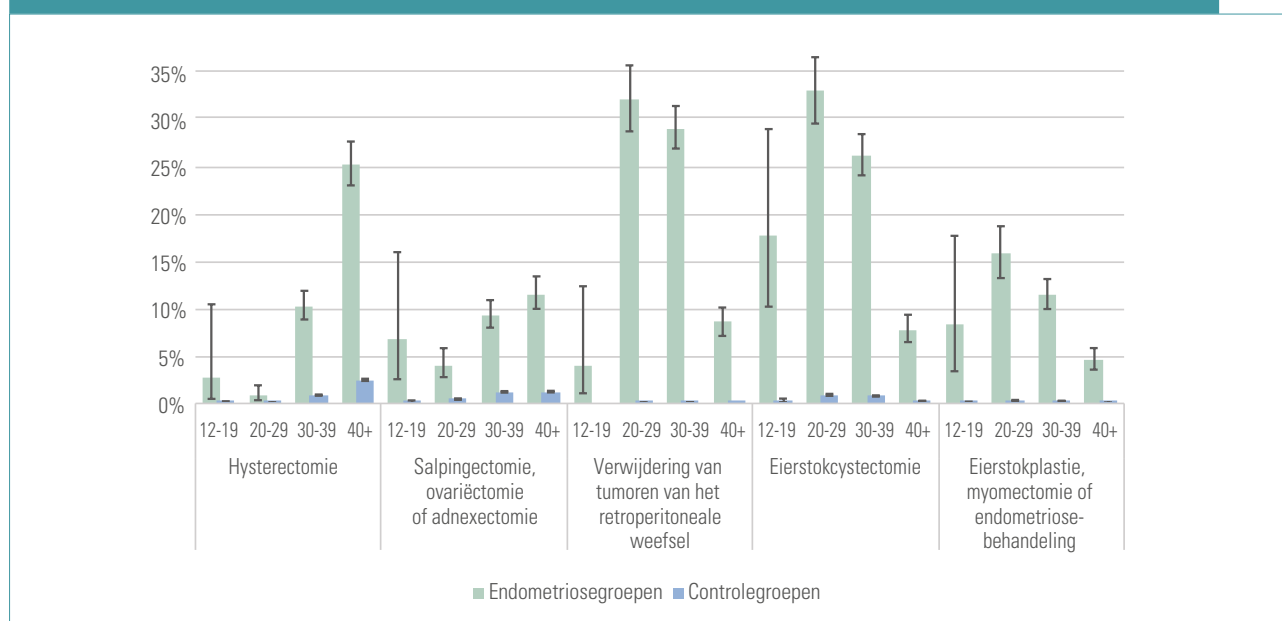
	Bevestigde endometriose (groepen 1 en 2)	Vermoede endometriose (groepen 3 en 4)	Bevestigde of vermoede endometriose (groepen 1 tot 4)	Controlegroepen
Diagnostische hysteroscopie	36%	17%	29%	3%
Verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel	30%	5%	21%	0%
Eierstokcystectomie	28%	8%	20%	1%
Eierstokplastie, myomectomie of endometriosebehandeling	12%	4%	10%	0%
Salpingectomie, ovariëctomie of adnexectomie	11%	5%	9%	1%
Uteruscurettage	11%	6%	9%	4%
Totale hysterectomie met laparoscopie	8%	7%	8%	1%
Andere types hysterectomie	7%	4%	6%	1%
Therapeutische hysteroscopie	6%	6%	6%	1%
Volledige resectie van het endometrium	3%	2%	3%	1%

totale hysterectomie en 6% andere soorten hysterectomie), vergeleken met 1% van de vrouwen in de controlegroepen.

De procedures bilaterale ovariëctomie en hysterectomie zijn geen 'conservatieve' ingrepen, in de zin dat ze niet overwogen kunnen worden bij vrouwen met een zwangerschapswens. Een significant hoger percentage vrouwen tussen 12 en 19 jaar (3%) met (vermoede of bevestigde) en-

ometriose ondergaat echter een hysterectomie dan vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 17). Bij de vrouwen jonger dan 30 jaar zijn deze operaties echter marginaal, met een hoger percentage bij de vrouwen van 30 jaar en ouder: 10% van de 30-39-jarigen en 25% van de 40-50-jarigen ondergingen hysterectomieën, vergeleken met 1% en 2% van de vrouwen in de controlegroepen.

Figuur 17: Percentage vrouwen dat tussen 2017 en 2023 een gynaecologische operatie onderging bij de CM-leden met endometriose, volgens leeftijd waarop de zorg werd gebruikt (Bron: CM)



Dezelfde vaststelling kan worden gedaan voor de salpingectomieën, ovariëctomieën of adnexectomieën: hoewel de kans op dergelijke operatie toeneemt met de leeftijd, ondergaat een significant hoger percentage vrouwen met endometriose ze in de jongere leeftijdsgroepen (7% van de 12-19-jarigen en 4% van de 20-29-jarigen) dan in de controlegroepen.

Anderzijds worden de ‘conservatieve’ operaties, namelijk de verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel, cystectomieën, eierstokplastieën, myomectomieën of behandeling van endometriose, vaker uitgevoerd in de leeftijdsgroepen 20-29 en 30-39 jaar.

### 3.3.5. Medisch begeleide voortplanting

Het percentage vrouwen met endometriose (groepen 1 tot en met 4) dat gebruik maakt van medisch begeleide voortplanting (MBV) - kunstmatige inseminatie of in-vitrofertilisatie (IVF) - is zeer hoog: 19% maakte er tussen 2017 en 2023 gebruik van, vergeleken met 3% van de vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 18). Het gebruik van MBV is significant hoger bij vrouwen in de groep met bevestigde endometriose (groepen 1 en 2) dan bij vrouwen in de groep met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) (22% versus 12%), en betreft voornamelijk vrouwen tussen 30 en 39 jaar (29%). Vrouwen tussen 20 en 29 jaar (10%) en ouder dan 40 jaar (13%) doen er echter eveneens vaak een beroep op.

### 3.3.6. Paramedische zorg

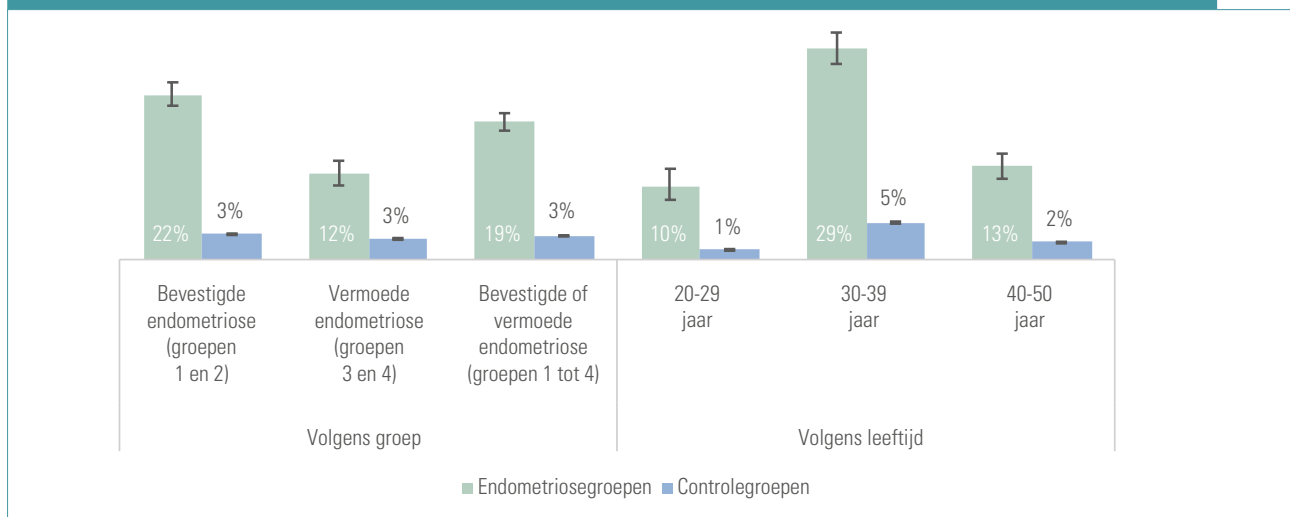
Bij de paramedische zorg is meer gebruikgemaakt van kinesithérapie in de endometriosegroepen dan in de controlegroepen: 32% van de patiëntes in de groepen 1 tot en met 4 deed in 2022 een beroep op kinesithérapie, vergeleken met 23% van de vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 19). De patiëntes in groep 1 deden het meest een beroep op kinesithérapie (38% van de patiëntes, bijna twee keer zoveel als in de controlegroep), maar het verschil met de andere endometriosegroepen was niet erg significant, wat betekent dat de behoefte aan kinesithérapie niet beperkt is tot het jaar waarin patiëntes in het ziekenhuis verblijven of arbeidsongeschikt zijn.

Het gebruik van verpleegkundige verzorging is ook hoger in alle endometriosegroepen: 9% van de patiëntes in de groepen 1 tot en met 4 maakte er in 2022 gebruik van, vergeleken met 4% van de vrouwen in de controlegroepen. Het gebruik is echter veel hoger in groep 1: 23% van de patiëntes maakte in 2022 gebruik van verpleging, wat rechtstreeks in verband kan worden gebracht met ziekenhuisopnamen en endometriosechirurgie.

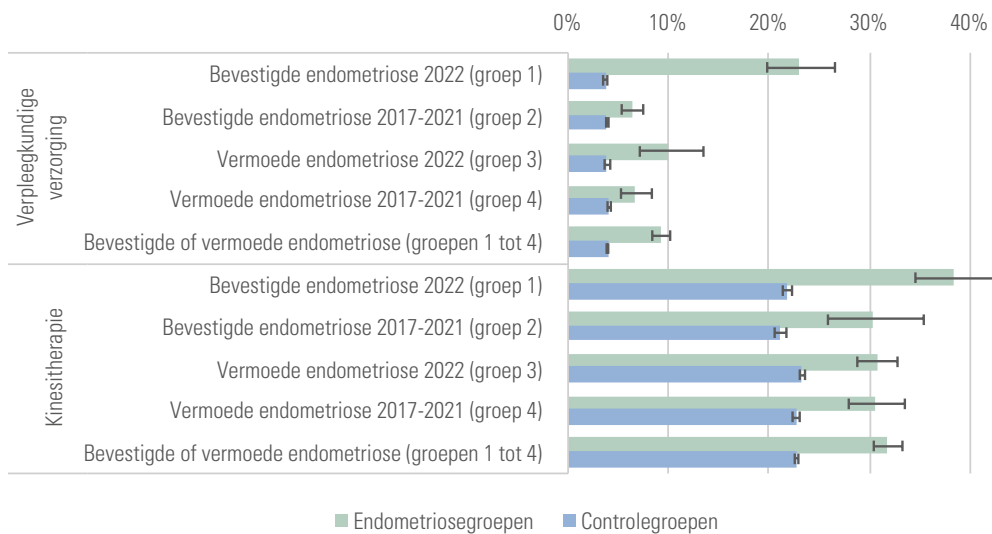
### 3.3.7. Ambulante geestelijke gezondheidszorg

Het percentage patiëntes dat een beroep doet op antidepressiva en/of antipsychotica, raadplegingen bij een psycholoog (vergoed door de verplichte ziekteverzekering of met tussenkomst van de aanvullende verzekering van CM) en raadplegingen bij een psychiater is hoger in de endometriosegroepen dan in de controlegroepen (zie Figuur 20). Het percentage vrouwen dat gebruikmaakt van één of

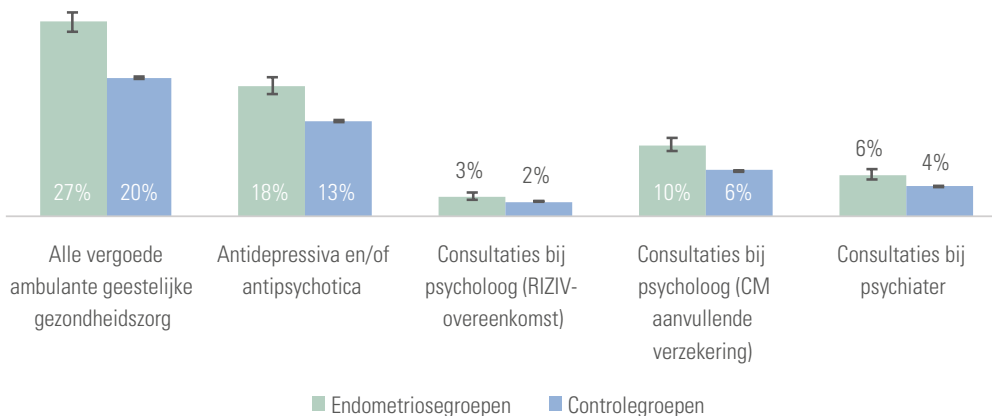
**Figuur 18: Percentage vrouwen dat beroep deed op kunstmatige inseminatie of IVF tussen 2017 en 2023 bij CM-leden met endometriose volgens groep en leeftijd (Bron: CM)**



**Figuur 19: Percentage vrouwen dat gebruik maakt van paramedische zorg bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



**Figuur 20: Percentage vrouwen dat gebruik maakt van vergoede ambulante geestelijke gezondheidszorg in 2022 bij de CM-leden met endometriose (Bron: CM)**



meer vormen van ambulante geestelijke gezondheidszorg bedraagt 27% in de endometriosegroepen, vergeleken met 20% in de controlegroepen.

### 3.4. Zorgkosten

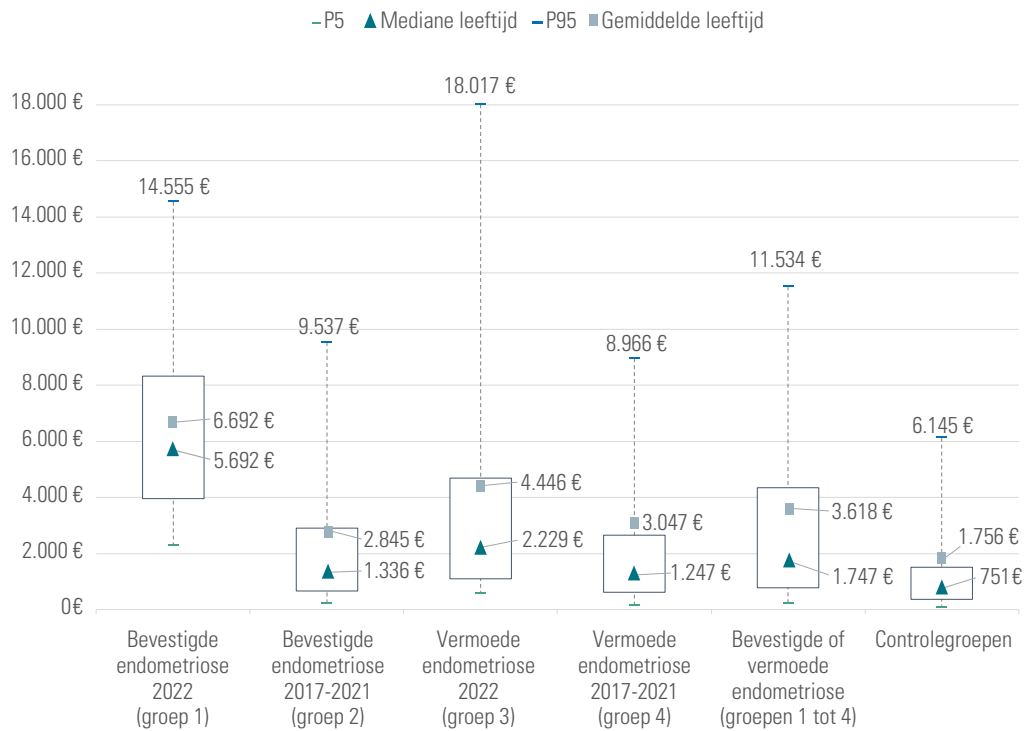
#### 3.4.1. Totale gezondheidszorgkost

Volgens de CM-gegevens bedraagt de gemiddelde jaarlijkse zorgkost voor endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4)

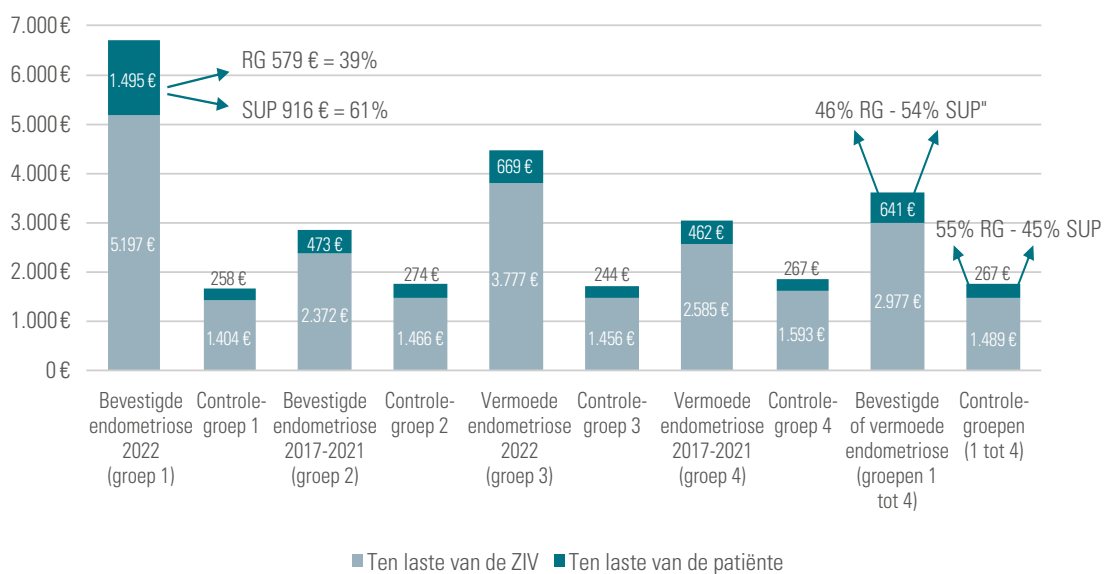
3.618 euro. Maar er is een grote variatie: voor 5% van de patiëntes is de zorgkost hoger dan 11.534 euro (zie Figuur 21). De zorgkost voor vrouwen in de controlegroepen was daarentegen ongeveer half zo hoog (gemiddelde jaarlijkse kost van 1.756 euro).

Figuur 22 toont een uitsplitsing van de gemiddelde kost per patiënte in 2022 volgens uitgaven ten laste van de ZIV en deze ten laste van de patiëntes. In de controlegroepen werd 15% van de gezondheidszorgkost gedragen door de patiëntes, gemiddeld 267 euro per jaar. Bij de endometrio-

**Figuur 21: Gezondheidszorgkost in 2022 (ten laste van de verplichte verzekering en van CM-leden met endometriose) (Bron: CM)**



**Figuur 22: Gemiddeld bedrag in 2022 ten laste van CM-leden met endometriose en van de verplichte ziekteverzekering (Bron: CM)**



sepatiëntes (groepen 1 tot 4) wordt evenwel 18% van de kost door hen gedragen, wat neerkomt op een gemiddeld jaarlijks bedrag van 641 euro.

Figuur 22 illustreert duidelijk twee zaken. Ten eerste zijn de uitgaven van de patiëntes in groep 1 (in 2022 bevestigde endometriose) hoger dan deze in de andere groepen (gemiddeld 5.197 euro ten laste van de ZIV en 1.495 euro ten laste van de patiëntes). Ten tweede is het aandeel van de uitgaven ten laste van de patiëntes in groep 1 ook het hoogst: zij dragen bijna een kwart van de gezondheidszorguitgaven (22%), vergeleken met 15 à 18% bij de andere endometriosegroepen. Dit betekent dat de uitgaven veel hoger zijn voor de patiëntes in het jaar waarin endometriose wordt gedetecteerd, omdat dit het jaar is waarin ze in het ziekenhuis worden opgenomen voor endometriose of arbeidsongeschikt worden.

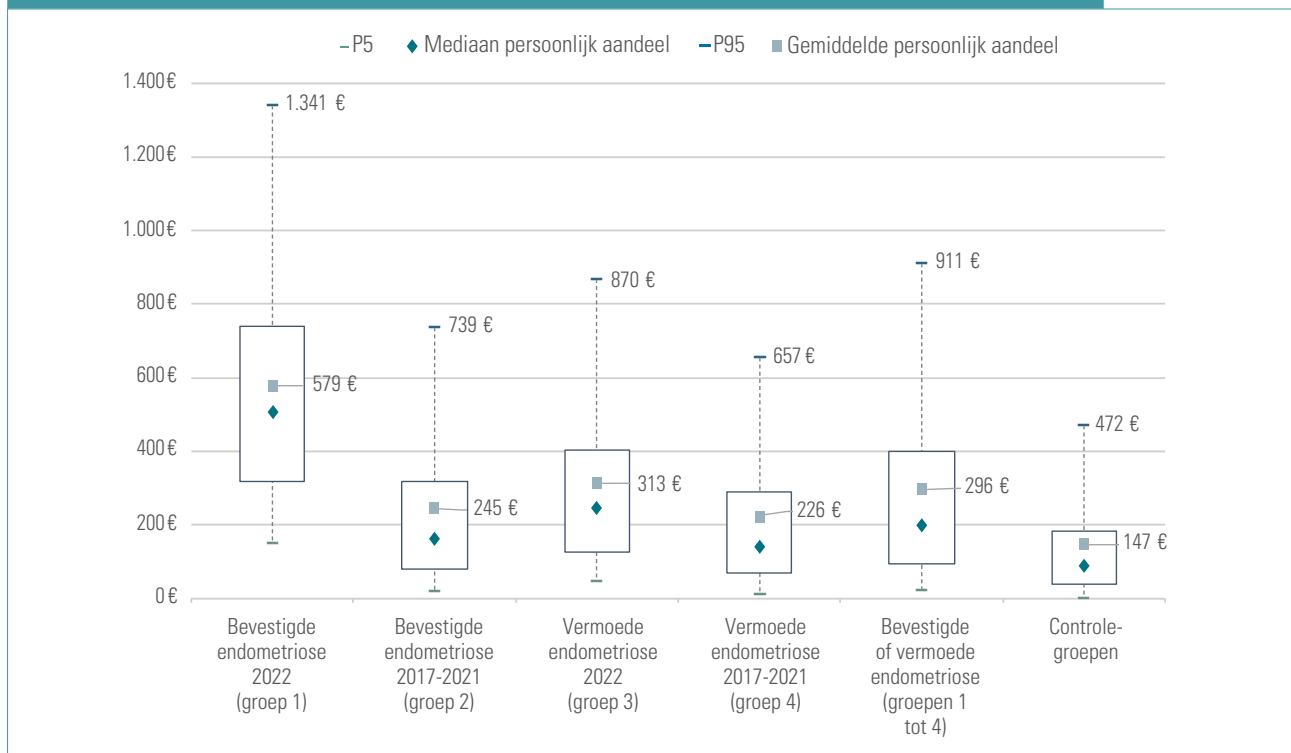
Het feit dat de vrouwen met tussen 2017 en 2021 bevestigde endometriose (groep 2) in 2022 meer eigen uitgaven hebben dan de vrouwen in hun controlegroep (gemiddeld 473 euro tegenover 274 euro) toont aan dat de kosten ook hoog zijn voor vrouwen met endometriose nadat zij arbeidsongeschikt werden of in het ziekenhuis werden opgenomen voor

endometriose. Dezelfde vaststelling geldt voor patiëntes met vermoede endometriose (groepen 3 en 4): de kosten, zowel ten laste van de ZIV als van de patiëntes, zijn veel hoger dan in de controlegroepen. Zo betaalde een patiënte die in 2022 een MRI van het bekken voorgeschreven kreeg door een in endometriose gespecialiseerde gynaecoloog (groep 3) gemiddeld 669 euro zelf (tegenover 244 euro in de controlegroep). Wanneer de MRI werd uitgevoerd vóór 2022 (groep 4), dalen de kosten voor de patiëntes in 2022 tot 462 euro (vergeleken met 267 euro in de controlegroep).

### 3.4.2. Bedragen ten laste van de patiëntes: remgeld en supplementen

De eigen uitgaven van de patiëntes in 2022 omvatten voor eerst het netto remgeld<sup>32</sup> (RG), dat 46% vertegenwoordigt van de eigen kosten bij de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) (gemiddeld 296 euro) en 55% bij de patiëntes in de controlegroepen (gemiddeld 147 euro). Voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose is het aandeel van het remgeld lager: 39% van de eigen uitgaven of een gemiddeld jaarlijks bedrag van 579 euro per patiënte. 61% van de eigen uitgaven van deze patiëntes zijn dus supplementen (SUP), die neerkomen op 916 euro per jaar (zie Figuur 22).

Figuur 23: Netto remgeld te betalen door CM-leden met endometriose in 2022 (Bron: CM)



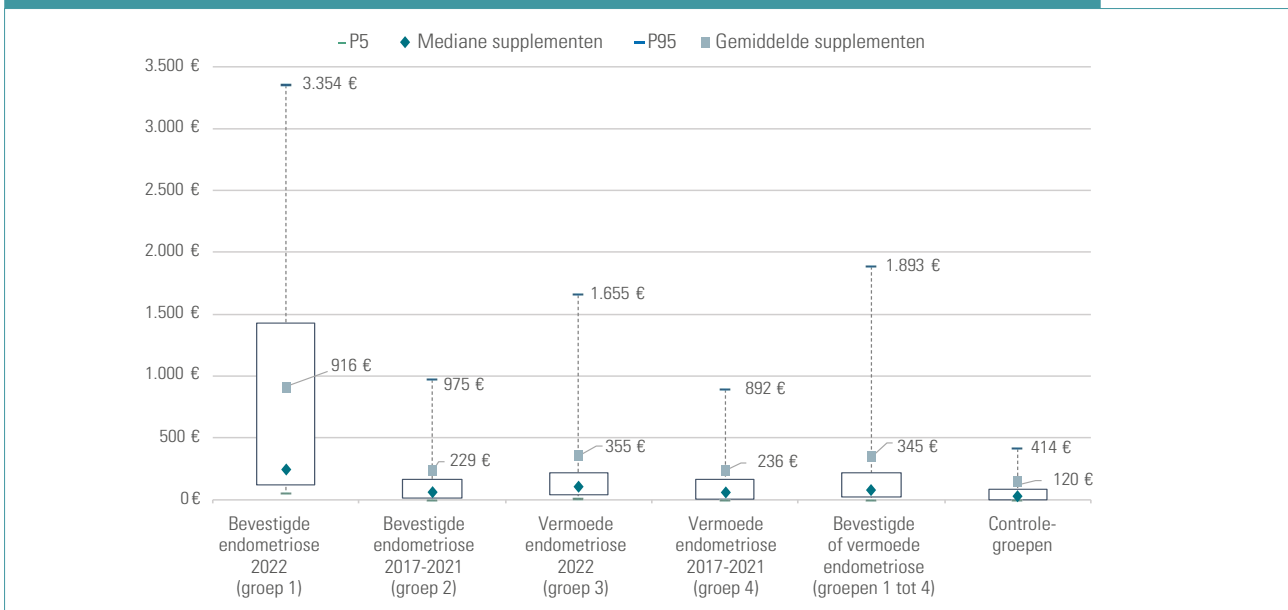
32 Het netto remgeld is het remgeld na toepassing van de maximumfactuur (MAF), een mechanisme dat het bedrag van het remgeld voor de huishoudens beperkt: wanneer een bepaald plafond wordt bereikt, betaalt de VV het hogere remgeld terug, zie <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/de-maximumfactuur-maf>.

