

**MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN VOOR
BEOORDELEN, BEHANDELEN EN BEGELEIDEN**

NAH

**NIET-AANGEBOREN
HERSENLETSEL
EN ARBEIDS
PARTICIPATIE**

**MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN VOOR
BEORDELEN, BEHANDELEN EN BEGELEIDEN**

NAH

**NIET-AANGEBOREN
HERSENLETSEL
EN ARBEIDS
PARTICIPATIE**

Deze richtlijn is tot stand gekomen met subsidie van Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMw) in het kader van het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ).

INHOUDSOPGAVE

Hoofdstukken

1	Samenvatting	5 - 8
2a	Uitgangsvragen	9
2b	Overzicht aanbevelingen	10 - 20
3	Algemene inleiding	21 - 30
4	Vroege triage ten aanzien van arbeidsparticipatie	31 - 41
5	Factoren van invloed op arbeidsparticipatie	42 - 92
6	Interventies die arbeidsparticipatie bevorderen	93 - 103
7	Werkgever en werkplek	104 - 118
8	Prognose op langere termijn ten aanzien van arbeidsparticipatie	119 - 130
9	Multidisciplinaire samenwerking gericht op arbeid	131 - 151

Bijlagen

1	Samenstelling van de werkgroep	154 - 155
2	Knelpuntenanalyse	156 - 158
3	Uitgangsvragen	159 - 161
4	Zoekstrategieën	162 - 173
5	Levels of evidence	174 - 175
6	Evidencetabellen	176 - 213
7	Consensusbijeenkomst	214 - 220
8	Focusgroepgesprek patiënten	221
9	Focusgroepgesprek werkgevers	222
10	Overzicht mogelijke gevolgen van NAH	223 - 224
11	Overzicht betrokken disciplines	225 - 226
12	Stroomdiagram ketenzorg	227
13	Afkortingen en verklaring begrippen	228 - 231
14	Literatuurlijst	232 - 237
15	Patiëntenversie	238 - 248

Colofon

Copyright © 2012 Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid

Vormgeving C03

Druk Grafisch Goed

1

SAMENVATTING

Inleiding

‘Niet aangeboren hersenletsel’ (NAH) is een verzameling van aandoeningen waarbij door een traumatische of niet-traumatische oorzaak hersenbeschadiging is ontstaan, anders dan voor of rondom de geboorte. In deze richtlijn zijn niet-progressieve aandoeningen onderwerp van studie, waarbij na een (sub)acuut begin nadruk ligt op herstel van arbeidsmogelijkheden. In Nederland worden jaarlijks circa 60.000 mensen in ziekenhuizen geregistreerd met diagnose niet-progressieve NAH. Ruim de helft van de patiënten met traumatisch hersenletsel en 30% van de patiënten met niet-traumatisch hersenletsel behoort tot de beroepsbevolking. Slechts 40% van degenen, die werkzaam waren voor het letsel optrad, is na 2 jaar weer aan het werk. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid dient verbeterd te worden. Een multidisciplinaire, zorgproces-overkoepelende richtlijn waarbij beroepsgroepen samenwerken ten aanzien van arbeidsparticipatie bij NAH is wenselijk: een richtlijn voor beoordeling, behandeling en begeleiding (3B-richtlijn).

Doelstelling

Doelstelling van deze NAH-richtlijn is het stroomlijnen van het proces, dat start bij manifestatie van klachten en ziekteverzuim tot en met werkhervatting en de periode daarna. Doel is inzicht te verschaffen in factoren en interventies, die van invloed zijn op arbeidsparticipatie en voorts te adviseren over optimaliseren van samenwerking tussen betrokken disciplines gericht op arbeidsparticipatie.

Methode

Een multidisciplinaire werkgroep werd samengesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van beroepsverenigingen met expertise op het gebied van NAH, onderzoekers en richtlijnadviseurs. Om inbreng van patiënten te waarborgen

namen afgevaardigden van patiëntenorganisaties deel. Knelpunten uit de praktijk met betrekking tot arbeidsparticipatie dienden als basis voor het formuleren van een zestal uitgangsvragen over ‘vroeg triage’, ‘belemmeringen’ (bij patiënten, omgeving en werkgever), ‘effectieve interventies’, ‘werkgebonden factoren’, ‘prognose op langere termijn’ en ‘multidisciplinaire samenwerking’ ten aanzien van arbeidsparticipatie. De uitgangsvragen vormen de leidraad van deze richtlijn en werden uitgewerkt volgens de Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO)-methode. Per uitgangsvraag werden artikelen gezocht, door het verrichten van systematische zoekacties in PubMed, volgens ‘PICO’ (Patient-Intervention-Control-Outcome) methodiek. Gevonden artikelen werden op relevantie beoordeeld aan de hand van inclusiecriteria. Eveneens vond evaluatie van de methodologische kwaliteit plaats. Steekproefsgewijs werden de beoordelingen gecontroleerd door een tweede onderzoeker; in het incidentele geval dat deze verschilden, werd consensus bereikt. De geselecteerde studies werden gegradeerd naar mate van bewijskracht en gebruikt als onderbouwing van conclusies in de richtlijn. Wetenschappelijk bewijs vormde de basis voor het formuleren van aanbevelingen. Naast bewijs uit de literatuur werden ervaringen van patiënten en professionals uit de praktijk meegewogen aangezien uitgangsvragen voor deze richtlijn niet volledig vanuit de literatuur waren te beantwoorden. Om op deze vragen een antwoord te kunnen formuleren, werd kwalitatief onderzoek verricht: een consensusbijeenkomst met de richtlijnwerkgroep, een focusgroepgesprek met 8 patiënten en 1 mantelzorger en een focusgroepgesprek met 7 werkgevers. Vragen afgeleid van de uitgangsvragen vormden de basis voor de focusgroepbijeenkomsten.

Resultaten

Voor vroeg triage ten aanzien van arbeidsparticipatie blijken de volgende factoren in een acute fase van het letsel in combinatie geassocieerd met een slechte prognose (overlijden, vegetatieve toestand en ernstige invaliditeit):

- ernst van het letsel: GCS <11 (Glasgow Coma Scale, zie Bijlage 13)
- neurologische bevindingen: Orgogozo score <60 (zie Bijlage 13), afwijkende pupilreactie
- stollingsstoornissen
- unilaterale of bilaterale afwezigheid van Somatosensory Evoked Potentials (SEP's, zie Bijlage 13)
- radiologische afwijkingen op een CT scan: hoge Marshall score (zie Bijlage 13)

Verder worden volgende factoren eveneens geassocieerd met een slechte afloop:

- leeftijd
- CVA (zie Bijlage 13) in de voorgeschiedenis

Onderstaande factoren blijken positief geassocieerd met arbeidsparticipatie:

- sociodemografische factoren: werkzaam zijn voor het letsel, hoog opleidingsniveau, leeftijd <40 jaar, mannelijk geslacht, blank ras, gehuwd zijn
- minder ernstig letsel: korte opnameduur
- goede testuitslagen: bijvoorbeeld FIM, DRS, Barthel Index (zie Bijlage 13)

Factoren, negatief geassocieerd met arbeidsparticipatie zijn:

- sociodemografische factoren: laag opleidingsniveau, leeftijd >55 jaar, vrouwelijk geslacht, donker ras
- ernstiger letsel: lange opnameduur, lage GCS (Glasgow Coma Scale, zie Bijlage 13), lange comaduur, lange duur post-traumatische amnesie, afasie, misselijkheid, braken en pijn)
- comorbiditeit: extracranieel letsel, diabetes
- slechte testuitslagen: DRS, Barthel Index, PCRS (zie Bijlage 13)

Uit kwalitatief onderzoek kwamen de volgende re-integratiebevorderende aspecten naar voren:

- goed gemotiveerde patiënt met een positieve instelling
- soepele samenwerking tussen goed geïnformeerde zorgverleners
- steun van omgeving, werkgever en collega's
- adequaat aangepaste werkplek en/of arbeidsbelastingen
- aangeleerde arbeidsvaardigheden

Anderzijds werden onderstaande aspecten als belemmerend ervaren ten aanzien van arbeidsparticipatie:

- aanwezige (met name cognitieve, onzichtbare) beperkingen
- een beperkt ziekte-inzicht
- gebrek aan steun en begeleiding door (slecht geïnformeerde) omgeving, zorgverleners en werkgever

Voorts werd er zwak bewijs gevonden, dat de volgende behandelprogramma's effectief zijn ten aanzien van arbeidsparticipatie:

- 'Program Based Vocational Rehabilitation'
- 'Individual Placement of Supported Employment'
- 'Case Coordination'
- 'Brain Integration Programme'.

Het laatste programma wordt toegepast in Nederland.

Uit literatuurgegevens en kwalitatief onderzoek bleek dat prognose ten aanzien van arbeidsparticipatie na 2 jaar meestal niet verandert; verbetering is evenwel mogelijk door een langdurig herstelproces of acceptatie. Verslechtering komt eveneens voor, bijvoorbeeld door een depressie.

Door middel van consensus werd multidisciplinaire zorgafstemming ten aanzien van arbeidsparticipatie geëffectueerd. Zorgverleners, die betrokken zijn bij NAH en arbeidsparticipatie, dienen over voldoende expertise te beschikken. Een kern van bedrijfsarts of verzekeringsarts in de arborol en revalidatiearts, bijgestaan door neuropsycholoog, arbeidsdeskundige (en eventueel) zorgcoördinator, is wenselijk. Samen dragen zij zorg voor eenduidigheid ten aanzien van informatieverstrekking en voor continuïteit in hulpverlening waarbij al vroeg aandacht besteed wordt aan arbeid en de visie van patiënt en mantelzorger worden meegenomen.

Conclusie

De multidisciplinaire NAH-richtlijn voor beoordelen, behandelen en begeleiden (3B), biedt betrokken professionals, werkgevers en patiënten handvatten hoe arbeidsparticipatie bij NAH, vanaf begin tot moment van arbeidsparticipatie en daarna kan worden vormgegeven. Wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk om dit proces verder te ontwikkelen en samenwerking tussen betrokken disciplines te intensiveren en te optimaliseren.

2A

UITGANGSVRAGEN

Hieronder worden de hoofduitgangsvragen vermeld. De volledige uitgangsvragen met subvragen zijn opgenomen in Bijlage 3.

Vraag 1

Wanneer en hoe kan worden vastgesteld dat er geen perspectieven zijn op enige vorm van deelname aan de arbeidsmarkt van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)?

Vraag 2

Welke knelpunten ervaren patiënten en anderen als het gaat om terugkeer naar werk bij NAH?

Vraag 3

Welke interventies zijn effectief ten aanzien van terugkeer naar werk bij patiënten met NAH?

Vraag 4

Hoe moet terugkeer naar het arbeidsproces vorm gegeven worden?

Vraag 5

Welke disciplines zijn betrokken bij de re-integratie van de patiënt met NAH en hoe moeten die samenwerken?

Vraag 6

Wat is het beloop ten aanzien van functioneren van patiënten met NAH op langere termijn?

2B

OVERZICHT AANBEVELINGEN

In onderstaand overzicht worden de aanbevelingen van de richtlijn ‘Niet-aangeboren Hersenletsel (NAH) en Arbeidsparticipatie’ weergegeven.

Vroege triage ten aanzien van arbeidsparticipatie

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden van een werknemer met traumatisch hersenletsel dienen bevindingen uit diagnostisch onderzoek in de acute fase te worden meegenomen, daar deze in combinatie worden geassocieerd met een slechte prognose na 6 maanden (overlijden, permanent vegetatieve toestand of ernstige invaliditeit). Dit zijn:

- Klinisch onderzoek: Glasgow Coma Scale (GCS), Orgogozo score (zie Bijlage 13) en pupilreactie bij opname
- Radiologisch onderzoek: Marshall score, aanwezigheid schedelbasisfractuur/subarachnoidale bloeding/subduraal hematoom op CT scan bij opname (zie Bijlage 13)
- Stollingsstatus: coagulopathie
- Voorgeschiedenis: doorgemaakt CVA (zie Bijlage 13)
- Unilaterale/bilaterale afwezigheid somatosensory evoked potentials (SEP's, zie Bijlage 13)

Knelpunten ten aanzien van arbeidsparticipatie

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden en vormgeving van een traject naar werk voor een werknemer met NAH dient rekening gehouden te worden met de volgende associaties ten aanzien van arbeidsparticipatie:

Positieve associaties met arbeidsparticipatie

Sociodemografische factoren

- Werkzaam voor hersenletsel optrad

- Hoog opleidingsniveau
- Lagere leeftijd (<40 jaar)
- Mannelijk geslacht
- Blank ras
- Gehuwd zijn

Functioneren

- 'Goede testuitslagen' op gebied van fysiek, cognitief en gedragsmatig functioneren (FIM, DRS, RLAS, NRS, Logical Memory Delay, PCRS ten aanzien van IADL, Brunström, Barthel Index, RBMT ten aanzien van visuele perceptie, RBAP, Sunnaas test voor apraxie, zie Bijlage 13)

Negatieve associaties met arbeidsparticipatie

Sociodemografische factoren

- Laag opleidingsniveau
- Hogere leeftijd (>55 jaar)
- Vrouwelijk geslacht
- Donker ras

Ernst letsel

- Lage GCS (acute fase, zie Bijlage 13)
- Lange comaduur
- Lange PTA (zie Bijlage 13)
- Lange opnameduur
- Misselijkheid of braken bij opname
- Veel pijn na het letsel
- Afasie

Beperkingen - blijvende gevolgen

- Cognitieve stoornissen
- Vermoeidheid
- Beperkt ziekte-inzicht (leidend tot zelfoverschatting)

Functioneren

- Barthel Index

Comorbiditeit

- Extracranieel letsel
- Diabetes

Omgevingsfactoren

- Gebrek aan structuur
- Verstoorde balans tussen werk en privé

Financiële factoren

Bij vormgeving van een re-integratietraject dienen onderstaande aspecten in overweging te worden genomen:

- Patiënten met NAH vermelden dat zij minder geneigd zijn te gaan werken, als ze voor het hersenletsel al een uitkering hadden en gewend waren niet te werken en te beschikken over beperkte financiële middelen.
- Een uitkering en de angst deze te verliezen bij terugkeer naar werk vormt een belemmering voor re-integratie.
- Behoeftte om over extra financiële ruimte te beschikken, stimuleert een patiënt met NAH terug te keren naar werk.
- Re-integratietrajecten worden niet altijd vergoed, dit staat arbeidsparticipatie van een patiënt met NAH in de weg.

