

Daniëlle: “Ik wil werken zodra ik kan”



Samenwerken aan betere arbeidsparticipatie van mensen met hersenletsel

Een uitnodiging aan het UWV, via minister van VWS Bruno Bruins

Op 4 maart 2019 kwam minister van VWS Bruno Bruins op werkbezoek bij Hersenz – Middin in Den Haag, een behandelcentrum waar mensen met hersenletsel leren omgaan met de gevolgen van het letsel. Hij sprak daar Maarten Pieterse, echtgenoot en vader van twee kinderen, die hersenletsel opliep na een hartoperatie. Maarten vertelde wat mensen met hersenletsel tegenkomen als het om werk gaat. Veel mensen met hersenletsel kunnen niet of niet meer volledig werken, maar moeten dat wel omdat hun belastbaarheid fors wordt overschat. Andere mensen met hersenletsel willen graag weer gaan werken maar komen moeizaam aan de bak. Dit is te zien in het programma van omroep MAX ‘Werken met een hersenaandoening’ dat vanaf 27 januari zes keer op maandagavond wordt uitgezonden (<https://www.hersenstichting.nl/nieuws/werken-met-een-hersenaandoening/>).

Minister Bruins toonde begrip voor de problematiek en bood aan een boodschap over te brengen aan zijn vroegere werkgever het UWV. Het heeft even geduurd, maar dit document bevat de boodschap van een aantal personen en organisaties die nauw betrokken zijn bij mensen met hersenletsel en die zich zorgen maken over hoe er met hun arbeidsparticipatie wordt omgegaan. Zij nodigen de directie van het UWV van harte uit om in gesprek te gaan over het verbeteren van de arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De sleutels daarvoor zijn kennis van hersenletsel, een realistische inschatting van mogelijkheden en belastbaarheid, en communicatie op maat. U leest er meer over in deze notitie.

De opstellers

Boogh Arbeidsre-integratie, Jose Roosen (arbeidsdeskundige en manager Boogh Arbeidsre-integratie) en Ilse Claessen (consulent participatie en kwartiermaker)

Heliomare, Coen van Bennekom (bijzonder hoogleraar Revalidatie en Arbeid, AMC), Kurt Schumacherr (manager Onderwijsadvies & Arbeidsre-integratie), Maia Kramer (teamcoördinator en jobcoach NAH)

SizaWerk, Trudy Peters (registerarbeidsdeskundige)

Windesheim Flevoland, Mireille Donkervoort (senior onderzoeker NAH gewoon bijzonder), Kitty Jurrius (lector Klantenperspectief in ondersteuning en zorg), Anita Govaerts (ervaringsdeskundige)

Hersenletsel.nl (patiëntenvereniging), Michiel Lindhout (beleidsmedewerker)

Nahgenoeg niets te zien, Frank Willem Hogervorst (ervaringsdeskundige NAH, adviseur en auteur)

Hersenstichting, Jasmijn Vollering (projectmedewerker Doelrealisatie)

Stichting hersenschudding, Jeanne Roeland (voorzitter)

Hersenz, Judith Zadoks (strategisch adviseur)

Inleiding

Het komt vaak voor dat medewerkers van UWV, die betrokken zijn bij de beoordeling en begeleiding van mensen in de ziektewet, onvoldoende kennis hebben van hersenletsel en de gevolgen daarvan op de arbeidssituatie. De richtlijn NAH en arbeidsparticipatie blijkt vaak onbekend of wordt niet nageleefd. Dit heeft grote gevolgen voor mensen met hersenletsel die met het UWV in aanraking komen. Tegelijkertijd neemt landelijk de aandacht voor de gevolgen van hersenletsel toe. Dit biedt kansen om substantiële wijzigingen te gaan aanbrengen in de manier van beoordelen en begeleiden van mensen met hersenletsel vanuit het UWV. In deze notitie geven we daar input voor.

Hierna benoemen we aandachtspunten die gebaseerd zijn op

1. Ervaringen uit de dagelijkse praktijk van re-integratie en zorgprofessionals die met mensen met hersenletsel werken
2. Ervaringen van mensen met hersenletsel zelf
3. Reacties op een oproep vanuit de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl om ervaringen met het UWV te delen
4. Uitkomsten van een onderzoek naar arbeidsparticipatie van mensen met hersenletsel (Hogeschool Windesheim voor het NAH-kennisnetwerk Gewoon bijzonder, 2019).