Wat betreft de spreiding van het remgeld: voor een kwart van de patiëntes van groep 1 is het bedrag hoger dan 740 euro (P75). Voor 5% van deze patiëntes (P95) gaat het in 2022 zelfs om meer dan 1.341 euro (zie Figuur 23). De vrouwen van groep 1 zijn niet de enigen met een hoog bedrag aan remgeld: voor 25% van de patiëntes in groep 3 (P75) bedroeg het remgeld meer dan 402 euro en voor 5% (P95) meer dan 870 euro. In de controlegroepen zijn deze extreme situaties zeldzamer: 75% van de vrouwen in deze groe-

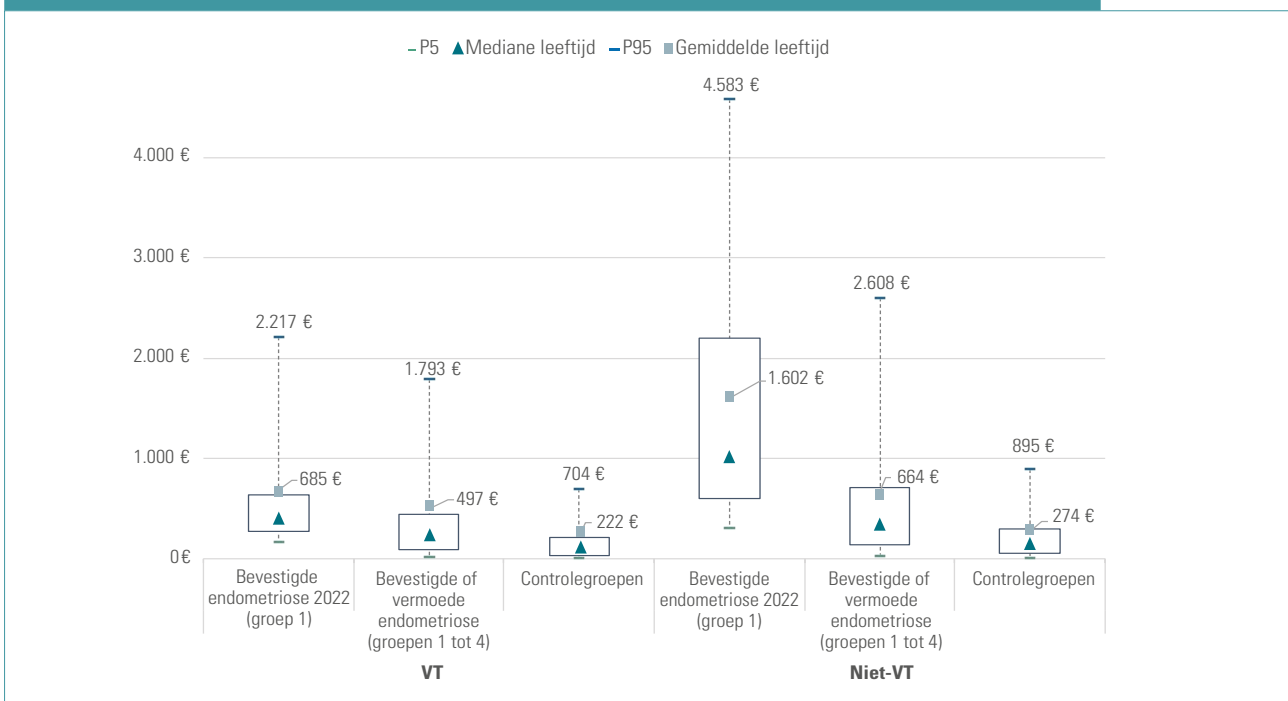
pen heeft remgeldkosten van minder dan 184 euro.

Gemiddeld bedragen de supplementen 916 euro per jaar voor de patiëntes van groep 1, dat is bijna acht keer meer dan voor de controlegroep 1, waar het om gemiddeld 116 euro gaat. Als we kijken naar de spreiding van deze supplementen, zien we dat voor een kwart van deze patiëntes de jaarlijkse supplementen hoger zijn dan 1.429 euro en voor 5% zelfs hoger dan 3.354 euro (zie Figuur 24). Voor de pa-

**Figuur 24: Supplementen te betalen door CM-leden met endometriose in 2022 (Bron: CM)**



**Figuur 25: Netto remgeld en supplementen ten laste van CM-leden met endometriose in 2022 volgens VT-statuut (Bron: CM)**





tiëntes van groep 2 zijn de bedragen echter lager: gemiddeld 229 euro. Over het geheel genomen **betalen vrouwen met endometriose bijna drie keer meer supplementen dan vrouwen in de controlegroepen** (345 euro tegenover 120 euro) (zie Figuur 25).

De ziekenhuisopnamen en operaties in verband met endometriose verhogen de patiëntenfactuur dus aanzienlijk. Als we kijken naar de spreiding van de uitgaven voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1), en zes maanden teruggaan vóór de detectie en zes maanden erna, zien we dat 64% van de kosten ten laste van de patiëntes betrekking heeft op de maand van de detectie (gemiddeld 781 euro eigen kosten, waarvan 534 euro supplementen en 247 euro remgeld, op een totaal van 1.214 euro over de volledige periode).

### 3.4.3. VT-statuut

Voor de patiëntes met VT-statuut zijn de eigen uitgaven (de som van het netto remgeld en de supplementen) aan-

zienlijk lager dan voor de patiëntes zonder VT-statuut: gemiddeld 685 euro voor de vrouwen in de groep met in 2022 bevestigde endometriose met VT-statuut, tegenover 1.602 euro voor degenen zonder dit statuut (zie Figuur 25). Voor alle endometriosepatiëntes samen (groepen 1 tot en met 4) is het verschil minder groot: de gemiddelde uitgaven voor vrouwen met VT-statuut bedragen 497 euro per jaar, vergeleken met 664 euro voor vrouwen zonder VT-statuut.

### 3.4.4. Uitsplitsing van kosten volgens type zorg

De uitgaven ten laste van de vrouwen van groep 1 hebben grotendeels te maken met de **ziekenhuisopname** (gemiddeld 303 euro remgeld en 492 euro supplementen, of een jaarlijks totaal van 795 euro en 53% van de eigen uitgaven van de patiëntes van deze groep, zie Tabel 3). Daarna volgt de **gynaecologische zorg**, die gemiddeld 248 euro per patiënte kost (62 remgeld en 185 euro supplementen), of 17% van de uitgaven ten laste van deze patiëntes. De **technische prestaties, klinische/moleculaire biologie, nucleaire geneeskunde en genetische pathologie** zijn vervolgens

**Tabel 3: Gemiddelde eigen kosten voor CM-leden met endometriose in 2022 volgens type zorg (bron: CM)**

	Bevestigde endometriose 2022 (groep 1)		Bevestigde endometriose 2017-2021 (groep 2)		Vermoede endometriose 2022 (groep 3)		Vermoede endometriose 2017-2021 (groep 4)		Bevestigde of vermoede endometriose (groepen 1 tot 4)		Controlegroepen	
	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%
Ziekenhuisopname (inclusief anesthesie, operaties, chirurgie en gerelateerde implantaten)	€ 795	53%	€ 143	30%	€ 245	37%	€ 145	31%	€ 251	39%	€ 74	28%
Gynaecologische raadplegingen en zorg	€ 248	17%	€ 54	12%	€ 88	13%	€ 42	9%	€ 83	13%	€ 17	6%
Specialistische raadplegingen en zorg	€ 77	5%	€ 65	14%	€ 63	9%	€ 65	14%	€ 66	10%	€ 39	15%
Huisartsen, paramedische, tandheelkundige en psychologische raadplegingen en zorg	€ 87	6%	€ 88	19%	€ 79	12%	€ 88	19%	€ 87	14%	€ 65	24%
Radiodiagnostiek	€ 47	3%	€ 24	5%	€ 41	6%	€ 19	4%	€ 27	4%	€ 12	4%
Technische prestaties, klinische en moleculaire biologie, nucleaire geneeskunde en genetische pathologie	€ 154	10%	€ 42	9%	€ 66	10%	€ 39	9%	€ 60	9%	€ 22	8%
Geneesmiddelen	€ 127	8%	€ 63	13%	€ 99	15%	€ 68	15%	€ 77	12%	€ 38	14%
Andere zorgen, kosten	€ 11	1%	€ 10	2%	€ 4	1%	€ 11	2%	€ 10	2%	€ 8	3%
Regularisaties (maximumfactuur)	€ -50	-3%	€ -15	-3%	€ -16	-2%	€ -14	-3%	€ -20	-3%	€ -8	-3%
<b>Totale kosten</b>	<b>€ 1.495</b>	<b>100%</b>	<b>€ 473</b>	<b>100%</b>	<b>€ 669</b>	<b>100%</b>	<b>€ 462</b>	<b>100%</b>	<b>€ 641</b>	<b>100%</b>	<b>€ 267</b>	<b>100%</b>

goed voor 10% van de kosten (154 euro per jaar met 69 euro remgeld en 85 euro supplementen). De **geneesmiddelen** zijn goed voor 8% van de kosten (127 euro). 6% van de kosten heeft betrekking op zorg door huisartsen, paramedici, tandartsen en psychologen (87 euro). De zorg door andere specialisten vertegenwoordigt 5% van de kosten (77 euro). Ten slotte zijn de radiodiagnostische prestaties goed voor 3% van de kosten (47 euro).

Wat de verdeling van de zorgkosten betreft voor de vrouwen in de andere drie groepen, vertegenwoordigt de ziekenhuisopname een kleiner deel van de kosten (tussen 30% en 37% van de kosten, of tussen 143 euro en 245 euro, vergeleken met 53% van de kosten voor de patiëntes van groep 1). In de controlegroepen was dit aandeel eveneens lager (28%) en bedragen de eigen kosten gemiddeld 74 euro.

De kost van de gynaecologische zorg is ook hoog in de andere endometriosegroepen: tussen 42 euro en 88 euro. In de endometriosegroepen als geheel bedragen deze kosten gemiddeld 83 euro per jaar, waarvan 62% supplementen

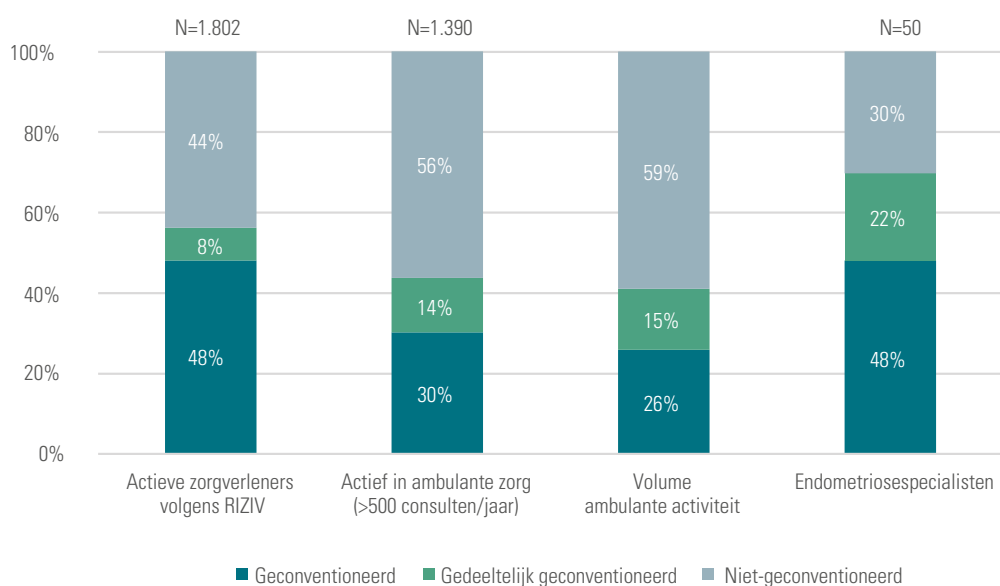
(52 euro). In de controlegroepen bedragen deze kosten daarentegen gemiddeld 17 euro per jaar (waarvan 52% of 9 euro supplementen).

### 3.5. Conventieoning bij gynaecologen

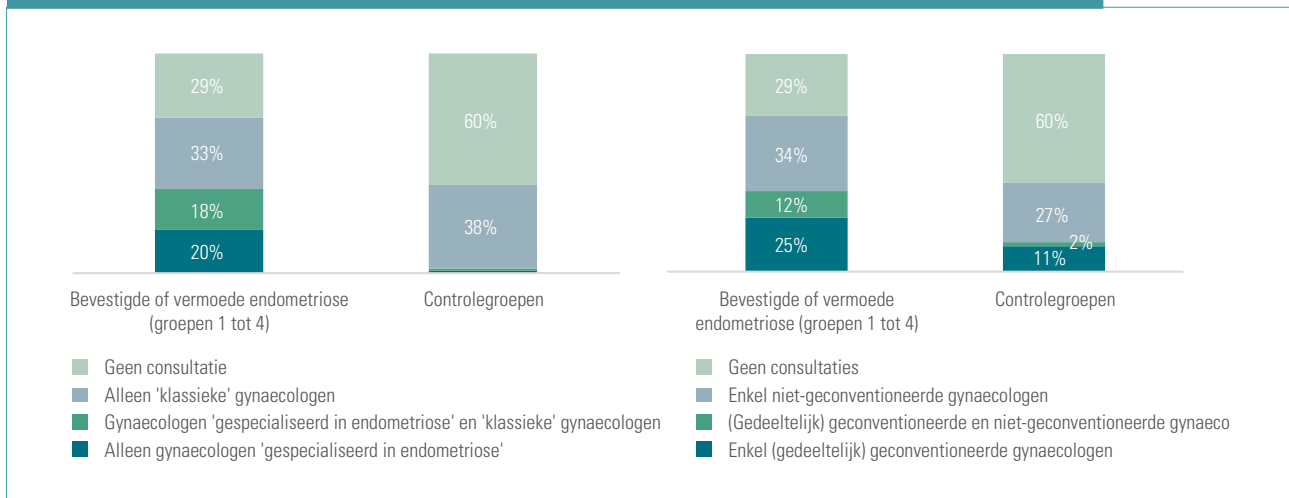
Volgens de cijfers van het RIZIV zijn in 2022 1.802 gynaecologen actief. 77% van hen werkt ambulante – met minstens 500 raadplegingen per jaar (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023). In deze studie konden we 50 gynaecologen identificeren als ‘endometriosespecialisten’, dit is 4% van de gynaecologen die ambulante werken.

44% van de gynaecologen die door het RIZIV als actief worden beschouwd, is niet geconventioneerd (zie Figuur 26). Bij de gynaecologen die ambulante werken, is dat 56%. Ten slotte wordt 59% van het totale volume aan ambulante prestaties geleverd door niet-geconventioneerde gynaecologen. Anderzijds is het percentage niet-conventieoning lager bij de gynaecologen die we als ‘endometriosespecialisten’ identificeren (30%).

**Figuur 26: Conventieeringspercentages van de gynaecologen volgens de officiële RIZIV-gegevens volgens ambulante activiteit (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023) en identificatie als endometriosespecialist (CM 2023)**



**Figuur 27: Percentage CM-leden met endometriose dat in 2022 een gynaecoloog raadpleegde, uitgesplitst tussen endometriosespecialisten en andere gynaecologen (links) en volgens conventioneeringsstatus (rechts) (Bron: CM)**



Hoewel de 'endometriosespecialisten' vaker geconventioneerd zijn, zijn zij vaak niet de artsen die de patiëntes dagelijks volgen. 20% van de patiëntes raadpleegt gynaecologen die als 'endometriosespecialisten' worden geïdentificeerd, 18% raadpleegt deze specialisten naast andere 'klassieke' gynaecologen, dus geen endometriosespecialisten en 33% raadpleegt enkel 'klassieke' gynaecologen (zie Figuur 27).

Aangezien de endometriosepatiëntes vaker gynaecologen raadplegen en ook meer gynaecologen raadplegen, is de kans groter dat ze gynaecologen raadplegen die niet geconventioneerd zijn: in 2022 raadpleegt 34% alleen niet-geconventioneerde gynaecologen (vergeleken met 27% van de vrouwen in de controlegroepen) en 12% zowel geconventioneerde als niet-geconventioneerde gynaecologen (vergeleken met 2% in de controlegroep). Bijgevolg raadpleegt in 2022 in totaal 46% van de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) een niet-geconventioneerde gynaecoloog (vergeleken met 29% van de vrouwen in de controlegroepen) (zie Figuur 27).

## 4. Bespreking van de resultaten

### 4.1. Detectie en profiel van de patiëntes

Met behulp van de gegevens over zorggebruik en arbeidsongeschiktheid van de CM-leden in 2022, detecteren we 1.322 vrouwen met endometriose. Als we de periode uitbreiden tot 2010-2022, krijgen we een totaal van 11.477, wat overeenkomt met slechts **1,1% van de CM-leden op vruchtbare leeftijd** (1.043.041 vrouwen tussen 12 en 50 jaar in 2022). Deze **cijfers liggen ver onder de prevalentie van endometriose** vastgesteld in de internationale literatuur (10%, zie Leroy, et al., 2024a). Deze onderschatting wordt in grote mate verklaard door de beperkingen van de administratieve gegevens waarover de ziekenfondsen beschikken<sup>33</sup>.

**De moeilijkheden bij het opsporen van de vrouwen houden volgens ons verband met de organisatie en de toegankelijkheidsproblemen van de gezondheidszorg.** Het voorbeeld van de in endometriose gespecialiseerde gynaecologen illustreert dit goed: de informatie over deze artsen is niet gecentraliseerd en niet alle endometrioseklinieken (geen erkenning, zie Leroy, et al., 2024a) worden op het internet vermeld. Dit maakt het voor zowel onderzoeksteams als patiëntes moeilijk om informatie te verkrijgen en belemmert de toegang tot zorg: als patiëntes door hun gynaecologen niet naar deze klinieken worden doorverwezen, kan de weg ernaar toe moeilijk zijn.

33 Zie het deel Methode van dit onderzoek voor meer details.

De ondervertegenwoordiging van de patiëntes in Vlaanderen mag dus niet toegewezen worden aan de prevalentie van de ziekte – die in sommige regio's lager zou zijn – maar wel aan het ontbreken van een uniforme registratie van endometriose in de ziekenhuizen. Hoewel vijftien endometrioseklinieken (50% van het totaal) in Vlaanderen gevestigd zijn (Leroy, et al., 2024a), is deze informatie slechts beschikbaar op de websites van vier ziekenhuizen.

Ook is de **leeftijd van de gedetecteerde patiëntes** niet representatief voor de leeftijd van de endometriosepatiëntes: in onze studie was de mediane leeftijd van de vrouwen op het ogenblik van detectie 34 jaar. Het gaat dus niet om de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld (temeer omdat, zoals we in het literatuuroverzicht hebben gezien, hoe jonger de vrouwen, hoe langer het duurt om een diagnose te krijgen). Het betreft evenmin de leeftijd waarop de symptomen verschijnen, die naargelang de studie tussen de 20 en 25 jaar ligt (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003; Hudelist, et al., 2012; Nnoaham, et al., 2011). **Eigenlijk is het de leeftijd van de toegang tot een bepaald type zorg**, die minder toegankelijk zou zijn voor jonge vrouwen, wat samenhangt met het minimaliseren en negeren van de symptomen zij ervaren. Het verschil tussen de leeftijd waarop de symptomen verschijnen en de detectieleeftijd, kan dus worden geïnterpreteerd als een lange vertraging voor de behandeling begint. Ook Hudelist observeert deze lange termijn tussen het verschijnen van de symptomen, gemiddeld op 21,2 jaar, het eerste contact voor een gynaecologische consultatie op 23,9 jaar en de diagnose op 32 jaar, dus met een verschil van 8 jaar tussen de laatste twee (Hudelist, et al., 2012). Er kan ook een verband bestaan tussen de detectie en de kinderwens, die soms de reden is voor endometriosechirurgie.

We zien dat het gemakkelijker is om een diagnose te krijgen wanneer de kinderwens aanwezig is en er vruchtbaarheidsproblemen ontstaan dan wanneer het belangrijkste symptoom pijn is (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003), omdat die situaties niet door de maatschappij worden geaccepteerd en er dus oplossingen voor worden gezocht, in tegenstelling tot pijn bij vrouwen, die op maatschappelijk niveau genormaliseerd wordt.

Wanneer we naar de kenmerken kijken van de vrouwen bij wie endometriose wordt gedetecteerd, zien we verschillen tussen de groepen met 'bevestigde endometriose', dus vrouwen die in het ziekenhuis zijn opgenomen of arbeidsongeschikt zijn wegens endometriose, en de groepen met 'vermoede endometriose', bij wie met een MRI endometriose is gedetecteerd. De vrouwen in de groepen met

'bevestigde endometriose' zijn minder jong, hebben minder vaak het VT-statuu (10% tegenover 17% van de vrouwen in de groep 'vermoede endometriose' na standaardisering), vaker het statuut 'actief' en vaker een vaste partner (wettelijk of feitelijk samenwonend, huwelijk). Met andere woorden, **vrouwen met endometriose die toegang hebben tot chirurgische zorg kennen gunstigere sociaaleconomische omstandigheden**. Dit roept de vraag op naar de toegankelijkheid van de endometriosechirurgie.

Vervolgens stellen we ook verschillen vast tussen alle vrouwen bij wie endometriose gedetecteerd is en de controlegroepen of het geheel van de vrouwelijke CM-populatie. Vrouwen met endometriose waren vaker werkloos in 2022 en zijn vaker kinderloos dan de controlegroepen, wat verband houdt met de beperkingen die met de ziekte gepaard gaan. Verder hebben ze een specifiek sociaaleconomisch profiel: ze zijn minder jong dan de CM-leden, hebben vaker de Belgische nationaliteit dan de vrouwen in de controlegroepen en vaker het statuut 'actief'. Vrouwen met endometriose die toegang hebben tot zorg passen dus in het profiel van 'blanke vrouwen met een loopbaan' (Seear, 2014), wat wijst op toegankelijkheidsproblemen voor arme vrouwen en vrouwen uit etnische minderheden.

Tot slot weten we dat endometriose sterk ondergediagnosticeerd wordt, wat ook een invloed heeft op de detectie. In België is de tijd die nodig is om een diagnose te stellen, berekend op 4 tot 5 jaar (Nnoaham, et al., 2011). Deze meting werd echter uitgevoerd in de Leuvense endometrioseziekenhuis. Wat met de vrouwen die worden behandeld in andere ziekenhuizen of daarbuiten, of die niet het gehoor gevonden hebben dat nodig is om toegang te krijgen tot zorg?

## 4.2. Aangetaste gezondheid en ziektelast

Onze resultaten laten zien dat de vrouwen met endometriose een **slechtere gezondheid** hebben dan die in de controlegroepen: meer van hen hebben het statuut chronische aandoening, liggen in het ziekenhuis, zijn arbeidsongeschikt of werkloos, wat te maken kan hebben met de onmogelijkheid om een job te houden als de nodige aanpassingen niet beschikbaar zijn (zit werkplek, getolereerde afwezigheden, enz.).

De leeftijd van de vrouwen met endometriose op het ogenblik van detectie geeft ons een eerste indicatie van de lengte van het zorgtraject. Het aantal zorgprofessionals dat wordt ontmoet, het veelvoud aan aantal gynaecologen

(gemiddeld 3,4 gynaecologen in drie jaar tijd voor de patiëntes met bevestigde endometriose) en specialisten betrokken bij het traject van de patiënte, illustreren de complexiteit van de ziekte, maar ook de **diagnostische en therapeutische zwerftocht waarmee deze vrouwen worden geconfronteerd**. In dit opzicht zijn onze resultaten vergelijkbaar met die van eerdere studies, die eveneens 3,4 geraadpleegde gynaecologen telden (Hudelist, et al., 2012).

Wat de gynaecologische zorg betreft, zeggen de procedures die veel vrouwen met endometriose ondergaan ook iets over **de last van de ziekte en van de zorg**: terwijl de verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel de meest gedocumenteerde prestatie in de endometriosechirurgie is, blijkt uit onze gegevens dat veel patiëntes meer invasieve procedures ondergaan (hysterectomieën en ovariëctomieën komen veel vaker voor dan in de controlegroepen, ook bij de jonge patiëntes).

Bovendien is niet alleen de gynaecologische zorg belastend: we zien dat een zeer groot aantal andere specialisten betrokken is bij het traject (gemiddeld negen over een periode van drie jaar voor patiëntes met een bevestigde diagnose van endometriose) en dat meer beroep wordt gedaan op paramedische zorg, medisch begeleide voortplanting en geestelijke gezondheidszorg. Het gebruik van geneesmiddelen voor pijnbestrijding ligt ook veel hoger en is vooral zorgwekkend in het geval van opioïden: 34% van de vrouwen met (bevestigde of vermoede) endometriose maakt er gebruik van (waarvan de helft ambulant), vergeleken met 14% van de vrouwen in de controlegroepen. Zonder opvolging door een expertisecentrum of endometriosekliniek om de zorg te helpen coördineren, wordt de last van de coördinatie en de informatie over de ziekte waarschijnlijk aan de vrouwen zelf overgelaten.

Voor **patiëntes met een vermoeden van endometriose** is het traject niet eenvoudiger: het aantal betrokken gynaecologen is groot (gemiddeld 2,8 over een periode van drie jaar), net als het aantal andere specialisten (8,2). Bovendien zijn de gezondheidsindicatoren slechter dan in de controlegroepen en is het gebruik van gezondheidszorg significant hoger voor alle indicatoren. Hetzelfde geldt voor het jaar van de detectie: niet alleen in het jaar van de detectie zijn het zorggebruik en de kosten hoog en gaan de gezondheidsindicatoren achteruit. Omdat endometriose ongeneeslijk is, kan ze in de jaren na een eventuele operatie nog steeds gevolgen hebben (arbeidsongeschiktheid,

nieuwe operatie, paramedische zorg, enz.) Endometriose kan dus invaliderend zijn, en dat niet alleen in het jaar waarin men voor de ziekte in het ziekenhuis wordt opgenomen.

### 4.3. Gedeeltelijke gegevens en gevolgen

Onze kostenanalyse geeft slechts een gedeeltelijk beeld van de gezondheidskosten ten laste van de patiëntes. Ten eerste omdat het gaat om uitgaven ten laste van de vrouwen **voorafgaand aan een eventuele tussenkomst van verzekeringen** die ze mogelijk hebben afgesloten bij privéverzekeraars of ziekenfondsen (facultatieve hospitalisatieverzekering). Hoewel deze verzekeringen de patiëntenfactuur kan verlichten, hebben ze ook een kost (en variëren de premies sterk naargelang van het type verzekering). Ten tweede hebben de **voorgestelde uitgaven alleen betrekking op de zorg die (gedeeltelijk) vergoed wordt door de verplichte ziekteverzekering** – of geregistreerd wordt in het kader van de uitvoering ervan. Dit betekent dat alle ambulante zorg die niet wordt terugbetaald (of waarvoor alleen de aanvullende verzekering van de ziekenfondsen tussenkomt) niet is meegenomen in deze analyse: anticonceptie, osteopaten, niet-geconventioneerde psychologen, diëtisten of elke andere begeleiding of zorg die de vrouwen toelaten hun dagelijks leven van te verbeteren. De kosten zouden dus hoger zijn als die posten zouden worden meegerekend, net als de verzekeringspremies, en als alle ambulante supplementen zouden worden geregistreerd<sup>34</sup>, wat een vollediger beeld zou geven van de patiëntenfactuur.

Er bestaan momenteel weinig niet-invasieve opties voor de behandeling van endometriose en de **geneesmiddelen** spelen een belangrijke rol. De financiële impact van de niet-vergoede geneesmiddelen is niet te onderschatten: de patiëntes vermelden niet-vergoede hormonale behandelingen die bijzonder duur zijn (Leroy, et al., 2024a). De gemiddelde kost van 77 euro ten laste van de patiëntes zijn dus slechts het topje van de ijsberg. En wat de hormonale anticonceptie betreft, zijn de specialiteiten voorgeschreven aan vrouwen jonger dan 25 jaar met endometriose duurder, maar niet beter vergoed: voor een gelijkwaardig gebruik betalen de jonge vrouwen een hoger bedrag (mediaan remgeld: 34 euro per jaar) dan de vrouwen in de controlegroepen (11 euro), wat een groter beroep op de aanvullende verzekering om deze kosten te dekken kan verklaren.

34 Sinds september 2023 zijn artsen echter verplicht om de gefactureerde supplementen elektronisch door te geven.

## 4.4. Financiële beschermingsmechanismen

In België bedroegen de gemiddelde zorgkosten van patiëntes met endometriose in 2008 2.238 euro (Klein, et al., 2014). Onze studie toont echter aan dat de kosten voor de in 2022 getroffen patiëntes hoger kunnen zijn: gemiddeld 3.618 euro, waarvan 18% (641 euro) ten laste van de patiëntes zelf. Voor sommige vrouwen zijn ze zelfs nog veel hoger. Wat dan met de bestaande financiële beschermingsmechanismen?

De Belgische gezondheidszorg kent een aantal mechanismen om de patiëntenfactuur te beperken, waaronder de **maximumfactuur (MAF)**, een mechanisme dat het bedrag van het remgeld voor het huishouden beperkt (wanneer een bepaald plafond wordt bereikt, betaalt de ZIV het hogere remgeld terug), de **conventionering van de zorgverleners, het VT-statuut en het statuut chronische aandoening** (toegekend wanneer de uitgaven in de afgelopen twee jaar bijzonder hoog zijn, met een verlaging van het MAF-plafond met 100 euro).

### 4.4.1. De maximumfactuur (MAF)

Het in de resultaten gepresenteerde gemiddelde remgeld is het netto remgeld, dus berekend na toepassing van de MAF. Een belangrijke nuance is echter dat in de praktijk voor zowel de endometriosepatiëntes als de patiëntes in de controlegroepen de kostenverdeling weinig verandert voor en na de MAF-tussenkomst. Voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose daalt het gemiddelde van 637 euro naar 579 euro, een verschil van ongeveer 50 euro. Voor alle endometriosepatiëntes samen verlaagt de MAF de gemiddelde kost van 321 euro naar 296 euro.

De MAF is een proportioneel mechanisme, aangezien het remgeldplafond afhangt van het inkomen van het huishouden. In het kader van de implementatie van de MAF kent CM de inkomensschijf van 70% van de vrouwen met endometriose, aangezien hun remgeld het bedrag van het eerste remgeldplafond overschrijdt. Evenwel bereikt slechts 30% van de vrouwen het MAF-plafond dat met hun inkomensschijf overeenkomt. Dit heeft te maken met de inkomenscategorieën, die niet overeenstemmen met de inkomensverdeling van de bevolking in kwintielen<sup>35</sup>. Als we kijken naar de inkomenscategorieën waartoe de vrouwen met endometriose behoren, zien we dat een meerderheid (56%) in de categorie 'hoge inkomens' valt (netto huishoud-

inkomen van meer dan 51.516 euro in 2022) en dus pas vanaf 2.027 euro remgeld het plafond bereikt waarboven het hogere remgeld worden vergoed, wat een aanzienlijk bedrag is. Het eerste plafond (zeer lage inkomens, minder dan 11.120 euro in 2022) beschermt slechts een minderheid van de patiëntes: 3% van de endometriosepatiëntes valt in deze inkomenscategorie en krijgt remgeld boven 250 euro vergoed.