Arbeidsvaardigheden

Wanneer een re-integratietraject wordt vormgegeven, dient in ogenschouw te worden genomen, dat training van arbeidsvaardigheden, wanneer dat mogelijk is, potentieel op een positieve manier bijdraagt aan arbeidsparticipatie.

Knelpunten ten aanzien van arbeidsparticipatie ervaren door patiënten zelf

Bij vormgeving van een re-integratietraject, dienen ervaringen van patiënten met NAH te worden meegenomen.

Re-integratie wordt (volgens patiënten) bevorderd door:

Functioneren

- Intacte armfunctie

Persoonlijke factoren

- Hoge motivatie
- Positieve instelling
- Vastberadenheid
- Overtuiging eigen kunnen
- Goed gevoel voor humor

Re-integratieproces/werkgever/werkplekaanpassingen

- Tijdens revalidatie aandacht voor terugkeer naar werk
- Geen hoge productiedruk
- Adequate werkplekaanpassing
- Flexibele werktijden
- Herstelmogelijkheden tijdens het werk
- Stapsgewijze terugkeer naar werk
- Goede samenwerking tussen betrokken disciplines
- Goed geïnformeerde werkgever en collega's
- Steun en begrip van werkgever en collega's
- Begeleiding op langere termijn

Omgeving

- Steun van familie

Re-integratie wordt (volgens patiënten) belemmerd door:

Stoornissen/beperkingen

- Cognitieve (onzichtbare) beperkingen
- Geheugenproblematiek
- Gebrekkige concentratie
- Afasie
- Emotionele labiliteit
- Visus- en gehoorstoornissen
- Vermoeidheid en een gebrekkige conditie
- Pijn en zwakte van een lichaamshelft
- Hoofdpijn
- Epilepsie
- Langdurig herstelproces

Persoonlijke factoren

- Negatieve percepties over werk

Re-integratieproces/werkgever/werkplekaanpassingen

- Hoge productiedruk
- Meerdere taken tegelijk in werk
- Voeren van gesprekken en vergaderen tijdens werk
- Veelvuldige prikkels in werkomgeving (licht en geluid)
- Gebrekkig geïnformeerde werkgever en collega's
- Gebrek aan steun en begrip van werkgever en collega's
- Gebrekkige communicatie met leidinggevende
- Gebrek aan begeleiding

Omgeving

- Gebrek aan steun van familie

Knelpunten ten aanzien van arbeidsparticipatie ervaren door omgeving

Wanneer een patiënt met NAH gaat deelnemen aan het arbeidsproces, dient rekening gehouden te worden met knelpunten, die werkgevers en collega's daarbij ervaren, namelijk:

- Cognitieve (onzichtbare) beperkingen, waardoor een werkgever te hoge eisen stelt
- Gedragsproblematiek waardoor relaties met klanten en collega's verstoord raken
- Gebrek aan ziekte-inzicht en zelfoverschatting waardoor overbelasting ontstaat

Interventies ten aanzien van arbeidsparticipatie

Er zijn (nog) beperkte aanwijzingen dat de volgende interventies en behandelprogramma's effectief zijn ten aanzien van arbeidsparticipatie bij patiënten met NAH:

'program based vocational rehabilitation', 'individual placement of supported employment', 'case coordination', 'Brain Integration Programme' (BIP)

Derhalve wordt aanbevolen aanvullend wetenschappelijk onderzoek te verrichten naar effectiviteit van re-integratiebevorderende interventies bij patiënten met NAH:

- Studies, waarbij verschillende behandelmethoden vergeleken worden
- Interventies, die toepasbaar zijn op individuen of bepaalde subpopulaties van NAH
- Welke subpopulatie(s) binnen NAH het meest baat hebben bij bepaalde interventies
- Toepasbaarheid van interventies in de Nederlandse praktijk

Informatie die leidinggevende nodig heeft ten aanzien van arbeidsparticipatie

Om te voorkomen dat een werknemer vastloopt, of dat hem of zijn collega's schade wordt toegebracht, dient een werkgever geïnformeerd te worden over:

- Beperkingen van een werknemer (vooral cognitieve, onzichtbare beperkingen, gedragsproblemen, disharmonisch profiel, zelfoverschatting)
- Noodzakelijke werkaanpassingen

Een werkgever dient er bij re-integratie van een werknemer met NAH rekening mee te houden, dat:

- Problematiek die NAH met zich meebrengt, complex en divers is. Werknemers met NAH hebben vaak onzichtbare beperkingen, waardoor werktempo, overzicht en het uitvoeren van meerdere taken tegelijk een probleem vormen. Vermoeidheid en een gebrek aan structuur doen aanwezige beperkingen toenemen. NAH gaat vaak gepaard met gedragsproblemen.
- Het voor een werknemer met NAH moeilijk is, aan zijn omgeving over te dragen welke zijn belemmeringen zijn; acceptatie en ontkenning spelen daarbij een rol alsmede gevolgen van NAH zelf. Door een gebrekkig ziekte-inzicht kan overschatting optreden, waardoor overbelasting in werk kan ontstaan.

Aanpassingen in het werk

Bij terugkeer van een werknemer met NAH worden de volgende aanpassingen in werk aanbevolen:

- Ergonomische aanpassingen in geval van fysieke beperkingen
- Prikkelarme omgeving
- Herverdeling van belastingen en taken
- Beperkte productiedruk
- Geen verhoogd persoonlijk risico
- Solistisch werk
- Flexibele werktijden (met voorzieningen voor lange rustpauzes)
- Begeleiding door een coach of een casemanager (mentor of collega)

Bijsturing van een re-integratieproces dient, indien noodzakelijk in overleg met de bedrijfsarts of de jobcoach, geëffectueerd te worden, ook op langere termijn.

Ondersteuning werkgever en werknemer

Wanneer een werknemer terugkeert naar werk, dragen volgende zaken positief daaraan bij:

- Werkgever en collega's zijn goed geïnformeerd over NAH en mogelijke gevolgen en kunnen daardoor begrip tonen en steun bieden.
- Er is sprake van een goede verstandhouding tussen de werkgever en een gemotiveerde werknemer.
- Een werkgever is door de bedrijfsarts (in nauwe samenwerking met de afdeling (arbeids)revalidatie) adequaat geïnformeerd over de belastbaarheid van de betreffende werknemer en benodigde werkaanpassingen.
- Aanvullende bijdrage van een jobcoach, mentor of collega als begeleider is voorhanden, mochten zich tijdens re-integratie problemen voordoen.
- Ondersteuning op langere termijn, in de vorm van een aanspreekpunt (collega, mentor of leidinggevende) voor overleg, is voorhanden. Zo nodig dienen de bedrijfsarts of de jobcoach te worden geconsulteerd.
- Begeleiding vindt plaats door één persoon op eenduidige wijze.
- Patiënt en mantelzorg worden betrokken bij re-integratie.

Prognose op langere termijn ten aanzien van arbeidsparticipatie

Bij beoordelen van prognose van functioneren van een werknemer met NAH op langere termijn dienen volgende zaken in overweging te worden genomen:

- Als er sprake is van een beroerte, is er na twee jaar meestal geen herstel meer te verwachten van direct uit een beroerte voortvloeiende stoornissen.
- Een merendeel van patiënten met NAH ervaart na twee jaar geen significante wijzigingen in functioneren.
- Een minderheid van patiënten met NAH ervaart een verbetering ten aanzien van functioneren, na twee jaar en jaren daarna.
- Circa 20% van patiënten met een beroerte ervaart een verslechtering ten aanzien van functioneren in een chronische fase.
- Verbetering van functioneren is mogelijk door aanpassingsprocessen, deze processen kunnen jaren lang voortduren.
- Verbetering van functioneren is mogelijk door aanleren van vaardigheden.
- Op grond van bovenstaande wordt aanbevolen op langere termijn, na twee jaar, in overleg met betrokkene, begeleiding van een werknemer met NAH voort te zetten.

Duurzaamheid van arbeidsbeperkingen

Wanneer er sprake blijkt van volledige arbeidsongeschiktheid, dient te worden nagegaan of er (een minder dan een geringe) kans bestaat op verbetering van arbeidsmogelijkheden, in het komende jaar en daaropvolgende jaren. Wanneer dit niet het geval is, zijn arbeidsbeperkingen duurzaam.

Bovenstaande is huidig beleid, vanuit de werkgroep zijn hierop geen aanvullingen gegeven.

Disciplines betrokken bij arbeidsparticipatie

Ten aanzien van (bij NAH) betrokken disciplines wordt het volgende geadviseerd:

- Betrokken professionals dienen over ruime expertise te beschikken met betrekking tot de relatie tussen NAH en arbeidsmogelijkheden.
- Een kern van disciplines, betrokken bij het gehele re-integratieproces is noodzakelijk, bestaande uit een revalidatiearts en een bedrijfsarts, aangevuld met een neuropsycholoog en een casemanager, die het proces bewaakt.
- Werknemer en mantelzorger dienen te worden betrokken bij re-integratie.

Samenwerking

Samenwerking tussen disciplines, betrokken bij NAH en arbeidsparticipatie, dient te worden bevorderd:

- Door afbakening van taken van afzonderlijke disciplines
- Door deeltaken van de afzonderlijke disciplines te formuleren

Informatie-uitwisseling

Bij informatieoverdracht van de ene naar een andere discipline dient, momenteel en in de toekomst, vooraf toestemming te zijn verleend door de patiënt, ook ten aanzien van inhoud van informatie die overgedragen wordt.

Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen dienen, indien dit voor adequate beeldvorming noodzakelijk is, informatie op te vragen bij 'de curatieve sector' en zich te informeren over de actuele neuropsychologische status van een patiënt met NAH voor inschatting van arbeidsmogelijkheden.

Disciplines dienen eenduidigheid te betrachten in verstrekking van informatie; elkaar tegenspreken dient te allen tijde te worden voorkomen. Er dient daartoe uitwisseling van informatie plaats te vinden tussen respectievelijk 'eerste en tweede lijn' en bedrijfsarts en tussen bedrijfsarts en verzekeringsarts.

Aanbevolen wordt informatieoverdracht plaats te laten vinden door middel van een dossier, dat een patiënt met NAH in eigen beheer krijgt. Disciplines, die betrokken zijn of waren bij deze patiënt, voegen elk hun eigen bijdrage aan het proces van 'NAH naar arbeidsparticipatie' toe. Er wordt zo een overzicht verkregen van 'beoordeling, behandeling en begeleiding' gericht op arbeidsparticipatie die tot dan toe heeft plaatsgevonden. Een 'volgende' discipline heeft op deze manier een adequaat overzicht en continuïteit van informatieoverdracht blijft gewaarborgd. Wanneer een patiënt, mede als gevolg van NAH, niet voldoende in staat is zijn dossier te beheren, dient zijn mantelzorger hem hierin bij te staan.

Om een traject naar werk vorm te geven wordt aanbevolen 'warme overdracht' plaats te laten vinden tussen revalidatiearts en bedrijfsarts, waarbij vanaf het begin van een revalidatiebehandeling aandacht besteed wordt aan werkzaamheden die de patiënt zal gaan uitvoeren. Na ontslag uit revalidatie vindt opnieuw overleg plaats, waarbij behaalde behandeldoelen worden besproken en de revalidatiearts de bedrijfsarts informeert over actueel functioneren. Vervolgens vinden 'rondetafelgesprekken/sociaal medisch overleg' plaats waarbij een goed geïnformeerde bedrijfsarts met patiënt, mantelzorgers en werkgever bespreekt hoe het re-integratietraject verder zal worden ingericht.

Continuïteit

Om continuïteit in het proces van 'NAH naar arbeidsparticipatie' te waarborgen en geen onderbreking daarvan te laten optreden, dienen adequate 'verwijzing' en 'doorverwijzing' plaats te vinden. Bij 'verwijzing' wordt een patiënt met NAH van 'buiten' in het proces naar arbeidsparticipatie geplaatst, bij 'doorverwijzing' bevindt een patiënt zich reeds in deze keten, hij wordt aansluitend naar een 'volgende' discipline verwezen.

Disciplines dienen op de hoogte te zijn van elkaars aanbod, waardoor gericht 'doorverwijzing' kan plaatsvinden en de keten niet wordt onderbroken.

Een kerncoördinator of casemanager, die contact onderhoudt met een patiënt met NAH en zijn mantelzorgers, dient erop toe te zien dat de keten naar arbeidsparticipatie niet onderbroken wordt.

Bij NAH patiënten dient vroegtijdig, simultaan aan het stellen van een medische diagnose, aandacht te worden besteed aan arbeidsparticipatie.

Bij een NAH patiënt dient een neuropsychologische status, gericht op arbeidsparticipatie, te worden vastgesteld, ook bij 'licht hersenletsel' als er klinisch tekenen zijn van een hoog risico op post-traumatische klachten.