Hersenaandoeningen kennen een grote verscheidenheid en komen op iedere leeftijd voor. Jaarlijks lopen zo'n 140.000 mensen hersenletsel op, van wie er 40.000 forse blijvende beperkingen eraan overhouden. In totaal zijn er zo'n 650.000 Nederlanders die beperkingen ervaren als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel. In deze getallen zijn niet de partners en kinderen van mensen met hersenletsel meegenomen. Ook voor hen verandert er veel. Ze hebben opeens te maken met iemand die door het hersenletsel minder kan. Als we de naasten meenemen, krijgt vrijwel iedereen in zijn leven ooit wel eens met een hersenaandoening te maken. Bron: www.hersenz.nl feiten en cijfers

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een verzamelbegrip voor meerdere aandoeningen waarbij beschadiging van de hersenen ontstaat ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan voor, tijdens of vlak na de geboorte. Er is een onderscheid tussen traumatisch en niet-traumatisch NAH en tussen progressief en niet-progressief NAH. Verschillende disciplines komen regelmatig in aanraking met NAH; in het bijzonder de revalidatiegeneeskunde en de bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde. Jaarlijks worden circa 60.000 mensen in ziekenhuizen geregistreerd met niet-progressief NAH (Van Velzen 2009a). Een groot deel daarvan betreft de beroepsbevolking: ruim de helft van de patiënten met traumatisch hersenletsel en ongeveer 30% van de mensen met niet-traumatisch hersenletsel. Slechts een beperkt deel van de patiënten met NAH keert binnen twee jaar weer terug naar het werk (Van Velzen 2009a). De gevolgen van NAH voor het functioneren kunnen betrekking hebben op alle functies van de hersenen en zich uiten in fysieke, cognitieve en/of psychiatrische stoornissen, gedragsproblemen en persoonlijkheidsveranderingen (CBO 2007, CBO 2008, Nederlandse Hartstichting 2001). Bron Richtlijn Niet-aangeboren hersenletsel en arbeidsparticipatie

Aandachtspunten en adviezen

1. Onvoldoende kennis van hersenletsel bij verzekeringsartsen en andere UWV-medewerkers

Keer op keer komt uit ervaringsverhalen in de praktijk en onderzoek naar voren dat mensen aanlopen tegen het feit dat de UWV-medewerkers waar zij contact mee hebben (nog) onvoldoende kennis van hersenletsel hebben. Onvoldoende kennis bij verzekeringsartsen kan resulteren in onjuist opgestelde Functiemogelijkhedenlijst (FML) en daarmee tot onjuiste uitkomsten in de WIA-beoordelingen. Dit leidt bijvoorbeeld tot inkomstenverlies en overschatting van mogelijkheden en daarmee verdere problemen op fysiek, cognitief, sociaal en maatschappelijk vlak in de toekomst. Er is meer aandacht nodig voor het scholen van met name de verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen die de claimbeoordelingen doen en de eerstejaars beoordelingen.

Ook moet er meer kennis komen over het signaleren van de onzichtbare beperkingen ten gevolge van hersenletsel. Het werkveld kan hier goed in voorzien en is zeker bereid deze scholing en kennisdeling actief in te zetten en vorm te geven. Het is nu lastig om voet aan de grond te krijgen bij de diverse teams binnen het UWV en met name bij de verzekeringsartsen.

Verder zijn er voor jongeren met NAH zijn de nodige problemen en onduidelijkheden in de juiste ondersteuning (Nivel 2019, jongeren met hersenletsel op weg naar werk).

Adviezen

- Organiseer kenniskringen met regelmaat waar diverse disciplines van het UWV bij aan haken om zich beter toe te rusten voor de juiste inschatting en beoordeling van mensen met een hersenletsel. Hierbij is de inzet van ervaringsdeskundige van groot belang.
- Pas de Richtlijn NAH en arbeidsparticipatie (2012) toe. De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit revalidatieartsen, verzekeringsgeneeskundigen, bedrijfsgeneeskundigen, huisartsen, neurologen en ergotherapeuten. Op dit moment wordt gewerkt aan een revisie van deze richtlijn.