Van de patiëntes met zorgkosten boven het eerste MAF-plafond en met zeer lage inkomens wordt 99% beschermd door de MAF, voor de patiëntes met lage inkomens is dat 45%, voor de bescheiden inkomens 31%, voor de gemiddelde inkomens 17%, voor de welgestelde inkomens 8% en voor de hoge inkomens 3%.

Wanneer we de bedragen analyseren die daadwerkelijk door patiëntes worden betaald op basis van de inkomenscategorie van hun huishouden, zien we dat het gemiddelde remgeld – na toepassing van de MAF – weliswaar lager is voor de zeer lage inkomens (gemiddeld 182 euro per endometriosepatiënte), maar toch aanzienlijk blijft voor deze huishoudens. In de andere inkomenscategorieën is het remgeld vrijwel vergelijkbaar: gemiddeld slechts 83 euro verschil tussen patiëntes met een laag inkomen (290 euro remgeld) en patiëntes met een hoog inkomen (373 euro remgeld), een verschil dat niet in verhouding staat tot de inkomensverschillen. Ook de aangerekende supplementen zijn erg belangrijk in de groepen met laag inkomen. Ze worden echter niet door de MAF gedekt. **Voor de patiëntes met zeer lage inkomens bedragen de gemiddelde zorgkosten 555 euro (182 euro remgeld en 372 euro supplementen), wat overeenkomt met minstens 5% van hun jaarinkomen,** terwijl voor de patiëntes met hoge inkomens de gemiddelde kosten 804 euro bedragen, of hoogstens 2% van het inkomen van het huishouden.

35 Ter informatie: het gemiddelde belastbare inkomen van de huishoudens met een gezamenlijke belastingaangifte is 59.709 euro in 2021 (Statbel, 2023).



#### 4.4.2. Supplementen en conventionering van zorgverleners

Om supplementen in de ambulante zorg te vermijden, kunnen de patiëntes momenteel terecht bij geconventioneerde zorgverleners, die de officiële tarieven toepassen en geen supplementen aanrekenen. Uit onze analyse blijkt echter dat slechts 30% van de gynaecologen die ambulant werken geconventioneerd is en dat **een meerderheid van de patiëntes zich dus door niet-geconventioneerde gynaecologen laat behandelen**. Het conventiemechanisme laat dus niet toe om de toegang de zorg te garanderen zoals het zou moeten, noch voor endometriosepatiëntes noch voor de patiëntes in de controlegroepen.

Om het aanrekenen van supplementen in de ambulante zorg te beperken, zal in 2025 en 2026 een geleidelijk verbod worden ingevoerd: artsen en tandartsen (voor bepaalde soorten prestaties) zullen geen supplementen meer mogen aanrekenen aan wie recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming (de patiëntes zullen dus automatisch alleen het remgeld moeten betalen). Het doel is dat het voor alle zorgverleners verboden wordt om aan VT'ers voor ambulante zorg supplementen aan te rekenen.

#### 4.4.3. VT-statuut

Tot slot laat het VT-statuut toe de factuur voor patiëntes met een laag inkomen te beperken door het remgeld te verlagen. Uit onze analyse blijkt echter dat, hoewel de eigen bijdragen voor VT'ers lager zijn dan voor niet-VT'ers, ze nog steeds hoog zijn (gemiddeld 497 euro in 2022 voor VT'ers en 664 euro voor niet-VT'ers).

Bovendien maskeert deze realiteit andere realiteiten, zoals het risico dat VT'ers minder toegang hebben tot zorg (vanwege de financiële toegankelijkheid, maar ook vanwege de beschikbaarheid van zorg, de aanvaardbaarheid ervan en de gevoeligheid inzake gezondheid, zie Cès, 2021), en het feit dat endometriosepatiëntes met VT-statuut minder goed behandeld worden binnen het zorgsysteem (zie punt 4.1.). Bovendien stellen we vast de gynaecologische zorg minder toegankelijk is voor de VT'ers die er effectief een beroep op doen: ze hebben gemiddeld minder raadplegingen bij een gynaecoloog en meer bij een huisarts (2,3 raadplegingen bij een gynaecoloog per jaar tegenover 2,6 raadplegingen voor de niet-VT-patiëntes).

## 5. Aanbevelingen

Het huidige onderzoek naar endometriose toont aan dat dit een veel voorkomende ziekte is, met **ernstige gevolgen** voor de patiëntes, niet alleen op het gebied van gezondheid en welzijn, maar ook economisch en sociaal. De resultaten van onze studie bevestigen dat: vrouwen met endometriose hebben een slechtere gezondheidstoestand. Ondanks de hoge prevalentie en de hoge kosten (zowel voor patiëntes als voor de ganse samenleving), blijft endometriose **ondergefinancierd en onderbestudeerd**, deels vanwege de **maatschappelijke normalisering van pijn bij vrouwen** (As-Sanie, et al., 2019).

Een laattijdige diagnose en een ontoereikende behandeling kunnen de levenskwaliteit van de patiëntes ernstig aantasten. De lage efficiëntie van het gezondheidszorgsysteem leidt tot vermijdbare kosten, vooral als gevolg van de therapeutische zwerftocht, met het risico op een vermenigvuldiging van onderzoeken of chirurgische ingrepen.

Deze ziekte is daarom een **groot volksgezondheidsprobleem waarop de gezondheidszorg moet antwoorden door een snelle toegang tot betaalbare en kwaliteitsvolle zorg te garanderen, ongeacht de sociaaleconomische situatie van elke vrouw**. Om de toegang tot de zorg voor endometriosepatiëntes te garanderen, moet men rond vier pijlers verbeteringen overwegen: (1) de gevoeligheid voor de zorgbehoeften, (2) de beschikbaarheid van de zorg, (3) de financiële toegankelijkheid en (4) de aanvaardbaarheid van de zorg (Cès, 2021).

(1) De **gevoeligheid voor de zorgbehoeften** is het vermogen om in een vroeg stadium een diagnose te stellen om zo snel mogelijk de juiste behandeling te verstrekken. Voor endometriose wordt de zorgbehoefte gekenmerkt door een symptomatische behandeling op maat van de situatie van elke patiënte, voornamelijk om pijn en de gevolgen voor de vruchtbaarheid te behandelen. De gevoeligheid voor de zorgbehoefte hangt af van het vermogen van zowel de patiëntes als de zorgverleners om de symptomen te herkennen, zodat men kan overgaan tot diagnostisch onderzoek en een pijnbehandeling kan voorstellen.

De goedkeuring van de parlementaire resolutie over endometriose in 2023 is een teken dat politici dit probleem willen aanpakken. Nu is het nodig om concrete maatregelen te nemen:

- **De opleiding van zorgverleners verbeteren (gynaecologen en andere zorgverleners, zowel in het kader van de permanente vorming als in de universitaire studies), vooral om het diagnoseproces te verbeteren.** Om proactiever te zijn in de detectie van de eerste symptomen, maar ook voor een betere doorverwijzingen naar deskundigen, zouden de zorgverleners een stappenplan kunnen volgen om de diagnose te bevorderen (zie bijvoorbeeld de aanbevelingen van de *Haute Autorité de Santé* (hoge autoriteit voor gezondheid) in Frankrijk (*Haute Autorité de Santé*, 2017)).

- **De sensibilisering verbeteren van het grote publiek en het doelpubliek**, die weinig bekend zijn met deze aandoening. Dat kan gebeuren in het onderwijs, tijdens de eerste consultatie bij een gynaecoloog, in de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) en de *centres de planning familial* ('centra voor gezinsplanning') (op voorwaarde dat zij de middelen krijgen), door publieke informatiecampagnes om de ouders te sensibiliseren, enz. De patiëntes moeten toegang krijgen tot correcte en kwaliteitsvolle informatie. Dit is vooral belangrijk voor tienermeisjes: hoe jonger de eerste symptomen verschijnen, hoe meer ze aan het zicht worden onttrokken en hoe langer het duurt om een diagnose te stellen.

(2) Vanuit het oogpunt van de **beschikbaarheid van zorg** is de behandeling van endometriosepatiëntes complex. De KCE-studie evalueerde het globale zorgaanbod en stelde een nieuw model voor de organisatie van de zorg voor, dat het mogelijk moet maken om een zorgaanbod te ontwikkelen aangepast aan de verschillende behoeften. De oprichting van referentiecentra zou de ontwikkeling mogelijk maken van multidisciplinaire expertise, om holistische, hoogwaardige behandelingen aan te bieden waarin de patiënte centraal staat. Dit voorstel is essentieel in de strijd tegen de medische zwerftocht en om een vermenigvuldiging van invasieve procedures te voorkomen. De inrichting van klinieken op loco-regionaal niveau moet het ook mogelijk maken om een individueel zorgplan op te stellen (Leroy, et al., 2024b, p. 29) dat tegemoetkomt aan de uiteenlopende behoeften van de patiëntes.

- **De implementatie van het door het KCE voorgestelde organisatiemodel voor de zorg is essentieel. Daartoe zou het conventiemodel van het RIZIV het mogelijk maken om de uniformiteit van de zorg op nationaal niveau te waarborgen**<sup>36</sup>.

(3) De invoering van dit nieuwe organisatiemodel mag echter niet ten koste gaan van **de financiële toegankelijkheid**, een dimensie die niet aan bod komt in het KCE-rapport. Gelet op de negatieve effecten die de patiëntes en hun omgeving in veel levensdomeinen ondervinden, is het essentieel om de financiële toegankelijkheid voor alle patiëntes te garanderen voor alle behandelstrategieën, inclusief hormonale therapie, pijnbestrijding<sup>37</sup> en diagnostische en chirurgische procedures.

Zoals we in dit onderzoek hebben gezien, zijn de kosten ten laste van de endometriosepatiëntes veel hoger dan bij vrouwen in het algemeen. Ondanks de financiële beschermingsmechanismen die de endometriosepatiëntes genieten, kan de rekening snel oplopen (gemiddeld 1.495 euro eigen kosten voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose). Dit is echter slechts het topje van de ijsberg, aangezien de kosten waarover wij beschikken niet de ambulante zorg omvatten die niet door de verplichte ziekteverzekering wordt gedekt<sup>38</sup>.

- Het is dus noodzakelijk **de problematiek van de financiële dekking grondig te onderzoeken**, en dan vooral de kosten van medicamenteuze behandelingen (hormonale behandelingen en pijnbestrijding), met inbegrip van niet-vergoede zorg. Deze kosten kunnen immers gedurende lange tijd een grote financiële last vormen, of een aanzienlijke impact hebben op de levenskwaliteit (in al haar aspecten, zowel sociaal en familiaal als professioneel) in het geval van een gebrek aan financiële middelen.
- Men moet ervoor zorgen dat het model van het KCE voor de organisatie van de zorg deze dimensie van de betaalbaarheid voor de patiëntes omvat: in het bijzonder door **het remgeld te verlagen maar ook door te vermijden dat supplementen in rekening worden gebracht**.

36 De *care programmes* van de FOD vereisen erkende expertisecentra op federaal niveau.

37 Sinds 1 januari 2022 komt de verplichte ziekteverzekering meer tussen in de dekking van de kosten van geneesmiddelen tegen pijn voor de patiëntes met chronische pijn (75% van de prijs van het geneesmiddel in plaats van 20%). Dit is een duidelijke stap voorwaarts in het garanderen van meer rechtvaardigheid in de pijnbestrijding. Merk echter op dat de lijst met geneesmiddelen beperkt is en dat de effectiviteit van persoon tot persoon verschilt.

38 Met uitzondering van niet-vergoede geneesmiddelen tegen pijn die op voorschrift worden afgeleverd in publieke officina, die zijn opgenomen in onze analyse, zie sectie 2.4.2.

(4) Tot slot hangt de **aanvaardbaarheid van de zorg** af van de perceptie van de minimale ervaren kwaliteit van de zorg die nodig is opdat de mensen er gebruik van willen maken. In het geval van endometriose kan de perceptie van het gebrek aan zorgkwaliteit ertoe leiden dat mensen afzien van behandeling, bijvoorbeeld vanwege een gebrek aan luisterbereidheid bij zorgverleners of het probleem van een ontoereikende communicatie of een communicatie die niet is afgestemd op de individuele situatie, met name met betrekking tot de behandelingsstrategieën en het evenwicht tussen de baten en de risico's.

- De verbetering van het bewustzijn en de opleiding van zorgverleners moet ook toelaten dat **naar de symptomen van patiëntes wordt geluisterd en dat ze niet worden geminimaliseerd**.
- De informatie over de **toekomstige endometrioseklinieken** moet gemakkelijk toegankelijk zijn: de website van het RIZIV zou ze kunnen centraliseren en doorverwijzen naar de websites van de klinieken, die ook een minimum aan informatie voor de patiëntes moeten bieden: contactmogelijkheden, aanwezigheid van een multidisciplinair team en de voorstelling ervan.
- Naast het medische team kan de aanwezigheid van **psychologen** in deze teams een belangrijke rol spelen in de aanpak van problemen zoals depressie en rouw die met de ziekte gepaard gaan, en bij het voorstellen van aanpassings- en ontspanningsstrategieën.
- Om de manier waarop de patiëntes worden begeleid te kunnen monitoren, moet men **de zorg voor de endometriosepatiëntes door middel van een betere nomenclatuur registreren** (voor de chirurgie, wat ook een betere afstemming met de ingrepen door de specialisten mogelijk zou maken, maar ook voor de raadplegingen in de klinieken). Zo zou men met name de kwaliteit en de toegankelijkheid van de ontvangen zorg kunnen meten en gemakkelijker de patiëntes kunnen detecteren die worden opgevolgd.

## Conclusie

Onze poging om vrouwen met endometriose op te sporen, heeft verschillen in de toegang tot de zorg aan het licht gebracht: de vrouwen met endometriose kennen betere sociaaleconomische omstandigheden dan de vrouwen in de controlegroepen, wat de vraag oproept over de toegankelijkheid van de zorg en meer specifiek van de endometriosechirurgie.

Deze studie, die het traject van de vrouwen met endometriose in België en de impact van de ziekte documenteert – een aangetaste gezondheidstoestand, een groter beroep op de zorg en een belangrijke financiële last – toont aan dat endometriose een ziekte is die alle levensdomeinen treft. Toch blijft endometriose grotendeels onbekend bij het grote publiek, voornamelijk als gevolg van het normaliseren, onzichtbaar en ongeloofwaardig maken van pijn bij vrouwen, wat ook de belangrijkste oorzaak is van de onderdiagnose en de vertraging tussen de eerste symptomen, de diagnose en de toegang tot de juiste zorg.

Om beter rekening te houden met de realiteit van vrouwen met de ziekte en hen snel toegang te geven tot een kwaliteitsvolle en betaalbare zorg, ongeacht hun levensomstandigheden, is het noodzakelijk de organisatie van de zorg te hervormen om een multidisciplinaire begeleiding toegankelijk te maken en de opleiding van de artsen te verbeteren. Veel resultaten weerspiegelen ook de huidige disfuncties van het gezondheidszorgsysteem: in het bijzonder het probleem van de conventioneerings van specialisten en de financiële beschermingsmechanismen die onvoldoende werken. De betaalbaarheid van de zorg en de kosten voor de patiëntes moeten daarom verder worden onderzocht.

Endometriose werpt de bredere problematiek van de pijnbestrijding bij vrouwen op. Het feit dat endometriose deel uitmaakt van een ruimere sociale problematiek rond gendervooroordelen (McGregor, 2021; Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hens, 2018) over pijn, zal ook de andere betrokken pathologieën onder de aandacht brengen.

## Bibliografie

- Agarwal, S., Chapron, C., Giudice, L., Laufer, M., Leyland, N., Missmer, S., . . . Taylor, H. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(4), 1-12.
- Arruda, M., Petta, C., Abrao, M., & Benetti-Pinto, C. (2003, April 1). Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human reproduction*, 18(4), 756-759.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., . . . Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), 86-94.
- Avalosse, H., Vandeleene, G., & De Spiegeleer, T. (2023). Meer begunstigden van de verhoogde tegemoetkoming: interpretatie van de grote tendensen van de laatste jaren in België. *Gezondheid & Samenleving*, 5, 6-33.
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301.
- Bendifallah, S., Suisse, S., Puchar, A., Delbos, L., Poilblanc, M., Descamps, P., . . . Daraï, E. (2022). Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(612), 1-12.
- Buck Louis, G., Hediger, M., Peterson, C., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., . . . Giudice, L. (2011). Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertility and sterility*, 96(2), 360-365.
- Cès, S. (2021). Toegang tot gezondheidszorg, definitie en uitdagingen. *CM-Informatie*, 286, 4-22.
- Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, 15, 666-682.
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.
- Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 6(348), 22-27.
- De Wolf, F., Willaert, D., & Landtmeters, B. (2023). *Volume d'activité ambulatoire selon le conventionnement du médecin prestataire*. Bruxelles: Agence Intermutualiste.
- Dumet, N., Smaniotto, B., & Demahis, M. (2020). Utérus douloureux, féminin en souffrance dans l'endométriose. *Psychologie clinique et projective*, 2(28), 63-82.
- Eskenazi, B., & Warner, M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24(2), 235-258.
- Felip, E., Porpora, M., Domenico, A., Ingelido, A., Cardelli, M., Cosmi, E., & Donnez, J. (2004). Dioxin-like compounds and endometriosis: a study on Italian and Belgian women of reproductive age. *Toxicology letters*, 150(2), 203-209.
- Ferrando, C. A., Chapman, G., & Pollard, R. (2021). Preoperative Pain Symptoms and the Incidence of Endometriosis in Transgender Men Undergoing Hysterectomy for Gender Affirmation. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(9), 1579-1584.
- Ghiasi, M., Kulkarni, M., & Missmer, S. (2019). (2019). Is endometriosis more common and more severe than it was 30 years ago? *Journal of minimally invasive gynecology*, 27(2), 452-461.
- Ghosh, B. K. (1979). A comparison of some approximate confidence intervals for the binomial parameter. *Journal of the American Statistical Association*, 74(368), 894-900.
- Gupta, J., Cardoso, L. F., Harris, C. S., Dance, A. D., Seckin, T., Baker, N., & Ferguson, Y. O. (2018). How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City. *BMJ Open*, 6, 1-11.
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Messages clés destinés au médecin généraliste - Prise en charge de l'endométriose*. Opgehaald van [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_messages\\_cles\\_destines\\_au\\_medicin\\_generaliste.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_messages_cles_destines_au_medicin_generaliste.pdf)
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., . . . Salzer, H. (2012, December). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, 27(12), 3412-3416.
- Hudson, N. (2021). The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'. *Reproductive Biomedicine & Society online*, 14, 20-27.
- Klein, S., D'Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G., & Simoens, S. (2014). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive BioMedicine Online*, 28(1), 116-124.
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024a). *How can we improve endometriosis care in Belgium? KCE Reports 378Cs. D/2024/10.273/12*. (Vol. 378). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024b). *Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique? - Synthèse. KCE Reports 378Bs. D/2024/10.273/11*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Li, X., Zhang, Y., Zhao, L., Wang, L., Wu, Z., Mei, Q., . . . Han, W. (2014). Whole-exome sequencing of endometriosis identifies frequent alterations in genes involved in cell adhesion and chromatin-remodeling complexes. *Human molecular genetics*, 23(22), 6008-6021.
- McGregor, A. (2021). *Le sexe de la santé : Notre médecine centrée sur les hommes met en danger la santé des femmes. Ce que nous pouvons faire pour y remédier*. Toulouse: Érès.



- Meresman, G. F., Götte, M., & Laschke, M. W. (2020). (2020). Plants as source of new therapies for endometriosis: a review of preclinical and clinical studies. *Human Reproduction Update*, 27(2), 367-392.
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and sterility*, 92(1), 68-74.
- Munksgaard, P., & Blaakaer, J. (2012). The association between endometriosis and ovarian cancer: a review of histological, genetic and molecular alterations. *Gynecologic oncology*, 124(1), 164-169.
- National Institutes of Health. (2024). *Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC)*. Opgehaald van NIH: <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending/>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., . . . Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.
- Parazzini, F., Roncella, E., Cipriani, S., Trojano, G., Barbera, V., Herranz, B., & Colli, E. (2020). The frequency of endometriosis in the general and selected populations: A systematic review. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 12(3-4), 176-189.
- Romerio, A. (2023). Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriase. *Sciences sociales et santé*, 41(4), 79-105.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hens, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management*, 1-14.
- Seear, K. (2014). *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham: Ashgate Publishing Limited.
- Shafir, A. L., Farland, L. V., Shah, D. K., Harris, H. R., Kvaskoff, M., Zondervan, K., & Missmer, S. A. (2018). Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 1-15.
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., . . . D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299.
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabes, M. C., & Surrey, E. S. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 23(7), 745-754.
- Soliman, A. M., Surrey, E., Bonafede, M., Nelson, J. K., & Castelli-Haley, J. (2018). Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States. *Advances in Therapy*, 35(3), 408-423.
- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., . . . Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*, 9(1), 1-11.
- Statbel. (2023). *Statistiques fiscales 2021 (B3. Nombre de déclarations et revenu total net imposable par type de déclaration, par décile et par sexe)*. Opgehaald van [statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux](https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux)
- Steele, E., Bush, D., Healey, M., Rapsey, C. M., Peate, M., & Girling, J. E. (2019). Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients? *Aust N Z J Obstet Gynaecol*, 59(6), 877-879.
- Surrey, E. S. (2022). GnRH agonists in the treatment of symptomatic endometriosis: a review. *F&S Reports*, 4(2), 40-45.
- Taylor, H. S., Adamson, G. D., Diamond, M. P., Goldstein, S. R., Horne, A. W., Missmer, S. A., . . . Taylor, R. N. (2018). An evidence-based approach to assessing surgical versus clinical diagnosis of symptomatic endometriosis. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 142(2), 131-142.
- Taylor, H., Kotlyar, A., & Flores, V. (2021). Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *The Lancet*, 397(10276), 839-852.
- Université de Tours. (2016). *Méthodes de standardisation*. Opgehaald van [https://santepublique.med.univ-tours.fr/wp-content/uploads/2016/07/methodes\\_standardisation.pdf](https://santepublique.med.univ-tours.fr/wp-content/uploads/2016/07/methodes_standardisation.pdf)
- Viganò, P., Parazzini, F., Somigliana, E., & Vercellini, P. (2004). Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 18(2), 177-200.
- Wilson, E. B. (1927). Probable inference, the law of succession, and statistical inference. *Journal of the American Statistical Association*, 22(158), 209-212.
- Zondervan, K., Becker, C., & Missmer, S. (2020). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244-1256.
- Zondervan, K., Becker, C., Koga, K., Missmer, S., Taylor, R., & Viganò, P. (2018). Endometriosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1), 1-25.
- Zubrzycka, A., Zubrzycki, M., Perdas, E., & Zubrzycka, M. (2020). Genetic, Epigenetic, and Steroidogenic Modulation Mechanisms in Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1-24.

# Hoe ervaren CM-leden de begeleiding bij de terugkeer naar het werk?

Resultaten van de CM-enquête onder haar leden in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit in november 2023

Hélène Henry, Hervé Avalosse, Sigrid Vancorenland – Studiedienst

## Samenvatting

Nu het aantal personen in arbeidsongeschikt en invaliditeit in België blijft toenemen, onderzoekt deze studie van de Christelijke Mutualiteit (CM) de ervaringen van CM-leden en in het bijzonder van de leden die door een Terug Naar Werk-coördinator werden begeleid bij een terugkeer naar een job die bij hun behoeften en mogelijkheden past.

CM heeft daartoe beschrijvende analyses uitgevoerd van kwantitatieve gegevens, verzameld via een vragenlijst die in november 2023 online werd ingevuld door 5.100 personen in arbeidsongeschiktheid of die recent weer aan het werk waren gegaan.

Uit de resultaten bleek dat iets meer dan de helft van de respondenten die door een Terug Naar Werk-coördinator waren begeleid, op eigen initiatief met deze begeleiding was begonnen en zich door de coördinator geholpen voelde, bijvoorbeeld bij het bepalen van hun mogelijkheden, of omdat ze het gevoel hadden dat er naar hen werd geluisterd. De kwaliteit van deze contacten werd over het algemeen ook als positief beoordeeld. Bijna een derde van de respondenten zag op het ogenblik van de bevraging al resultaten van de begeleiding, met name in termen van de terugkeer naar de arbeidsmarkt.





Iets minder dan de helft van diegenen die het werk hadden hervat na een periode van arbeidsongeschiktheid of invaliditeit, verklaarde het moeilijk te vinden om weer aan het werk te gaan na hun arbeidsongeschiktheid. Iets meer dan de helft zei aanpassingen nodig te hebben voor het werk dat ze voor hun arbeidsongeschiktheid deden.

Op basis van deze resultaten worden een aantal aanbevelingen gedaan aan de verschillende actoren die betrokken zijn bij de terugkeer naar het werk, met het oog op de verbetering van de begeleiding van personen die weer aan het werk willen en zich hiertoe in staat voelen.

Sleutelwoorden: Arbeidsongeschiktheid, terugkeer naar werk, Terug Naar Werk-coördinator, begeleiding, enquête, kwantitatieve studie

## Inleiding

De voorbije jaren is het aantal personen in invaliditeit in België, dit zijn personen die al meer dan een jaar arbeidsongeschikt zijn, aanzienlijk gestegen. Volgens de laatste cijfers van het RIZIV is het totale aantal personen in invaliditeit in de algemene regeling (werknemers in de privésector en werklozen) tussen 2017 en 2022 met 24%<sup>1</sup> toegenomen tot 471.927 personen eind 2022 (RIZIV, 2024a). In 2022 zijn er in de regeling der zelfstandigen 30.444 personen in invaliditeit (een stijging van 23% ten opzichte van 2017).

De twee belangrijkste oorzaken van invaliditeit in de algemene regeling en de regeling der zelfstandigen zijn psychische stoornissen (38% van het totale aantal personen in invaliditeit in de algemene regeling en 26% in de regeling der zelfstandigen) en ziekten van het bewegingsstelsel en het bindweefsel (32% in de algemene regeling en 29% in de regeling der zelfstandigen). Het aantal personen in invaliditeit voor deze twee soorten ziekten is eveneens aanzienlijk gestegen tussen 2017 en 2022. In de algemene regeling stelt men in deze periode bijvoorbeeld een toename vast van 30% voor de psychische stoornissen en van 29% voor de ziekten van het bewegingsstelsel en het bindweefsel.

Om personen in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit, wiens gezondheidstoestand het toelaat, te helpen met de terugkeer naar het werk, werd de "Wet van 12 december 2021 tot invoering van het "Terug Naar Werk-traject" onder de coördinatie van de "Terug Naar Werk-coördinator" in de uitkeringsverzekering voor werknemers" aangenomen, die op 1 januari 2022 in werking trad. Een soortgelijke wet voor zelfstandigen werd van kracht op 1 januari 2023.

Het algemene doel van het Terug Naar Werk-traject is "de arbeidsongeschikt erkende gerechtigde (...) onder de coördinatie van de "Terug Naar Werk-coördinator" zo snel mogelijk te ondersteunen bij het vinden van de gepaste begeleiding met het oog op de uitoefening van een tewerkstelling die past bij zijn mogelijkheden en noden" (RIZIV, 2022, p. 53). Het Terug Naar Werk-traject kan worden opgestart door de persoon zelf of door de adviserend arts van het ziekenfonds, na een beoordeling van de 'restcapaciteiten' van de persoon, dit is een inschatting van wat de persoon nog kan doen, gebaseerd op diens fysieke en mentale capaciteiten (RIZIV, 2024b).

Om deze trajecten in de praktijk te brengen en personen te helpen wiens gezondheidstoestand een terugkeer naar het werk toelaat, is binnen de ziekenfondsen de functie van Terug Naar Werk-coördinator gecreëerd. Deze functie wordt als volgt gedefinieerd: "(...) de "Terug Naar Werk-coördinator" neemt binnen het ziekenfonds alle nuttige maatregelen in het kader van het "Terug Naar Werk-traject" en contacteert, in samenspraak met de adviserend arts en met het akkoord van de gerechtigde, elke natuurlijke persoon of rechtspersoon die kan bijdragen tot de sociaalprofessionele re-integratie van deze gerechtigde, evenals ondersteunt hij de gerechtigde in de contacten met voornoemde natuurlijke personen of rechtspersonen" (RIZIV, 2022, p. 55). In de rest van dit artikel zullen we de term 'coördinator' gebruiken om te verwijzen naar de Terug Naar Werk-coördinator.

In april 2022 werden de coördinatoren opgenomen in de interdisciplinaire medische teams van de ziekenfondsen. In de loop van 2022 en 2023 nam het aantal coördinatoren geleidelijk toe tot een gemiddelde van ongeveer dertig binnen CM in 2023. Iets meer dan anderhalf jaar nadat ze aan het werk waren gegaan, wenste CM haar leden te bevragen over hoe ze deze begeleiding bij de terugkeer naar het werk hadden ervaren en gepercipieerd, en ook hoe de werkhervatting was verlopen voor diegenen die waren teruggekeerd.

