

PATIENTENVERSIE

Niet- Aangeboren Hersenletsel en werk

Een richtlijn voor patiënten

Inleiding: Niet aangeboren hersenletsel (NAH)

Deze richtlijn gaat over de terugkeer naar werk van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Dat is geen medische diagnose maar het is een verzameling van verschillende aandoeningen. Het gemeenschappelijke kenmerk is de beschadiging van de hersenen die niet ontstaan is voor, tijdens of vlak na de geboorte. Het gaat bijvoorbeeld om ongevallen waarbij de hersenen zijn beschadigd, om een bloeding of infarct van de hersenen, een hersentumor, infecties, vergiftigingen of zuurstofgebrek waardoor de hersenen beschadigd zijn.

Hoe vaak komt het voor?

Elk jaar worden in Nederland zeker 60.000 mensen in een ziekenhuis geregistreerd met NAH. Ongeveer een kwart hiervan wordt veroorzaakt door een ongeval. Veel mensen uit deze groep horen bij de beroepsbevolking. In totaal is ongeveer 30% van de mensen met NAH jonger dan 65 jaar en heeft vaak een baan voor het oplopen van het letsel. Twee jaar na het hersenletsel is bijna 40% weer aan het werk.

Waarom een richtlijn over NAH en werk?

Er zijn wel eerder richtlijnen verschenen die gaan over NAH, maar in deze richtlijnen wordt vrijwel geen aandacht besteed aan werk. Welke invloed persoonlijke factoren en ook de omgeving hebben op terugkeer naar werk, komt in die richtlijnen niet voldoende aan bod. Daar wil deze nieuwe richtlijn inzicht in geven. De richtlijn begint aan het begin van het proces, bij het ontstaan van het letsel en beslaat de hele periode tot aan de werkhervatting en ook daarna.

Waar gaat de richtlijn niet over

Deze richtlijn gaat niet over aandoeningen waarbij de hersenen in toenemende mate ook worden aangetast, zoals de ziekte van Parkinson, de ziekte van Alzheimer, Multiple Sclerose

en andere progressieve aandoeningen. Deze ziekten kenmerken zich door een sluipend begin waarbij de gevolgen op het functioneren steeds groter worden.

Multidisciplinair

Deze richtlijn is opgesteld in een werkgroep waarin onder andere revalidatieartsen, bedrijfsarts, verzekeringsartsen, neuroloog, neuropsycholoog, een huisarts, ergotherapeut en arbeidsdeskundige meededen maar ook een belangrijke vertegenwoordiging van meerdere patiëntenverenigingen.

Doelstelling

Deze richtlijn is er voor alle betrokkenen die te maken hebben met de patiënt met NAH als het gaat om terugkeer naar werk. Met de richtlijn moet duidelijk worden wat de stappen zijn die leiden naar terugkeer naar werk, waarmee rekening gehouden moet worden en hoe alle betrokkenen daar met elkaar aan werken.

Voor welke patiënten is de richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is er voor die patiënten met NAH die kunnen en willen terugkeren naar werk. Helaas is dat niet voor alle mensen met NAH weggelegd. Voor een deel van de patiënten met NAH is al snel na het begin van het hersenletsel duidelijk dat werken in de toekomst niet meer mogelijk is. Maar wanneer wordt duidelijk dat er geen uitzicht meer is om weer aan het werk te gaan? En waarop wordt zo'n beslissing gebaseerd? Hierbij gaat het om de vraag op welk moment en aan de hand van welke onderzoeksresultaten de conclusie getrokken kan worden dat een slechte afloop te verwachten is, dat wil zeggen dood of onherstelbaar coma waarbij geen interactie met de patiënt mogelijk is. Het is duidelijk dat de richtlijn niet over deze groep van NAH patiënten met zeer ernstig hersenletsel gaat.

Welke factoren zijn van invloed op werkhervatting?