Verhoogd risico op discontinuïteit bestaat: na 'ontslag' uit een behandeling, na afronding van (arbeids)gerelateerde revalidatie, bij 'licht hersenletsel' en wanneer financiering of vergoeding van een traject wordt gestaakt. Aanbevolen wordt op deze momenten extra alertheid te betrachten.

3

ALGEMENE INLEIDING

Niet - Aangeboren Hersenletsel (NAH)

‘Niet aangeboren hersenletsel’ (NAH) is geen medische diagnose. Het is een verzameling van meerdere aandoeningen waarbij een beschadiging van de hersenen is ontstaan ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan voor, tijdens of vlak na de geboorte. Door de gevolgen van dit letsel ontstaat een breuk in de levenslijn (CBO 2007). Er wordt onderscheid gemaakt tussen traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel. Traumatisch hersenletsel ontstaat door een oorzaak van buitenaf: zoals bijvoorbeeld een (verkeers)ongeval, een val op het hoofd of een schotwond. Niet-traumatisch hersenletsel ontstaat door een proces of aandoening in het lichaam zelf: zoals een cerebrovasculair accident ten gevolge van ischemie of bloeding (CVA), een hersentumor, infecties, intoxicaties, hypoxie, of ziekten waardoor degeneratie van het hersenweefsel optreedt (M. Parkinson, multipele sclerose).

In Nederland worden er jaarlijks circa 60.000 mensen in de ziekenhuizen geregistreerd met niet progressief ‘niet-aangeboren hersenletsel’ (van Velzen 2009). Ongeveer 25% daarvan wordt veroorzaakt door een trauma en driekwart heeft een niet-traumatische oorzaak. Een aanzienlijk deel van de patiënten met NAH behoort tot de beroepsbevolking: ruim de helft van patiënten met traumatisch hersenletsel en ongeveer 30% van de mensen met niet-traumatisch hersenletsel. NAH is derhalve een relevante aandoening als het gaat om arbeidsparticipatie. Het percentage patiënten, dat na een traumatisch of niet-traumatisch hersenletsel weer aan het werk komt, loopt volgens literatuurgegevens sterk uiteen: van 13 tot 73 % (Shames 2007, Treger 2007). Uit een systematische review blijkt verder dat van patiënten met niet-traumatisch hersenletsel, die werkzaam waren voor het letsel, in 2 jaar ruim 39% weer aan het werk komt. Van voor het letsel werkzame patiënten met een traumatisch hersenletsel is, zowel na 1 jaar als ook na 2 jaar, 40% weer aan het werk (Van Velzen 2009).

Gevolgen van NAH voor functioneren hebben betrekking op alle functies van de hersenen. Ze zijn onder te verdelen in: fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen, gedragsproblemen en persoonlijkheidsveranderingen (CBO 2007). Een patiënt met NAH wordt daardoor beperkt in zijn dagelijks functioneren in verschillende opzichten (Nederlandse Hartstichting 2001). Soms is de ernst van problematiek zodanig dat werkhervatting in welke vorm dan ook is uitgesloten. Daarentegen komt het ook vaak voor dat re-integratie in eigen of ander werk wel mogelijk is ondanks beperkingen.

Er zijn diverse richtlijnen verschenen over NAH, die vooral gericht zijn op diagnostiek en behandeling van NAH (CBO 2007, Nederlandse Hartstichting 2001, CBO 2008). Aspecten, die te maken hebben met mogelijkheden tot arbeidsparticipatie, worden in deze richtlijnen echter niet of nauwelijks besproken. Invloed van persoonlijke factoren en omgevingsfactoren op deelname aan het arbeidsproces wordt daarbij onderbelicht. Een vrij recent verschenen systematische review toonde aan dat na traumatisch hersenletsel, de ‘ernst van de aandoening’ (volgens de Glasgow Coma Scale) en de ‘aanwezigheid van depressie of angst’ geen relatie hebben met terugkeer naar werk. Bovendien blijkt uit dezelfde review dat bij patiënten met niet-traumatisch hersenletsel ‘geslacht’ en ‘anatomische locatie van het letsel’ geen verband hebben met terugkeer naar werk (Van Velzen 2009). Er is behoefte aan informatie, die ons inzicht verschaft welke factoren een positieve bijdrage leveren aan werkhervatting bij deze categorie patiënten. En voorts welke interventies we tot onze beschikking hebben om negatieve factoren te elimineren dan wel effect daarvan te reduceren. Met die kennis kan namelijk een traject worden ingericht dat begint op het moment van manifestatie van NAH en voortduurt tot en met duurzame re-integratie in werk. Maar ook als er geen sprake meer is van werkhervatting zal verkregen kennis helderheid verschaffen waarom mogelijkheden daartoe ontbreken.

Afbakening van aandoeningen

Bij ontwikkeling van de richtlijn wordt een beperking van het aantal ziektebeelden binnen de categorie patiënten met NAH aangehouden. Het gaat bij NAH om een categorie aandoeningen, die onderling sterk verschillen in de wijze waarop het ziektebeeld manifest wordt en verloopt. Aan de ene kant is er een groep van aandoeningen, die een acuut begin kennen en waarbij daar-

na in de regel een fase van herstel volgt. Voorbeelden van aandoeningen met een dergelijk beloop zijn onder andere beroerte (CVA), infecties en traumatisch hersenletsel. Behandeling van deze groep aandoeningen is gericht op optimaal herstel van functionele mogelijkheden in het dagelijks leven en verder op voorkoming van recidieven. Een andere groep betreft aandoeningen, die sluimerend en geleidelijk beginnen maar die een progressief verloop kennen en waarbij behandeling vooral gericht is op beheersing van het ziektebeeld en gevolgen daarvan. Het gaat dan om aandoeningen als bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson, Multipele Sclerose (MS) en de ziekte van Alzheimer.

Ten aanzien van arbeid gaat het er bij deze laatstgenoemde aandoeningen vooral om dat een getroffen(e) zo lang mogelijk in de gelegenheid wordt gesteld zijn werk uit te oefenen. Bij ontwikkeling van deze richtlijn is er voor gekozen alleen eerstgenoemde, niet-progressieve aandoeningen als onderwerp te nemen, waarbij na een acuut begin nadruk ligt op herstel van functioneren. Ten aanzien van werk geldt voor deze groep van niet-progressieve NAH patiënten dat herstel van functioneren en arbeidsmogelijkheden centraal staat en factoren die dit belemmeren moeten worden opgeheven. Resumerend worden de volgende aandoeningen, die tot niet-progressieve vormen van NAH worden gerekend, in deze richtlijn betrokken: hersenbeschadiging door een (bloedig of onbloedig) CVA, door ongevallen, tengevolge van een bacteriële of virale infectie, door hypoxie als gevolg van een hartstilstand, door een intoxicatie of door een laaggradige hersentumor.

Multidisciplinaire richtlijn

Tot nog toe zijn er op het gebied van NAH alleen richtlijnen opgesteld voor een specifieke categorie zorgverleners: monodisciplinaire richtlijnen. Een patiënt met NAH ondergaat echter vaak transmurale zorg op het vlak van diagnostiek, behandeling en begeleiding. In de praktijk zijn daarbij meerdere zorgverleners betrokken afkomstig uit meerdere disciplines. Soms spreken monodisciplinaire richtlijnen elkaar tegen. De patiënt ondervindt hier hinder van. Voortgang en uiteindelijk resultaat van re-integratie kunnen hierdoor negatief beïnvloed worden. Er bestaat daarom behoefte aan een multidisciplinaire, zorgproces-overkoepelende richtlijn.

Mensen met NAH willen graag weer aan het werk. Uit onderzoek komt naar voren dat het hebben van werk positief bijdraagt aan ervaren levenskwaliteit bij NAH (O'Neill 1998, Steadman 2001). Terugkeer naar het eigen, oorspronke-

lijke werk blijkt echter een probleem; het vinden van een andere baan of het aanpassen van de oude werkplek evenzeer (Van Velzen 2009). Betrokkenen ervaren zelf ook barrières ten aanzien van arbeidsparticipatie: bijvoorbeeld op het vlak van ervaren beperkingen na het letsel, reacties of onbegrip van de werkgever en/of de collega's, of gebrekkige voorlichting aan een patiënt en aan zijn werkgever (Alaszewski 2007, Gilworth 2008). In de praktijk zijn zorgverleners van diverse organisaties soms al jaren betrokken bij de arbeidstoeleiding van patiënten met NAH maar los van elkaar en vaak verspreid over verschillende regio's. Integratie en publicatie van daarbij opgedane ervaringen heeft nauwelijks plaatsgevonden (Bosch 2005). Richtlijnen die tot nog toe ontwikkeld zijn besteden weinig of geen aandacht aan de factor arbeid. Er bestaat een kloof tussen klinische aspecten van een aandoening enerzijds en re-integratie naar werk anderzijds. Cijfers over epidemiologie van deze aandoeningen tonen echter aan dat het om een grote groep patiënten gaat op werkzame leeftijd (CBO 2007, Van Velzen 2009, Gamble 2003, Greenspan 1996, Kempers 1994).

De overheid, in casu het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is van mening dat afzonderlijke medische beroepsgroepen zelf verantwoordelijkheid hebben over hun kennis- en kwaliteitsbeleid; maar ziet voor zichzelf een faciliterende rol weggelegd als het gaat om samenwerking tussen diverse beroepsgroepen. In opdracht van dit ministerie is daartoe het programma 'Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg' (KKCZ) opgezet bij Zorg-Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMw). Dit programma biedt ruimte om innovatieve multidisciplinaire richtlijnen te ontwikkelen en te verspreiden. Daarbij staan de begrippen 'vernieuwing' en 'verbreding' centraal. 'Vernieuwing' in dit kader betekent dat implementatie van richtlijnen en het gebruik daarvan worden bevorderd. 'Verbreding' betekent dat er, naast informatie voor zorgverleners, ook informatie in de richtlijnen te vinden is voor andere belanghebbenden zoals bijvoorbeeld professionals uit de arbocuratieve sector en een patiënt als ervaringsdeskundige. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) heeft zich later bij het KKCZ programma aangesloten en de factor arbeid werd als specifiek thema toegevoegd. De ministeries achten het namelijk van belang dat bij ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen de factor arbeid en de beoordeling van de arbeidsmogelijkheden van een patiënt aan bod dienen te komen. Een commissie van de Gezondheidsraad adviseerde de ministers van SZW en VWS richtlijnen te gaan ontwikkelen, die door de betrokken beroepsgroepen gesteund worden:

richtlijnen voor beoordeling, behandeling en begeleiding (3B-richtlijnen). Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid dient verbeterd te worden en 3B richtlijnen dragen daar belangrijk aan bij (Gezondheidsraad 2005).

De factor arbeid staat in deze multidisciplinaire richtlijn centraal. De blauwdruk 'Participeren en functioneren in werk' speelt een belangrijke rol bij de ontwikkeling van deze richtlijn (CBO 2010). Deelname van de NVVG (Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde) en de NVAB (Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde), met andere woorden van respectievelijk verzekeringsarts en bedrijfsarts, staan vast. Een ander belangrijk element is dat de patiënt zijn inbreng heeft als ervaringsdeskundige. Op verschillende momenten in het zorgproces wordt de visie van de patiënt ten aanzien van het participatieproces ingebracht.

Doelstelling

Het doel van deze richtlijn is het stroomlijnen van het proces dat start bij manifestatie van klachten en ziekteverzuim tot en met werkhervatting en de periode daarna. Het doel is inzicht te verschaffen ten aanzien van factoren en interventies die van invloed zijn op werkhervatting gedurende het gehele proces. Adviezen worden gegeven met betrekking tot onderlinge afstemming van zorg ten aanzien van arbeidsparticipatie tussen zorgverlenende en begeleidende disciplines, betrokken bij een patiënt met NAH. Voorts worden aanbevelingen geformuleerd om onderlinge samenwerking en informatie-uitwisseling tussen betreffende disciplines te bevorderen. Hierdoor wordt arbeidsparticipatie bij deze groep patiënten maximaal bevorderd en de bestaande kloof tussen kliniek en arbeidsparticipatie neemt af.

Samenstelling van de werkgroep

Alle disciplines rondom de zorg van een patiënt met NAH zijn betrokken bij de totstandkoming van deze richtlijn. Arbeidsparticipatie is het centrale, zorgproces overkoepelende thema van deze richtlijn. Om onderlinge informatie-uitwisseling ten aanzien van arbeidsparticipatie te optimaliseren en zorgverlening daaromtrent op elkaar af te stemmen zijn disciplines vertegenwoordigd die bij het proces zijn betrokken. Het draagvlak voor deze richtlijn wordt daarmee geoptimaliseerd. De betreffende wetenschappelijke verenigingen en beroepsverenigingen zijn benaderd een werkgroep lid voor te dragen met

expertise, die herkenbaar is voor de achterban en gesteund wordt door de vereniging. Zeker niet in de laatste plaats heeft de patiënt als ervaringsdeskundige en als belanghebbende zijn inbreng. Bekendheid met de richtlijn brengt met zich mee dat een patiënt een eigen verantwoordelijkheid kan dragen zijn zorgproces te controleren en zorgverleners waar nodig kan aanspreken op hun verantwoordelijkheden. Voor een overzicht van de samenstelling van de werkgroep, zie Bijlage 1.