Om deze vragen te beantwoorden werd een vragenlijst ontworpen en in november 2023 verstuurd naar CM-leden die in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit waren of recent waren geweest. Dit artikel stelt de resultaten van deze studie voor, die twee vragen onderzocht:

- a) **Wat is de ervaring van CM-leden tijdens de begeleiding van hun terugkeer naar het werk?**
- b) **Wat zijn de ervaringen van CM-leden bij hun werkhervatting?**

Omdat deze functie nog maar recent bestaat, moeten de resultaten in dit artikel met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Ten eerste, aangezien **de rol van coördinator nieuw is**, kan hij nog evolueren, en kan de praktijk van de functie met de tijd en de opgedane ervaring verbeteren. De resultaten hebben daarom alleen betrekking op de periode waarin de gegevens werden verzameld (november 2023). Bovendien hebben de in dit onderzoek verzamelde gegevens uitsluitend betrekking op de personen die ermee instemden de vragenlijst in te vullen: **het zijn dus geen volledige gegevens over de volledige populatie** die door de

<sup>1</sup> Met het oog op de leesbaarheid van de tekst hebben we de percentages in de oorspronkelijke tekst afgerond naar hele getallen.

coördinatoren werd gevolgd. Tot slot zijn dit zelfgerapporteerde enquêtegegevens: de studie meet de **perceptie van de leden** en in het bijzonder hangen hun antwoorden af van hun perceptie van **wat ze verstaan onder en verwachten van de functie van een coördinator**. Deel 4.1. verduidelijkt de methodologische beperkingen van dit onderzoek.

## 1. Literatuuroverzicht

Voor we de methode en de resultaten van het CM-onderzoek voorstellen, presenteren we een aantal studies<sup>2</sup> die in andere landen zijn uitgevoerd en die de rol van de coördinatoren hebben onderzocht bij de begeleiding bij de terugkeer naar het werk van personen in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit. Een eerste vaststelling uit het literatuuronderzoek is dat deze functie niet in alle landen op dezelfde manier gedefinieerd of geïmplementeerd wordt. Afhankelijk van het land kan de coördinator bijvoorbeeld verbonden zijn aan de werkplek, het verzekeringsstelsel of het gezondheidsstelsel (Corbière et al., 2020). Dit beperkt de mogelijkheden om de resultaten van de studies naar de begeleiding bij de terugkeer naar het werk te vergelijken.

Voor de uitvoering van het literatuuronderzoek, zochten we studies en systematische literatuuroverzichten met betrekking tot onze onderzoeksvraag, met name de begeleiding bij de terugkeer naar het werk en de terugkeer zelf. Dit literatuuroverzicht is bijgevolg gestructureerd door een onderscheid te maken tussen de twee vragen.

### 1.1. Literatuuroverzicht over de begeleiding bij de terugkeer naar het werk

#### 1.1.1. Rol en sleutelcompetenties van de coördinatoren

Terwijl de functie van Terug Naar Werk-coördinatoren in België relatief recent is, bestaat zij al langer in andere landen. Een literatuuroverzicht door Corbière et al. (2020) identificeerde 33 studies waarin de coördinator werd genoemd als betrokken partner bij de terugkeer naar het werk, in de volgende landen: Verenigd Koninkrijk, Dene-

marken, Nederland, Australië, Verenigde Staten, Canada, Noorwegen, Ierland, Brazilië en Zweden.

Na hun literatuuronderzoek definiëren Corbière et al. (2020) de rol en de acties van de Terug Naar Werk-coördinator als volgt: "De coördinator is verantwoordelijk voor het betrekken van alle actoren van de terugkeer naar het werk en is bekend met de diensten voor revalidatie en geestelijke gezondheidszorg, de organisatorische procedures en de managementwaarden, evenals de behoeften van de werknemer en de organisatie. Diens rol moet bestaan uit het aanmoedigen van directe uitwisselingen tussen de verschillende belanghebbenden, om een gedeelde visie op een duurzame terugkeer naar het werk voor de werknemer tot stand te brengen. Soms treedt die ook op als bemiddelaar in interpersoonlijke conflicten op de werkplek. De coördinator moet ook de andere belanghebbenden die betrokken zijn bij de terugkeer naar het werk helpen om de middelen en procedures te identificeren die nodig zijn voor de terugkeer van de werknemer naar het werk. Tot slot houdt de coördinator toezicht op de gezondheidstoestand van de werknemer om het doel van een duurzame terugkeer naar het werk te bereiken" (Corbière et al., 2020, p. 408, eigen vertaling).

Hoewel de rol van de coördinator slechts werd genoemd in 15% van het totale aantal onderzochte artikelen in het literatuuroverzicht van Corbière et al. (2020), dat zich meer in het algemeen richtte op de rollen en acties van de verschillende betrokken partijen in het proces van terugkeer naar het werk voor werknemers na een afwezigheid wegens veel voorkomende psychische stoornissen, moet worden opgemerkt dat twee derde van de studies pas na 2010 was gepubliceerd. Volgens Corbière et al. (2020) bestaat er een groeiende belangstelling voor de rol van de coördinatoren, die een steeds centralere rol spelen in het waarborgen van de communicatie en een gedeeld begrip van de verwachtingen van alle betrokkenen in het proces van de terugkeer naar werk (Vogel et al., 2017), en in de coördinatie van de acties tussen leidinggevendenden, verzekeraars en zorgverleners (Durand, Nastasia, Coutu, & Bernier, 2017). In dezelfde geest heeft een Fins onderzoek de centrale rol van de coördinatoren benadrukt in termen van functionele activiteiten (bijvoorbeeld het identificeren van obstakels voor de terugkeer naar werk en het onderhandelen over de aanpassing van het werk) en interpersoonlijke activiteiten (bijvoorbeeld het verduidelijken van de rollen en verantwoordelijkheden van de betrokkenen en hun samenwerking) (Kärkkäinen, Saaranen, & Räsänen, 2019).

<sup>2</sup> Het betreft dus een 'niet exhaustief' literatuuroverzicht, dat dus niet alle studies omvat die over dit onderwerp zijn uitgevoerd (dit artikel heeft geen systematisch overzicht van de literatuur over dit onderwerp tot doel).

Een aantal studies heeft ook enkele van de belangrijkste vaardigheden benadrukt die de coördinatoren nodig hebben om hun rol te spelen en de terugkeer naar het werk te bevorderen (Bohatko-Naismith, James, Guest, & Rivett, 2015; Pransky, Shaw, Loisel, Hong, & Désorcy, 2010). Ze toonden aan dat het succes van het terugkeerproces afhing van de **interpersoonlijke eigenschappen** van de coördinator, zoals **vriendelijkheid, organisatie en ondersteuning, evenals goede vaardigheden op vlak van actief luisteren, communicatie, probleemoplossing en onderhandelen**. Die competenties zijn zeer belangrijk voor het betrekken van alle belanghebbenden, in het bijzonder de werkgever en de behandelende arts. Andere kwaliteiten werden eveneens benadrukt, zoals **empathie, assertiviteit, ruimdenkendheid, aanpassingsvermogen, geduld en medeleven** in de omgang met werknemers na een ziekte of ongeval.

### 1.1.2. Ervaring van de personen bij interventies voor de terugkeer naar het werk

We hebben een aantal onderzoeken geïdentificeerd over de beleving van personen die werden gevolgd tijdens een interventie voor de terugkeer naar het werk. Over het algemeen laten de resultaten van deze onderzoeken een zekere mate van tevredenheid zien bij de deelnemers aan de programma's, hoewel die ook negatieve gevoelens kunnen opwekken.

Een kwalitatief onderzoek (met interviews) in Denemarken analyseerde bijvoorbeeld de ervaringen van personen die niet konden werken **vanwege psychische problemen**, tijdens een interventie om hen te helpen weer aan het werk te gaan. De interventie bestond uit een gesprek met een coördinator om de werkcapaciteit te beoordelen en de persoon te begeleiden naar **activiteiten die zouden helpen om weer aan het werk te gaan** (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2014).

De resultaten toonden aan dat de beoordeling van de arbeidsgeschiktheid verschillend kan worden ervaren. Sommige personen vonden het een positieve ervaring en hadden het gevoel dat het hen **hielp om structuur en richting te krijgen** in een situatie die nogal chaotisch en onzeker leek, om **hun kennis van hun gezondheidssituatie te vergroten** en om **beter te bepalen wanneer en hoe ze weer aan het werk konden**. Dit type consultatie kan echter ook aanleiding geven tot negatieve gevoelens, zoals **frustratie en onzekerheid**, in het bijzonder over de doelstellingen van de consultatie met de coördinator, en **moeilijkheden bij het verwoorden en beschrijven van psychische gezondheidsproblemen**.

Over het algemeen vonden de deelnemers aan de studie van Andersen et al. (2014) dat ze baat hadden bij de activiteiten die werden aangeboden om hen te helpen bij hun terugkeer naar het werk (bijvoorbeeld individuele sessies met een psycholoog of groepsessies psycho-educatie), maar alleen als de activiteiten leken **aan te sluiten bij hun behoeften**. De auteurs concluderen dat een geïndividualiseerde aanpak (dit is het vermogen van de experts van de terugkeer naar het werk om de werknemers in arbeidsgeschiktheid het gevoel te geven dat aan hun behoeften wordt voldaan en dat zij als een uniek individu worden gezien) noodzakelijk lijkt om het positieve potentieel van de interventie te realiseren.

Uit een ander kwalitatief onderzoek (Holmlund et al., 2022) in Zweden bleek dat personen met **veelvoorkomende psychische stoornissen** de coördinator als een **facilitator van de organisatie** van het terugkeerproces ervaarden. Hier toonden de resultaten aan dat dit proces wordt bevorderd, vooral **wanneer belanghebbenden de voordelen zien** en een positieve houding hebben ten opzichte van de coördinatie van de terugkeer naar werk, wanneer er een **open dialoog** bestaat tussen het zorgsysteem, de werknemer en de werkgever, of wanneer het leiderschap zich inzet voor het proces. **Belemmeringen** voor deze coördinatie zijn onder andere het feit dat de **inhoud van de interventie onduidelijk is**, dat er **conflicten op de werkplek van de werknemer** bestaan, er een **gebrek aan communicatielijnen** is tussen het zorgsysteem en de werkgevers, een **gebrek aan teamwork**, en dat de kwaliteit van de interventie afhangt van de professionele achtergrond en de **opleiding van de coördinatoren**.

Andere onderzoeken (Brines, Salazar, Graham, Pergola, & Connon, 1999; Feuerstein, Salazar, Grahal, Pergola, & Connon, 2003) analyseerden de ervaringen van deelnemers aan een interventie voor de terugkeer naar het werk door verpleegkundige casemanagers in de Verenigde Staten. De studie van Brines et al. (1999) toonde bijvoorbeeld aan dat de werknemers tevreden waren over de dienstverlening wanneer de verpleegkundige casemanager **hen** met name kon **helpen bij het ontwikkelen van passende doelen**, kon **anticiperen en reageren op hun behoeften**, wanneer die diens rol in het terugkeerproces duidelijk beschreef, en wanneer die **met interesse en respect** op hun zorgen reageerde. Omgekeerd waren werknemers ontevreden wanneer ze het gevoel hadden dat het systeem **niet aan hun behoeften voldeed** en de verpleegkundige hen niet kon helpen.

Het onderzoek van Feuerstein et al. (2003) over de gevolgen van een interventie waarin verpleegkundigen de managers hielpen bij de re-integratie van personen met **werkgerelateerde aandoeningen aan de bovenste ledematen**, toonde een **grotere tevredenheid** bij de begeleide patiënten. Die tevredenheid voorspelde een vermindering van de ernst van de symptomen en een **snellere terugkeer naar het werk**.

## 1.2. Literatuuroverzicht over de ervaring van de terugkeer naar het werk

We vonden verschillende studies over de terugkeer naar het werk, die zich vooral richtten op de identificatie van de factoren die de terugkeer naar het werk na een periode van arbeidsongeschiktheid of invaliditeit vergemakkelijken of belemmerden. Om dit gedeelte voor te stellen, baseren we ons op een studie van Corbière et al. (2018) in Canada, waarin de perceptie van werknemers werd onderzocht van de factoren die hun terugkeer naar het werk beïnvloedden na een periode van arbeidsongeschiktheid als gevolg van **een depressie**. Uit dit onderzoek kwamen drie thema's naar voren met een invloed op de terugkeer naar het werk die we hieronder uitwerken, aangevuld met de bevindingen van andere onderzoeken met vergelijkbare resultaten, ook voor personen met andere aandoeningen.

### 1.2.1. De beslissing over het moment van de werkhervatting

De beslissing over het beste moment om het werk te hervatten, kan een succesvolle terugkeer naar het werk maken of breken. Corbière et al. (2018) stelden bijvoorbeeld in hun studie vast dat **het gebrek aan consensus** tussen de werknemer en de zorgverlener over het tijdschema voor de terugkeer naar het werk, en het ontbreken van een progressieve terugkeer, gedeeltelijk de terugval verklaren van de deelnemers die **een depressie** hadden gehad. Uit een metasynthese is ook gebleken dat **niet weten wat het beste moment is** om weer aan het werk te gaan een probleem is dat vaak wordt aangehaald door personen die lijden aan **courante psychische stoornissen** (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2012). Andere auteurs hebben erop gewezen dat wanneer het werk aan de bron ligt van de psychische problemen, een vroege terugkeer moeilijker te implementeren is voor dit type aandoening (MacEachen et al., 2020). Daardoor is de optimale tijd om terug te keren naar het werk niet eenvoudig te bepalen, zeker niet wanneer de coördinatoren werken met populaties die lijden aan psychi-

sche stoornissen, in tegenstelling tot personen met fysieke aandoeningen (MacEachen, et al., 2020).

### 1.2.2. De progressieve hervatting en de implementatie van aanpassingen aan het werk

De studie van Corbière et al. (2018) toont ook aan dat de meeste deelnemers die na hun **depressie** weer aan het werk gingen, dat geleidelijk aan deden. Meer dan de helft keerde terug naar het werk met dezelfde werkomstandigheden als voor hun arbeidsongeschiktheid (desgevallend met uitzondering van de progressieve terugkeer). Terwijl de meeste deelnemers geleidelijk aan weer aan het werk gingen, kreeg slechts een derde van de steekproef de kans om het te reorganiseren. De deelnemers gaven echter aan dat zonder **een reorganisatie van het werk**, een progressieve terugkeer misschien niet volstaat om het succes ervan te garanderen.

Andersen et al. (2012) wijzen eveneens op de moeilijkheid van veel personen met **courante psychische stoornissen** om de geplande oplossingen te implementeren wanneer ze weer aan het werk gaan, voornamelijk wegens een gebrek aan sociale en organisatorische steun die de uitvoering van werkaanpassingen en een geleidelijke terugkeer bemoeilijken. In een longitudinale studie hebben Joosen et al. (2022) vastgesteld dat volgens **werknemers met courante mentale stoornissen** de terugkeer naar het werk werd vergemakkelijkt door **aanpassingen van het werk en adequaat bedrijfsgeneeskundig advies**.

Voor de terugkeer naar het werk na een **hart- en vaatziekte** bleek uit een systematisch literatuuroverzicht door Andersen et al. (2023) een positieve invloed van aan de werkomgeving gerelateerde factoren, zoals de **inrichting van de werkplek** en de **flexibiliteit en autonomie in het werk**.

Voor de terugkeer naar het werk van personen die afwezig zijn door **aandoeningen aan het bewegingsapparaat**, wijst een literatuuroverzicht door Nogawa en Kojimahara (2018) op de positieve effecten van een **deeltijdse werkhervatting** en **aangepast werk**.

### 1.2.3. De houding en het gedrag van de collega's en de directe leidinggevenden

Volgens Corbière et al. (2018) kunnen de **steun, het begrip en de openheid van de directe leidinggevende over aanpassingen van het werk** een belangrijke rol spelen om de terugkeer van personen met **een depressie** te vergemakkelijken.



Ook een literatuuroverzicht door Etuknwa et al. (2019) wijst erop dat de **steun van het management en de collega's** een van de belangrijkste factoren is voor een duurzame terugkeer naar het werk van personen met **courante mentale stoornissen of met aandoeningen aan het bewegingsapparaat**.

Het belang van de steun van de werkgever geldt ook voor de terugkeer na andere aandoeningen. Uit een literatuuroverzicht van Coutts en Cooper (2023) over de terugkeer naar het werk na **een hersenberoerte** bleek bijvoorbeeld dat een **geïndividualiseerde ondersteuning in de revalidatie, de steun van werkgevers en/of collega's evenals een goede communicatie** tussen alle betrokkenen factoren zijn die terugkeer naar het werk vergemakkelijken. Bovendien komt het belang van de steun van werkgevers, leidinggevenden en collega's naar voren in onderzoeken over de terugkeer naar het werk na **borstkanker** (Islam et al., 2014; Marinas-Sanz et al., 2023).

### 1.3. Conclusie van het literatuuronderzoek

Dit korte literatuuroverzicht over de begeleiding en de terugkeer naar het werk illustreert het feit dat de functie van een Terug Naar Werk-coördinator in andere landen al verscheidene jaren bestaat. Verschillende studies en literatuuronderzoeken hebben de rollen en acties van de coördinatoren gedefinieerd en hun belangrijkste vaardigheden geïdentificeerd.

Sommige studies naar de ervaringen van personen die werden begeleid bij hun terugkeer naar het werk hebben ook aangetoond dat de tevredenheid van de begunstigen van deze interventies relatief kan variëren. Een interventie die voldoet aan de **behoeften van het individu, door een coördinator** die goede **interpersoonlijke vaardigheden** bezit, lijkt een belangrijk element te zijn voor een geslaagde begeleiding van de terugkeer naar het werk.

Voor de werkhervatting zelf hebben verscheidene onderzoeken aangetoond dat deze meer kans van slagen heeft als dit **op het juiste moment** gebeurt en **progressief** verloopt, als het werk kan worden **aangepast en de werkgever de persoon die terugkeert steunt**.

## 2. Methode

### 2.1. Gegevensverzameling

#### 2.1.1. Inclusiecriteria

---

De gegevens van deze studie werden verzameld door middel van een online enquête die midden november 2023 werd verstuurd naar een steekproef van CM-leden, woonend in Vlaanderen, Wallonië en Brussel, ouder waren dan 18 jaar en minimaal drie maanden en maximaal vier jaar arbeidsongeschikt waren op het ogenblik dat de vragenlijst werd verstuurd.

Om op de tweede onderzoeksvraag te antwoorden – de ervaring met een terugkeer naar het werk – hebben we ook personen opgenomen die weer aan het werk waren, na een periode van arbeidsongeschiktheid van minimaal drie maanden en maximaal vier jaar en die maximaal twaalf maanden voor de datum van de verzending van de vragenlijst was geëindigd.

Met betrekking tot de inclusie volgens het niveau van de restcapaciteiten (dit is de schatting van wat de persoon nog kan doen, zowel fysiek als mentaal), hebben we in de steekproef personen opgenomen met verschillende niveaus van restcapaciteiten: personen die op korte termijn spontaan weer aan het werk zouden kunnen (categorie 1); personen voor wie een werkhervatting momenteel geen optie is omdat prioriteit moet worden gegeven aan diagnose of medische behandeling (categorie 3), en personen voor wie een werkhervatting mogelijk lijkt, mits enige revalidatie en/of begeleiding (categorie 4) (RIZIV, 2022). Die laatste personen zijn de prioritaire doelgroep voor het Terug Naar Werk-traject. We hebben geen personen uit categorie 2 opgenomen, omdat zij om medische redenen het werk niet kunnen hervatten. Om een voldoende grote steekproef te krijgen, hebben we ook personen opgenomen van wie de restcapaciteiten op het ogenblik van het onderzoek nog niet waren ingedeeld.

#### 2.1.2. Uitsluitingscriteria

---

Om de vragenlijst niet naar personen te sturen die op het ogenblik van de enquête niet bezig waren met het thema van de terugkeer naar het werk (bijvoorbeeld om medische redenen, zwangerschapsverlof, enz.), hebben we personen die aan de volgende criteria voldeden uitgesloten van de steekproef:



- personen die niet kunnen werken na een bevalling of zwangerschapsverlof in 2023;
- minderjarigen (op het ogenblik van de samenstelling van de steekproef);
- personen in palliatieve zorg, in coma, verblijvend in een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT), opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis of op de psychiatrische afdeling van algemene ziekenhuizen, en personen die in woonzorgcentra verbleven.

We hebben ook personen uitgesloten die als zelfstandige werken, aangezien de wet op het Terug Naar Werk-traject onder coördinatie van de Terug Naar Werk-coördinator voor hen recenter in werking is getreden (1 januari 2023).

In totaal contacteerden we 69.527 personen die aan de bovenstaande criteria voldeden (14.776 Franstaligen, 54.751 Nederlandstaligen). Van deze personen hebben er 5.100 de vragenlijst ingevuld. De analyses zijn gebaseerd op de antwoorden van deze personen.

## 2.2. Profiel van de respondenten

Tabel 1 geeft een beschrijving van de steekproef van respondenten in dit onderzoek. Hieronder detailleren we hun sociodemografische, werk- en arbeidsongeschiktheidskenmerken<sup>3</sup>.

### 2.2.1. Sociodemografische variabelen

Onze steekproef van respondenten (n=5.100) bevat een meerderheid vrouwen (65%), wat iets hoger is dan het aandeel vrouwen onder de personen in invaliditeit in de algemene regeling (60%) in 2022 (RIZIV, 2024a). Het opleidingsniveau van de respondenten is gespreid over basis-onderwijs (4%), lager secundair onderwijs (18%), hoger secundair onderwijs (35%), hoger onderwijs van het korte type (29%) en hoger onderwijs van het lange type (14%). De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 49 jaar (standaardafwijking=10 jaar). De meeste deelnemers wonen in Vlaanderen (65%), gevolgd door Wallonië (30%), het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (3%) en het buitenland (2%). In vergelijking met de totale populatie van personen in invaliditeit in de algemene regeling eind 2022, bevat onze steekproef meer personen die in Vlaanderen wonen (65% in plaats van 51%), en minder personen die in Wallonië wonen (30% in plaats van 38%), het Brussels Hoofdstedelijk

Gewest (3% in plaats van 9%) en in het buitenland (2% in plaats van 3%).

### 2.2.2. Variabelen in verband met de laatste baan voor de arbeidsongeschiktheid

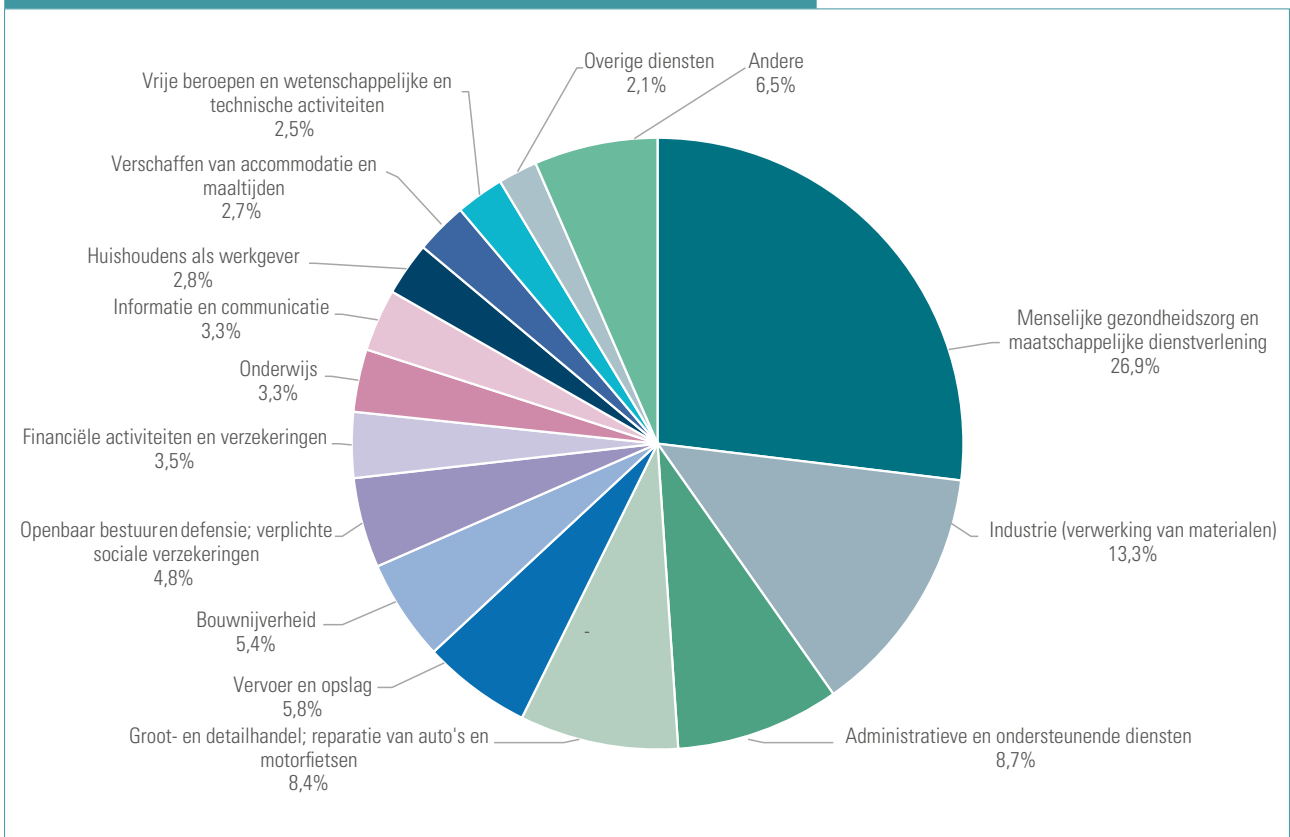
De meeste deelnemers werkten als loontrekkende voor het begin van hun arbeidsongeschiktheid (91%). De anderen waren werkloos (4%), loontrekkende en zelfstandige in bijberoep (3%) of bevonden zich in een andere situatie (deeltijds werk in combinatie met een uitkering, opleiding, enz.). Wat het soort werk betreft dat voor de arbeidsongeschiktheid werd gedaan, verrichte 53% van de respondenten voornamelijk handenarbeid en 47% voornamelijk hoofdarbeid. De meeste respondenten werkten voltijds (60%), in bedrijven met meer dan 500 werknemers (33%) of met 50 tot 249 werknemers (25%). Wat de activiteitssector betreft (zie Figuur 1), verklaarde een groot deel van de respondenten dat ze actief waren in de gezondheids- en welzijnzorg (27%), de verwerkende industrie (13%), administratieve en ondersteunende diensten (9%) en de handel (8%). Volgens Heidi Verlinden, experte bij het studiecentrum van Securex, komt deze verdeling relatief goed overeen met de sectoren waar het absentieïsme het hoogst is: “De sectoren die het meest door een hoog ziekteverzuim worden getroffen zijn de gezondheidszorg, de sectoren met veel arbeiders, zoals textielbedrijven, en de chemie- en papiersector. Een andere sector met bijzonder hoge verzuimpercentages is de handel en distributie, zowel voor arbeiders als bedienden. Het absentieïsme is ook hoog in het onderwijs en in de sector van de dienstencheques” (Bernaerts, 2024, eigen vertaling).