Veel van de mensen die getroffen worden door NAH werken. Het is daarom belangrijk dat geprobeerd wordt om – als dat weer mogelijk is – terug te keren in werk dat passend is. Maar wat zijn dan knelpunten en welke knelpunten zijn er nog na langere tijd, bijvoorbeeld na twee jaar? In hoeverre wordt werkhervatting bevorderd door het aanleren van nieuwe vaardigheden? Wat zijn de knelpunten die de patiënten zelf ervaren en welke knelpunten ervaren mensen in hun omgeving (partner, collega's, leidinggevende)?

Kansen om weer terug te keren naar werk

Uit onderzoek is gebleken dat er aanwijzingen zijn dat een jongere leeftijd en betere opleiding de kans groter maken dat werken weer mogelijk wordt. Ook als het letsel minder ernstig is, wordt de kans groter. De ernst van het letsel, zoals blijkt uit onder andere de duur van de opname in het ziekenhuis, de duur van het coma en de mate van pijnklachten, speelt een rol bij de kans op het weer aan het werk komen. Vaak worden er in het ziekenhuis of revalidatie instituut allerlei testen gedaan. Hiermee wordt onderzocht hoe het staat met het kunnen verrichten van activiteiten, met het denken, leren en opbrengen van aandacht. Het lijkt er op dat als de uitslagen van die testen goed zijn, de kans dat werk weer mogelijk wordt groter is. Ook als patiënten na het hersenletsel al weer snel in staat zijn zichzelf te verzorgen, is de kans op terugkeer naar werk groter.

Nieuwe vaardigheden

Als het oorspronkelijke werk niet meer mogelijk is, kan soms het aanleren van nieuwe vaardigheden leiden tot terugkeer naar (aangepast) werk. Dit kan wel maar kost veel tijd. Daarom moet van te voren goed bekeken worden of iemand de vaardigheden kan aanleren en daar ook voor open staat. Als het ziekte-inzicht beperkt is of als er problemen zijn met acceptatie van de beperkingen, maken die het aanleren van nieuwe vaardigheden voor werk moeilijk. Vooral als er problemen zijn met het geheugen is het aanleren van nieuwe vaardigheden een probleem en zijn veel instructies nodig. Maar in de praktijk blijkt dat de nieuw verkregen vaardigheden het weer aan het werk komen bevorderen.

Knelpunten

Vermoeidheid en een gebrekkige conditie zijn belangrijke knelpunten die door veel patiënten worden ervaren. Verder kan communicatieproblematiek, door bijvoorbeeld afasie, re-integratie in de weg staan. De beperkingen die niet zichtbaar zijn, zoals problemen met geheugen en concentreren, worden als een belangrijke belemmering ervaren bij terugkeer naar werk. Deze beperkingen worden sterker als de vermoeidheid toeneemt. Neuropsychologisch onderzoek kan problemen op dit vlak in kaart brengen en daarmee minder onzichtbaar maken.

Er zijn ook de nodige lichamelijke klachten die een knelpunt kunnen vormen voor werkhervatting. Hoofdpijn, pijn en zwakte van een lichaamshelft, gestoorde motoriek van vooral armen en benen en coördinatiestoornissen kunnen in dit verband genoemd worden. Epilepsie is een belangrijke complicatie van NAH en is heel belemmerend als het gaat om werkhervatting. Het hebben van epilepsie heeft ook gevolgen voor het mogen rijden waardoor de mobiliteit en daarmee werkhervatting belemmerd kan worden.

Veranderingen van gedrag en emotionele labiliteit vormen een probleem bij aan het werk komen maar ook als het werk hervat is. Als het gedrag onaangepast is, kan dit de verhoudingen op het werk met leidinggevende en collega's verslechteren.

Oplösungen

Om de problemen rondom vermoeidheid en gebrek aan conditie zoveel mogelijk op te vangen is het belangrijk dat bijvoorbeeld werktijden aangepast kunnen worden en ook het werk aangepast kan worden. Een voorbeeld hiervan is om het zware werk vooral in de ochtend uit te voeren. Verder is een rustige werkplek gewenst en de mogelijkheid om te rusten of een langere pauze te nemen.