Werkwijze van de werkgroep

De werkgroep is in een jaar tijd vijf maal bij elkaar geweest. De werkgroepleden, als afgevaardigden van diverse vertegenwoordigde disciplines, hebben knelpunten uit de praktijk ten aanzien van NAH en arbeidsparticipatie geanalyseerd. Uit deze knelpunten werd een zestal uitgangsvragen geformuleerd (zie Hoofdstuk 2A en Bijlage 3). Binnen de werkgroep is consensus bereikt over deze uitgangsvragen en subvragen (zie Bijlage 3). Vervolgens zijn er binnen de werkgroep een zestal subgroepen gevormd, die elk uitwerking van een uitgangsvraag voor hun rekening namen. De uitgangsvragen vormen de leidraad van deze richtlijn en een basis voor opzetten van literatuuronderzoek. Geselecteerde literatuur, op basis van inclusiecriteria, werd voorgelegd aan de subgroepen en beoordeeld op kwaliteit en inhoud. Resultaten van deze literatuuronderzoeken zijn samengevat in tabellen (zie Bijlage 6). Indien mogelijk, zijn uit verkregen resultaten aanbevelingen geformuleerd. Als er in de literatuur geen of onvoldoende wetenschappelijk bewijs voorhanden was, zijn aanbevelingen geformuleerd op basis van consensus binnen de werkgroep en daarbuiten aan de hand van meningen van ervaringsdeskundigen of experts. Na afronding van het literatuuronderzoek is gestart met het schrijven van conceptteksten voor de richtlijn in overleg met de subgroepen en hun achterban. Na een consensusbijeenkomst voor de werkgroepleden zijn conceptteksten verder aangevuld met informatie verkregen uit deze bijeenkomst. Deze conceptteksten zijn vervolgens voorgelegd aan de beroeps- en patiëntenverenigingen voor commentaar. Na verwerking daarvan is de definitieve richtlijn aangeboden bij ZorgOnderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMw) in september 2011. Tevens werd de richtlijn ter autorisatie overhandigd aan de beroeps- en patiëntenverenigingen.

Wetenschappelijke onderbouwing

De uitgangsvragen zijn uitgewerkt volgens de Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO)-methode (CBO 2007). De richtlijn is waar mogelijk, gebaseerd op bewijs uit (peer-reviewed) gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Per uitgangsvraag zijn relevante artikelen, gepubliceerd in de afgelopen 20 jaar, gezocht door het verrichten van systematische zoekacties in Medline. Zie voor de beschrijving van de zoekstrategie in de hoofdstukken over de betreffende uitgangsvragen. Tevens zijn artikelen uit referentielijsten van reeds geselecteerde artikelen gehaald. In de diverse hoofdstukken worden onder het kopje ‘samenvatting van de literatuur’ gevonden artikelen samengevat en beoordeeld. Beoordeling van de methodologische kwaliteit heeft plaats gevonden met behulp van literatuurbeoordelingsformulieren van de EBRO-handleiding van het CBO-TNO (CBO 2007). Steekproefsgewijs zijn de beoordelingen gecontroleerd door een tweede onderzoeker of een werkgroep lid; in het incidentele geval dat de beoordeling verschilde, werd consensus bereikt. De ‘level of evidence’ (zie Bijlage 5) is eveneens bepaald door gebruikmaking van de handleiding EBRO (CBO 2007). Het wetenschappelijke bewijs wordt samengevat onder het kopje ‘conclusie’; de literatuur waarop deze is gebaseerd wordt vermeld. Voor het opstellen van de aanbevelingen zijn naast het wetenschappelijk bewijs ervaringen uit de praktijk, nieuwe initiatieven, patiëntenvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid of organisatorische aspecten meegenomen. Deze aspecten worden, voor zover niet wetenschappelijk onderzocht, vermeld onder het kopje ‘overige overwegingen’. Een ‘aanbeveling’ is het resultaat van de balans tussen het beschikbare bewijs enerzijds en de weergegeven ‘overige overwegingen’ anderzijds.

Implementatie

Om daadwerkelijke toepassing en draagvlak van de richtlijn te bevorderen, is er bij de samenstelling van de werkgroep rekening mee gehouden dat alle betrokken disciplines vertegenwoordigd zijn, alsmede de patiënt zelf in de hoedanigheid van vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen.

De patiënt is bij het proces van de richtlijnontwikkeling nadrukkelijk betrokken. Bij de ontwikkeling van de richtlijn wordt aandacht besteed aan de vraag naar verantwoordelijkheid voor beheer en onderhoud van de richtlijn. Daarover wordt in de richtlijn een advies opgenomen. De richtlijn is na afronding van de ontwikkeling verspreid onder relevante beroeps- en patiënten-

verenigingen. Implementatie gebeurt nadat beroepsverenigingen de richtlijn hebben geautoriseerd. Gedurende het ontwikkeltraject is bij het formuleren van de aanbevelingen rekening gehouden met bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie. Verder zijn adviezen gegeven voor de implementatie van de richtlijn, zoals:

- Een protocol voor uitwisseling van informatie tussen verschillende zorgverlenende disciplines enerzijds en overdracht van informatie aan patiënten zelf anderzijds.
- Relevante gegevens over factoren of interventies, die een positieve of negatieve invloed hebben op arbeidsparticipatie, worden opgenomen in een patiëntenversie van deze richtlijn. Daarmee wordt deze informatie toegankelijk voor patiënten zelf, alsmede voor alle disciplines die op enigerlei wijze betrokken zijn bij arbeidsparticipatie van deze groep patiënten.
- Een patiëntendossier dat wordt opgebouwd en waaraan stukken worden toegevoegd. Dit dossier kan worden meegenomen door een patiënt, die het in eigen beheer krijgt. In dat dossier is informatie te vinden over medische gegevens, voor zover ze van belang zijn voor de beoordeling van de mogelijkheden tot arbeidsparticipatie. Verder wordt vermeld op welke wijze voor een individuele patiënt een traject naar arbeidsparticipatie vormgegeven moet worden, inclusief een tijdsplanning en een analyse van eventuele stagnatie daarvan. Contactgegevens van bij deze patiënt betrokken zorgverleners worden eveneens daaraan toegevoegd.

Juridische betekenis van de richtlijn

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften maar op evidence gebaseerde inzichten en aanbevelingen. Zorgverleners worden geacht te voldoen aan deze aanbevelingen om te streven naar kwalitatief goede zorg. In individuele gevallen is het mogelijk, soms zelfs noodzakelijk, gemotiveerd af te wijken van aanbevelingen in een richtlijn. Wanneer een omstandigheid van een individuele patiënt dat vereist, dient afwijking van aanbevelingen beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.

Financiële belangenverstrengeling/ onafhankelijkheid werkgroepleden

Voor ontwikkeling van deze richtlijn werd financiering verkregen van ZonMw. Alle werkgroepleden hebben verklaard de afgelopen 3 jaar niet actief te zijn geweest in relatie tot het onderwerp van de richtlijn, waarbij er sprake was van sponsoring door de industrie. Er is geen sprake van belangenverstrengeling, die bijdrage van individuele werkgroepleden aan de ontwikkeling van deze richtlijn in de weg staat. De verklaringen liggen ter inzage bij het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO).

Literatuur

- Alaszewski A, Alaszewski H, Potter J, Penhale B. Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. *Disabil Rehabil.* 2007 Dec 30; 29(24):1858-69.
- Bosch L, Heeringa N, Mulder A. Arbeidsintegratie voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Stand van zaken en instrumenten voor sluitende aanpak, werkwijze en financiering. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) / Werk en Handicap. Utrecht. 2005.
- CBO. Blauwdruk participeren in richtlijnen. Leidraad voor het effectief opnemen van 'participeren en functioneren in werk' in richtlijnen. Stichting Verzekeringsgeneeskundig Instituut (VGI), Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). 2010.
- CBO. Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO). Handleiding voor werkgroepleden. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Oorspronkelijke publicatie: April 2005 Update: November 2007.
- CBO. Richtlijn 'Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel'. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, met ondersteuning van Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Utrecht. 2007.
- CBO. Richtlijn 'Beroerte'. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). 2008.
- Commissie CVA-Revalidatie. Revalidatie na een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Den Haag: Nederlandse Hartstichting. 2001.
- Gamble D, Moore CL. The relation between VR services and employment outcomes of individuals with traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation* 2003; 69:31-38.

- Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.
- Gilworth G, Eyres S, Carey A, Bhakta BB, Tennant A. Working with a brain injury: personal experiences of returning to work following a mild or moderate brain injury. *J Rehabil Med.* 2008 May; 40(5):334-9.
- Greenspan AI, Wrigley JM, Kresnow M, Branche-Dorsey CM, Fine PR. Factors influencing failure to return to work due to traumatic brain injury. *Brain Injury* 1996; 10:207-218.
- Kempers E. Preparing the young stroke survivor for return to work. *Topics in Stroke Rehabilitation* 1994; (1):65-73.
- O'Neill JH, Hibbard MR, Brown M, et al. The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 1998; 13(4):68-79.
- Shames J, Treger I, Ring H, Giaquinto S. Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(17):1387-95.
- Steadman-Pare D, Colantonio A, Ratcliff G, Chase S, Vernich L. Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2001; 16(4):330-342.
- Treger I, Shames J, Giaquinto S, Ring H. Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(17):1397-1403.
- Van Velzen JM, Van Bennekom CAM, Edelaar MHA, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW. How many people return to work after acquired brain injury? A systematic review. *Brain Injury* 2009; 23(6):473-488.
- Van Velzen JM, Van Bennekom CAM, Edelaar MHA, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW. Prognostic factors of return to work after acquired brain injury: a systematic review. *Brain Injury* 2009; 23(5):385-95.
- Wilken JP, Kessels-Buikhuizen M. Niet-aangeboren Hersenletsel in beeld. In: Cremer R. Hersenaandoeningen. *Handboek Arbeid en Belastbaarheid.* Willems JHBM, Croon NHT, Koten J-W, editors. Bohn Stafleu en van Loghum. 1994.

4

VROEGE TRIAGE TEN AANZIEN VAN ARBEIDSPARTICIPATIE

In dit hoofdstuk staan twee vragen centraal te weten:

- 1 Op welk moment na intreden van het niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan worden vastgesteld dat er geen perspectief is op enige vorm van deelname aan de arbeidsmarkt?**
- 2 Wat zijn de criteria voor deze beslissing?**

Aanleiding voor deze vragen is de behoefte om boven water te krijgen welke subcategorie van niet- aangeboren hersenletsel (NAH) patiënten niet meer in staat is deel te nemen aan de arbeidsmarkt. Deze subgroep bestaat uit individuen die buiten de feitelijke doelgroep van deze richtlijn vallen. Deze subcategorie patiënten heeft mogelijk bepaalde kenmerken waardoor deze zich onderscheidt van de groep overige patiënten bij wie arbeidsparticipatie wel tot de mogelijkheden behoort. Aanvullend is de vraag hoe deze groep patiënten binnen de totale NAH populatie gesignaleerd kan worden en vooral, op welk moment. Lang is aangenomen dat reorganisatie van neurologische functies zich in hoofdzaak in de eerste zes maanden na het optreden van het letsel voltrekt; intussen is duidelijk dat zeker een termijn van een jaar moet worden gehanteerd. Na een beroerte is er een verbetering van functioneren waargenomen na 1 jaar (Hofgren 2007). NAH blijkt met andere woorden een dynamisch proces, ook op langere termijn. Om deze reden kan functioneren op termijn nog dusdanig verbeteren, dat arbeidsparticipatie tot de mogelijkheden gaat behoren. Dit betekent dat een aantal patiënten die in eerste instantie arbeidsongeschikt waren, in een latere fase alsnog kunnen gaan deelnemen aan het arbeidsproces. Bijkomend is dan de vraag of het mogelijk is een subgroep van de populatie NAH patiënten in een vroege fase van de ziekte te herkennen, die er zo slecht aan toe is dat de kans op verbetering in functioneren ook in een latere fase, is uitgesloten. De vraag is met andere woorden, of er bij deze patiënten vroege voorspellers van een slechte afloop in een latere fase (overlijden, vegetatieve toestand, afhankelijkheid) zijn te detecteren.

Beschrijving literatuursearch

Om deze uitgangsvragen te beantwoorden, is allereerst direct beschikbare literatuur bestudeerd, namelijk de Medical Disability Advisor (Reed Group 2005). Voor een notitie daarvan wordt u verwezen naar het kopje ‘The Medical Disability Advisor’.

Vervolgens werd gericht gezocht naar relevante wetenschappelijke literatuur in de literatuurdatabase PubMed. Voor gebruikte zoektermen wordt verwezen naar Bijlage 4. De artikelen die uit de search verkregen werden, werden volgens ‘Patiëntenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek’ gebruikt, zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007). Studies werden geselecteerd op basis van de volgende inclusiecriteria:

- P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
- I vroege voorspellers voor volledige arbeidsongeschiktheid
- O geen arbeidsparticipatie mogelijk, met andere woorden ‘volledige arbeidsongeschiktheid’

* Een ‘relatie met werk’ betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Beschrijving literatuurselectie

In PubMed werden 27 referenties gevonden, na een selectie op titels, abstracts en vervolgens het volledige artikel, bleven er 4 studies over die onder het kopje ‘Samenvatting van de literatuur’ worden besproken (Fabbri 2008, Hénon 1995, Hukkelhoven 2005, Judson 1990).

De methodologische kwaliteit van de studies werd door een van de onderzoekers beoordeeld aan de hand van literatuurbeoordelingsformulieren van het CBO-TNO (Handboek EBRO, Bijlage G, Literatuurbeoordelingsformulieren). Een tweede onderzoeker controleerde deze beoordelingen steekproefsgewijs; sporadisch waren de beoordelingen verschillend, door onderling overleg werd consensus bereikt (CBO 2007).