### 2.2.3. Variabelen in verband met de arbeidsongeschiktheid

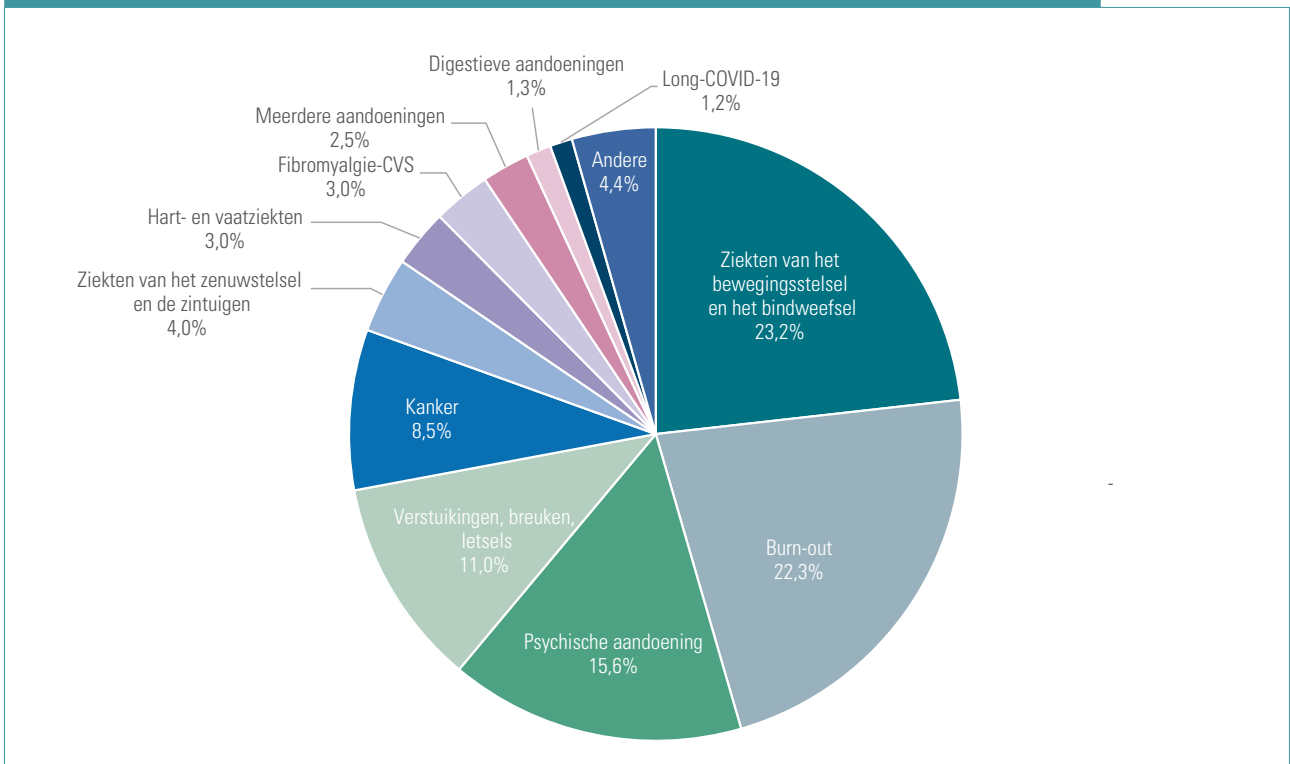
De deelnemers die op het ogenblik van de enquête (november 2023) in arbeidsongeschiktheid waren, waren dat gemiddeld vijftien maanden (standaardafwijking=twalf maanden). De twee belangrijkste aandoeningen die arbeidsongeschiktheid veroorzaken zijn psychische aandoeningen (burn-out en psychische aandoening, 38%, n=1.931) en ziekten van het bewegingsstelsel en het bindweefsel (23%, n=1.184). De statistieken voor burn-out en psychische aandoeningen liggen vrij dicht bij deze berekend door het RIZIV (2024a) voor de volledige Belgische populatie in invaliditeit in de algemene regeling in 2022 (37,5%).

<sup>3</sup> Om de resultaten beter leesbaar te maken, zijn de percentages in de tekst afgerond. In de figuren en tabellen worden de percentages weergegeven met één decimaal na de komma.

**Figuur 1: Activiteitssectoren van de respondenten (n=5.100)**  
(Bron: CM)



**Figuur 2: Belangrijkste aandoening als oorzaak van de arbeidsongeschiktheid van de respondenten (n=5.100)**  
(Bron: CM)



De drie andere meest voorkomende aandoeningen zijn verstuikingen, breuken en letsels (11%, n=560), kanker (9%, n=431) en ziekten van het zenuwstelsel en de zintuigen (4%, n=204). Het detail van de overige door de respondenten vermelde aandoeningen is opgenomen in figuur 2.

Wat de restcapaciteiten betreft, omvat onze steekproef 51% personen in categorie 3 (n=2.585), 37% personen van wie de restcapaciteiten (nog) niet zijn ingedeeld (n=1.870), 6% personen in categorie 4 (n=325) en 6% personen in categorie 1 (n=320).

**Tabel I: Beschrijving van respondenten (n=5.100)**  
(Bron: CM)

Criteria	Beschrijving	N	%
<b>Geslacht</b>	Man	1.769	34,7
	Vrouw	3.331	65,3
<b>Opleidingsniveau</b>	Lager onderwijs	209	4,1
	Lager secundair onderwijs	931	18,3
	Hoger secundair onderwijs	1.762	34,5
	Hoger onderwijs van het korte type	1.465	28,7
	Hoger onderwijs van het lange type	733	14,4
<b>Gewest</b>	Vlaanderen	3.317	65,0
	Wallonië	1.502	29,5
	Brussel	175	3,4
	In het buitenland	106	2,1
<b>Beroepssituatie voor de arbeidsongeschiktheid</b>	Werkend als loontrekkende	4.653	91,2
	Werkloos	201	3,9
	Werkend als loontrekkende en zelfstandige in bijberoep	173	3,4
	Andere situaties	73	1,5
<b>Type werk voor de arbeidsongeschiktheid</b>	Handenarbeid	2.684	52,6
	Hoofdarbeid	2.416	47,4
<b>Arbeidsstelsel</b>	Voltijds	3.049	59,8
	Deeltijds	2.051	41,2
<b>Meest frequente activiteitensectoren</b>	Menselijke gezondheid en maatschappelijk werk	1.373	26,9
	Industrie (verwerking van materialen)	680	13,3
	Administratieve en ondersteunende diensten	442	8,7
	Handel	428	8,4
	Transport en opslag	294	5,8
	Andere sectoren	1.883	36,9
<b>Meest frequente aandoeningen als oorzaak van de ongeschiktheid</b>	Burn-out en psychische aandoeningen	1.933	37,9
	Ziekten van het bewegingsstelsel en het bindweefsel	1.184	23,2
	Verstuikingen, breuken en letsels	560	11
	Kanker	431	8,5
	Ziekten van het zenuwstelsel en de zintuigen	204	4,0
	Andere aandoeningen	788	15,4
<b>Categorieën</b>	Geen categorie	1.870	36,6
	1	320	6,3
	3	2.585	50,7
	4	325	6,4

## 2.3. Metingen en analyse van variabelen

### 2.3.1. Metingen

De vragenlijst peilde eerst naar de sociodemografische situatie (leeftijd, geslacht, enz.), de werkcontext voor de arbeidsongeschiktheid (type, arbeidsregime, enz.) en arbeidsongeschiktheidssituatie (aandoening, duur, enz.).

Vervolgens bevatte hij vragen voor de meting van de variabelen van de onderzoeksvraag, namelijk:

- de **begeleiding bij de terugkeer naar het werk**: deze variabele werd gemeten aan de hand van vragen over het wel of niet begeleid zijn door een coördinator, het zich wel of niet geholpen voelen door de begeleiding, of ook nog de kwaliteit van de contacten tijdens de begeleiding;
- de **ervaring van de terugkeer naar het werk**: om deze variabele te meten, werden vragen gesteld over het percentage van de werkhervatting, de plaats van de terugkeer naar het werk of de behoefte aan aanpassingen bij de terugkeer.

Voor sommige vragen, zoals die over de kwaliteit van de contacten, werd aan de deelnemers gevraagd zichzelf te beoordelen op een Likert-schaal van vijf antwoorden, variërend van 1 voor 'helemaal niet akkoord' tot 5 voor 'helemaal akkoord'. Voor andere vragen, bijvoorbeeld over de plaats van de terugkeer, konden de deelnemers het antwoord dat het best bij hun situatie paste, kiezen uit een aantal opties (terugkeer naar dezelfde werkgever, in dezelfde job, met aanpassingen; of terugkeren naar een andere werkgever, in een andere job, enz.).

Het waren dus hoofdzakelijk gesloten meerkeuzevragen, maar voor sommige vragen was een veld 'andere: gelieve uit te specificeren' voorzien. De respondenten konden dus een opmerking toevoegen die hun specifieke situatie beschreef, wanneer geen van de voorgestelde opties geschikt was.

### 2.3.2. Analyses

Om onze onderzoeksvraag te beantwoorden en de ervaringen van de personen tijdens de begeleiding en, waar van toepassing, tijdens de terugkeer naar het werk te analyseren, voerden we beschrijvende statistische analyses uit met de SPSS-software. Aangezien de meeste gemeten variabelen categorisch waren (dit is met vooraf vastgestelde antwoordcategorieën), voerden we voornamelijk frequentieanalyses uit om het aantal en percentage antwoorden

te verkrijgen voor elke antwoordmodaliteit van de gemeten variabelen.

Voor de variabelen waarvoor een antwoordoptie 'andere' met een vrij veld werd voorgesteld, hebben we een hercodering toegepast, ofwel door het antwoord, indien mogelijk, in een bestaande antwoordcategorie te hercoderen, ofwel door een nieuwe antwoordcategorie te creëren als geen enkele bestaande categorie geschikt was. Door deze hercodering zijn dus nieuwe antwoordcategorieën aangemaakt. Als de opmerking van de respondent in geen enkele categorie (inclusief de nieuw gecreëerde) paste, of verwees naar een zeer specifieke situatie, of geen verband hield met de gestelde vraag, bleef het antwoord gecodeerd als 'andere'.

## 3. Resultaten

De onderstaande resultaten zijn gebaseerd op beschrijvende statistische analyses van de variabelen die van belang zijn in dit onderzoek. We hebben dit deel in twee onderdelen verdeeld. Het eerste stelt de resultaten voor van de percepties van de bevroegde leden tijdens de **begeleiding bij de terugkeer naar het werk**, terwijl het tweede de resultaten toont van de **ervaring van de personen die zijn teruggekeerd naar het werk**, tijdens hun hervatting. Om enkele resultaten te illustreren, citeren we voor bepaalde variabelen commentaren van de deelnemers in de vrije velden van de vragenlijst. Wanneer bepaalde vragen alleen werden gesteld aan deelnemers voor wie ze relevant waren, wordt telkens het aantal respondenten vermeld.

### 3.1. Resultaten over de ervaring tijdens de begeleiding bij de terugkeer naar het werk

Zoals figuur 3 laat zien, gaven op het ogenblik van de enquête (november 2023) 943 van de 5.100 personen die de vragenlijst volledig hadden ingevuld (18%) aan dat ze al door een coördinator waren begeleid. Bij sommige respondenten stopte de begeleiding na het eerste contact (5%, n=240) of na enkele contacten (3%, n=133), of werden ze doorverwezen naar andere mogelijkheden (4%, n=190), terwijl voor 380 personen (7%) de begeleiding nog liep toen ze de vragenlijst beantwoordden.

Hieronder presenteren we de resultaten, met een onderscheid tussen:

- de personen werden nooit begeleid (3.1.1.);
- de personen die op het ogenblik van de enquête begeleid werden of begeleid waren geweest (3.1.2.);
- de personen voor wie de begeleiding was gestopt of die naar andere mogelijkheden werden doorverwezen (3.1.3).

### 3.1.1. Geen begeleiding door een coördinator

#### *Wat is de belangrijkste reden waarom personen (nog) geen gesprek hebben gehad met een coördinator?*

Zoals figuur 4 laat zien, zei op het ogenblik van de enquête iets meer dan één op vijf (21%, n=891) van de 4.157 personen die niet door een coördinator waren begeleid, dat ze niet waren begeleid omdat ze wegens hun ziekte geen terugkeer konden overwegen.

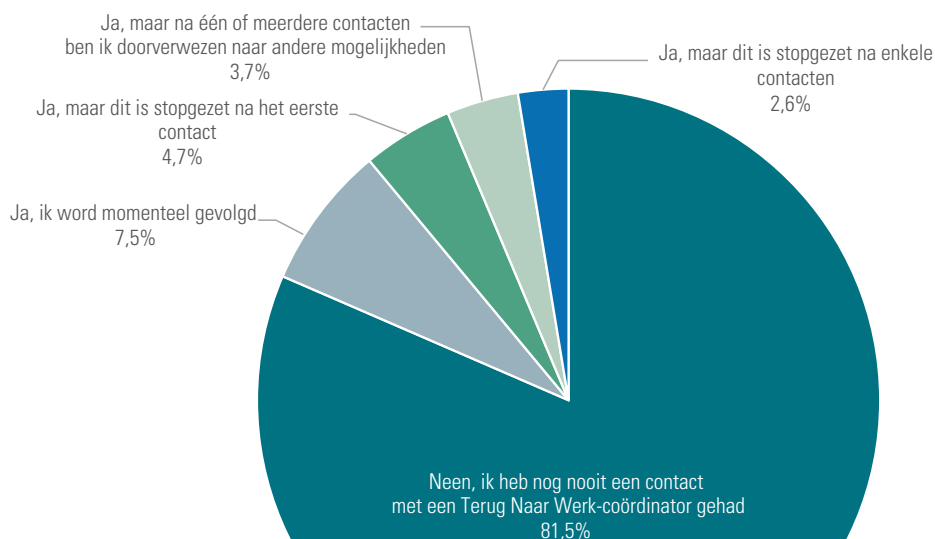
*‘Omdat ik fysiek nog niet kon werken, want ik zat 11 weken in het gips en ik had een lange revalidatie nodig’ (commentaar van een respondent).*

Een op vijf respondenten (20%, n=832) verklaarde niet uitgenodigd te zijn voor een begeleiding en ongeveer een op zes (16%, n=667) zei niet over die mogelijkheid geïnformeerd te zijn. Dit kan waarschijnlijk verklaard worden door het feit dat de mogelijkheid van een begeleiding door een coördinator nog vrij recent is en deze studie ook personen met verschillende restcapaciteiten omvatte, dus niet alleen personen in categorie 4, de belangrijkste doelgroep van de Terug Naar Werk-traject- maatregel.

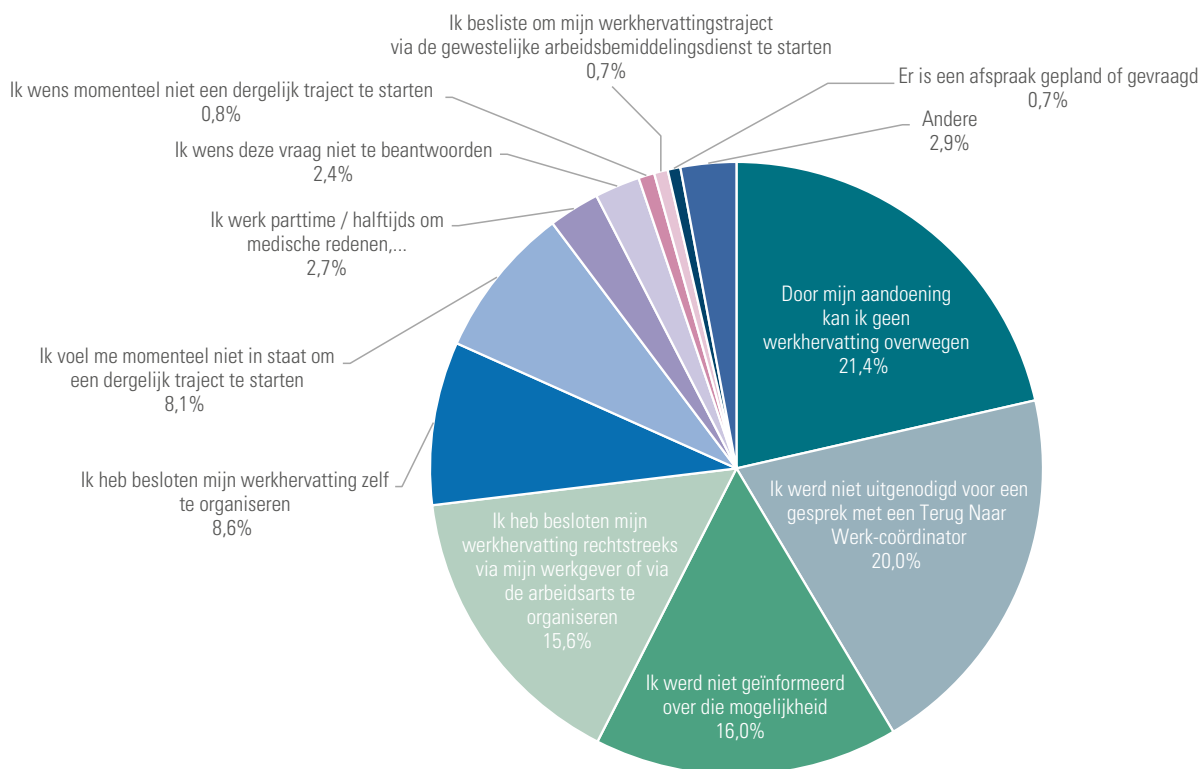
Als andere redenen verklaarden sommige personen dat ze besloten hadden om hun terugkeer naar het werk rechtstreeks via hun werkgever of de arbeidsarts te organiseren (16%, n=648) of om het op eigen houtje te doen (9%, n=358), dat ze zich nog niet in staat voelden om een dergelijke stap te zetten (8%, n=335), of dat ze al terug aan het werk waren (3%, n=112). De andere redenen worden getoond in figuur 4.

*‘Ik heb mijn werkgever gevraagd om een terugkeer naar het werk te organiseren.’*

**Figuur 3: Situatie van de respondenten in termen van de begeleiding door een coördinator (n=5.100) (Bron: CM)**



**Figuur 4: Belangrijkste reden waarom er geen gesprek was met een coördinator (n=4.157) (Bron: CM)**



### Werden de personen op een andere manier begeleid in het kader van een terugkeer naar het werk?

Ongeveer de helft van de respondenten zonder begeleiding door een coördinator (n=4.157) kreeg geen andere vorm van begeleiding voor een terugkeer naar het werk (54%, n=2.239), terwijl iets minder dan een derde (29%, n=1.197) inmiddels weer aan het werk was. De andere respondenten antwoordden dat ze de mogelijkheden om terug aan het werk te gaan onderzochten met hun werkgever (4%, n=160), hun arbeidsarts (4%, n=146), of dat ze loopbaanbegeleiding kregen (bijvoorbeeld via een opleidings- en socioprofessioneel integratiecentrum, of een gespecialiseerde coachingdienst) (3%, n=108). De andere genoemde redenen worden beschreven in figuur 5.

*'Mijn psycholoog gaf me de middelen die ik nodig had om beter te worden en mijn grenzen te kennen.'*  
*'Ik ben ontslagen en volg een coaching/omscholingsprogramma.'*

### 3.1.2. Resultaten van de begeleiding door een coördinator

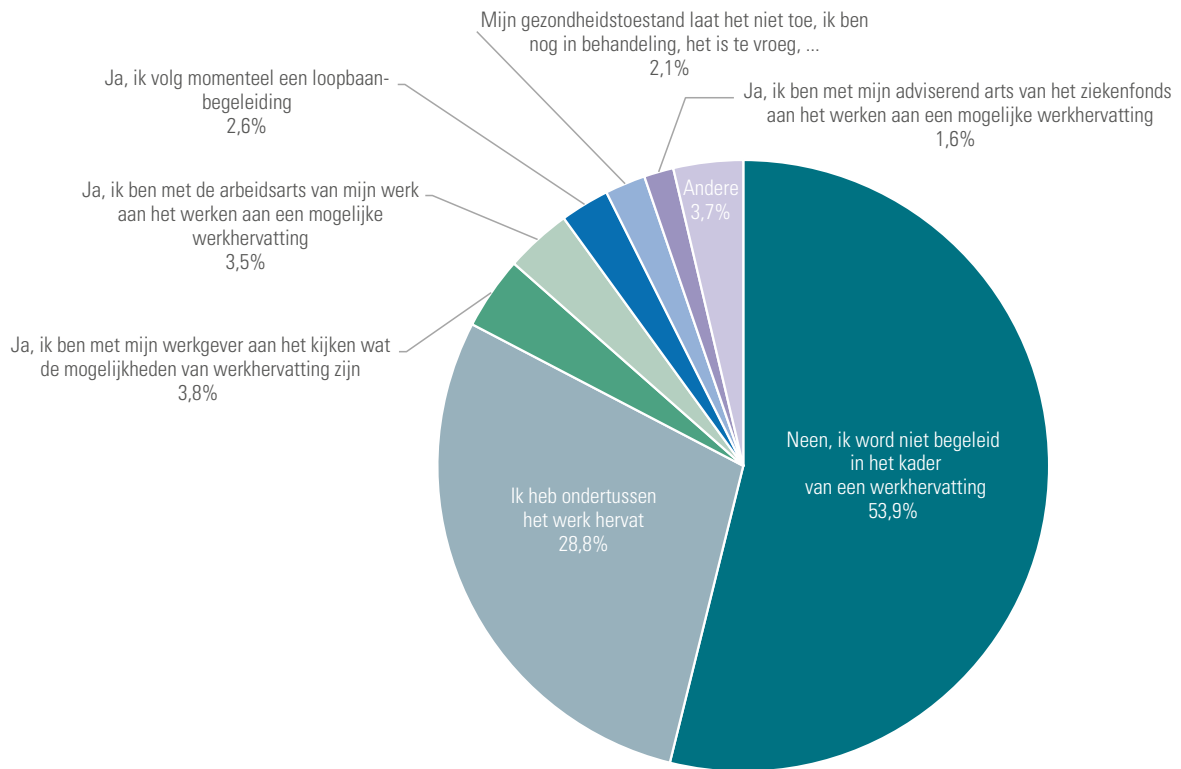
De personen die op het ogenblik van de enquête door een coördinator werden of waren begeleid (n=943) gaven aan dat ze op eigen initiatief (51%, n=484) of op initiatief van de adviserend arts met de begeleiding waren begonnen (49%, n=459). Ze hadden gemiddeld drie contacten met de coördinator (standaardafwijking=3).

#### In welke mate voelden de personen zich geholpen om hun terugkeer naar het werk voor te bereiden?

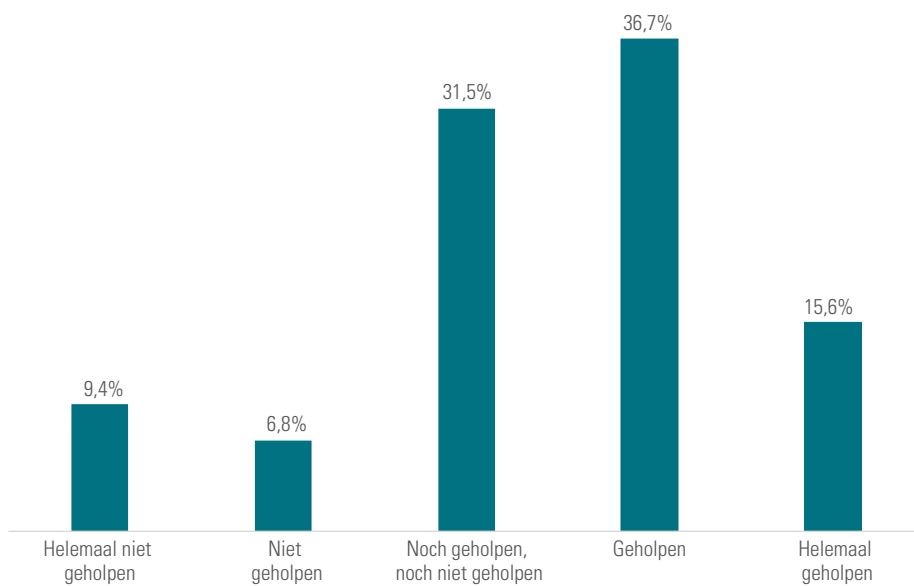
Zoals figuur 6 laat zien, zei ongeveer de helft (52%, n=493) van de 943 personen die deze begeleiding kregen, dat ze zich geholpen of helemaal geholpen voelden door de coördinator, terwijl ongeveer een op zes (16%, n=153) verklaarde zich (helemaal) niet geholpen te voelen. De overige respondenten gaven geen mening (32%, n=297).



**Figuur 5: Krijgen de personen die niet door een coördinator worden begeleid een andere vorm van begeleiding voor de terugkeer naar het werk? (n=4.157) (Bron: CM)**



**Figuur 6: Percentage respondenten volgens het ervaren gevoel van hulp na de begeleiding door een coördinator (n=943) (Bron: CM)**



De personen die zich geholpen of helemaal geholpen voelden door de coördinator (n=493), noemden als belangrijkste redenen voor hun tevredenheid de hulp bij het uitzoeken van de resterende mogelijkheden (18%, n=90), het zich gehoord voelen (17%, n=82), het krijgen van informatie over de mogelijkheden bij de arbeidsarts (15%, n=75) of de doorverwijzing naar de gewestelijke arbeidsbemiddelingsdienst (6%, n=31). De andere helpende factoren worden beschreven in figuur 7.

*'Herstel van zelfvertrouwen, het gevoel dat er naar mij geluisterd wordt, ontdekken van mijn restcapaciteiten en interesses.'*

*'We hebben de bestaande mogelijkheden besproken, hoe het werkt, de instanties waarmee ik contact kan opnemen.'*

De meest frequent genoemde reden bij de personen die zich niet geholpen voelden door de coördinator (n=153) of die een neutraal antwoord gaven op deze vraag (n=297) is dat ze gewoon nog niet klaar waren om terug aan het werk te gaan (35%, n=159). Sommige respondenten noemden ook het feit dat ze hoe dan ook zelf zouden zijn teruggekeerd (15%, n=67), dat ze op een andere manier geholpen

waren (9%, n=39), dat de gegeven informatie niet relevant was (6%, n=28) of dat hun gezondheidsproblemen te ernstig waren (6%, n=27). De andere redenen worden getoond in figuur 8.

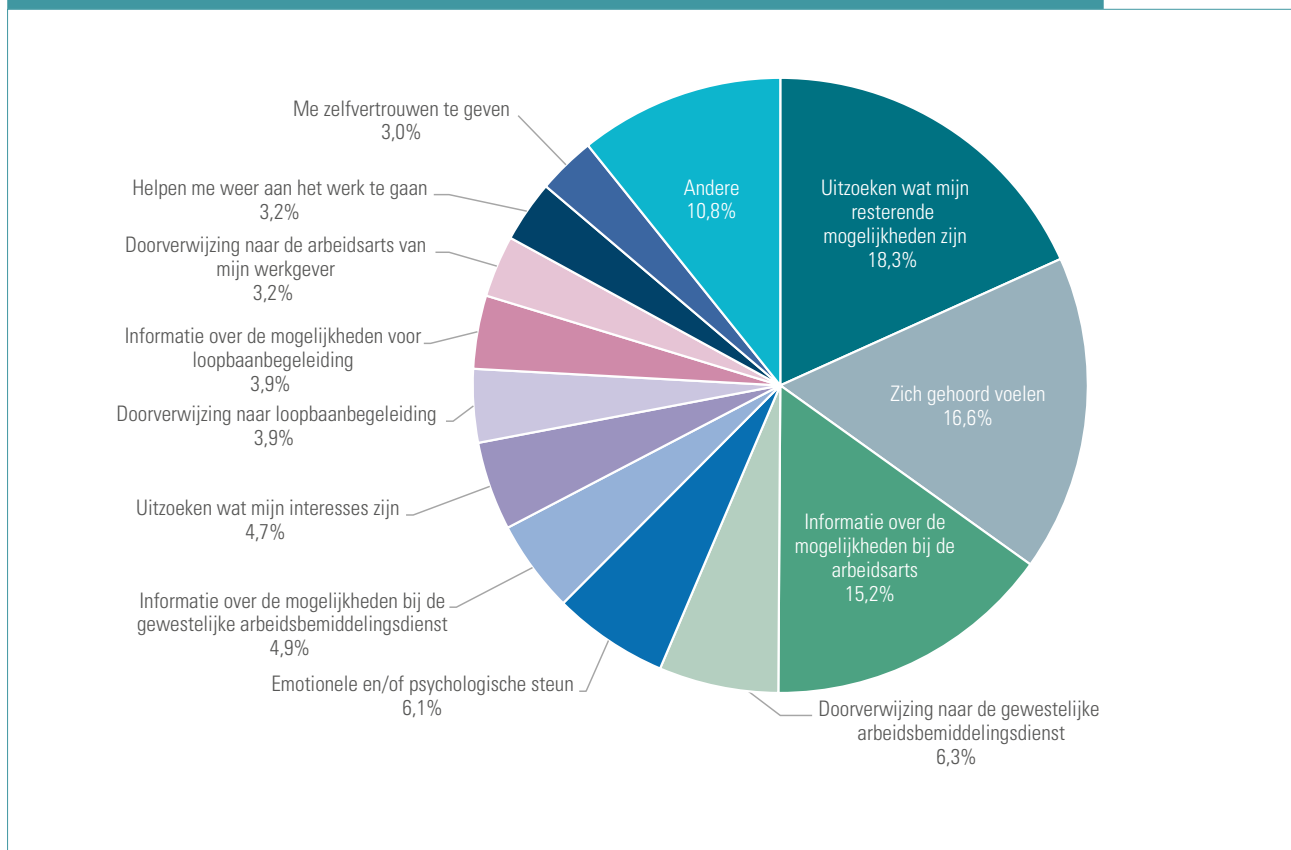
*'Ik kan niet aan het werk, dat is heel duidelijk. Ik wacht dus tot het beter wordt, als dat al gebeurt.'*

*'Het was gewoon een eerste gesprek en we hadden het vooral over de acties die ik zelf heb ondernomen. Het belangrijkste doel was om informatie te verzamelen.'*

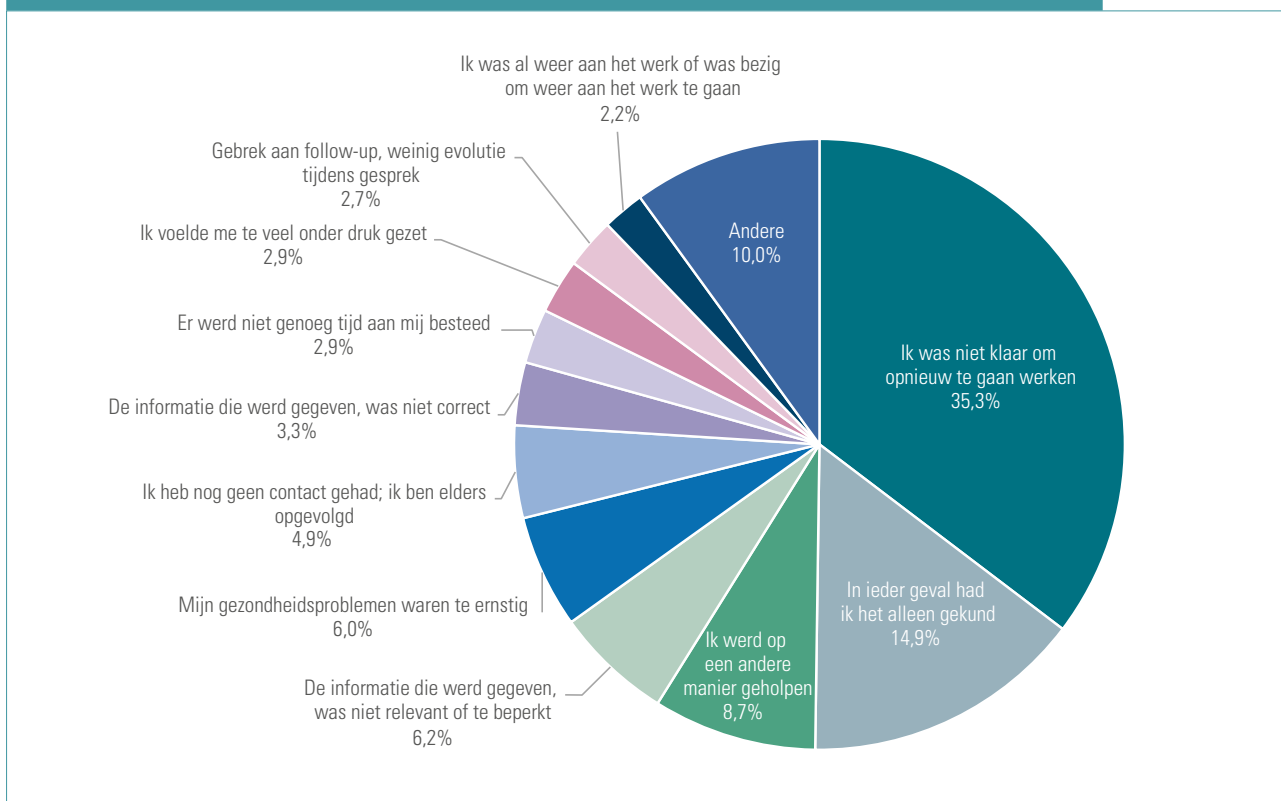
#### Hoe werden de contacten met de coördinator ervaren?