Problemen met concentratie en denken kunnen ten dele ondervangen worden door hoge werkdruk te vermijden, niet meerdere taken tegelijk uit te voeren en een rustige werkomgeving te creëren, zonder veel prikkels.

Een goede armfunctie bevordert een succesvolle terugkeer naar werk. Dat geldt ook voor een hoge motivatie en een positieve instelling met vastberadenheid om weer terug te keren in het werk. Gevoel voor humor helpt daarbij.

Het informeren van de werkgever en collega's over NAH en de gevolgen daarvan, kan bijdragen aan begrip en wordt daarom aanbevolen. Het is daarbij belangrijk om niet alleen de zichtbare gevolgen te bespreken, maar juist ook om de onzichtbare gevolgen bespreekbaar te maken. Denk hierbij aan vermoeidheid, geheugenproblemen en gedragsveranderingen. Als het werk inhoudt dat veel met klanten omgegaan moet worden, kan het zinvol zijn om deze vooraf te informeren. Uiteraard moet de patiënt om wie het gaat het hiermee wel eens zijn.

Steun, begrip en flexibiliteit van naasten, mantelzorgers, collega's, leidinggevende en zorgverleners worden ervaren als een positieve stimulans om terug te keren naar werk. Het ontbreken van die steun is een belemmering als het gaat om terugkeer naar werk. Belangrijk is het vinden van een goede balans tussen werk en privé.

Hoe kan werkhervatting bevorderd worden?

Veel patiënten die aan het werk waren voor ze het hersenletsel opliepen willen graag weer terug aan het werk. Maar soms zijn er belemmeringen die een succesvolle werkhervatting in de weg staan. De vraag is nu welke behandelingen (interventies) effectief zijn als het gaat om het bevorderen van werkhervatting?

In de literatuur worden wel een aantal interventies beschreven gericht op het naar werk laten terugkeren van patiënten met hersenletsel dat door een trauma (bijvoorbeeld een verkeersongeval) is veroorzaakt. Het bewijs dat die interventies effectief zijn is zwak. Met andere woorden: de interventies lijken effect te hebben maar het kan niet worden uitgesloten dat dit op toeval berust. De beschreven behandelingen komen, voor zover bekend, niet in Nederland voor met uitzondering van het "Brain Integration Programme

(BIP)” dat effectief lijkt te zijn bij patiënten met chronische NAH en bijkomende psychosociale problemen. BIP vindt plaats tijdens een opname in een revalidatiecentrum, waarbij een drietal programma’s worden doorlopen, het laatste programma met als doel betrokkene deel te laten nemen aan het arbeidsproces. In Nederland worden verschillende programma’s uitgevoerd in revalidatiecentra, die gericht zijn op bevordering van de terugkeer naar werk van NAH patiënten. Of ze ook effectief zijn is nog niet voldoende onderzocht, maar de ontwikkelingen op dit gebied zijn hoopvol.

Wat is de rol van de werkgever?

Terugkeer naar werk is in de regel alleen mogelijk als de werkgever daaraan meewerkt. Soms zal ook een werkplek aangepast moeten worden om terugkeer naar het werk mogelijk te maken. Dat betekent dat op een aantal vragen een antwoord gevonden moet worden. Vragen zoals welke informatie een leidinggevende moet hebben om te bevorderen dat een werknemer met NAH weer terug kan keren naar werk. Maar ook aan welke aanpassingen moet worden gedacht, hoe de werknemer en de werkgever zo goed mogelijk kunnen worden ondersteund bij dit proces van terugkeer naar werk en op welk moment dat moet zijn.

Welke informatie is nodig?

Een werkgever moet weten welke beperkingen de werknemer met NAH heeft, vooral als het gaat om beperkingen in aandacht, concentratie en geheugen. Als er gedragsproblemen zijn is die informatie ook belangrijk. Een werkgever moet weten of er een gevaar is dat de werknemer zijn eigen mogelijkheden overschat.