Samenvatting van de literatuur ten aanzien van een slechte prognose (overlijden, vegetatieve toestand, ernstige invaliditeit)

Er werden 4 artikelen geselecteerd uit de literatuursearch naar vroege voorspellers voor een slechte afloop, zoals hierboven vermeld onder het kopje 'Beschrijving literatuurselectie' in dit hoofdstuk. Ze worden hieronder besproken en zijn in een evidence-tabel samengevat (zie Bijlage 6).

Fabrizi et al. onderzochten, in een prospectief cohortonderzoek van redelijke methodologische kwaliteit, niveau B, de voorspellende waarde van factoren op een slechte afloop bij matig ernstig traumatisch hersenletsel. Selectieve 'loss-to-follow-up' kon niet geheel worden uitgesloten. De onderzoekspopulatie bestond uit 309 patiënten, die zich presenteerden op de spoedeisende hulp afdeling van een algemeen Italiaans ziekenhuis, met een Glasgow Coma Scale (GCS) variërend van 9 tot 13. De belangrijkste uitkomstmaat in deze studie was een ongunstige afloop 6 maanden na het letsel; daaronder werd verstaan: overlijden, persisterende vegetatieve toestand en permanente ernstige invaliditeit. Zes factoren bleken van invloed op deze slechte prognose: de aanwezigheid van een schedelbasisfractuur, een subarachnoïdale bloeding, een subduraal hematoom, coagulopathie; verder een lage GCS (<11) bij binnenkomst en een hoge gemodificeerde Marshall categorie (IV en VI), (zie Bijlage 13). De combinatie van deze variabelen voorspelt de afloop na 6 maanden met een hoge sensitiviteit (95.6%) en specificiteit (86.0%) (Fabrizi 2008).

Hénon et al. onderzochten, in een valide en toepasbare studie van niveau B, welke klinische en radiologische variabelen in de eerste 24 uur na het optreden van cerebrale ischemie, een dodelijke afloop na 8 dagen en een slechte prognose na 3 maanden beïnvloeden. 152 patiënten met een Transient Ischaemic Attack (TIA) of onbloedig CVA werden onderzocht binnen 24 uur na het optreden van de symptomen. In dit prospectieve cohortonderzoek werd de mortaliteit na 8 dagen vastgesteld, alsmede functioneren na 3 maanden; vaststelling van functioneren gebeurde aan de hand van de Glasgow Outcome Scale (zie Bijlage 13). Overlijden na 8 dagen bleek te worden bepaald door het bewustzijnsniveau bij opname. Overlijden en Glasgow Outcome Scale na 3 maanden bleken samen te hangen met een lage score op de Orgogozo schaal bij opname (<60) (zie Bijlage 13), een doorgemaakt CVA in de voorgeschiedenis en hogere leeftijd (>70 jaar) (Hénon 1995).

Hukkelhoven et al. hebben, in een studie van niveau B, met data uit uitgebreide multicenter trials op een methodologisch adequate manier een model ontwikkeld, waarin gegevens bij opname worden gebruikt om de prognose na 6 maanden in te kunnen schatten bij patiënten met matig en ernstig gesloten traumatisch hersenletsel. In dit prognostische model zijn de volgende variabelen verwerkt: leeftijd, motorische reactie, pupilreactie, hypoxie ($pO_2 < 60\text{mmHg}$), hypotensie (systolisch $< 90\text{mmHg}$), computertomografie (CT)-scan (Marshall categorie, zie Bijlage 13), subarachnoïdale bloeding op de CT-scan bij opname. Hoge leeftijd, een slechte motorische respons, een abnormale pupilreactie en een hoge Marshall score blijken, indien aanwezig, de kans op een slechte afloop na 6 maanden te verhogen. Om voor een individuele patiënt de kans op een slechte prognose te bepalen dienen variabelen te worden gescoord en bij elkaar te worden opgeteld. Voor mortaliteit en slechte afloop worden marginaal verschillende scores gehanteerd maar voor beide uitkomstmaten geldt dat hoe hoger de totaalscore is, des te groter de kans is op respectievelijk mortaliteit of slechte afloop (vegetatieve toestand of ernstige invaliditeit). Voor mortaliteit wordt als volgt gescoord: leeftijd in jaren: 15-39 (0 punten), 40-54 (1 punt), 55-64 (2 punten) en >65 jaar (3 punten); motor score: lokaliseren of opdrachten uitvoeren (0 punten), terugtrekken (1 punt), abnormale flexie (2 punten), geen reactie of extensie (3 punten); pupilreactie: beide ogen (0 punten), één oog (1 punt), geen reactie (2 punten); hypoxie: nee (0 punten), ja (1 punt); hypotensie: nee (0 punten), ja (2 punten); CT Marshall score I of II (0 punten), III (2 punten), IV (4 punten), V of VI (2 punten); subarachnoïdale bloeding: nee (0 punten), ja (2 punten). Wanneer de punten, aangegeven tussen de haakjes, bij elkaar worden opgeteld, kan de kans op een slechte prognose worden bepaald: totaalscore 0-2 punten (0-20% kans op een slechte prognose), totaalscore 3 punten (21-40%), totaalscore 4-5 punten (41-60%), totaalscore 6-7 punten (61-80%), totaalscore 8 punten en hoger (81-100%) (Hukkelhoven 2005).

Judson et al. onderzochten, in een in methodologisch opzicht adequate studie van niveau B, de voorspellende waarde van het meten van vroege componenten van elektrofysiologische reacties van de hersenen op prikkels van de huid: somatosensory evoked potentials (SEP) genoemd. Dit prospectieve cohortonderzoek vond plaats bij 100 patiënten met ernstig gesloten traumatisch hersenletsel, opgenomen op een afdeling Intensive Care. De resultaten en bevindingen van deze SEP metingen, die verricht werden gedurende de

eerste vier dagen na opname, werden gerelateerd aan de prognose op langere termijn, na 6 maanden. Er bleek een sterke relatie te bestaan tussen de aanwezigheid van bilaterale corticale potentialen en een goed of redelijk herstel na 6 maanden. Bilaterale of unilaterale afwezigheid van deze potentialen bleek geassocieerd te zijn met ernstige invaliditeit, een permanent vegetatieve toestand of zelfs overlijden binnen dezelfde periode (Judson 1990).

Conclusies uit de literatuur ten aanzien van een slechte prognose (overlijden, vegetatieve toestand, ernstige invaliditeit)

Vroege voorspellers voor een slechte prognose (overlijden, vegetatieve toestand, ernstige invaliditeit)

Niveau 3	Er is matig bewijs dat bij patiënten met matig ernstig traumatisch hersenletsel de aanwezigheid van een schedelbasisfractuur, een subarachnoïdale bloeding, een subduraal hematoom, coagulopathie, een lage GCS (<11) en een hoge gemodificeerde Marshall categorie (IV en VI) op de CT scan in combinatie van invloed zijn op een slechte afloop (overlijden, persisterende vegetatieve toestand en permanente ernstige invaliditeit) na 6 maanden. Zie Bijlage 13. B: Fabbri et al; 2008
Niveau 3	Er is matig bewijs dat bij matig en ernstig traumatisch hersenletsel in een prognostisch model de factoren leeftijd, motorische respons, pupilreactie, hypoxie (pO ₂ <60 mm Hg), hypotensie (systolisch <90 mm Hg), computertomografie (CT-) scan (Marshall categorie), subarachnoïdale bloeding (op de CT bij opname) voorspellend zijn voor een slechte prognose. Zie Bijlage 13. B: Hukkelhoven et al; 2005
Niveau 2	Er is sterk bewijs dat een hoge gemodificeerde Marshall categorie bij opname (CT scan) de kans op een slechte afloop na 6 maanden verhoogt bij matig en ernstig traumatisch hersenletsel. Zie Bijlage 13. B: Fabbri et al; 2008 en B: Hukkelhoven et al; 2005

Niveau 3	Er is matig bewijs dat de aanwezigheid van unilaterale somatosensory evoked potentials SEP's of het ontbreken daarvan na 4 dagen, bij patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel een slechte prognose (ernstige invaliditeit, een permanent vegetatieve toestand of overlijden) na 6 maanden voorspelt. B: Judson et al; 1991
Niveau 3	Er is matig bewijs, dat bij patiënten met cerebrale ischemie het niveau van het bewustzijn bij opname van invloed is op de mortaliteit na 8 dagen. Verder zijn er aanwijzingen dat een eerder doorgemaakte beroerte, een leeftijd boven 70 jaar en een Orgogozo score lager dan 60 (zie Bijlage 13) het risico op overlijden of afhankelijkheid na 3 maanden verhogen. B: Hénon et al; 1995

The Medical Disability Advisor

In de inleiding van de richtlijn (hoofdstuk 3) werd beschreven dat er een beperking wordt gehanteerd van het aantal ziektebeelden dat valt onder de noemer 'niet-aangeboren hersenletsel'. Alleen de niet-progressieve varianten worden meegenomen, gekenmerkt door een acuut begin en al dan niet volledig herstel. Onder deze subcategorie vallen: hersenbeschadiging door een bloedig of onbloedig CVA, als gevolg van een ongeval, vanwege een bacteriële of virale infectie, als consequentie van hypoxie door een hartstilstand, door een intoxicatie of hersenletsel veroorzaakt door een laaggradige tumor.

Bovenvermelde aandoeningen hebben gemeenschappelijk dat er sprake is van een acuut begin, waarop in de regel al dan niet volledig herstel volgt. Toch is het beloop van de afzonderlijke aandoeningen in deze subcategorie verschillend. Dit beloop en daaraan gerelateerde herstelduur beïnvloedt per aandoening de te verwachten verzuimduren.

'The Medical Disability Advisor' is een handboek waarin over veel aandoeningen een korte klinische schets is opgenomen gevolgd door een uiteenzetting over door deze aandoeningen veroorzaakte beperkingen ten aanzien van werk en verdere ontwikkeling en prognose daarvan (Reed Group 2005). Aandoeningen, die vallen onder hierboven vermelde subcategorie 'niet-progressieve NAH', worden in dit handboek eveneens behandeld. Echter, zo

wordt door de auteurs aangegeven, geldt voor elke aandoening afzonderlijk dat de locatie van het letsel, de ernst daarvan, complicaties en 'overige factoren' zoals leeftijd en comorbiditeit een rol spelen en van invloed zijn op het beloop. Dit Amerikaanse handboek biedt daarom beperkt houvast: er kan slechts een globale indruk worden verkregen over het verwachte beloop van functioneren. Bovendien is het lastig toepasbaar in de Nederlandse setting, waar andere regels en wetten gelden ten aanzien van arbeidsverzuim en arbeidsongeschiktheid. Voor een afzonderlijk individu is dit beloop daarmee dan ook niet te voorspellen, dit kan heel anders zijn dan dat van een lotgenoot met dezelfde aandoening. Bovenvermelde uitgangsvragen zijn met behulp van dit handboek om deze redenen dan ook niet te beantwoorden.

Overige overwegingen

Ernst van de klinische toestand bij patiënten met contusio cerebri wordt beoordeeld aan de hand van de ernst van de bewustzijnsstoornis, de Glasgow Coma Scale (GCS). De GCS meet, aan de hand van scores, bewustzijn op 3 onderdelen: het actief openen van de ogen (E-score), de beste motorische reactie van de armen (M-score) en de verbale reactie (V-score); spontaan; of als reactie op aanspreken en geven van opdrachten; of als reactie na toedienen van (pijn)prikkels. De totaalscore op deze onderdelen wordt vastgelegd in de zogenaamde EMV-score, deze score varieert van 3 (diep coma) tot en met 15 (normaal bewustzijn). Aan de hand van deze score kan een indeling gemaakt worden in een licht (EMV 13-15), een matig (EMV 9-12), of een ernstig schedel- en hersenletsel (EMV <8) (Van der Naalt 1994).

Een subcategorie van patiënten met matig ernstig hersenletsel (EMV 9-12), die zich presenteren op een afdeling spoedeisende hulp blijkt een heterogene groep voor wat betreft ernst van het letsel, klinisch beloop, neurologisch herstel en prognose op langere termijn (Rimel 1982, Fearnside 1998, Stein 1992, Vitaz 2003). De meesten van hen herstellen na een aantal dagen; anderen verslechteren klinisch, bij hen dient soms neurochirurgisch ingrijpen plaats te vinden; enkelen van hen overlijden of komen in een permanent vegetatieve toestand terecht (Fabbri 2008).

Van artsen, die zorg verlenen aan patiënten in een acute fase van hersenletsel, wordt verlangd dat ze snel kunnen beslissen over benodigde interventies bij deze patiënten, bijvoorbeeld neurochirurgisch ingrijpen. Daartoe dienen ze patiënten met een verhoogd risico op een slechte prognose snel te kunnen herkennen. Uit onderzoek, uitgevoerd met als doel de clinicus practicus te onder-

steunen in besluitvorming rondom deze patiënten, kwam naar voren dat voorspellers voor een slechte afloop na 6 maanden zijn te detecteren bij opname (Fabbri 2008, Hukkelhoven 2005, Judson 1990). Bij matig ernstig hersenletsel zijn, in tegenstelling tot bij licht hersenletsel, de belangrijkste voorspellers voor een slechte afloop aspecten die te maken hebben met ernst van het letsel (Rimel 1982): namelijk afwijkingen op een vervaardigde CT-scan van de hersenen en bevindingen bij standaard klinisch neurologisch onderzoek. Voorts zijn (hogere) leeftijd en aanwezige coagulopathie van invloed op een slechte prognose.