Doordat er veelal geen goed inzicht is in wat hersenletsel betekent voor mensen en hun arbeidsvermogen, worden niet de juiste re-integratie interventies door het UWV in gezet. Dit leidt tot verergering van problemen en een grotere afstand tot de arbeidsmarkt. Het delen van kennis en deskundigheidsbevordering moet ook ingezet worden voor de verschillende disciplines betrokken bij de re-integratie van een cliënt. Ook hier dient helder te zijn dat specialistische begeleiding van belang is. Een 'generiek re-integratiebureau' zonder kennis op het gebied van hersenletsel, is niet in staat de mensen met hersenletsel op de juiste wijze te begeleiden en coachen. Het is vooral van belang zicht te hebben op de onzichtbare gevolgen en wat dit betekent in werk.

'Als ik meteen bij de juiste specialist terecht was gekomen, had ik veel eerder weer aan het werk geweest in een voor mij passende functie. Ik heb nu heel vaak mezelf een mislukking gevoelt, omdat het niet lukte een baan vol te houden. Mijn coach nu snapt tenminste wat het is om altijd vermoeid te zijn en dat je dit niet altijd ziet aan mij.'

Adviezen

- Zorg voor bekendheid van de specialistische re-integratiebureaus bij de inkopers bij het UWV van de verschillende diensten en bij verwijzers bij het UWV naar interventies voor mensen met hersenletsel. Zorg dat deze professionals makkelijk te vinden zijn op expertise en voor iedereen binnen het UWV.
- Zet een arbeidsgericht Neuropsychologisch Onderzoek (NPO) in. Een standaard NPO kan de essentie missen van wat de consequenties zijn voor werk, vooral op duurbelasting en inzet van vaardigheden en capaciteiten in een werksetting.

'Wat mij verbaast is dat het UWV geen richtlijnen lijkt te hebben voor het uitvragen bij een beoordelingsgesprek. Hierdoor komen diverse verzekeringsartsen tot verschillende conclusies. Zeker voor mensen met hersenletsel is dit funest, omdat vaak de essentie in een beoordeling gemist wordt en er niet de juiste beperkingen vastgesteld worden.

2 Onvoldoende in kaart brengen werkelijke re-integratie mogelijkheden

De werkelijke impact van de gevolgen van het hersenletsel komen vaak pas echt aan het licht wanneer men weer aan het gewone leven gaat deelnemen. Op het gebied van arbeidsparticipatie is dat wanneer de persoon met hersenletsel zijn/haar werk weer gaat oppakken. Er moet een nieuwe balans gevonden worden. De meetmethodes die nu vaak gebruikt worden om het functioneren in kaart te brengen (bv FML) zijn onvoldoende op de werkelijke arbeidssituatie gericht.

Voor de beoordeling van de belastbaarheid in werk moet er extra aandacht zijn voor energieverdeling, balans tussen spanning en ontspanning niet alleen gedurende een werkdag maar over een langere periode, met de nodige reserves voor de thuissituatie die nodig zijn om kwaliteit van leven te waarborgen (consequenties van overvraging kunnen zich later in de week nog uiten). Ziekte-inzicht is niet altijd even goed aanwezig. Er is soms beperkte zelfkennis en een onderschatten of zelfs ontkennen van beperkingen. Daarom is het van belang niet alleen op het verhaal van de persoon met hersenletsel af te gaan maar ook het verhaal van partner/ professional mee te nemen in de beoordeling. In gesprekken met verzekeringsartsen wordt vaak gestuurd op de antwoorden van de werknemer zelf, men hecht minder belang aan het verhaal partner/professional met overschatting van belastbaarheid tot mogelijk gevolg.

Daarnaast is het van belang om ook aandacht te hebben voor mentale overbelasting. Soms lijkt het dat men de taken nog/weer aankan maar de inspanning die dit kost is op langere termijn te groot en kan leiden tot burn-out achtige klachten. Dit kan ook nog jaren na het letsel en een 'succesvol' doorlopen van re-integratie binnen de WvP optreden.