Werkgevers moeten zich realiseren dat werknemers met NAH vaak complexe en uiteenlopende problematiek hebben. De beperkingen zijn vaak niet direct zichtbaar, zoals een afgenomen werktempo of een beperkt overzicht. Uitvoering van meer taken tegelijk is vaak een probleem. Vermoeidheid en het ontbreken van structuur zorgen er voor dat al bestaande beperkingen erger worden. Het overbrengen van informatie over wat de belemmeringen zijn is vaak moeilijk voor de werknemer met NAH. Daarbij speelt acceptatie en ontkenning een rol, maar ook overschatting van de eigen mogelijkheden en gebrek aan ziekte-inzicht komen regelmatig voor. Hierdoor ontstaat weer het risico van overbelasting.

Aanpassingen

Een aantal werkaanpassingen kunnen geadviseerd worden. Het gaat dan om het creëren van een prikkelarme werkomgeving, een herverdeling van belasting en taken, een beperking in productiedruk en het vermijden van een situatie waarin een verhoogd persoonlijk risico bestaat. Wat werktijden betreft is het belangrijk dat hier enige flexibiliteit in bestaat en dat er de mogelijkheid is om wat langere rustpauzes te nemen.

Hoe wordt de werkgever ondersteund, door wie en wanneer?

Steun en begrip van de werkgever en collega's bevorderen de terugkeer naar werk van een werknemer met NAH. Steun en begrip worden bevorderd als de werkgever en collega's goed geïnformeerd zijn over NAH en de gevolgen daarvan. Een goede verstandhouding en een positief gemotiveerde werknemer helpen daarbij. Het is de taak van de bedrijfsarts om de werkgever te informeren over de belastbaarheid van de werknemer met NAH en over de mogelijke werkaanpassingen.

Activiteiten die binnen het revalidatieproces worden uitgevoerd, kunnen een belangrijke rol spelen om af te stemmen welke werkzaamheden de werknemer kan gaan verrichten.

Als er sprake is van werkhervatting kunnen onvoorziene problemen optreden waardoor het traject van terugkeer naar werk moet worden aangepast. Dan kan een aanvullende inbreng van een jobcoach, mentor of collega als begeleider gewenst zijn waarbij in goed onderling overleg gezocht wordt naar een passende oplossing. Het is goed als de begeleiding door één persoon plaatsvindt op een eenduidige manier. De patiënt en mantelzorgers moeten bij het proces van terugkeer naar werk betrokken worden. Als sprake is van informatie-uitwisseling mag dit uiteraard alleen als de werknemer daar toestemming voor gegeven heeft.

Hoe is het beloop op lange termijn?

Een aantal patiënten met NAH zal niet binnen een periode van twee jaar kunnen terugkeren naar werk. Dat betekent dat zij na twee jaar ziekteverzuim door een verzekeringsarts op het spreekuur gezien zullen worden. De verzekeringsarts stelt vast wat de mogelijkheden zijn van de werknemer met NAH voor werk. Het gaat er dan om of de werknemer in staat is passend werk te verrichten en/of er recht bestaat op een WIA uitkering. Dit staat voor Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen. De verzekeringsarts doet een uitspraak over het te verwachten beloop waarbij het gaat om het functioneren en de arbeidsmogelijkheden op langere termijn. De vragen die hierbij aan de orde komen zijn: wat valt te verwachten van het functioneren op lange termijn van patiënten met NAH en wat betekent dat voor een uitspraak over hoe duurzaam de arbeidsbeperkingen zijn? Hoe kan worden vastgesteld dat er nog wel verbetering mogelijk is of dat deze niet of nauwelijks te verwachten is?

Als er sprake is van een beroerte, is er meestal weinig tot geen verbetering van de stoornissen meer te verwachten twee jaar na de beroerte. Slechts een minderheid van de patiënten ervaart nog verbetering van het functioneren na twee jaar. Het is zelfs zo dat ongeveer 20% van de patiënten na een beroerte een verslechtering van het functioneren ervaart.