Zoals tabel 2 laat zien, gaven de meeste personen die door een coördinator begeleid waren (n=943) een positieve beoordeling van de contacten. De meeste personen waren het bijvoorbeeld eens of volledig eens met de stelling dat ze zich tijdens de contacten gehoord (80%, n=757) of begrepen (75%, n=708) voelden. Anderzijds kregen de stellingen dat de tijdens het gesprek ontvangen informatie de deelnemers hadden geholpen (59%, n=560) of dat ze naar de juiste persoon of instantie werden doorverwezen (54%, n=513), de laagste scores (maar nog altijd meer dan 50%). De mate van akkoord met alle andere stellingen varieerde van 65% tot 84%.

**Figuur 7: Voornaamste redenen waarom de respondenten zich geholpen voelen door de coördinator (n=493) (Bron: CM)**



**Figuur 8: Voornaamste redenen waarom respondenten zich niet geholpen voelden door de coördinator (n=450) (Bron: CM)**



**Welke resultaten ondervinden de respondenten van hun begeleiding door een coördinator?**

Van de door een coördinator begeleide personen (n=943), zag iets meer dan een derde (36%, n=341) geen concrete resultaten van de begeleiding op het ogenblik van de en-

quête. Een derde (33%, n=314) vond het nog te vroeg om het te zeggen, en iets minder dan een derde (30%, n=288) zag al resultaten van de begeleiding. Volgens deze laatste zijn de belangrijkste resultaten dat ze weer aan het werk zijn (40%, n=115), een beter idee hebben van de rich-

**Tabel 2: Perceptie van de kwaliteit van het contact met de coördinator (n=943) (Bron: CM)**

Tijdens mijn contacten met de coördinator:	Mee eens of volledig mee eens	
	N	%
... voelde ik me gehoord	757	80,3
... voelde ik me begrepen	708	75,1
... kreeg ik de informatie die ik nodig had (bijvoorbeeld over mijn arbeidsovereenkomst, de mogelijkheid om weer aan het werk te gaan, omscholing, loopbaanbegeleiding, enz.)	637	67,6
... was de informatie die ik kreeg begrijpelijk	757	80,3
... heeft de informatie die ik kreeg me geholpen	560	59,4
... werd goed rekening gehouden met mijn specifieke behoeften	616	65,3
... werd ik doorverwezen naar de juiste persoon/instantie (bijvoorbeeld loopbaanbegeleiding, gewestelijke dienst voor arbeidsbemiddeling, arbeidsgeneesheer) om me verder te helpen	513	54,4
... voelde ik me vrij om te beslissen over de voorstellen die ik kreeg	622	66,0
... verliep het gesprek in goede omstandigheden (uur, plaats, enz.)	787	83,5
... was er voldoende tijd voor het gesprek	762	80,8

ting die ze uit willen (13%, n=36), of dat ze weer zin hebben om aan het werk te gaan (12%, n=33). De andere resultaten worden getoond in figuur 9.

*'Ik werk weer voor 50% en daar ben ik erg blij mee.'*  
*'Ik ga weer deeltijds werken en volg een opleiding.'*

### 3.1.3. Resultaten voor de personen voor wie de begeleiding werd gestopt of die naar andere mogelijkheden werden doorverwezen

#### Waarom is de begeleiding gestopt?

Van de personen die door een coördinator werden begeleid maar voor wie de begeleiding na een of meer contacten stopte (7%, n=373), was de meest genoemde reden om te stoppen dat hun gezondheidstoestand het niet of niet langer mogelijk maakte om aan het traject deel te nemen (33%, n=123). De andere redenen waren dat ze weer aan het werk waren (22%, n=83), dat ze niet meer konden werken (10%, n=37) of dat het traject niet aan hun verwachtingen voldeed (4%, n=15). Alle opgegeven redenen worden getoond in figuur 10.

*'Bij dat eerste contact was ik niet in staat om te werken.'*

*'Ik was weer volledig terug aan het werk.'*

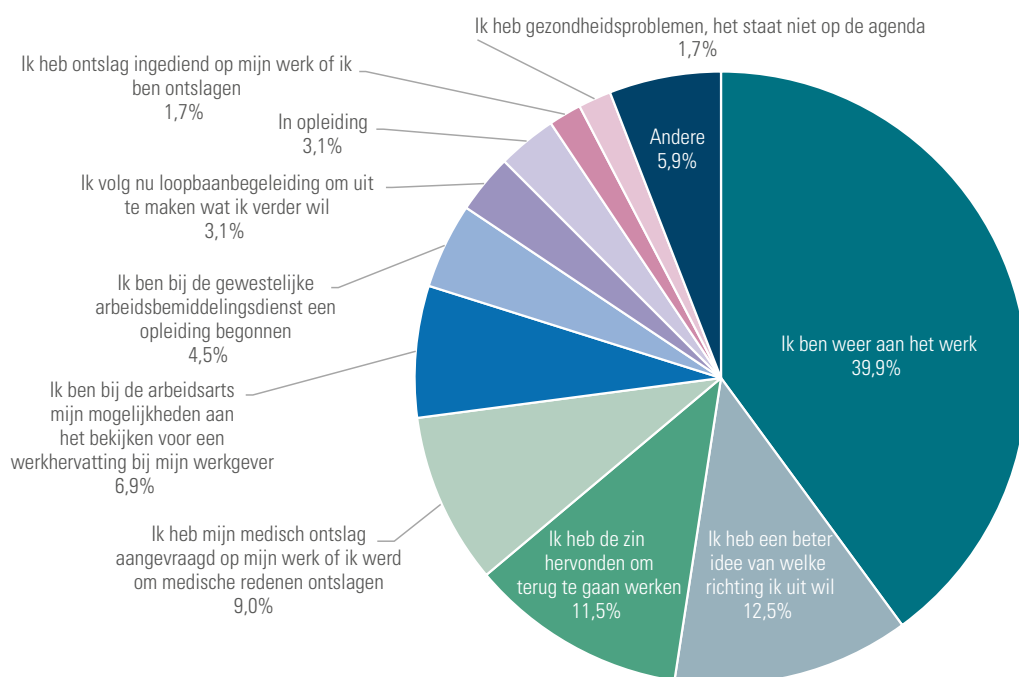
#### Indien van toepassing: naar wie werd de persoon doorverwezen?

De personen die werden doorverwezen naar andere mogelijkheden (4%, n=190) werden in 38% van de gevallen (n=73) doorverwezen naar de arbeidsarts van hun werkgever. Verder ging het om een doorverwijzing naar de gewestelijke dienst voor arbeidsbemiddeling (35%, n=66) of een doorverwijzing naar een loopbaanbegeleiding (15%, n=29). De andere actoren naar wie de persoon werd doorverwezen, worden getoond in figuur 11.

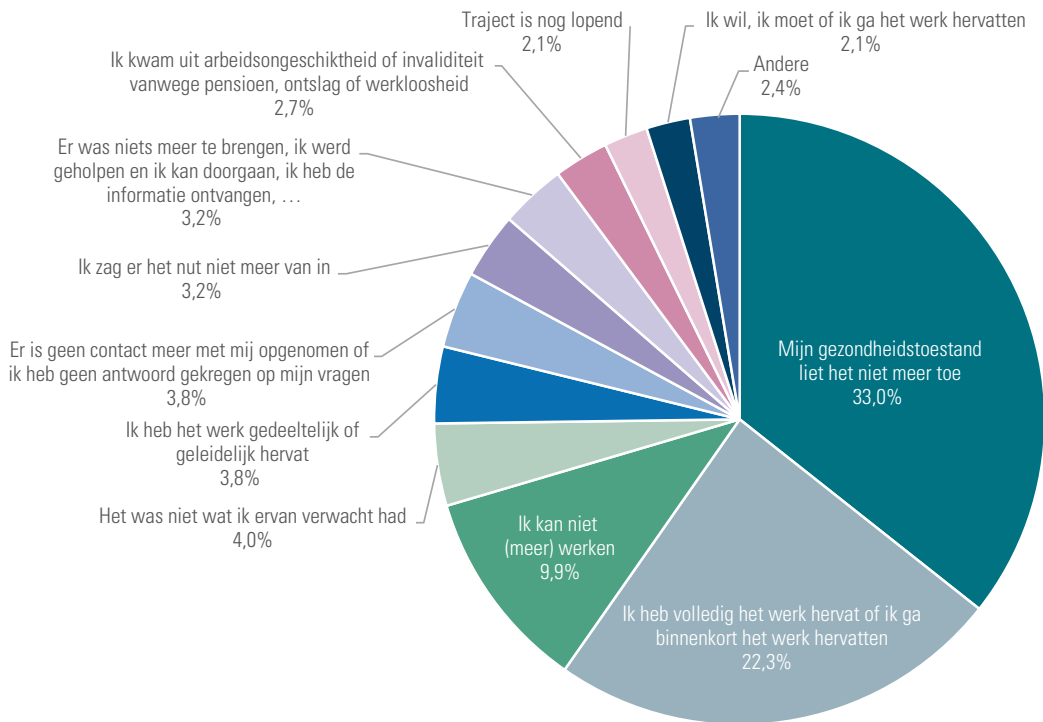
*'Ik heb zelf een gesprek met de arbeidsgeneesheer op mijn werk gevraagd.'*

*'Ik werd doorverwezen naar het [naam van een aangepast centrum voor opleiding en socioprofessionele inschakeling] om tests te doen en te kijken waar ik terecht kon.'*

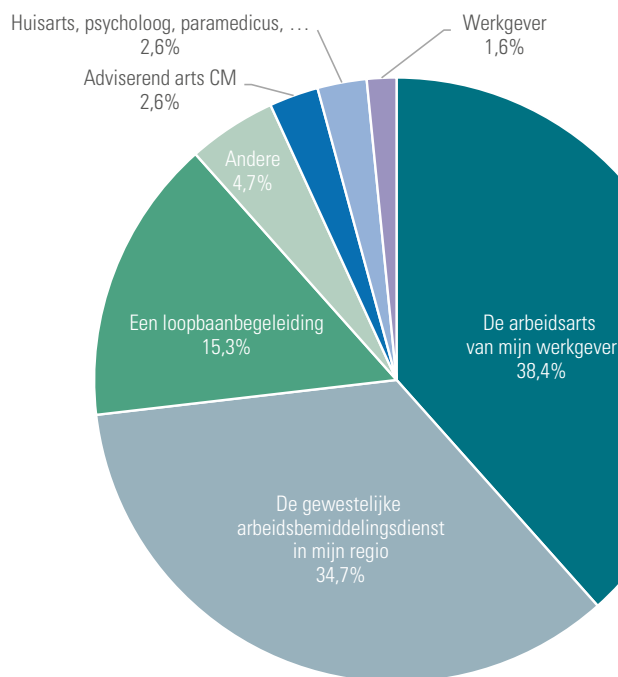
**Figuur 9: Resultaat dat door de respondenten als het belangrijkste wordt beschouwd na hun gesprek(ken) met de coördinator (n=288) (Bron: CM)**



**Figuur 10: Voornaamste reden voor de stopzetting van het traject met de coördinator (n=373) (Bron: CM)**



**Figuur 11: Actoren naar wie de deelnemers in eerste instantie werden doorverwezen (n=190) (Bron: CM)**



### 3.2. Resultaten over de ervaring van de terugkeer naar het werk

Van de respondenten (n=5.100) waren 2.299 personen weer aan het werk op het ogenblik van de enquête en werkten ze weer sinds gemiddeld acht maanden (standaardafwijking=negen maanden). Zoals te zien is in figuur 12, was 55% van de deelnemers nog niet terug aan het werk (n=2.801) op het ogenblik dat ze de vragenlijst invulden, terwijl 30% weer deeltijds werkte (n=1.549) en 15% voltijds (n=750). We herinneren eraan dat deze studie een groot aantal personen omvatte (n=2.585) voor wie een terugkeer naar het werk bij hun werkgever momenteel geen optie was omdat voorrang moest worden gegeven aan een medische diagnose of behandeling (categorie 3). Dit verklaart waarschijnlijk waarom sommige deelnemers ten tijde van de enquête nog niet terug aan het werk waren.

#### 3.2.1. Waar zijn de respondenten weer gaan werken?

Van de respondenten die weer aan het werk waren gegaan (n=2.299), was ongeveer de helft (48%, n=1.098) weer aan het werk bij dezelfde werkgever, in dezelfde functie als vroe-

ger, zonder aanpassingen van hun werk. Iets meer dan een kwart (27%, n=623) werkte weer bij dezelfde werkgever, in dezelfde functie, met werkaanpassingen, terwijl 9% (n=205) bij een andere werkgever werkte, in een andere functie.

*'Zelfde werkgever, met aanpassingen in het begin, maar na drie maanden was het weer hetzelfde werk als vroeger.'*

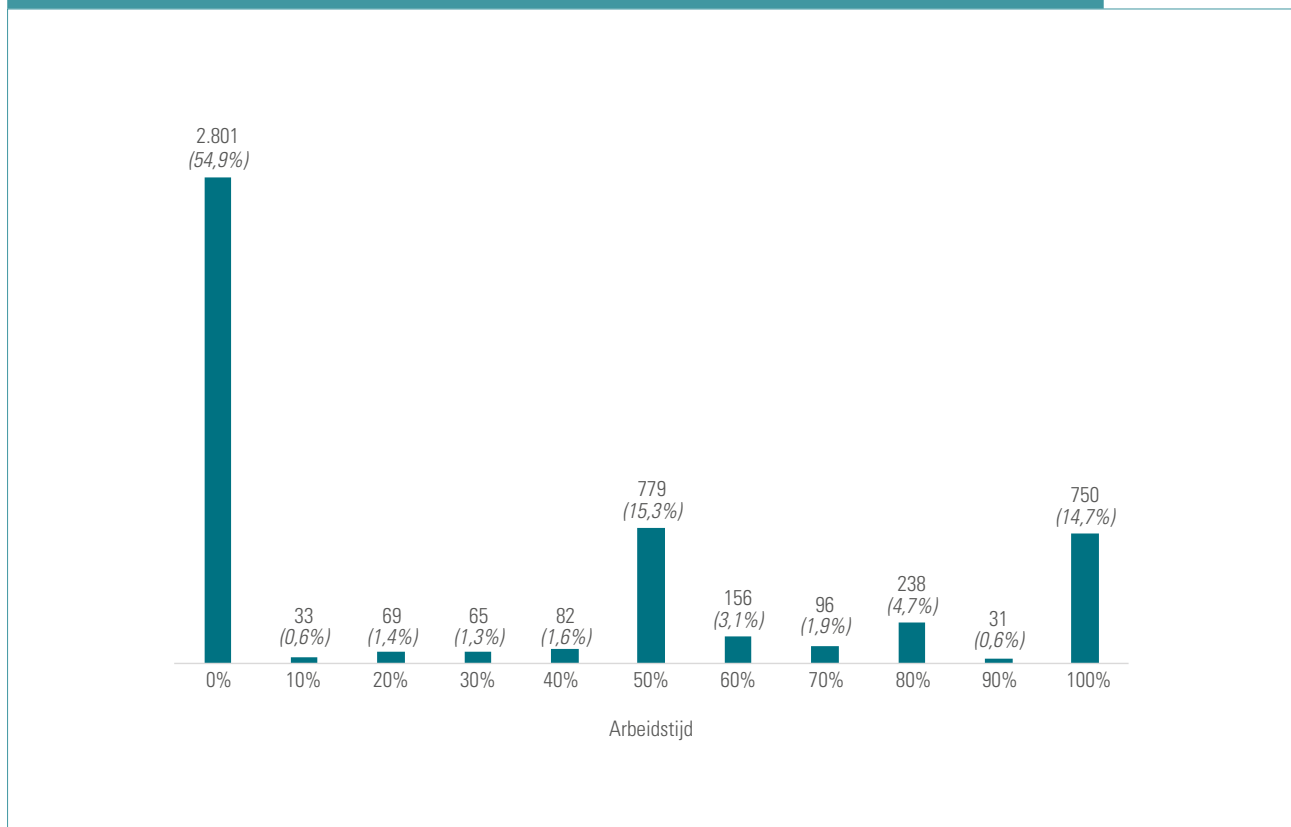
*'Zelfde werkgever, zelfde soort baan maar een ander team.'*

Figuur 13 geeft een overzicht van de andere manieren waarop de respondenten in deze enquête weer aan het werk gingen. Merk ook op dat in 86% van de gevallen (n=1.968) deze terugkeer naar het werk gebeurde in het kader van een door de adviserend arts toegestane activiteit.

#### 3.2.2. Hoe verloopt de terugkeer naar het werk?

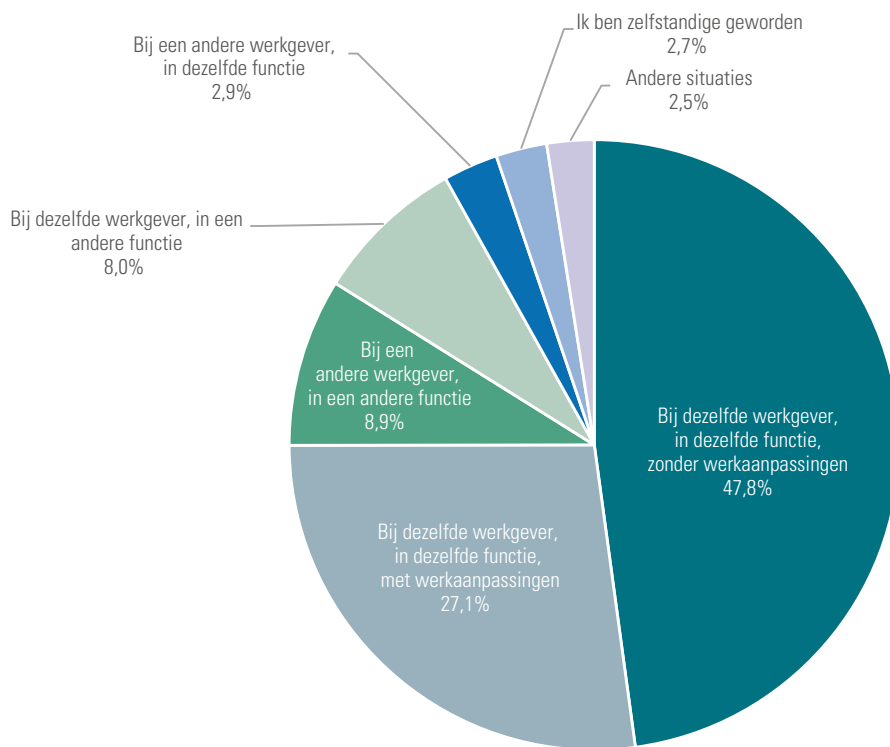
De terugkeer naar het werk werd beoordeeld aan de hand van twee vragen. De eerste vroeg de deelnemers hoe gemakkelijk het voor hen was geweest om weer aan het werk te gaan. Zoals figuur 14 laat zien, was ongeveer 42% (n=960) van de respondenten die weer aan het werk waren

Figuur 12: Aantal (of percentage) respondenten dat wel (of niet) weer aan het werk is, volgens werktijd (n=5.100) (Bron: CM)

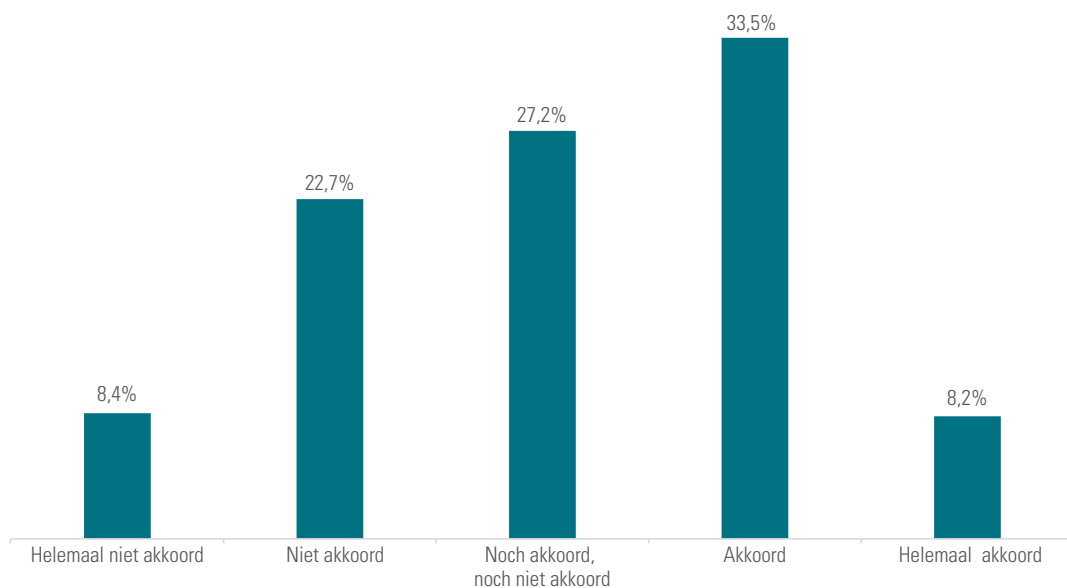




**Figuur 13: Plaats van de terugkeer naar het werk (n=2.299)**  
(Bron: CM)



**Figuur 14: Ervaren gemak om na arbeidsongeschiktheid weer aan het werk te gaan (n=2.299)**  
(Bron: CM)



gegaan (n=2.299) akkoord of helemaal akkoord met de stelling dat ze na hun arbeidsongeschiktheid vrij gemakkelijk weer aan het werk konden gaan, terwijl de rest van de respondenten ofwel geen mening had (27%) of (helemaal) niet akkoord was met deze stelling (31%).

De tweede vraag was peilde naar de mate waarin deelnemers het moeilijk vonden om na hun terugkeer te werken. 44% (n=1.003) was akkoord of helemaal akkoord met de stelling dat ze het moeilijk vonden om te werken na hun arbeidsongeschiktheid, terwijl 26% geen mening had en 30% (helemaal) niet akkoord was met deze stelling (zie Figuur 15). Deze verschillen in de antwoorden op de vraag suggereren dat het gemak waarmee personen terugkeren naar het werk aanzienlijk kan verschillen van persoon tot persoon.

### 3.2.3. In welke mate zijn aanpassingen aan het werk noodzakelijk en worden ze toegestaan bij de terugkeer naar het werk?

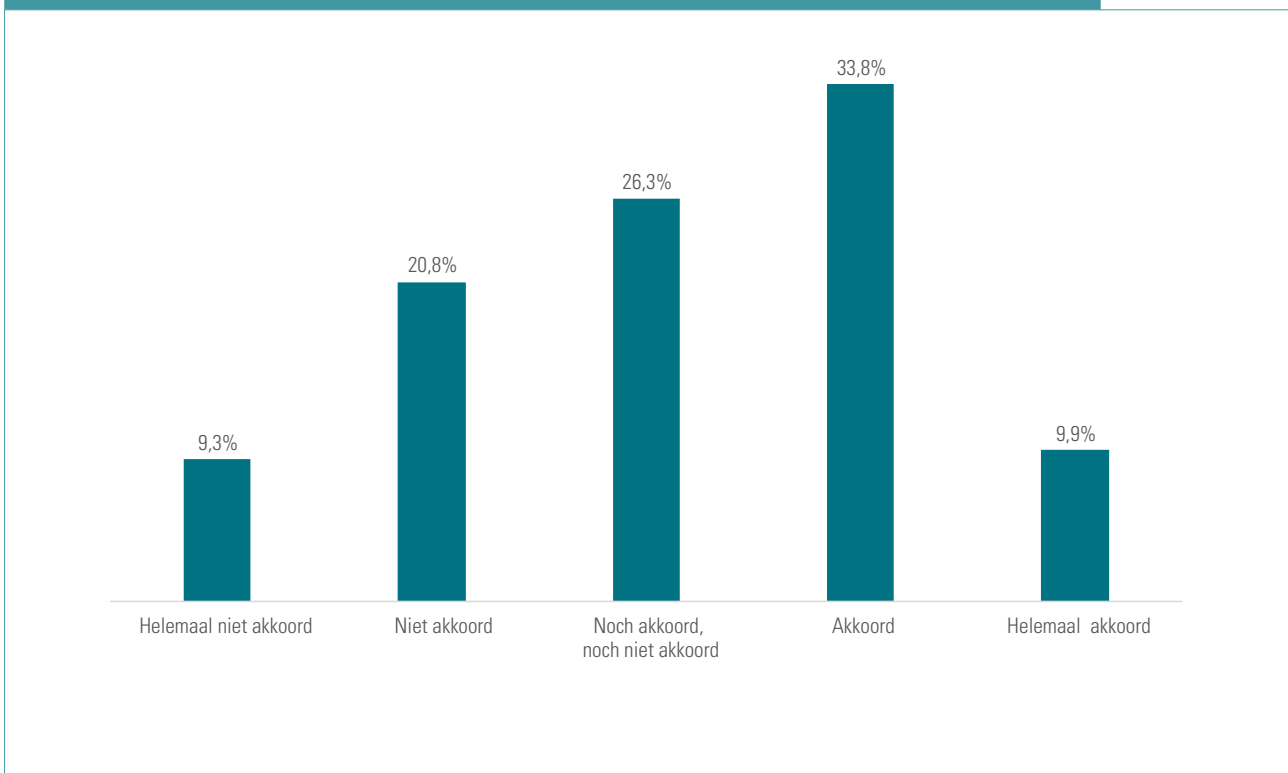
Van de personen die het werk hadden hervat (n=2.299), zei 55% (n=1.254) dat aanpassingen nodig waren aan het werk dat voor de arbeidsongeschiktheid werd gedaan. Van hen

kreeg 63% (n=786) ten minste de meeste vereiste aanpassingen (Zie Figuur 16), maar dat ging niet altijd gemakkelijk: voor 21% (n=227) van degenen die aanpassingen kregen (n=1.084), was het helemaal niet of niet gemakkelijk om ze te krijgen (zie Figuur 17).