De Orgogozo score (zie Bijlage 13) blijkt geassocieerd te zijn met een slechte afloop na 3 maanden (Hénon 1995). In Nederland wordt de Orgogozo niet of nauwelijks gebruikt: ernst van acute uitval wordt gemeten met de National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) score, prognostische waarde van de NIHSS score is niet bekend.

Een bedrijfsarts, bijvoorbeeld, die in een vroege fase te maken krijgt met beoordeling van re-integratiemogelijkheden van een werknemer met matig traumatisch hersenletsel kan bovenvermelde gegevens gebruiken als ondersteuning van de beoordeling. Een subcategorie van patiënten, bij wie re-integratie niet meer waarschijnlijk is op medische gronden, kan aan de hand van bovenstaande gegevens worden herkend.

Eindconclusies

- 1 Op welk moment na intreden van het niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan worden vastgesteld dat er geen perspectief is op enige vorm van deelname aan de arbeidsmarkt?**
- 2 Wat zijn de criteria voor deze beslissing?**

Concluderend bieden bevindingen uit literatuuronderzoek handvatten om bovenvermelde uitgangsvragen te beantwoorden.

Reeds in een acute fase van NAH bij presentatie op een afdeling Spoedeisende Hulp, daarop volgende opname en de dagen daarna kan bij patiënten met NAH worden vastgesteld dat zij mogelijk een slechte prognose hebben (overlijden, persisterende vegetatieve toestand, permanente ernstige invaliditeit) binnen zes maanden na ontstaan van hersenletsel. Voor deze patiënten is er mogelijk geen perspectief meer op enige vorm van deelname aan de arbeidsmarkt.

Criteria* die ten grondslag liggen aan deze beslissing zijn:

- Klinisch onderzoek: een lage Glasgow Coma Scale (GCS < 11) bij binnenkomst, lage Orgogozo score (< 60) bij opname (zie Bijlage 13), abnormale pupilreactie.
- Radiologisch onderzoek: afwijkingen op CT scan bij opname en na 24 uur: hoge gemodificeerde Marshall categorie (IV en VI) (zie Bijlage 13), schedelbasisfractuur, subarachnoïdale bloeding, subduraal hematoom.
- Stollingsstatus: coagulopathie.
- Voorgeschiedenis: doorgemaakt CVA in het verleden.
- Demografisch: hoge leeftijd (> 70 jaar).
- Unilaterale of bilaterale afwezigheid van somatosensory evoked potentials (SEP), gemeten gedurende eerste vier dagen na opname.

* het gaat hierbij om combinaties van factoren

Samengevat

Op de vragen op welk moment na optreden van NAH kan worden vastgesteld dat er geen perspectief meer is op deelname aan de arbeidsmarkt en op grond van welke criteria, kan het volgende antwoord geformuleerd worden:

Uit verschillende onderzoeken zijn aanwijzingen gevonden voor factoren die in combinatie zouden kunnen wijzen op een slechte prognose, deze zijn: GCS (<11); lage Orgogozo score (<60); afwijkende pupilreactie; afwijkingen op CT scan bij opname (hoge Marshall categorie, vooral IV en VI); unilaterale of bilaterale afwezigheid van SEP's. Het blijkt dat in een voorspellend model de factoren: leeftijd, motorische respons, pupilreactie, hypoxie (pO₂ <60 mm Hg), hypotensie (systolisch <90 mm Hg), computertomografie (CT-) scan (Marshall categorie), subarachnoïdale bloeding (op de CT bij opname) een slechte uitkomst voorspellen en daarmee weinig kans op deelname aan de arbeidsmarkt in de toekomst. Verder blijkt ook een combinatie van variabelen te weten: aanwezigheid schedelbasisfractuur, subarachnoïdale bloeding, subduraal hematoom, coagulopathie, een lage GCS (<11) en een hoog gemodificeerde Marshall categorie (IV en VI) een slechte afloop na 6 maanden te voorspellen.

Op grond van bovenstaande kan de volgende aanbeveling worden geformuleerd:

Aanbeveling

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden van een werknemer met traumatisch hersenletsel zijn bovengenoemde bevindingen uit diagnostisch onderzoek mogelijk relevant en dienen om deze reden in dit beoordelingsproces te worden meegenomen.

Literatuur

- CBO. Handboek Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO). Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Oorspronkelijke publicatie: April 2005 Update: November 2007.
- Fabbri A, Servadei F, Marchesini G, Stein SC, Vandelli A. Early predictors of unfavourable outcome in subjects with moderate head injury in the emergency department. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008 May; 79(5):567-73.
- Fearnside M, McDougall P. Moderate head injury: a system of neurotrauma care. *Aust N Z J Surg*. 1998 Jan;68(1):58-64.
- Hénon H, Godefroy O, Leys D, Mounier-Vehier F, Lucas C, Rondepierre P, Duhamel A, Pruvo JP. Early predictors of death and disability after acute cerebral ischemic event. *Stroke*. 1995 Mar; 26(3):392-8.
- Hofgren C, Björkdahl A, Esbjörnsson E, Sunnerhagen KS. Recovery after stroke: cognition, ADL function and return to work. *Acta Neurol Scand*. 2007 Feb; 115(2):73-80.
- Hukkelhoven CW, Steyerberg EW, Habbema JD, Farace E, Marmarou A, Murray GD, Marshall LF, Maas AI. Predicting outcome after traumatic brain injury: development and validation of a prognostic score based on admission characteristics. *J Neurotrauma*. 2005 Oct; 22(10):1025-39.
- Judson JA, Cant BR, Shaw NA. Early prediction of outcome from cerebral trauma by somatosensory evoked potentials. *Crit Care Med*. 1990 Apr; 18(4):363-8.
- Reed Group, The Medical Disability Advisor, Workplace Guidelines for Disability Duration, Fifth Edition, Presley Reed, MD Editor-in-Chief, Reed Group, LLC. 2005.
- Rimel RW, Giordani B, Barth JT, Jane JA. Moderate head injury: completing the clinical spectrum of brain trauma. *Neurosurgery*. 1982 Sep;11(3):344-51.

- Stein SC, Ross SE. Moderate head injury: a guide to initial management. *J Neurosurg.* 1992 Oct;77(4):562-4.
- van der Naalt J, van Zomeren AH, Minderhoud JM. Schedel- en hersenletsel bij volwassenen. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1994;138:2279-83.
- Vitaz TW, Jenks J, Raque GH, Shields CB. Outcome following moderate traumatic brain injury. *Surg Neurol.* 2003 Oct;60(4):285-91.

5

FACTOREN VAN INVLOED OP ARBEIDSPARTICIPATIE

In dit hoofdstuk komen de volgende vragen aan bod:

- 1 Welke knelpunten ten aanzien van werk bestaan er nog bij patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), tot twee jaar na het begin van de aandoening? Op welke momenten kunnen deze worden onderzocht?**
- 2 Welke knelpunten ten aanzien van werk bestaan er nog bij patiënten met NAH, twee jaar na het begin van de aandoening?**
- 3 Wat is, bijvoorbeeld, de bijdrage van financiële factoren (zoals lopende letselschadeprocedure) aan het re-integratieproces?**
- 4 In hoeverre draagt het verkrijgen van arbeidsvaardigheden bij aan de re-integratie?**
- 5 Welke knelpunten ervaren de patiënten met NAH zelf als het gaat om terugkeer naar werk?**
- 6 Welke knelpunten beleven anderen (partner, collega's, leidinggevende, etc.) bij patiënten met NAH als het gaat om terugkeer naar werk?**
- 7 Hoe zijn deze knelpunten in te delen naar het ICF model?**

Leeswijzer

Zoals in de inleiding van de richtlijn al is aangekondigd zijn enkele uitgangsvragen samengevoegd, terwijl ze in eerste instantie afzonderlijk werden vermeld en zijn opgenomen in Bijlage 3. Deze vragen hebben een gemeenschappelijk

thema van onderzoek namelijk het vaststellen van factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie. De vragen komen in dit hoofdstuk opeenvolgend aan bod; de methodologische uitwerking van deze vragen heeft separaat plaatsgevonden.

Inleiding

Meer dan de helft (63%) van de van de NAH patiënten heeft, op het moment dat hersenletsel manifest wordt, een leeftijd tussen 15 en 64 jaar. Op die leeftijd is men doorgaans volop werkzaam (Gilworth 2008). Terugkeer naar werk wordt daarom meer en meer focus van revalidatie en ook beschouwd als een maat voor een succesvol afgeronde behandeling (Levack 2004, Malec 1996). Vaak is niet voldoende duidelijk welke belemmeringen een rol spelen bij terugkeer naar werk. Patiënten zelf hebben daar ook niet altijd een goed beeld van. Om terugkeer naar werk te bevorderen is het noodzakelijk dat er onderzoek gebeurt naar factoren die van invloed zijn op werkhervatting. Er werd de afgelopen jaren een aantal studies gepubliceerd over prognostische factoren voor terugkeer naar werk. Ze zijn echter niet altijd gemakkelijk met elkaar te vergelijken, namelijk door verschillen in context waarin onderzoek heeft plaatsgevonden: bijvoorbeeld in een land met voor dat land specifieke of unieke sociale zekerheden; verder zijn onderzoeken soms uitgevoerd met kleine studiepogolaties (Lindström 2009) en is ‘terugkeer naar werk’ lang niet altijd duidelijk gedefinieerd.

Van Velzen et al. vatten in een systematische review samen dat er sterk bewijs bleek te zijn dat een aantal factoren geen verband heeft met terugkeer naar werk: zoals ‘geslacht’ en ‘anatomische locatie van het letsel’ bij hersenletsel als gevolg van een niet-traumatische oorzaak en ‘ernst van de aandoening’ (vastgesteld aan de hand van de Glasgow Coma Scale, GCS) en het bestaan van ‘depressie’ of ‘angst’ bij hersenletsel als gevolg van een traumatische oorzaak. Verder is er sterk bewijs voor een negatieve associatie tussen ‘opname-duur’ en latere terugkeer naar werk bij hersenletsel als gevolg van een traumatische oorzaak (Van Velzen 2009).

Het is gewenst verder inzicht te verkrijgen in factoren, die voorspellend zijn ten aanzien van arbeidsparticipatie. Met deze aanvullende informatie kan vervolgens een re-integratietraject voor deze patiënten vormgegeven worden.

Vraag 1

Welke knelpunten ten aanzien van werk bestaan er nog bij patiënten met NAH, tot twee jaar na het begin van de aandoening? Op welke momenten kunnen deze worden onderzocht?

Vraag 2

Welke knelpunten ten aanzien van werk bestaan er nog bij patiënten met NAH, twee jaar na het begin van de aandoening?

Beschrijving literatuursearch (vraag 1 en 2)

Een actualisatie van de systematische review van van Velzen et al. (Van Velzen 2009) werd verricht. Daartoe zijn dezelfde zoektermen gebruikt en aanvankelijk werd alleen de database PubMed geraadpleegd. De gebruikte zoektermen en toegepaste limiteringen zijn opgenomen in Bijlage 4. Het aantal referenties, dat bij deze search is verkregen is echter zeer summier, waardoor aansluitend een meer sensitieve search is opgezet en uitgevoerd in de databases PubMed, EMBASE, PsycINFO en CINAHL. De zoektermen van deze searches zijn eveneens terug te vinden in Bijlage 4.

Beschrijving literatuurselectie (vraag 1 en 2)

Na het uitvoeren van de search zijn in de vier databases de volgende aantallen referenties verkregen: in PubMed 142 referenties, in EMBASE 143 referenties, in PsycINFO 131 referenties, in CINAHL 242 referenties.

Er is een selectie van potentieel relevante literatuur verricht op basis van de titels en abstracts. In PubMed bleven er daarna 25 studies over, in EMBASE 28 artikelen, in PsycINFO resteerden 33 studies en in CINAHL 39. Na het verwijderen van dubbele studies uit de verschillende databases, bleven er 77 artikelen over voor aanvullende beoordeling door middel van ‘full text review’.

Selectie van studies vond plaats aan de hand van ‘Patientenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek’ zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007).

De inclusiecriteria die bij de selectieprocedure zijn gebruikt zijn hieronder weergegeven:

- P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
- I factoren van invloed op arbeidsparticipatie
- O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een 'relatie met werk' betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Na de complete selectie resteerden er zes studies, die zijn opgenomen in de richtlijn (Busch 2009, Andelic 2009, Naess 2009, Saeki 2010, Stulemeijer 2008, Sveen 2008). Bij nadere bestudering van één van deze artikelen (Andelic 2009) is gebleken, dat 'kwaliteit van leven' de hoofduitkomstmaat is van het uitgevoerde onderzoek. Om deze reden is besloten de studie alsnog te excluseren (Andelic 2009).

Bijkomend zijn er 5 artikelen verkregen uit overige literatuursearches voor andere uitgangsvragen. In deze artikelen zijn eveneens onderzoeken beschreven naar prognostische factoren ten aanzien van arbeidsparticipatie. De studies voldeden aan de inclusiecriteria zoals hierboven geformuleerd. Derhalve zijn ze additioneel in dit hoofdstuk opgenomen (Boake 2001, Cifu 1997, Johansson 2001, Keyser Marcus 2002, Kreutzer 2003).

De beoordeling van de methodologische kwaliteit vond plaats met behulp van literatuurbeoordelingsformulieren van het CBO-TNO (Handboek EBRO, Bijlage G, Literatuurbeoordelingsformulieren). Steekproefsgewijs zijn de beoordelingen gecontroleerd door een tweede onderzoeker, in het incidentele geval dat de beoordeling verschilde, werd consensus bereikt (CBO 2007).

Onder het kopje 'Samenvatting van de literatuur' worden de studies besproken.