Een uitzondering hierop is als er nog kansen zijn op het aanleren van nieuwe vaardigheden. Acceptatieproblemen kunnen hierbij een rol spelen en die kunnen nog lang voortduren. Soms verbetert de situatie ook nog na zo'n lange periode en ontstaat er toch weer uitzicht

op verrichten van passend werk. De andere kant is dat de werknemer met NAH op lange termijn kwetsbaar is omdat door de aanwezige beperkingen de mogelijkheden om veranderingen in werk of thuissituatie aan te kunnen te kort schieten. Het advies is daarom de begeleiding van een NAH patiënt ook na twee jaar voort te zetten. Het is hierbij wel verstandig de mening van de patiënt zelf te betrekken.

Hoe samen verder?

De vraag welke medische en andere beroepsgroepen allemaal betrokken zijn bij de terugkeer naar werk van een werknemer met NAH is van groot belang. Wat zijn dan de beroepsgroepen, hoe werken ze samen en hoe wisselen zij onderling informatie uit. Hoe zorg je er voor dat daarbij geen gaten vallen? Gebrek aan begeleiding en versnippering van de zorg zijn twee belangrijke zorgpunten die door patiënten met NAH naar voren zijn gebracht. Er is veel behoefte aan een goede samenwerking en informatie uitwisseling tussen de verschillende beroepsgroepen met wie de patiënt met NAH te maken krijgt als het gaat om terugkeer naar werk.

Wie werken samen?

Een groot aantal beroepsgroepen zijn betrokken bij de terugkeer naar werk van de werknemer met NAH. Het gaat dan om de neuroloog, neuropsycholoog, huisarts, revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, bedrijfsarts, arbeidsdeskundige, verzekeringsarts, jobcoach, cowerker, werkgever, casemanager, mantelzorger en de patiënt zelf. Personen die een prominente rol spelen als het gaat om terugkeer naar werk van de NAH patiënt zijn de revalidatiearts, bedrijfsarts (met arbeidsdeskundige) en neuropsycholoog. Zij staan hierbij in goed contact met de patiënt, zijn werkgever en mantelzorger. Een casemanager of coördinator neemt hierbij de rol van aanspreekpunt en bewaakt het proces.

Hoe werken ze samen?

Een vast patroon voor samenwerken is er niet. Het probleem is dat het verwijzen en doorverwijzen soms niet goed verloopt: voorbeelden zijn wachttijden voordat met revalidatie kan worden begonnen, of ontbrekende aanvullende begeleiding na afloop van een revalidatiebehandeling. De NAH patiënt kan daardoor in een gat vallen. Daarom is het belangrijk daarover afspraken te maken. Dat kan door af te spreken dat als er sprake is van ernstig letsel de patiënt na onderzoek in het ziekenhuis wordt verwezen naar een revalidatiearts. Bij niet zo ernstig letsel is de huisarts of bedrijfsarts de persoon om door te verwijzen naar de revalidatiearts. Het is belangrijk dat tussen de revalidatiearts en bedrijfsarts regelmatige terugkoppeling plaatsvindt waarbij de revalidatiearts geïnformeerd wordt over de werksituatie en de belasting van het werk. De revalidatiearts dient op zijn

beurt bij de revalidatie rekening te houden met de werkplek en terug te koppelen naar de bedrijfsarts of verwacht kan worden dat het eigen werk weer gedaan kan worden. Ook vindt uitwisseling van informatie plaats over het verloop van de revalidatie en over de beperkingen die naar verwachting zullen blijven. Als het gaat om coördinatie over de re-integratie vult de bedrijfsarts de belangrijkste rol in. Bij werknemers in loondienst is dat geen probleem omdat er altijd een bedrijfsarts is. Bij zieke werklozen neemt UWV de coördinerende rol in ten aanzien van de re-integratie in het werk. Bij zelfstandigen of ZZP'ers zou die rol ingevuld kunnen worden door de particuliere verzekeringsmaatschappij als die er is. Als sprake is van een behandeling in een revalidatiecentrum lijkt het gewenst dat een medewerker van het revalidatiecentrum die coördinerende taak op zich neemt.