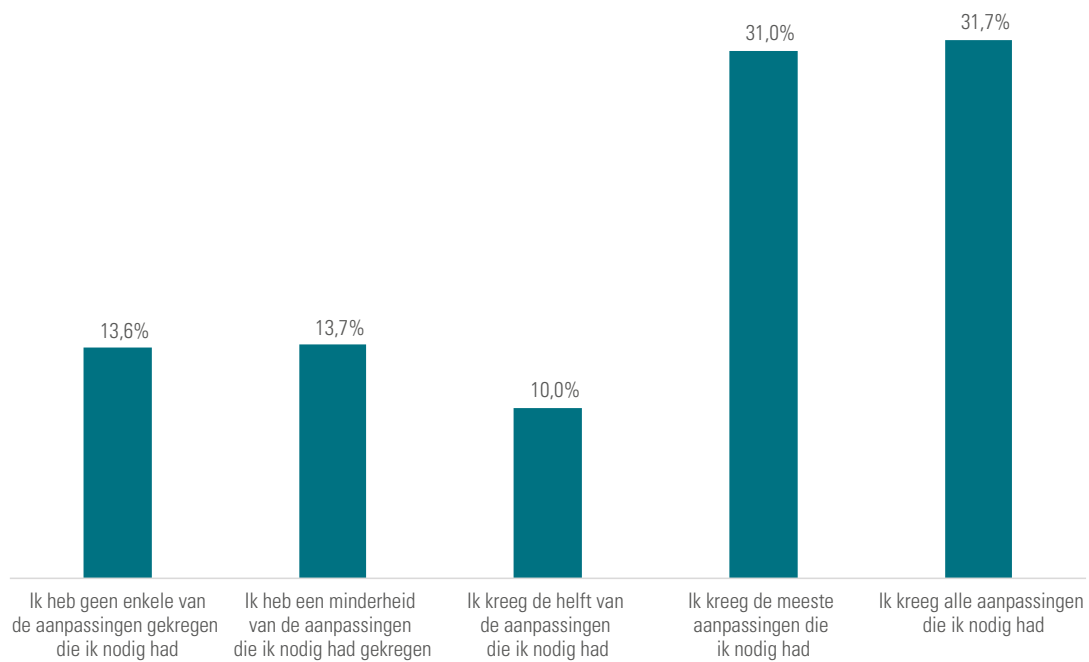
Van de 170 personen die geen van de aanpassingen kregen die ze nodig hadden, kreeg 20% (n=34) geen verklaring waarom dat niet mogelijk was. Andere redenen voor het weigeren van aanpassingen waren volgens 19% van de respondenten (n=33) problemen met de organisatie van werk, voor 16% (n=27) het feit dat aanpassingen niet mogelijk waren voor het uitgevoerde werk, en voor 11% (n=19) het feit dat de leidinggevende er het nut niet van inzag (zie Figuur 18).

*'Het verzoek werd in eerste instantie geaccepteerd door mijn manager, maar vervolgens geweigerd omdat het team te veel had geleden onder mijn afwezigheid.'*  
*'Er is te weinig personeel en de werkdruk is veel te zwaar voor iedereen.'*

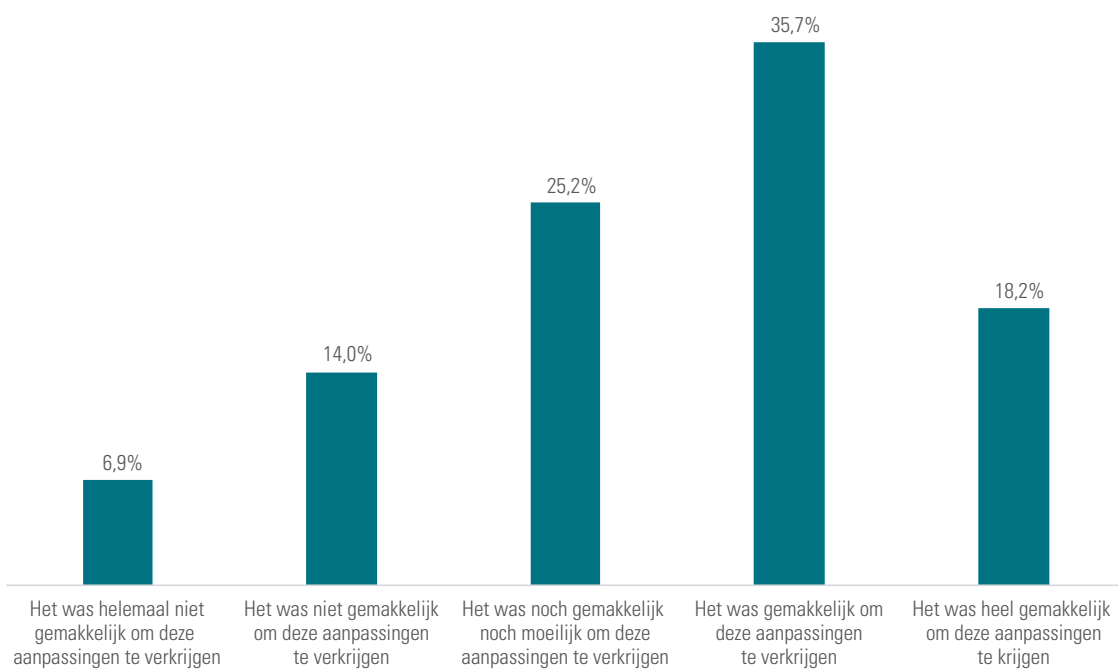
Figuur 15: Ervaren moeite om na arbeidsongeschiktheid weer aan het werk te gaan (n=2.299) (Bron: CM)



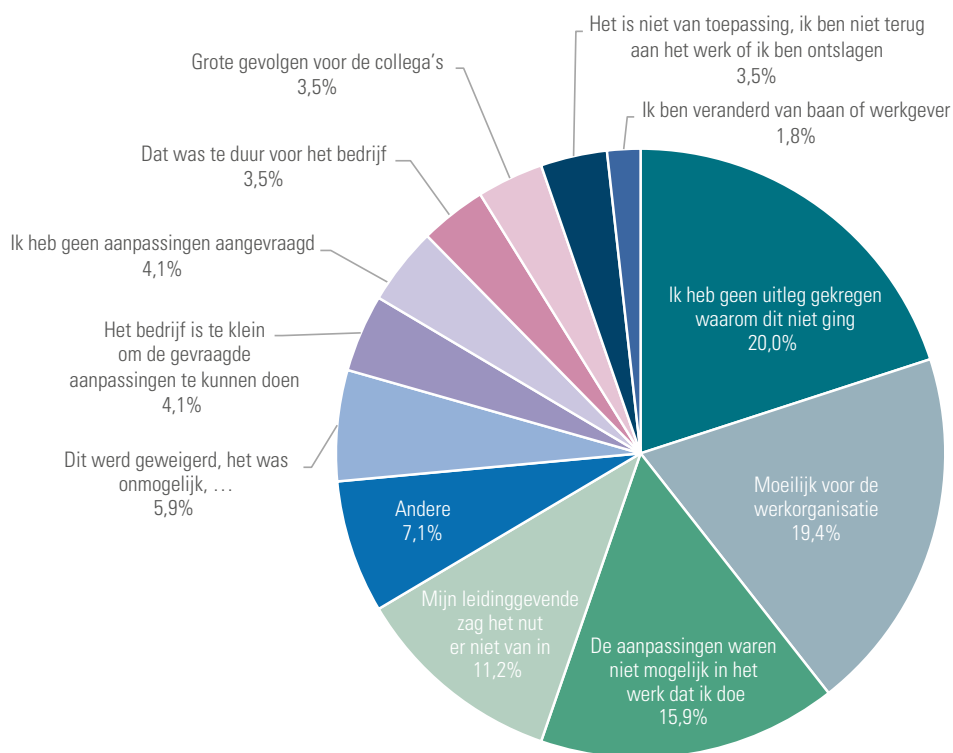
**Figuur 16: Mate waarin de respondenten aanpassingen kregen om het werk te hervatten (n=1.254) (Bron: CM)**



**Figuur 17: Mate waarin respondenten gemakkelijk aanpassingen kregen om weer aan het werk te gaan (n=1.084) (Bron: CM)**



**Figuur 18: Voornaamste reden waarom de respondenten geen aanpassingen van hun werk hebben gekregen (n=170) (Bron: CM)**



## 4. Bespreking en aanbevelingen

Het hoofddoel van deze CM-studie is een eerste overzicht te geven van de ervaringen van personen die door een Terug Naar Werk-coördinator zijn begeleid. Minder dan twee jaar nadat de nieuwe wet over het Terug Naar Werk-traject in januari 2022 van kracht ging, had bijna één op vijf (943/5.100) van de respondenten van onze enquête van november 2023, alle categorieën samen<sup>4</sup>, al minstens één contact gehad met een coördinator. Omdat de maatregel echter nog maar relatief kort van kracht is, kent dit onderzoek een aantal beperkingen. Deze beperkingen openen evenwel perspectieven voor toekomstig onderzoek over de terugkeer naar het werk.

### 4.1. Methodologische beperkingen en perspectieven voor toekomstig onderzoek

#### 4.1.1. Niet-representativiteit

Zoals vermeld in de inleiding, hebben de gegevens in deze studie enkel betrekking op een steekproef van CM-leden die ermee instemden om de vragenlijst volledig in te vullen: het zijn dus geen exhaustieve gegevens over de volledige populatie in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit die wel of niet door Terug Naar Werk-coördinatoren werd begeleid. De personen die instemden met het beantwoorden van de vragenlijst kunnen andere kenmerken hebben dan degenen die dat niet deden, en we kunnen niet uitsluiten dat dit de resultaten van dit onderzoek gedeeltelijk beïnvloed heeft.

<sup>4</sup> We herinneren eraan dat onze studie mensen omvatte met een grote verscheidenheid aan niveaus van restcapaciteiten, en niet alleen personen met het niveau van restcapaciteiten voor wie de maatregel vooral bedoeld is (categorie 4).

#### 4.1.2. Perceptie van de respondenten

In dit onderzoek werden de persoonlijke en dus subjectieve percepties van de respondenten gemeten. Bij het hercoderen van de antwoorden van de respondenten in de vrije velden stelden we een mate van verwarring vast bij sommige respondenten, die soms de begeleiding door de CM-coördinator leken te verwarren met de begeleiding door andere actoren van het terugkeerproces (bijvoorbeeld een terugkeercoach van een vereniging, de werkgever, een externe preventiedienst, enz.). We mogen ook niet vergeten dat zij de vragen over de kwaliteit van de begeleiding of het gevoel geholpen te zijn, beantwoordden volgens hun verwachtingen over de rol van een coördinator. Deze verwachtingen komen echter niet altijd overeen met de manier waarop de rol van coördinator is opgevat. De antwoorden op deze vragen kunnen evenwel informatie verschaffen over de manier waarop deze rol in de toekomst kan worden opgevat en verbeterd, zoals we voorstellen in de onderstaande aanbevelingen.

#### 4.1.3. Globale beschrijvende analyses

De analyses in dit onderzoek zijn beschrijvend: ze rapporteren de percentages van (de meest frequente) waargenomen antwoorden op de gestelde vragen, voor alle respondenten. Deze resultaten hebben dus betrekking op de gehele onderzochte populatie, zonder onderscheid naar subgroep, bijvoorbeeld op basis van leeftijd, geslacht, aandoening of soort werk. De resultaten moeten daarom met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd en er mag niet van worden uitgegaan dat ze uniform van toepassing zijn op de verschillende subgroepen. Toekomstig onderzoek zou kunnen worden uitgevoerd om deze verschillen te analyseren en om te kijken of er significante verschillen naar voren komen volgens de subgroep waartoe de respondent behoort.

#### 4.1.4. Periode van de meting

Voor deze studie werd een enkele meting uitgevoerd in november 2023. Enerzijds is het niet mogelijk om een causaal verband tussen de gemeten variabelen te testen, omdat alle informatie op hetzelfde moment door de respondenten werd verstrekt. Anderzijds werden de gegevens verzameld kort nadat de functie van coördinator bij de ziekenfondsen werd ingevoerd: het is een nieuwe functie die nog kan evolueren. Men kan veronderstellen dat de resultaten anders zouden zijn als deze functie al langer bestond. Toekomstige longitudinale studies zouden daarom kunnen worden uitgevoerd om de effecten van deze begeleiding door de coördinatoren in de loop van de tijd te testen.

## 4.2. Samenvatting van de resultaten en aanbevelingen

In dit deel vatten we de belangrijkste bevindingen van deze studie samen en geven we enkele **aanbevelingen** over hoe ze gebruikt kunnen worden om de begeleiding bij de terugkeer naar het werk te verbeteren. We doen ook een aantal aanbevelingen op basis van de bevindingen van het hiervoor gepresenteerde literatuuroverzicht.

Aan het eind van dit deel vat een tabel de aanbevelingen samen, met een onderscheid naargelang van de actoren voor wie ze bedoeld zijn (zie Tabel 3). Merk op dat deze tabel alleen de actoren bevat voor wie aanbevelingen kunnen worden gedaan op basis van de studieresultaten (politieke wereld, RIZIV, ziekenfondsen, werkgevers en diensten voor arbeidsgeneeskunde), en niet alle actoren die mogelijk betrokken zijn bij de terugkeer naar het werk (bijvoorbeeld de gezondheidszorg of gewestelijke diensten voor arbeidsbemiddeling).

#### 4.2.1. De begeleiding bij de terugkeer naar het werk

Wanneer personen in het kader van een Terug Naar Werk-traject werden begeleid, verklaarde de helft (51%) zelf het initiatief voor de begeleiding te hebben genomen, terwijl iets minder dan de helft de begeleiding via de adviserend arts was gestart. Dit resultaat suggereert dat een deel van de begeleide personen dit soort traject wil beginnen. Daarnaast verklaarde de helft van de respondenten (52%) dat ze zich geholpen hadden gevoeld door de coördinator, vooral bij het identificeren van hun mogelijkheden, het gevoel dat er naar hen geluisterd werd, het verkrijgen van informatie over mogelijkheden van de arbeidsarts, de doorverwijzing naar de gewestelijke dienst voor arbeidsbemiddeling of het ontvangen van emotionele en/of psychologische steun.

Deze resultaten suggereren, net als de studies in het literatuuroverzicht, dat de coördinatoren een zeer veelzijdige rol spelen, die niet beperkt is tot het verstrekken van informatie of het heroriënteren, maar ook het bieden van een luisterend oor en van steun omvat, wat zeer belangrijk is voor personen die overwegen weer aan het werk te gaan. Wetenschappelijke studies tonen immers aan dat het feit dat men zich gesteund en gehoord voelt door de actoren van de terugkeer naar het werk een sleutelfactor is voor het succes van de werkhervatting (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2014; Haugli, Maeland, & Magnussen, 2011). Het is ook aangetoond dat communicatie, empathie, ondersteuning en actief luisteren belangrijke competenties

voor de coördinatoren zijn om zo het proces voor de terugkeer naar werk te laten slagen. Dat geldt ook voor bemiddelings- en onderhandelingsvaardigheden, opdat de coördinatoren eerlijk zouden kunnen bemiddelen bij eventuele geschillen tussen werkgevers en werknemers (Bohatko-Naismith, James, Guest, & Rivett, 2015; Pransky, Shaw, Loisel, Hong, & Désorcy, 2010; Shaw, Hong, Pransky, & Loisel, 2008).

**Het is bijgevolg belangrijk dat de coördinatoren worden opgeleid in deze aspecten, met name een luisterend oor, emotionele steun, communicatie en bemiddeling, en dat zij er de nodige tijd aan kunnen besteden.** Zoals benadrukt door Holmlund et al. (2022) is de opleiding van de coördinatoren een bepalende factor voor de kwaliteit van de coördinatie aangeboden aan de personen die begeleid worden.

De meeste respondenten beoordeelden hun contacten met de coördinatoren gunstig, met positieve scores van 65% tot 84%. Dit is een bemoedigend resultaat, aangezien verschillende onderzoeken (Black, Sim, Collie, & Smith, 2017; Lane et al., 2018) hebben aangetoond dat de kwaliteit van de interacties met de coördinatoren het gevoel van zelfeffectiviteit van de persoon die terugkeert naar het werk kan versterken (dit is het geloof in het vermogen om de eisen van het werk aan te kunnen) en de slaagkans van werkherleving kan vergroten.

Sommige personen gaven echter aan dat ze zich (helemaal) niet geholpen voelden (16%) of dat ze zich noch geholpen noch niet geholpen voelden (32%). Iets meer dan een derde (35%) van deze personen verklaarde zich niet geholpen te voelen of sprak zich niet uit, omdat ze zich niet klaar voelden om weer aan het werk te gaan. In mindere mate zeiden sommigen ook dat hun gezondheidsproblemen te ernstig waren. Deze resultaten ondersteunen **dat het belangrijk is om personen de tijd te geven om te genezen voordat ze aan een Terug Naar Werk-traject beginnen, en dat de timing van de werkherleving in de mate van het mogelijke het resultaat moet zijn van een gezamenlijke beslissing van de betrokkene en de adviseerend arts.** Dit komt overeen met de resultaten van studies die aantoonden dat indien de terugkeer naar het werk te snel wordt ingezet, of als het herstel slechts gedeeltelijk is wanneer de persoon weer aan het werk gaat, het risico op terugval toeneemt (Corbière et al., 2020). Bovendien, zoals MacEachen et al. (2020) opmerkten, moet bijzondere aandacht worden besteed aan de tijd die personen met mentale aandoeningen nodig hebben om weer aan het werk te gaan. Aangezien het werk soms de oorzaak is van de problemen, kan een vroegtijdige terugkeer naar

het werk in dit soort situaties moeilijker zijn (MacEachen et al., 2020).

Andere personen verklaarden dat ze hoe dan ook weer aan het werk zouden gegaan zijn, dat ze een andere vorm van steun hadden gekregen of dat de gegeven informatie irrelevant of te beperkt was. Hoewel de evaluatie van de contacten over het algemeen zeer positief was, kwamen ook een aantal zaken aan het licht die voor verbetering vatbaar zijn, zoals **er voor zorgen dat de verstrekte informatie relevant is en de persoon kan helpen, en als de situatie zich ertoe leent, de persoon naar de juiste actor doorverwijzen.** Verschillende studies hebben de potentiële toegevoegde waarde van de coördinator aangetoond in het verbinden van de verschillende actoren van de terugkeer naar het werk (Corbière et al., 2020; Durand, Nastasia, Coutu, & Bernier, 2017; Vogel et al., 2017).

Op het ogenblik van de enquête merkte bijna een derde van de respondenten al resultaten van hun begeleiding door de coördinatoren. Volgens hen zijn de belangrijkste resultaten dat ze weer aan het werk zijn, dat ze een beter idee hebben van de richting die ze uit willen of dat ze weer zin hebben om aan het werk te gaan. Deze eerste resultaten suggereren dat voor minstens een derde van de respondenten die door een coördinator werden begeleid, de begeleiding haar doel leek te bereiken. Voor nog eens een derde van de respondenten was het nog te vroeg om iets te zeggen, terwijl het resterende derde geen concrete resultaten van de begeleiding zag. De begeleiding door coördinatoren lijkt dus sommige respondenten te hebben aangemoedigd om terug te keren naar de arbeidsmarkt, maar **in de toekomst zouden studies kunnen worden uitgevoerd om deze effecten in de tijd en binnen verschillende subgroepen te onderzoeken.** Zo zouden toekomstige studies, vertrekkend van de bevindingen van MacEachen et al. (2020), kunnen onderzoeken in welke mate de effecten van de begeleiding door de Terug Naar Werk-coördinatoren variëren naargelang het type aandoening (mentaal of fysiek).

Nog steeds bij de personen die op het ogenblik van de enquête door een coördinator werden of waren gevolgd, werd voor een vijfde (20%) het traject na een of meer contacten beëindigd, omdat ze werden doorverwezen naar andere mogelijkheden, in de eerste plaats naar de arbeidsarts van hun werkgever en in tweede instantie naar de gewestelijke dienst voor arbeidsbemiddeling. Deze resultaten ondersteunen **de centrale rol die de coördinatoren kunnen spelen als link tussen de persoon in arbeidsongeschiktheid en de andere actoren van de terugkeer naar het werk,** wat bijzonder belangrijk is om de kansen op



een succesvolle terugkeer naar het werk te optimaliseren (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2012; Corbière et al., 2020).

Wanneer personen niet werden begeleid in het kader van een Terug Naar Werk-traject, was dat in 21% van de gevallen omdat ze vonden dat hun gezondheidstoestand hen niet toeliet om een terugkeer te overwegen. Wanneer het traject werd beëindigd, was de belangrijkste genoemde reden (33%) de gezondheidstoestand van de deelnemers. Het lijkt dus eens te meer **noodzakelijk dat personen de tijd krijgen om te genezen voor dit traject wordt overwogen**. Daarnaast zei iets meer dan een derde van de personen die niet door een coördinator waren begeleid dat ze geen traject waren begonnen omdat ze niet waren uitgenodigd of geïnformeerd over die mogelijkheid. Meer personen zouden dus belangstelling kunnen hebben voor deze mogelijkheid, dus moet men **doorgaan met het informeren van de betrokkenen moeten blijven informeren over het bestaan van de nieuwe maatregel**.

#### 4.2.2. De terugkeer naar het werk

Van de 5.100 respondenten was iets minder dan de helft (45%) weer aan het werk op het ogenblik van de enquête (30% voltijds en 15% deeltijds), de overgrote meerderheid (83%) bij dezelfde werkgever als voorheen en in een activiteit die was toegestaan door de adviserend arts (86%). Veel van de respondenten lijken deze regeling te gebruiken om weer aan het werk te gaan in het kader van een toegestane activiteit. Dit resultaat komt overeen met de bevindingen van een eerder rapport van het RIZIV (RIZIV, 2016), waaruit blijkt dat het verlenen van toestemming voor de re-integratie van rechthebbende werknemers in arbeidsongeschiktheid via een deeltijdse activiteit een zeer nuttig instrument is en door de adviserend artsen wordt gebruikt. Recente RIZIV-gegevens (RIZIV, 2023) bevestigen ook dat deze regeling steeds meer wordt gebruikt: terwijl 67.595 rechthebbende werknemers er in 2020 gebruik van maakten om deeltijds te werken, deden 78.550 dat in 2021. De resultaten van deze studie bevestigen daarom opnieuw **het belang van de regeling voor (deeltijdse) werkhervatting in het kader van een toegestane activiteit**. In de literatuur wordt ook gewezen op het belang van een geleidelijke terugkeer naar het werk voor een succesvolle hervatting (Corbière et al., 2018; Nogawa & Kojimahara, 2017).

Van de respondenten die weer aan het werk waren, zei 44% dat ze het na hun arbeidsongeschiktheid moeilijk vonden om te werken; 55% verklaarde aanpassingen nodig te hebben aan het werk dat ze voor de arbeidsongeschiktheid deden. Van de personen die aanpassingen nodig hadden, kreeg 73% ten minste de helft van de gewenste aanpassingen, wat een positieve ontwikkeling is vergeleken met de resultaten van het CM-onderzoek uit 2019 (Vancorenland, et al., 2021) waarin 58% van de respondenten die aanpassingen nodig hadden, deze geheel of gedeeltelijk kregen toen ze weer aan het werk gingen. Men mag echter niet vergeten dat deze vraag enkel werd gesteld aan de personen die weer aan het werk waren: het is mogelijk dat personen niet naar het werk terugkeerden omdat ze geen aanpassingen konden verkrijgen.

Bovendien was het voor een vijfde van de personen die aanpassingen kregen, niet gemakkelijk om ze te krijgen. Moeilijkheden, voornamelijk in verband met de organisatie van het werk, lijken dit gedeeltelijk te verklaren. Het feit dat veel personen weer aan het werk gaan bij dezelfde werkgever als vroeger, en dat ze aanpassingen nodig hebben om weer aan het werk te gaan, onderstreept **het belang voor de werkgever en de arbeidsarts om in hun beleid voor terugkeer naar werk na te denken over hoe het werk kan worden aangepast**. Dit kan ook in overleg met de werknemer gebeuren wanneer deze weer aan het werk gaat. Een studie heeft zelfs aangetoond dat de meest significante factor die de terugkeer naar het werk van werknemers met een depressie voorspelt, de intentie van de leidinggevende is om stappen te ondernemen die de werkhervatting vergemakkelijken (Negrini et al., 2018). Talrijke studies (Corbière et al., 2018; Nogawa & Kojimahara, 2018; Wong et al., 2021) hebben ook gewezen op het belang van de aanpassing van het werk en de steun van de leidinggevende en de collega's bij terugkeer naar het werk.

Het aanbieden van ondersteuning en aangepaste werkmogelijkheden is daarom essentieel om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk personen weer aan het werk kunnen in goede omstandigheden die passen bij hun gezondheidstoestand, en om het risico op een terugval in de arbeidsongeschiktheid te vermijden.

**Tabel 3: Aanbevelingen voor verschillende actoren van het terugkeerproces**

	Politiek	RIZIV	Ziekenfondsen				Werkgevers	Arbeidsartsen
			Adviserend artsen	Terug Naar Werkcoördinatoren	Studiediensten	Paramedici		
In de opleiding van de coördinatoren het aanleren van luisterbereidheid, emotionele steun, communicatie, enz. voorzien	X	X						
Verzekeren dat de coördinatoren voldoende tijd hebben om te luisteren, te steunen, enz.	X	X						
De communicatie tussen alle actoren van het proces van de terugkeer naar het werk bevorderen	X	X		X				
De regeling voor de terugkeer naar het werk in het kader van een toegestane activiteit bestendigen	X							
De betrokkenen blijven informeren over het bestaan van het Terug Naar Werk-traject	X	X	X	X		X	X	X
De mensen de tijd geven om te genezen voor ze weer aan het werk gaan (in overleg met de adviserend arts)	X	X	X	X		X	X	X
Verzekeren dat de informatie die de mensen krijgen relevant is en hen kan helpen				X				
Als de situatie zich ertoe leent, de mensen doorverwijzen naar de juiste actor (bijvoorbeeld arbeidsarts, gewestelijke dienst voor arbeidsbemiddeling) voor verdere actie				X				
Samen met de persoon bepalen wat het beste ogenblik is om weer aan het werk te gaan (in overleg met de arts)			X			X		
Studies uitvoeren om de effecten van de begeleiding door coördinatoren in de loop van de tijd te onderzoeken					X			
In het terugkeerbeleid nadenken over hoe het werk kan worden aangepast							X	X
De juiste omstandigheden scheppen voor een progressieve terugkeer naar het werk							X	X
De leidinggevenden en de collega's aanmoedigen om steun en begrip te tonen wanneer een werknemer na de afwezigheid weer aan het werk gaat							X	

## Conclusie

In januari 2022 werd in België een wet betreffende het Terug Naar Werk-traject van kracht en voerden de ziekenfondsen de functie van Terug Naar Werk-coördinator in. Deze verkennende studie van de CM heeft ons in staat gesteld om de percepties te meten van mensen in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit die wel of niet worden begeleid door deze nieuwe actoren van de terugkeer naar het werk. Ondanks verscheidene beperkingen heeft dit onderzoek een aantal bemoedigende eerste resultaten van de implementatie van deze maatregel aangetoond, niet alleen in termen van de terugkeer naar het werk of de informatie en oriëntatie van mensen in arbeidsongeschiktheid (bijvoorbeeld naar de gewestelijke dienst voor arbeidsbemiddeling of de arbeidsarts), maar ook in termen van luisteren, hulp bij het identificeren van hun mogelijkheden en emotionele

en/of psychologische ondersteuning. Terwijl uit de vorige studie van de CM in 2019 (Vancorenland, et al., 2021) bleek dat mensen in arbeidsongeschiktheid graag meer informatie en steun van hun ziekenfonds zouden krijgen, waaronder over de mogelijkheden om weer aan het werk te gaan, suggereert dit nieuwe onderzoek dat de coördinatoren veel mensen met deze behoefte kunnen helpen. Het feit dat de respondenten in deze studie bij hun werkhervatting meer aanpassingen van het werk verkregen dan in de studie van 2019, suggereert ook dat het nieuwe terugkeerbeleid positieve effecten lijkt te hebben op de andere actoren van de terugkeer naar het werk. Wij menen dat het essentieel is om verder te gaan op deze weg om iedereen die het **wil en kan** weer aan het werk te helpen in een context die hun capaciteiten en gezondheidstoestand respecteert.

## Bibliografie

- Andersen, E., Kristiansen, M., & Bernt Jørgensen, S. (2023). Barriers and facilitators to return to work following cardiovascular disease: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, *13*, e06909.
- Andersen, M., Nielsen, K., & Brinkmann, S. (2012). Meta-synthesis of qualitative research on return to work among employees with common mental disorders. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, *38*, 93-104.
- Andersen, M., Nielsen, K., & Brinkmann, S. (2014). How do workers with common mental disorders experience a multidisciplinary return-to-work intervention? A qualitative study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *24*, 709-724.
- Bernaerts, M. (2024). Les absences de longue durée en hausse en Belgique: voici les secteurs touchés par ce phénomène inquiétant. *La DH*. Opgehaald van <https://www.dhnet.be/actu/belgique/2024/01/17/les-absences-de-longue-duree-en-hausse-en-belgique-voici-les-secteurs-touchees-par-ce-phenomene-inquietant-5VVE5TNBU5GHBK7NGV5WNV44M/>
- Black, O., Sim, M., Collie, A., & Smith, P. (2017). Early-claim modifiable factors associated with return-to-work self-efficacy among workers injured at work: are there differences between psychological and musculoskeletal injuries? *Journal of Occupational Environmental Medicine*, *59*(12), 257-262.
- Bohatko-Naismith, J., James, C., Guest, M., & Rivett, D. (2015). The role of the Australian workplace return to work coordinator: essential qualities and attributes. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *25*(1), 65-73.
- Brines, J., Salazar, M., Graham, K., Pergola, T., & Connon, C. (1999). Injured workers' perceptions of case management services. A descriptive study. *AAOHN Journal*, *47*(8), 355-364.
- Corbière, M., Bergeron, G., Negrini, A., Coutu, M., Sauve, G., & Lecomte, T. (2018). Employee perceptions about factors influencing their return to work after a sick-leave due to depression. *Journal of Rehabilitation*, *84*(3), 3-13.
- Corbière, M., Mazaniello-Chézol, M., Bastien, M., Wathieu, E., Bouchard, R., Panaccio, A., . . . Lecomte, T. (2020). Stakeholders' role and actions in the return-to-work process of workers on sick-leave due to common mental disorders: a scoping review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *30*(3), 381-419.
- Coutts, E., & Cooper, K. (2023). Return to work for adults following stroke: a scoping review of interventions, factors, barriers, and facilitators. *JBI Evidence Synthesis*, *21*(9), 1794-1837.