Samenvatting van resultaten van systematisch literatuuronderzoek (vraag 1 en 2)

Boake et al. voerden een studie uit, (methodologische kwaliteit niveau B), bij 293 patiënten met gesloten traumatisch hersenletsel. Vijftien standaard neuropsychologische tests werden zo vroeg mogelijk na het ontstaan van het letsel afgenomen; maar pas na het verdwijnen van de post-traumatische amnesie

(PTA), die gemiddeld 34,8 +/- 28,4 dagen had bestaan. Als er tenminste één test voltooid werd vóór ontslag uit de revalidatie en/of een score behaald werd binnen het normale bereik bij 10 van de 15 tests afgenomen binnen 65 dagen (op het terrein van 'verbal skills and language', 'visual perception and construction', 'orientation and memory', 'concept formation and reasoning' en 'attention and information-processing speed') was de kans voor de betreffende patiënt op 'productiviteit' op de langere termijn verhoogd. Daaronder werd in deze context verstaan dat de patiënt binnen één tot vier jaar in staat bleek tenminste het minimumloon te verdienen, dan wel fulltime regulier onderwijs te volgen (Boake 2001).

Busch et al. onderzochten (methodologische kwaliteit B) de determinanten voor terugkeer naar werk na een eerste beroerte. De studiepopulatie was afkomstig uit een in sociaal opzicht zwakkere wijk in Zuid Londen; follow-up data van 21% van de deelnemers ontbraken. Verder werd ten aanzien van de inhoud van het werk weinig informatie verschaft. Van de individuen die een jaar na het letsel weer aan de slag waren gegaan, was tweederde fulltime werkzaam. Bij multivariate analyse bleken demografische variabelen van negatieve invloed te zijn op werkhervatting na één jaar, namelijk 'hogere leeftijd' (> 55 jaar), 'vrouwelijk geslacht' en 'donker ras'. Eveneens bleek de aanwezigheid van comorbiditeit, namelijk 'diabetes', terugkeer naar werk te belemmeren. Tot slot was mate van 'afhankelijkheid' een week na de beroerte, gemeten aan de hand van de Barthel Index (score lager of gelijk aan 19), zie Bijlage 13, een negatieve prognostische factor voor terugkeer naar werk (Busch 2009).

Cifu et al. onderzochten (methodologische kwaliteit B) invloed van factoren in het acute stadium van traumatisch hersenletsel, als voorspellers van terugkeer naar werk één jaar later. Deze factoren zijn een afspiegeling van de ernst van het letsel (GCS, lengte coma en lengte post-traumatische amnesie PTA), zie Bijlage 13 en een afspiegeling van fysiek, gedragsmatig en cognitief functioneren (Functional Independence Measure (FIM), Disability Rating Scale (DRS), Rancho Los Amigos Scale (RLAS), Neurobehavioral Rating Scale (NRS), Logical Memory Delay), zie Bijlage 13. Uit een database werden 245 revalidatiepatiënten geselecteerd, die binnen acht uur na een traumatisch hersenletsel in een ziekenhuis waren opgenomen en aansluitend revalidatie ondergingen. 132 individuen van deze hele groep revalidatiepatiënten waren werkzaam toen zij het letsel opliepen. Deze patiënten werden geselecteerd

voor de studie en werden één jaar na het letsel teruggezien. Na dat jaar waren er 49 patiënten weer aan het werk, de overige 83 patiënten bleken werkloos. Klinische data uit de acute fase van het letsel werden vergeleken tussen de beide groepen. Daarbij bleek, dat de individuen uit de groep patiënten, die na één jaar weer aan het werk waren, significant betere testuitslagen lieten zien (op het gebied van fysiek, gedragsmatig en cognitief functioneren en tevens voor wat betreft de ernst van het letsel), vastgesteld in de acute fase, dan de patiënten die na een jaar nog werkloos waren. De parameters die ernst van het letsel en mate van functioneren weergeven in het acute stadium zijn daarmee tevens voorspellers van terugkeer naar werk één jaar na het optreden van traumatisch hersenletsel. De verschillende parameters en testuitslagen worden achtereenvolgens per onderzoek of test tussen de haakjes weergegeven; het eerste getal voor individuen die aan het werk gingen, het tweede getal voor degenen die werkloos waren. ‘GCS bij opname’ (8.9/7.8), ‘Comaduur in dagen’ (3.4/9.9), ‘PTA-lengte in dagen’ (25.7/44.0), ‘FIM bij opname’ (65.7/51.9), ‘DRS bij opname’ (10.5/13.8), ‘DRS bij ontslag’ (4.5/5.8), ‘RLAS bij opname’ (5.6/4.9), ‘RLAS bij ontslag’ (7.2/6.7), ‘NRS-Excitement’ (1.3/1.7), ‘Logical Memory Delay’ (13.8/9.9), zie Bijlage 13 (Cifu 1997).

Johansson et al. evalueerden (methodologische kwaliteit B) de waarde van tests, die functioneren in kaart brengen bij een groep van 56 patiënten met NAH, afgenomen tijdens een revalidatieprogramma in een latere fase, tenminste 2 jaar na het optreden van hersenletsel. De oorzaken van het letsel waren overwegend traumatisch, maar ook vasculair of hypoxie. De gemiddelde tijd, die verstreken was, bedroeg 5,7 jaar met een spreiding van 2 tot 12 jaar. 28 personen waren aan het werk bij follow-up, 10 van hen waren werkzaam in de ‘Sociale Werkvoorziening’ (WSW). Slechtere scores op de Rivermead Behavioural Memory Test-‘memory’ (RBMT), op de Rivermead Perceptual Assessment Battery-‘visual perception’ (RPAB) en de Sunnaas test voor apraxie bleken negatief geassocieerd met terugkeer naar werk, zie Bijlage 13 (Johansson 2001).

Keyser-Marcus et al. onderzochten (methodologische kwaliteit B) de invloed van een aantal demografische factoren en de invloed van variabelen, gedetecteerd in het acute stadium, op werkhervatting één tot vijf jaar na het optreden van traumatisch hersenletsel. Voor dat doel werd een groep van 538 patiënten geselecteerd. Deze patiënten waren allemaal binnen acht uur na het ontstaan van het letsel opgenomen geweest in één van de vier deelnemende medische

centra. Vanwege een gebrek aan gegevens van 87 patiënten, onder andere gegevens over werkzaamheden vóór het letsel, werd deze groep uitgesloten en bestond de onderzoekspopulatie derhalve uit 451 patiënten. Van deze patiënten werden alle data verzameld, die vervolgens onderzocht werden op hun invloed op werkhervatting, één tot en met vijf jaar na het ontstaan van het letsel. ‘Werkzaam’ vóór het letsel (Oddsratio (OR) 5.1), ‘opleidingsniveau (OR 1.38), ‘leeftijd (OR 0.97)’ en ‘opnameduur (OR 0.96),’ bleken significante determinanten te zijn voor werkhervatting na één jaar. ‘Werkzaam vóór het letsel (OR 3.53/3.63)’ en ‘leeftijd (OR 0.96/0.95)’ vertoonden bovendien een positief verband met terugkeer naar werk, na twee en na drie jaar. De ‘Functional Independence Measure (FIM) bij ontslag (OR 1.04),’ bleek additioneel van invloed te zijn na drie jaar. Na vier jaar bleek alleen ‘leeftijd (OR 0.94)’ nog van belang ten aanzien van terugkeer naar werk. Na vijf jaar, tenslotte, bleken ‘werkstatus vóór het letsel (OR 3.55)’ en ‘The Disability Rating Scale (DRS) na ontslag (OR 0.75)’ een rol te spelen, zie Bijlage 13 (Keyser-Marcus 2002).

Kreutzer et al. onderzochten factoren, die van invloed waren op ‘behoud van werk’ bij 186 individuen, nadat zij een traumatisch hersenletsel hadden opgelopen. De opzet en uitvoer van de studie waren adequaat, de methodologische kwaliteit was van niveau B. Meerdere centra participeerden in de studie. Alle patiënten waren aan het werk voor het letsel optrad en binnen 24 uur daarna opgenomen in één van deze deelnemende centra. Aansluitend ondergingen zij revalidatiebehandeling. De onderzoekers hadden de beschikking over follow-up data over een periode van één tot vier jaar na het letsel. De werkstatus werd gedurende deze vier opeenvolgende jaren drie maal vastgesteld. Individuen hadden ‘stabiel werk’ als iedere keer werd vastgesteld dat ze werk hadden, dit was bij 34% het geval; wanneer ze bij herhaling niet werkzaam bleken, waren ze ‘werkloos’, in de andere gevallen hadden ze ‘onstabiel werk’. Bij analyse bleek, dat gedurende de follow-up periode, elk jaar het aandeel werkenden toenam: van 35% na één jaar tot 42% na drie jaar. Individuen, die stabiel werk hadden, waren in vergelijking met degenen die onstabiel werk hadden of werkloos waren, vaker ‘geen etnische minderheden’ (respectievelijk 43%, 26% en 31%); vaker ‘gehuwd’ (respectievelijk 58%, 11% en 32%); vaker ‘hoger opgeleid’ (respectievelijk 47%, 16% en 37%) en vaker ‘in staat zelfstandig te rijden’ (respectievelijk 63%, 27% en 10%). Met behulp van de Disability Rating Scale (DRS) afgenomen na één jaar werd vastgesteld dat 78% van degenen die ‘geen beperkingen’ hadden, een stabiele werkstatus hadden. Alle individuen met ‘ernstige beperkingen’ volgens de DRS waren

werkloos op alle meetmomenten gedurende de follow up, zie Bijlage 13 (Kreutzer 2003).

Naess et al. onderzochten, in een studie van kwaliteitsniveau B, beloop op de langere termijn van patiënten; die op jonge leeftijd, dat wil zeggen onder de 50 jaar, een beroerte hadden doorgemaakt en daaraan een afasie bleken te hebben overgehouden. Dit beloop werd vergeleken met dat van ‘young stroke’ patiënten uit dezelfde regio die geen afasie hadden. Afasie werd vastgesteld als er minder dan 10 punten werden gescoord op de spraak-subschaal van de Scandinavian Stroke Scale (SSS). In dat geval vond aansluitend aanvullend onderzoek plaats door de logopedist. De totale studiebevolking bevatte 195 patiënten, daarvan bleken er 20 afasie te hebben. Bij vergelijking van de twee groepen viel op dat de patiënten met afasie ernstigere neurologische afwijkingen hadden bij opname. Verder bleek bij hen epilepsie frequenter voor te komen (42% versus 6%). Zij waren vaker werkloos; van de patiënten met afasie, die werkzaam waren ten tijde van de beroerte, was slechts één derde nadien nog werkzaam; voor de patiënten zonder afasie bedroeg dit percentage 69%. De methodologische kwaliteit van de studie is matig tot redelijk, het aantal patiënten met afasie was klein. Concluderend bleek uit deze studie dat relatief weinig ‘young stroke’ patiënten afasie hadden. Na verloop van tijd werd de afasie overigens milder hoewel aanwezigheid van afasie geassocieerd was met slechtere uitkomsten op gebied van arbeidsparticipatie. Patiënten met afasie waren in een slechtere neurologische toestand bij opname en hadden veel vaker epilepsie. De auteurs waren niet duidelijk over potentiële negatieve effecten daarvan op arbeidsparticipatie op langere termijn. De methodologische kwaliteit van de studie is vrij beperkt maar het onderzoek is in zoverre belangrijk voor de richtlijn, dat het een groep patiënten betreft, die op grond van de leeftijd alleen al nog jaren zou kunnen deelnemen aan de arbeidsmarkt. Het is belangrijk zich te realiseren dat afasie daar echter niet positief aan lijkt bij te dragen (Naess 2009).

Saeki et al. onderzochten in een multicenter prospectieve cohortstudie, met een niveau B kwaliteit de invloed van determinanten op een vroege terugkeer naar werk bij patiënten die een eerste beroerte hadden doorgemaakt. Patiënten werden gerekruteerd uit 21 samenwerkende ziekenhuizen in Japan, die alle op uniforme wijze acute opname en revalidatie verzorgen voor deze patiënten. 325 individuen werden geïncludeerd in de studie. Zij waren allen werkzaam voordat de aandoening manifest werd; 138 van hen keerden terug naar werk

tot 18 maanden na het letsel, de helft daarvan binnen 100 dagen. Associatie tussen demografische gegevens en neurologische parameters in een vroege fase enerzijds en werkhervatting anderzijds, bleek bevestigd te worden ten aanzien van de volgende factoren: ‘geslacht (mannelijk)’, ‘goede functie van de hemiplegische hand’ (Brunnström stadium 6), zie Bijlage 13 en ‘Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL)-zelfstandigheid’ (Barthel Index 80-100), zie Bijlage 13 (Saeki 2010).