Hoe moet het gaan met de informatie overdracht?

Het is belangrijk dat er een uitwisseling van informatie plaats vindt waarbij uiteraard de patiënt altijd toestemming moet verlenen. Maar ook de patiënt is partij als het gaat om overdracht van informatie. Het is de informatie over zijn/haar medische proces die uitgewisseld wordt en hij/zij is zelf de belangrijkste partij in dat proces. Er wordt daarom een dossier opgesteld van iedere patiënt met NAH die wordt gerevalideerd en bij wie de behandeling en begeleiding zijn gericht op terugkeer naar (passend) werk. De verschillende partijen in het proces voegen de informatie die relevant is voor het proces van terugkeer naar werk toe aan het dossier, dat wordt beheerd en bewaard door de patiënt. Een punt van zorg hierbij is dat de NAH problematiek een struikelblok kan zijn om de patiënt beheerder te maken van het dossier. In dat geval zal hij/zij bijgestaan moeten worden door zijn/haar mantelzorger of naaste.

Bij de informatie overdracht gaat het tenminste om de volgende zaken:

Voor begin van de revalidatie informeert de neuroloog de revalidatiearts over de neurologische situatie van de patiënt.

Bij het begin van de revalidatie informeert de bedrijfsarts de revalidatiearts over het werk dat de patiënt verricht. Hierover heeft de revalidatiearts contact met de bedrijfsarts.

De revalidatiearts brengt de mogelijkheden van de patiënt in kaart. De uitkomsten van het neuropsychologisch onderzoek worden hierbij betrokken.

Op basis van het ziektebeeld, de mogelijkheden van de patiënt en de wensen van de patiënt en mantelzorger stelt de revalidatiearts een persoonlijk behandelplan op dat wordt besproken met patiënt en mantelzorger. De visie van patiënt en mantelzorger worden hierin meegenomen.

Gedurende de revalidatie vindt een specifieke arbeidsgerelateerde training plaats en wordt er zo nodig contact opgenomen met de bedrijfsarts.

Aan het einde van het traject is er overleg tussen bedrijfsarts en revalidatiearts, waarbij de behaalde behandeldoelen worden besproken en informatie wordt uitgewisseld over het niveau van functioneren en de prognose.

De bedrijfsarts stelt de arbeidsmogelijkheden vast en probeert een inschatting te maken van de prognose.

Een arbeidsdeskundige en/of jobcoach onderzoekt de mogelijkheden voor (aangepast) werk met de door de bedrijfsarts aangegeven mogelijkheden en zorgt voor terugkoppeling naar de werkgever. In overleg met patiënt en mantelzorger en de werkgever wordt het re-integratietraject verder vormgegeven.

Als de arbeidsongeschiktheid langer duurt (tegen de twee jaar) zorgt de bedrijfsarts voor een goede overdracht van de gegevens naar de verzekeringsarts.

De verzekeringsarts brengt de belastbaarheid in kaart, in het kader van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) na 2 jaar.

Tot slot

Veel van wat hierboven staat, wordt nu in de praktijk nog niet zo gedaan. Dat is de reden waarom deze richtlijn is opgesteld. Het is de bedoeling dat door het gebruik van de richtlijn het percentage patiënten met NAH dat terugkeert naar werk zal stijgen. Maar het is ook de bedoeling dat patiënten met NAH die het werk hervat hebben dat beter kunnen volhouden. Als er meer bekend is over de knelpunten waar zij in het werk tegenop lopen, kan daar ook beter rekening mee gehouden worden. Als dit bereikt wordt, heeft de richtlijn aan zijn doel voldaan.