- Durand, M., Nastasia, I., Coutu, M., & Bernier, M. (2017). Practices of return to work coordinators working in large organizations. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 27(1), 137-147.
- Etukwa, A., Daniels, K., & Eib, C. (2019). Sustainable Return to Work: A Systematic Review Focusing on Personal and Social Factors. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 29(4), 679-700.
- Feuerstein, M., Salazar, M., Grahal, K., Pergola, T., & Connon, C. (2003). Integrated case management for work-related upper-extremity disorders: impact of patient satisfaction on health and work status. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45(8), 803-812.
- Haugli, L., Maeland, S., & Magnussen, L. (2011). What facilitates return to work? Patients' experiences 3 years after occupational rehabilitation. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 573-581.
- Holmlund, L., Hellman, T., Engblom, M., Kwak, L., Sandman, L., Törnkvist, L., & Björk Brämberg, E. (2022). Coordination of return-to-work for employees on sick leave due to common mental disorders: facilitators and barriers. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3113-3121.
- INAMI. (2016). *Gedeeltelijke werkhervatting met toestemming van de adviserend artsen bij arbeidsongeschikte gerechtigden*. Opgehaald van riziv.fgov: [https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/studie\\_du\\_deeltijdse\\_werkhervatting\\_loontrekkenden\\_2013\\_2016.pdf](https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/studie_du_deeltijdse_werkhervatting_loontrekkenden_2013_2016.pdf)
- INAMI. (2023). Geleidelijke terugkeer naar het werk. *Informatieblad 2023/1-2*, 83-84. Opgehaald van riziv.fgov: [https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/ib2023\\_1\\_2\\_pva\\_V.pdf](https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/ib2023_1_2_pva_V.pdf)
- RIZIV. (2024a). *Statistieken van de uitkeringen*. Opgehaald van <https://www.riziv.fgov.be/nl/statistieken/statistieken-uitkeringen/statistieken-2022>
- RIZIV. (2024b). *Terugkeer naar werk tijdens arbeidsongeschiktheid*. Opgehaald van riziv.fgov: <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/socio-professionele-re-integratie>
- Islam, T., Dahlui, M., Majid, H., Nahar, A., Mohd Taib, N., & Su, T. (2014). Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*, 14(Suppl 3), S8.
- Joosen, M., Lugtenberg, M., Arends, I., van Gestel, H., Schaapveld, B., Terluin, B., . . . Brouwers, E. (2022). Barriers and facilitators for return to work from the perspective of workers with common mental disorders with short, medium and long-term sickness absence: a longitudinal qualitative study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 32(2), 272-283.
- Kärkkäinen, R., Saarinen, T., & Räsänen, K. (2019). Return-to-Work Coordinators' Practices for Workers with Burnout. *Journal of Occupational Rehabilitation*(29), 493-502.
- Lane, T., Lilley, R., Hogg-Johnson, S., LaMontagne, A., Sim, M., & Smith, P. (2018). A prospective cohort study of the impact of return-to-work coordinators in getting injured workers back on the job. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(2), 298-306.
- MacEachen, E., McDonald, E., Neiterman, E., McKnight, E., Malachowski, C., Crouch, M., . . . Giau, E. (2020). Return to work for mental Ill-health: a scoping review exploring the impact and role of return-to-work coordinators. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30(3), 455-465.
- Marinas-Sanz, R., Iguacel, I., Maqueda, J., Mínguez, L., Alquézar, P., Andrés, R., . . . Martínez-Jarreta, B. (2023). Facilitating factors and barriers in the return to work of working women survivors of breast cancer: a qualitative study. *Cancers (Basel)*, 15(3), 874.
- Negrini, A., Corbière, M., Lecomte, T., Coutu, M., Nieuwenhuijsen, K., St-Arnaud, L., . . . Berbiche, D. (2018). How can supervisors contribute to the return to work of employees who have experienced depression? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(2), 279-288.
- Nogawa, K., & Kojimahara, N. (2018). Work accommodation at the time of Return-to-Work for workers on sick leave: a qualitative systematic review with recommendations for Return-to-work Guidance 2017. *Sangyo Eiseigaku Zasshi*, 60(3), 61-68.
- Pransky, G., Shaw, W., Loisel, P., Hong, Q., & Désorcy, B. (2010). Development and validation of competencies for return to work coordinators. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 20(1), 41-48.
- RIZIV. (2022). Het «Terug Naar Werk-traject» onder begeleiding van de «Terug Naar Werkcoördinator» in het kader van de uitkeringsverzekering voor werknemers. *I.B. 2022/4*, 53-65. Opgehaald van [https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/bi2022\\_4\\_richtlijnen\\_IV.pdf](https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/bi2022_4_richtlijnen_IV.pdf)
- Shaw, W., Hong, Q., Pransky, G., & Loisel, P. (2008). A literature review describing the role of return-to-work coordinators in trial programs and interventions designed to prevent workplace disability. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18(1), 2-15.
- Vancorenland, S., Noirhomme, C., Henry, H., Avalosse, H., Van der Elst, K., & Lambert, L. (2021). Trajecten arbeidsongeschiktheid: de ervaring van personen voor, tijdens en na hun arbeidsongeschiktheid. *CM-Informatie*, 284, 4-55.
- Vogel, N., Scandelmaier, S., Zumbrunn, T., Ebrahim, S., de Boer, W., Busse, J., & Kunz, R. (2017). Return-to-work coordination programmes for improving return to work in workers on sick leave. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2017*, Issue 3. Art. No.: CD011618.
- Wong, J., Kallish, N., Crown, D., Capraro, P., Trierweiler, R., Wafford, Q., . . . Heinemann, A. (2021). Job Accommodations, Return to Work and Job Retention of People with Physical Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 31(3), 474-490.





# Ontwikkeling van de Be.well.pro-vragenlijst

## Samenvatting van het rapport van Sciensano over de Be.well.pro-pilootstudie

Hélène Henry — Studiedienst CM

Vincent De Prez, Robrecht De Schreye, Bart Peeters — Dienst Gezondheidszorgonderzoek  
Sciensano

Joke Wuyts, Anais Meur, Ilyse Kenis — DG Gezondheid van de FOD Volksgezondheid

### Samenvatting

In dit artikel presenteren we hoe Sciensano, op vraag van de FOD Volksgezondheid, een vragenlijst heeft ontwikkeld om het werkgerelateerd mentaal welzijn van werknemers in de gezondheids- en welzijnszorg te meten.

Op basis van het rapport van Sciensano bespreken we enkele resultaten van de pilootstudie waarin het gebruik van deze vragenlijst werd getest in acht zones waar samenwerkingsverbanden geïntegreerde zorg en netwerken geestelijke gezondheid actief zijn.

Het uiteindelijke doel van deze vragenlijst is het monitoren van het werkgerelateerd mentaal welzijn van professionals in de gezondheidszorg en welzijnssector in de loop van de tijd en het geven van feedback. Het rapport biedt zo een genuanceerd overzicht van het mentaal welzijn van de bevroagde professionals en toont ook hoe de vragenlijst kan worden gebruikt om een benchmarking (feedbackrapport) te ontwikkelen op microniveau (individu), mesoniveau (netwerk of organisatie) en macroniveau (nationaal niveau).

Aan het eind van deze samenvatting presenteren we de aanbevelingen van de auteurs voor het gebruik van dit meetinstrument, evenals onze conclusie.

Sleutelwoorden: Welzijn op het werk, geestelijke gezondheid, professionals in de gezondheidszorg, professionals in de welzijnszorg, vragenlijst, voor u gelezen



## Inleiding

De professionals in de gezondheids- en welzijnszorg spelen een fundamentele rol in onze samenleving. Maar zoals Janssens en Lavergne (2024) aangeven, komt hun welzijn vaak in het gedrang. Het is dus belangrijk om dit te meten en waarschuwingssignalen van een onwelzijn snel te detecteren, zodat deze professionals desgevallend de nodige steun en zorg kunnen ontvangen.

De Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD Volksgezondheid) heeft daarom Sciensano (Wetenschappelijke Directie Epidemiologie en Volksgezondheid, Departement Gezondheidszorgstudies) gevraagd een vragenlijst te ontwerpen en de resultaten ervan te analyseren, om doorheen de tijd en op nationaal niveau het werkgerelateerd mentaal welzijn van professionals in de gezondheids- en welzijnszorg te kunnen meten (project 'Be.well.pro'). De vragenlijst is ontworpen in overleg met een aantal wetenschappelijke en beleidsexperten (begeleidingscomité) en professionals uit het veld (stakeholders comité), zoals personeelsmanagers, vertegenwoordigers van beroepsorganisaties en deskundigen op het gebied van geestelijke gezondheid. De CM-studiedienst participeerde aan het stakeholders comité.

Dit nieuwe instrument moet het mogelijk maken om het werkgerelateerd mentaal welzijn van professionals in de gezondheids- en welzijnszorg te meten en te monitoren. Hierna beschrijven we op basis van het rapport van Sciensano (De Prez, De Schreye, & Peeters, 2023) hoe de vragenlijst werd ontwikkeld en bespreken we enkele resultaten van de pilootstudie die werd uitgevoerd om de gebruiksvriendelijkheid en de relevantie van de vragen te testen.

## 1. Ontwikkeling van de nationale vragenlijst

De vragenlijst die in het kader van de pilootstudie 'Be.well.pro' werd ontwikkeld, is gebaseerd op verscheidene al gevalideerde vragenlijsten, zoals de vragenlijst gebruikt in de *Power to Care*-studie (Peeters, et al., 2021)<sup>1</sup>, die zelf gebaseerd was op de Zorgsamenbarometer, ontwikkeld door de onderzoeksgroep LIGB - KULeuven om het welzijn te meten van professionals in de gezondheidszorg- en welzijnssector in Vlaanderen tijdens de eerste maanden van de COVID-19-pandemie. Om de vragenlijst te ontwikkelen, voerden de onderzoekers ook een literatuurstudie uit naar het welzijn op het werk van professionals in de gezondheids- en welzijnszorg en de factoren die dit beïnvloeden. De vragenlijst is in essentie gebaseerd op het in de wetenschappelijk literatuur welbekende model *Job demands - Job resources* (JDR-model) (Demerouti, Bakker, Nachreiner, & Schaufeli, 2001). Volgens dit model kunnen arbeidsomstandigheden worden ingedeeld volgens twee dimensies: de eisen van het werk (*job demands*) en de hulpbronnen van het werk (*job resources*). Terwijl de eisen van het werk, zoals een zware werklast of hoge tijdsdruk, kunnen leiden tot burn-out, bestaat er een positief verband tussen de hulpbronnen (bijvoorbeeld autonomie, steun van de leidinggevende) en de betrokkenheid bij het werk, gedefinieerd als een positieve en voldoeninggevende ingesteldheid ten aanzien van het werk (Schaufeli, Salanova, & Gonzalez-Roma, 2022). Volgens dit model treedt burn-out op wanneer de eisen van het werk te hoog zijn en de werknemer niet genoeg hulpbronnen heeft om ermee om te gaan.

De vragenlijst gebruikt daarom in de wetenschappelijke literatuur gevalideerde vragen om de variabelen van het model *Job demands - Job Resources* te meten, zoals de hoeveelheid werk, het werktempo en de autonomie op het werk, aangevuld met schalen die mogelijk belangrijke beïnvloedende factoren voor de onderzochte populatie meten, met name het belang van het werk, de perceptie van de hoeveelheid nutteloos werk en de emotionele druk.

Naast vragen die de factoren meten met invloed op het welzijn op het werk, werden ook andere vragen gebruikt om het welzijn als zodanig te meten, zoals de geestelijke gezondheid, de algemene gezondheid, de werkgerelateerde psychosomatische symptomen en burn-out.

---

1 Studie uitgevoerd door Sciensano waarin het welzijn van medisch personeel en hulpverleners tijdens de COVID-19-pandemie werd gemeten.

Tot slot werden ook de gevolgen op langere termijn gemeten, zoals de intentie om ontslag te nemen.

De schalen werden geselecteerd op basis van criteria als gebruiksvriendelijkheid, lengte en psychometrische eigenschappen (in termen van de validiteit en de betrouwbaarheid van de meetschalen). De stuurgroep en het stakeholders comité werden eveneens geraadpleegd in het kader van het selectieproces en het ethisch comité van het UZ/KU Leuven gaf zijn ethische goedkeuring voor de pilotstudie.

## 2. Resultaten van de pilotstudie

Om de ontwikkelde vragenlijst te testen, werd tussen 15 juni 2023 en 31 juli 2023 een pilotstudie uitgevoerd in acht zones (drie in Vlaanderen, twee in Brussel en drie in Wallonië) waar samenwerkingsverbanden geïntegreerde zorg en netwerken geestelijke gezondheid actief zijn.

### 2.1. Steekproef

In totaal hebben 2.960 respondenten de vragenlijst volledig beantwoord. Hiervan werkt 30,2% in de eerstelijnszorg en 14,7% in algemene of universitaire ziekenhuizen. De andere respondenten werken in de geestelijke gezondheidszorg (ambulant of residentieel) of de ouderenzorg, in OCMW's of voor de overheid, in revalidatiecentra, jeugdzorgstructuren of centra voor personen met een handicap.

Terwijl sommige beroepsgroepen sterk vertegenwoordigd zijn, zoals maatschappelijk werkers (N=470), verpleegkundigen (N=411) en klinisch psychologen (N=343), zijn andere minder goed vertegenwoordigd (bijvoorbeeld zorgkundigen/verzorgenden, huisartsen en specialisten) of ontbreken ze in de steekproef (bijvoorbeeld bandagisten/orthesisten/prothesisten, mondhygiënist en orthoptisten/optometristen).

## 2.2. Resultaten

Het rapport van Sciensano richt zich voornamelijk op de ontwikkeling van de vragenlijst en het testen van de meetschalen. De onderzoekers van Sciensano hebben getest of de meetschalen intern consistent zijn (betrouwbaarheidsanalyses) en of ze de concepten meten die ze verondersteld werden te meten (validiteitsanalyses), wat door de psychometrische analyses is bevestigd (De Prez, De Schreye, & Peeters, 2023).

Om te laten zien hoe de vragenlijst gebruikt kan worden, hebben de auteurs ook de resultaten op de burn-outschaal in het rapport opgenomen. Om dit te meten, namen de auteurs de schaal van *de Burnout Assessment Tool* (BAT) op in de vragenlijst, die niet alleen een burn-outscore meet op een schaal van één tot vijf, maar deze ook vergelijkt met die van de Vlaamse bevolking die werd bestudeerd tijdens de ontwikkeling van deze tool. De BAT onderscheidt vier subschalen van burn-out: uitputting, mentale afstand, emotionele ontregeling en cognitieve ontregeling. De verkregen score voor elk van deze dimensies kan dan worden geclassificeerd als laag, gemiddeld, hoog of zeer hoog (een lage score komt overeen met een laag risico op burn-out en een hoge score met een hoog risico).

In de pilotstudie van Sciensano was de gemiddelde BAT-score 2,20, wat iets hoger is dan het gemiddelde voor de Vlaamse bevolking die gebruikt werd om de BAT-normen op te stellen (2,02). Over het algemeen lagen de gemiddelden in de onderzoekspopulatie van professionals in de gezondheids- en welzijnzorg in de pilotstudie iets boven de BAT-normen. Deze vergelijking maakt het mogelijk om het burn-outniveau van de onderzochte populatie te situeren ten opzichte van een referentiepopulatie. Zo kunnen we ook zien welke dimensies prioritair moeten worden aangepakt om het risico op burn-out in de bestudeerde populatie te verminderen.

De resultaten werden vervolgens voorgesteld in discussiegroepen met de belanghebbenden en de netwerkcoördinatoren die hadden deelgenomen aan de pilotstudie. Tijdens deze discussiegroepen konden de belanghebbenden de duidelijkheid van de resultaten beoordelen, de bruikbaarheid ervan en de grenswaarden die werden gebruikt om de significantiedrempel van de schalen te bepalen (bepaling van de '*cutoffs*', de waarden waarop een score op een schaal als bijzonder hoog of laag wordt beschouwd).

### 3. Ontwikkeling van een *benchmarking*

De vragenlijst heeft tot doel de evolutie van het werkgerelateerd mentaal welzijn van professionals in de gezondheidszorg- en welzijnssector in de loop van de tijd te volgen en *feedback* te geven.

Het ontwikkelen van een *benchmarking* vereist de ontwikkeling van indicatoren die op drie niveaus kunnen worden gebruikt:

- microniveau: mogelijkheid om respondenten ten opzichte van elkaar te positioneren;
- mesoniveau: instellingen in een bepaalde sector *feedback* geven over het welzijn van hun personeel;
- macroniveau: *feedback* geven over het welzijnsniveau van de personeelsleden op regionaal of nationaal niveau.

De methoden om een *benchmarking* op micro-, meso- en macroniveau te ontwikkelen, zijn als volgt:

(1) De eerste methode is gebaseerd op eerder gevalideerde meetschalen. Dit is het geval wanneer de vragenlijst gevalideerde meetschalen gebruikt waarvoor gevalideerde scores bestaan (bijvoorbeeld de gemiddelde score op de hiervoor vermelde BAT). Door de scores van de respondenten op individueel, netwerk- of samenwerkingsverbanden te vergelijken met de gemiddelde scores op de BAT, kunnen we zien of het gemiddelde risico op burn-out in een netwerk hoger is dan gemiddeld.

Als de gemiddelde BAT score voor netwerk 4 van de pilootstudie bijvoorbeeld 2,49 is, terwijl de gemiddelde BAT-score in de referentiepopulatie 2,20 is, lijkt het erop dat het gemiddelde risico op burn-out hoger is in netwerk 4 van de pilootstudie, vergeleken met het gemiddelde voor de referentiepopulatie.

(2) Een andere methode is het gebruik van een grenswaarde. Die grenswaarde of '*cutoff*' kan bijvoorbeeld bepaald worden op advies van experts in discussiegroepen. Voor een schaal met vijf waarden (nooit, zelden, soms, vaak, altijd) werd besloten om 'vaak' en 'altijd' als *cutoffs* te gebruiken. Voor de schalen van één tot tien, werd een score van zeven als *cutoff* gebruikt.

Als een netwerk zijn score wil vergelijken met de gemiddelde score over alle netwerken en samenwerkingsverbanden, kan het de verhouding respondenten die een score van zeven of meer aangaven voor dat netwerk berekenen tegenover de verhouding respondenten die dezelfde of hogere score aangaven voor het geheel van de netwerken en samenwerkingsverbanden.

Zo gaf 45,7% van de respondenten van netwerk 1 een score van zeven of meer aan op de vraag over druk of stress ervaren. Aangezien dit percentage bij de respondenten van alle netwerken en samenwerkingsverbanden 52,8% is, lijkt de druk- of stressscore lager in netwerk 1 in vergelijking met het referentiegemiddelde.

### 4. Aanbevelingen van de auteurs van Sciensano

Het Be.well.pro-rapport presenteert een aantal beperkingen, aanbevelingen en aandachtspunten in verband met de ontwikkeling en het gebruik van dit nieuwe instrument, in het bijzonder over de volgende aspecten:

- Rekrutering: het feit dat bepaalde beroepen ondervertegenwoordigd waren in de pilootstudie beperkte de nauwkeurigheid en relevantie van de resultaten. Het is daarom essentieel een voldoende grote steekproef te hebben en de beroepsgroepen met de laagste deelname, zoals de huisartsen, gericht te rekruteren. Naast een meer algemene rekrutering is het advies hier om **gericht te rekruteren bij enkele specifieke doelgroepen**, door gebruik te maken van communicatiekanalen die specifiek zijn voor de betreffende doelgroep (bijvoorbeeld Domus Medica, *Société Scientifique de Médecine Générale*, enz.).
- Een unieke identificatie: **het gebruik van een unieke identificatie** zou het mogelijk maken om te identificeren wie, op mesoniveau, tot welk netwerk behoort. Dit zou een betrouwbare rapportage op mesoniveau en een longitudinale opvolging mogelijk maken. De haalbaarheid hiervan is echter niet gegarandeerd en roept ethische en juridische vragen op waarmee rekening moet worden gehouden bij het nemen van deze beslissing.

- Interactieve boordtabel: **om feedback te geven** op micro-, meso- en macroniveau, stellen de auteurs de **ontwikkeling van een interactieve boordtabel** voor waarin gebruikers zelf de filters kunnen selecteren waarmee de resultaten van de respondenten worden geselecteerd.
- *Cutoff-waarden* voor de *benchmarking*: om de *cutoffs* te bepalen, is het belangrijk om **een voldoende hoge waarde vast te stellen**, zodat in het bijzonder respondenten 'met een verhoogd risico' met gerichte acties bereikt kunnen worden. De grenswaarden mogen evenwel ook **niet te laag zijn**, om te voorkomen dat mensen die hulp nodig hebben over het hoofd worden gezien. Het wordt ook aanbevolen **om dezelfde cutoff te gebruiken voor alle vragen binnen dezelfde reeks**, zodat de scores die behaald worden voor verschillende items op dezelfde schaal vergeleken kunnen worden.
- Geaggregeerde resultaten voor de organisaties/netwerken: het belangrijkste voor de organisaties en netwerken is het verkrijgen van geaggregeerde resultaten (bijvoorbeeld gemiddelde resultaten over de globale lichamelijke klachten, in plaats van individuele klachten voor elke indicator van lichamelijke klachten). Er wordt daarom aangeraden **de resultaten aan de organisaties te presenteren in de vorm van samengestelde schalen**.

## Besluit

De 'Be.well.pro'-vragenlijst werd ontwikkeld om het werkgerelateerd mentaal welzijn van professionals in de gezondheids- en de welzijnszorg in België te meten en te volgen. De vragenlijst werd opgesteld op basis van verscheidene vragenlijsten die eerder in België gevalideerd werden (*Power to care*-studie, *Zorgsamenbarometer*) om het welzijn te meten van de professionals in de gezondheidszorg- en welzijnssector tijdens de COVID-19-pandemie, en op basis van in de wetenschappelijke literatuur gevalideerde meetschalen. Zijn psychometrische kwaliteiten (validiteit, betrouwbaarheid) werden beoordeeld in een pilotstudie die *feedback* uit het werkveld opleverde. Tijdens het ontwerpen ervan zijn ook wetenschappelijke en beleidsexperts en velddeskundigen betrokken.

Voor zover wij weten, is dit het eerste instrument dat het welzijn van professionals in de gezondheidszorg- en welzijnssector in heel België meet buiten de periode van de COVID-19-pandemie. Het rapport van de pilotstudie vestigt ook de aandacht op bepaalde beperkingen bij het gebruik van de tool. De gebruiker moet rekening houden met deze beperkingen, en de aanbevelingen van de auteurs kunnen worden gevolgd om de kwaliteit van de verkregen resultaten te verbeteren.

De ontwikkeling van dit instrument getuigt van de wil om het welzijn in de gezondheidszorg- en welzijnssector te verbeteren, wat meer dan ooit nodig is gezien het personeelstekort en de achteruitgang van de arbeidsomstandigheden in deze sectoren, die essentieel zijn voor de goede werking van onze samenleving (Janssens & Lavergne, 2024). De veiligheid van de zorg in België moet worden verbeterd, zoals onlangs nog werd gesuggereerd in een gezamenlijke studie van CM, Solidaris, de Onafhankelijke Ziekenfondsen en het PAQS (het Brusselse en Waalse Platform voor de permanente Verbetering van de Zorgkwaliteit en Patiëntveiligheid) (Avalosse, Vandeleene, Fabri, Kestens, & Schoonvaere, 2024) en ook in het recentste KCE-rapport over de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem (Gerkens, et al., 2024). Dit is slechts mogelijk als het zorgpersoneel in goede omstandigheden kan werken.



## Bibliografie

- Avalosse, H., Vandeleene, G., Fabri, V., Kestens, W., & Schoonvaere, Q. (2024). Ongewenste voorvallen in het ziekenhuis: het perspectief van de patiënten. Een gezamenlijk onderzoek door drie ziekenfondsen en het PAQS. *Gezondheid & Samenleving*, 8, 28-43.
- De Prez, V., De Schreye, R., & Peeters, B. (2023). *Rapport final Be.well.pro*. Bruxelles: Sciensano.
- Demerouti, E., Bakker, A., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. (2001). The Job Demands-Resources Model of Burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86(3), 499-512.
- Gerkens, S., Lefèvre, M., Bouckaert, N., Levy, M., Maertens de Noordhout, C., Obyn, C., . . . Meeus, P. (2024). *Performantie van het Belgische gezondheidssysteem: rapport 2024*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
- Janssens, H., & Lavergne, T. (2024). Tekort aan verpleegkundigen en crisis van het 'zorgen voor'. *Gezondheid & Samenleving*, 10, 4-37.
- Peeters, B., Doggen, K., De Schreye, R., Demarest, S., Drieskens, S., Seys, D., & Vanhaecht, K. (2021). *POWER TO CARE. De enquête naar het welzijn van zorgverleners, hulpverleners en mantelzorgers. Belangrijkste resultaten van de derde nationale enquête juni 2021*. Brussel: Sciensano.
- Schaufeli, W., Salanova, M., & Gonzalez-Roma, V. A. (2022). The measurement of engagement and burnout: a confirmative analytic approach. *Journal of Happiness Studies*, 3, 71-92.





*Gezondheid & Samenleving* is het driemaandelijkse tijdschrift van de Studiedienst van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten. Het bevat de resultaten van de belangrijkste CM-studies evenals achtergrondinformatie over de regionale en federale systemen van sociale bescherming, andere takken van de sociale zekerheid en het gezondheids- en welzijnsbeleid.

Het adressenbestand wordt uitsluitend gebruikt voor de verspreiding van het tijdschrift en wordt conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) beheerd en bewaard. Je kan op elk moment vragen om je persoonsgegevens te raadplegen, aan te passen of te verwijderen. Onjuiste of onvolledige gegevens kan je bovendien kosteloos laten verbeteren. Voor meer informatie in verband met de verwerking van je persoonsgegevens en de uitoefening van je rechten, kan je de privacyverklaring raadplegen op onze website <https://www.cm.be/disclaimer/privacyverklaring-cm>

Indien je vragen hebt over het rechtmatig verwerken van je persoonsgegevens, kan je contact opnemen met onze Data Protection Officer. Dit kan zowel:

- Schriftelijk: door een brief te sturen ter attentie van de data protection officer naar de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten, Haachtsesteenweg 579, 1031 Schaarbeek, België
- Per mail: naar [privacy@cm.be](mailto:privacy@cm.be)

Indien je klachten hebt, dan kan je je eveneens tot de CM-Ombudsman richten:

- Schriftelijk door een brief te sturen ter attentie van CM-Ombud naar de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten, Haachtsesteenweg 579, 1031 Schaarbeek
- Per mail: naar [cm.ombud@cm.be](mailto:cm.ombud@cm.be)

Indien je *Gezondheid & Samenleving* niet meer wenst te ontvangen, kan je dit laten weten:

- Schriftelijk: door een brief te sturen ter attentie van Mieke Hofman naar de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten – Studiedienst, Haachtsesteenweg 579, 1031 Schaarbeek
- Per mail: naar [GezondheidEnSamenleving@cm.be](mailto:GezondheidEnSamenleving@cm.be)

# Inhoud

Edito: Vechten voor gezondheid · 02

Studie: Zorgtraject endometriose: een lange en moeizame strijd · 04

Literatuuroverzicht · 05

Methode · 09

Resultaten · 15

Bespreking van de resultaten · 33

Aanbevelingen · 37

Studie: Hoe ervaren CM-leden de begeleiding bij de terugkeer naar het werk? · 42

Literatuuroverzicht · 45

Methode · 48

Resultaten · 52

Bespreking en aanbevelingen · 64

Voor u gelezen: Ontwikkeling van de Be.well.pro-vragenlijst · 72

## Colofon

Verantwoordelijke uitgever

Luc Van Gorp, Haachtsesteenweg 579, PB 40, 1031 Brussel

Hoofdredactie

Nicolas Rossignol

Eindredactie

Rebekka Verniest, Svetlana Sholokhova

Redactiecomité

Hervé Avalosse, Élise Derroitte, Juliette Lenders, Ann Morissens,  
Clara Noirhomme, Nicolas Rossignol, Svetlana Sholokhova,  
Mattias Van Hulle, Rebekka Verniest

Lay-out

Gevaert Graphics

Druk

Albe De Coker

Retouradres

CM-MC Studiedienst, Mieke Hofman, Haachtsesteenweg 579, PB 40, 1031 Brussel

Copyright

De studies van Gezondheid & Samenleving worden gepubliceerd onder de  
Licentie Creative Commons "by/nc/nd"