Adviezen

- Pas het proces waarin mogelijkheden en belastbaarheid in kaart worden gebracht zodanig aan dat het hele systeem betrokken wordt, zodat de conclusies zo goed mogelijk aansluiten bij de werkelijke situatie. Neem als verzekeringsarts ook de informatie vanuit het behandelcircuit serieus en vraag daar ook om informatie.
- Houd er als verzekeringsarts als de arbeidsdeskundige van het UWV rekening mee dat veel mensen zich beter voordoen tijdens een gesprek dan ze zijn. Het lukt nog wel om 1 uur een goed gesprek te voeren maar de impact van een dergelijk gesprek op de rest van de dag of zelfs week, blijft vaak onderbelicht. Het is nuttig om als arts of arbeidsdeskundige hiernaar te vragen.

3 Communicatie tussen het UWV en mensen met hersenletsel.

In de ervaringsverhalen vanuit praktijk en onderzoek komt steeds opnieuw naar voren dat de communicatie tussen UWV en mensen met hersenletsel niet goed verloopt. In één van de projecten vanuit Windesheim werd door de deelnemers aangegeven dat de gesprekken met medewerkers zelf niet heel slecht verliep (behalve onvoldoende kennis over hersenletsel), maar dat de uiteindelijke beoordelingsbrief niet in lijn met de gesprekken was. In het algemeen is de ervaring dat de standaardbrieven tot veel onrust en zelf paniek leiden. Mensen snappen niet wat er van hun verwacht wordt en kunnen dan ook niet juist handelen. Ondanks dat het doel van beide partijen is om een zo passend mogelijke oplossing te vinden (werkplek en financiële situatie) lukt het vaak niet om elkaar hierin goed te begrijpen. Deze onrust en onduidelijkheid heeft een negatieve invloed op het gehele re-integratie proces. Er is daarom meer aandacht nodig voor maatwerk in de communicatie richting de klant met hersenletsel.

‘Als ik een brief van het UWV bij de post zie, raak ik gelijk in paniek. De laatste keer kreeg ik namelijk bericht dat ik weer aan de slag moet, maar dat kan ik helemaal niet en ik zit nog in een bezwaarprocedure. Het lijkt wel alsof de mensen van het UWV niet met elkaar communiceren’.

‘Ik vraag bij het UWV een herbeoordeling aan en krijg een brief van het werkbedrijf voor een uitnodiging van een coachingsgesprek. Ik denk daar gaan we weer, ik kan niet meer werken en ben 100% arbeidsongeschikt. Daar wil ik het over hebben en niet met een coach over wat ik nog zou kunnen doen.... Gek word ik ervan. Als ik dan bel geeft men antwoord dat het wel goed komt maar dat dit nou eenmaal de standaardbrief is. Fijn is dat.. ik ben er toch weer door van slag en vertrouw het gesprek van geen meter. Gelukkig gaat er een professional met mij mee, dan kan die alles uitleggen. Dat geeft wel wat rust. Maar ik geloof het pas als het ook geregeld is.

Adviezen

- Bekijk standaardbrieven opnieuw, samen met het werkveld, en pas ze zo nodig aan.
- Kijk ook waar het proces meer verduidelijkt kan worden zodat beide partijen elkaar beter begrijpen en niet tot onrust en miscommunicatie leidt.

Naast meer maatwerk is het ook algemeen van belang het taalgebruik in schriftelijke communicatie aan te passen. Dit geldt niet alleen voor de mensen met hersenletsel. Dit is een algeheel probleem binnen Nederland. Er worden brieven verstuurd naar mensen die de taal niet voldoende machtig zijn of door beperkingen niet in staat zijn de brieven juist te interpreteren. Daardoor wordt er niet voldaan aan regels en kunnen mensen in de financiële problemen komen.

‘Door mijn letsel kan ik niet meer goed concentreren en als ik dan een brief krijg met allemaal lange zinnen en moeilijke woorden raak ik in paniek. Ik weet dan niet wat er van mij verwacht wordt. Gelukkig heb ik een lieve vrouw die dit voor mij oppakt, maar wat als je alleen bent? Ik had dan zeker al de nodige problemen gehad’

Adviezen

- Schrijf alle standaard correspondentie in eenvoudig Nederland (taalgebruik niveau B1) en toets de begrijpelijkheid in de praktijk bij diverse groepen.

4 Tijdslijnen in wet- en regelgeving niet in overeenstemming met werkelijke herstelperiode.

De Wet verbetering Poortwachter (WvP) is vaak niet toereikend in de tijd. Mensen met opgelopen hersenletsel hebben vaak langer dan 2 jaar nodig om te komen tot hun maximale re-integratie. Is het mogelijk om deze termijn van 2 jaar op een andere manier in te zetten voor deze doelgroep? Vaak is het zo dat pas na 1 jaar de revalidatie ten einde is en er vaak dan pas gestart wordt met re-integratie. Start tijdens de revalidatie is dan ook wenselijk maar niet altijd gelijk haalbaar. Dan is echter het eerste ziektejaar al voorbij en gaat de tijd dringen. Terugkeer in eigen werk en bij eigen werkgever wordt daarmee lastig. Meer tijd geeft ook meer kans van slagen!

'Pas na 1 jaar kon ik weer een beetje meedoen in de maatschappij en ging ik kijken bij mijn werkgever wat ik nog zou kunnen doen. Echter doordat het eerste jaar al voorbij was, moesten we ook gelijk naar andere werkgevers gaan kijken. Dit gaf mij heel veel stress en koste veel extra energie. Hierdoor denk ik niet dat ik alles heb kunnen laten zien wat ik kan. Nu ben ik beoordeeld en voor 50% arbeidsongeschikt bevonden, en mijn werkgever wil niet meer verder met mij. Welke werkgever wil mij nou wel hebben?

Adviezen

- Onderzoek hoe zowel werkgever als werknemer beloont kunnen worden voor het verlengen van de WvP of bekijk andere opties om de WvP anders in te zetten.

Tot slot...

In deze notitie hebben wij aandacht gevraagd voor problemen die wij binnen in dagelijkse praktijk en uit onderzoek naar arbeidsparticipatie steeds terug zien komen. De gevolgen hiervan voor het verloop van het re-integratieproces zijn bijzonder groot. We zijn ons ervan bewust dat deze uitdagingen niet op korte termijn opgelost zullen zijn en dat ook vanuit andere partijen – waaronder het UWV - al de nodige aandacht is voor een aantal van deze punten. Graag willen wij samen met die partijen zoeken naar passende oplossingen. Daarbij willen wij bijdragen aan het vergroten van de kennis over en bekendheid met hersenletsel. Dit alles met als doel een betere, passende en duurzame arbeidsparticipatie voor mensen met hersenletsel.

Bijlage

Informatie en bronnen van belang voor deze notitie

Donker-Cools BHPM, van Bennekom CAM, Wind H, Frings-Dresen MHW. Niet-aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie: Een multidisciplinaire richtlijn voor beoordelen, behandelen en begeleiden (3B). Amsterdam: Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC, ZonMw. 2012.

Van Velzen, DJJ. Langetermijntkomsten van arbeidsgerichte revalidatie na niet-aangeboren hersenletsel. Short report Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd, sept 2019 (40-43).

Richtlijndatabase Federatie Medisch Specialisten

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/nah_en_arbeidsparticipatie/startpagina_-_nah_en_arbeidsparticipatie.html (bezocht december 2019).

Hersenz, Hersenstichting & Vilans. Factsheet Aantallen, oorzaken en gevolgen van hersenletsel. 2014. https://www.hersenz.nl/sites/all/files/pdf/factsheet_aantallen_oorzaken_en_gevolgen_niet-aangeboren_hersenletsel.pdf (bezocht december 2019).

CBO. Handboek Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO). Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Oorspronkelijke publicatie: April 2005 Update: November 2007.

CBO. Richtlijn Beroerte . Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; 2008.

van Velzen JM, van Bennekom CA, Edelaar MJ, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Prognostic factors of return to work after acquired brain injury: a systematic review. Brain Inj. 2009 May; 23(5):385-95.

NAH-kennisnetwerk. Meedoen in de samenleving. Onderzoek naar maatschappelijke participatie van mensen met NAH; kansen en knelpunten.

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/kennisnetwerk-nah/meedoen-samenleving> (bezocht december 2019).

Boeije, H., Leemrijse, C., Schelven, F. van, Putter, I. de, Oostburg, M., Konijn, G. Jongeren met hersenletsel op weg naar werk: onderbouwing, optimalisering en verbreding van de Class. Utrecht: Nivel, 2019.