Stulemeijer et al. voerden een niveau B prospectief cohort onderzoek uit, bij patiënten met een mild traumatisch hersenletsel, om vroege voorspellers te detecteren van een gunstige afloop, waaronder terugkeer naar werk, na zes maanden. ‘Mild traumatisch hersenletsel’ werd gedefinieerd als verschijnselen opgetreden als gevolg van een trauma, waarbij de duur van het bewustzijnsverlies (mits aanwezig) niet langer dan 30 minuten bedroeg, al dan niet in combinatie met posttraumatische amnesie (PTA) en een Glasgow Coma Score (GCS) bij opname tussen 13 en 15. Deelnemers werden gerekruteerd uit een ‘level 1 traumacentrum’, namelijk het Universitair Medisch Centrum (UMC) Sint Radboud te Nijmegen. Het betrof patiënten, die zich met dit letsel presenteerden op de afdeling spoedeisende hulp van dit ziekenhuis. De participanten werd gevraagd zo spoedig mogelijk na opname, binnen zes weken na het letsel, een door hen ingevulde vragenlijst te retourneren en dit binnen zes maanden nog eens te doen. De respons was redelijk, 62% na zes weken en 72% na zes maanden; de methodologische kwaliteit werd daardoor benadeeld. Het finale cohort dat overbleef verschilde namelijk in geringe mate van het oorspronkelijke: het bestond uit minder mannen en de patiënten in het uiteindelijke cohort waren iets jonger. Allerlei variabelen met een potentiële invloed op latere terugkeer naar werk werden in de analyse opgenomen. Deze variabelen waren voor het letsel aanwezig (bijvoorbeeld comorbiditeit, vroeger hoofdletsel, onderwijs); of werden gemeten ten tijde van het letsel (zoals GCS, PTA, CT, vroege symptomen, bijkomend letsel) of vlak daarna (waaronder post-traumatische stress, moeheid, pijn). Patiënten die ‘minder dan 11 jaar onderwijs’ hadden gehad, ‘misselijk waren of braakten bij opname’, ‘additioneel extracranieel letsel’ hadden en ‘veel pijn’ rapporteerden in de weken na het letsel, keerden in mindere mate terug naar werk. De beperkte ernst van het letsel blijkt een ondergeschikte rol te spelen, maar veeleer factoren die niet direct gerelateerd zijn aan hersenletsel zelf: onderwijs, extracranieel letsel en pijn (Stulemeijer 2008).

Sveen et al. voerden een onderzoek van niveau C uit, naar de invloed van het niveau van functioneren in alledaagse situaties, drie maanden na traumatisch hersenletsel, op terugkeer naar werk na één jaar. Deelnemers waren afkomstig van een neurochirurgische afdeling nadat zij een traumatisch hersenletsel hadden opgelopen. Een cohort van 136 patiënten werd gedurende een jaar gevolgd. Vanwege drop-outs na drie en na twaalf maanden resteerden er na een jaar nog 70 deelnemers. De onderscheidende factor voor arbeidsparticipatie na twaalf maanden bleek de score op de Patient Competency Rating Scale (PCRS) ten aanzien van ‘cognitie (Odds ratio OR 16.1)’ en ‘instrumentele dagelijkse activiteiten (IADL) (OR 10.0)’, zie Bijlage 13 (Sveen 2008).

Samenvatting van resultaten van niet-systematisch literatuuronderzoek (vraag 1 en 2)

Verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte

Een beroerte kan blijvende gevolgen hebben, deze kunnen re-integratie bemoeilijken en worden in het protocol Beroerte als volgt ingedeeld: neuropsychologische stoornissen (met veranderingen in cognitie, emotie en gedrag); vermoeidheid en verminderd uithoudingsvermogen; stoornissen in motoriek en mobiliteit; stoornissen in de communicatie en overige gevolgen (Gezondheidsraad 2007).

Cognitieve stoornissen vormen de belangrijkste belemmeringen ten aanzien van re-integratie. Re-integratie wordt problematischer naarmate een werknemer zich niet bewust is van aanwezige stoornissen en zijn mogelijkheden overschat. Gedragsveranderingen of een (niet herkende) depressie bij een werknemer kunnen relaties met leidinggevende en collega's doen verslechteren. Aanvankelijke steun en getoond begrip van een werkgever kunnen daarvoor afnemen; des te meer wanneer arbeidsprestaties tegen blijken te vallen. Vermoeidheidsklachten en een afgenomen conditie komen na een beroerte veel voor en dragen daar nog verder aan bij (Gezondheidsraad 2007).

Conclusies uit de literatuur met betrekking tot knelpunten aanzien van werk (vraag 1 en 2)

Sociodemografische factoren

Niveau 3	Er is matig bewijs dat 'sociodemografische factoren', namelijk het 'hebben van werk vóór het letsel', een 'hogere opleidingsniveau' en een 'lagere leeftijd' (< 40 jaar) positief geassocieerd is met werkhervatting, één tot vijf jaar na <i>traumatisch hersenletsel</i> . B: Keyser-Marcus et al; 2002
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat het 'niet tot een etnische minderheid behoren', 'gehuwd zijn' en een 'hogere opleiding te hebben voltooid', positief geassocieerd is met verkrijgen van stabiel werk gedurende een follow-up van vier jaar na optreden van <i>traumatisch hersenletsel</i> . B: Kreutzer et al; 2003
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat patiënten met <i>mild traumatisch hersenletsel</i> een kleinere kans hebben om terug te keren naar werk binnen zes maanden, als ze 'minder dan 11 jaar onderwijs' hebben gehad. B: Stulemeijer et al; 2007
Niveau 3	Er is matig bewijs dat het hebben van een 'hogere leeftijd (> 55 jaar)', het 'behoren tot het vrouwelijke geslacht' of het 'deel uitmaken van een donker ras' negatief geassocieerd is met werkhervatting één jaar na een <i>beroerte</i> . B: Busch et al; 2009
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat 'mannelijk geslacht' positief geassocieerd is met terugkeer naar werk binnen 18 maanden na een <i>eerste beroerte</i> . B: Saeki et al; 2010

Ernst letsel/ beperkingen

Niveau 1	Er is sprake van een negatieve associatie tussen 'langere opname-duur' (in ziekenhuis en/ of revalidatie-instelling) en latere terugkeer naar werk bij <i>traumatisch hersenletsel</i> . A1: van Velzen et al; 2009 en B: Keyser-Marcus et al; 2002
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat 'ernstiger hersenletsel' (gemeten in de acute fase, aan de hand van GCS, lengte coma en lengte PTA, zie Bijlage 13) negatief geassocieerd is met werkhervatting, één jaar na het optreden van <i>traumatisch hersenletsel</i> . B: Cifu et al; 1997
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen, dat het vóórkomen van 'misselijkheid of braken' bij opname en/of 'veel pijn in de weken na het letsel', geassocieerd is met werkloosheid na zes maanden bij patiënten met <i>mild traumatisch hersenletsel</i> . B: Stulemeijer et al; 2007
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat 'afasie' bij <i>young stroke</i> patiënten geassocieerd is met werkloosheid op langere termijn (na gemiddeld zes jaar). B: Naess et al; 2009
Niveau 4	Re-integratie na een <i>beroerte</i> wordt belemmerd door 'blijvende gevolgen': neuropsychologische stoornissen (met veranderingen in cognitie, emotie en gedrag); vermoeidheid en verminderd uithoudingsvermogen; stoornissen in motoriek en mobiliteit; stoornissen in de communicatie en overige gevolgen. 'Cognitieve stoornissen' vormen de belangrijkste belemmeringen ten aanzien van re-integratie. 'Vermoeidheidsklachten en een afgenomen conditie' vormen aanvullend een belemmering bij re-integratie. Re-integratie wordt bemoeilijkt wanneer een werknemer zich niet bewust is van aanwezige stoornissen en zijn 'mogelijkheden overschat'. D: mening van deskundigen (verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte)

Comorbiditeit

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat bijkomend 'extracranieel letsel' geassocieerd is met werkloosheid na zes maanden bij patiënten met <i>mild traumatisch hersenletsel</i> . B: Stulemeijer et al; 2007
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat 'diabetes' terugkeer naar werk één jaar na een <i>beroerte</i> belemmert. B: Busch et al; 2009

Functioneren

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat er een positieve associatie bestaat tussen 'goede testresultaten op gebied van fysiek, cognitief en gedragsmatig functioneren' (Functional Independence Measure (FIM) bij opname, Disability Rating Scale (DRS) bij opname en ontslag, Rancho Los Amigos Scale (RLAS) bij opname en ontslag, Neurobehavioral Rating Scale-Excitement (NRS) en Logical Memory Delay) en terugkeer naar werk één jaar na <i>traumatisch hersenletsel</i> (zie Bijlage 13). B: Cifu et al; 1997
Niveau 3	Er is zijn aanwijzingen dat goed niveau van functioneren, vastgesteld aan de hand van een 'goede score' bij afname van Functional Independence Measure (FIM) en Disability Rating Scale (DRS) ten tijde van ontslag uit revalidatie positief geassocieerd is met werkherhvatting, respectievelijk drie en vijf jaar na <i>traumatisch hersenletsel</i> (zie Bijlage 13). B: Keyser-Marcus et al; 2002

Niveau 3	<p>'Zelfstandig kunnen rijden na één jaar' lijkt positief geassocieerd te zijn met verkrijgen van stabiel werk gedurende een follow-up van vier jaar na optreden van <i>traumatisch hersenletsel</i>.</p> <p>Individueen die één jaar na een <i>traumatisch hersenletsel</i> 'geen beperkingen' hebben op de Disability Rating Scale (DRS), hebben meer kans op stabiel werk gedurende een follow-up van vier jaar (zie Bijlage 13).</p> <p>Individueen die een <i>traumatisch hersenletsel</i> hebben opgelopen en na één jaar 'ernstige' beperkingen' hebben op de DRS, hebben meer kans op werkloosheid gedurende vier jaar na het letsel (zie Bijlage 13). B: Kreutzer et al; 2003</p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat de Patient Competency Rating Scale (PCRS) ten aanzien van 'instrumentele dagelijkse activiteiten (IADL)' drie maanden na het optreden van <i>traumatisch hersenletsel</i>, een onderscheidende factor is voor arbeidsparticipatie na één jaar (zie Bijlage 13). C: Sveen et al; 2008</p>
Niveau 3	<p>Er is matig bewijs dat 'afhankelijkheid' (Barthel Index lager of gelijk aan 19), een week na een <i>beroerte</i>, negatief geassocieerd is met terugkeer naar werk na één jaar (zie Bijlage 13). B: Busch et al; 2009</p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen, dat een 'goede handfunctie aan de hemiplegische zijde' (Brunnström stadium 6) en 'Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL)-zelfstandigheid' (Barthel Index 80-100), gemeten bij opname, positief geassocieerd zijn met terugkeer naar werk binnen 18 maanden na een <i>eerste beroerte</i> (zie Bijlage 13) . B: Saeki et al; 2010</p>

Neuropsychologisch functioneren

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat een succesvol, door een patiënt voltooide neuropsychologische test binnen 65 dagen na <i>traumatisch hersenletsel</i> en/of een normale score op 10 van 15 tests op diverse vlakken*, positief geassocieerd is met een gunstige prognose ten aanzien van productiviteit op langere termijn (één tot vier jaar later). B: Boake et al; 2001 * 'Verbal skills and language', 'visual perception and construction', 'orientation and memory', 'concept formation and reasoning', 'attention and information-processing speed'
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat score op de Patient Competency Rating Scale (PCRS) ten aanzien van 'cognitie' drie maanden na <i>traumatisch hersenletsel</i> een onderscheidende factor is voor arbeidsparticipatie na één jaar (zie Bijlage 13). C: Sveen et al; 2008
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat <i>NAH patiënten</i> , die terugkeren naar werk gemiddeld vijf jaar na het letsel, beter scoren op de Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT), het onderdeel visuele perceptie van de Rivermead Perceptual Assessment Battery (RBAP) en op de Sunnaas test voor apraxie, (afgenomen tijdens revalidatie ten minste 2 jaar na het ontstaan van het letsel) ten opzichte van NAH patiënten, die niet aan de slag gaan (zie Bijlage 13). B: Johansson et al; 2001

Om re-integratie gestalte te kunnen geven, is het van belang dat knelpunten ten aanzien van arbeidsparticipatie inzichtelijk zijn. Uit literatuuronderzoek kwamen knelpunten naar voren, namelijk uit publicaties van wetenschappelijk onderzoek naar associaties tussen 'sociodemografische factoren', 'ernst letsel', 'beperkingen', 'comorbiditeit' en '(fysiek en cognitief) functioneren' enerzijds en terugkeer naar werk anderzijds. Auteurs van het verzekerings-geneeskundig protocol 'Beroerte' vermelden dat 'blijvende gevolgen' na een beroerte knelpunten zijn ten aanzien van werk. Cognitieve stoornissen, zelfoverschatting en vermoeidheidsklachten zijn daarvan de belangrijkste obstakels.

Vermeld dient te worden, dat een onderscheid tussen knelpunten, respectievelijk vóór of ná twee jaar na manifestatie van NAH, vanuit deze verkregen literatuur niet te maken blijkt. Knelpunten zijn niet onder te brengen in de tijd die verloopt tot twee jaar nadat hersenletsel is opgetreden, of in de periode daarna. Derhalve wordt in het navolgende onderscheid tussen deze twee episodes niet meer gemaakt. Bovenvermelde uitgangsvragen 1 en 2 worden samengevoegd.

Kwalitatief onderzoek met betrekking tot knelpunten ten aanzien van werk (vraag 1 en 2)

Consensusbijeenkomst werkgroep

Om aanbevelingen over knelpunten ten aanzien van werkhervatting te kunnen formuleren werd aanvullend consensus gevormd tussen de werkgroepleden. Alle werkgroepleden woonden een consensusbijeenkomst bij. Ter voorbereiding werden afgeleide uitgangsvragen aan de werkgroepleden voorgelegd (zie Bijlage 7).

De leden van de werkgroep van deze richtlijn zijn het onderling unaniem eens over diversiteit en complexiteit van gevolgen van NAH. Mogelijke gevolgen van NAH worden samengevat in een overzicht van stoornissen, die worden ingedeeld in subcategorieën (zie Bijlage 10). Een tabel die door het Nederlands Centrum Hersenletsel wordt gebruikt fungeerde als basis voor dit overzicht (Hoenderdaal 2003). In hoeverre patiënten hinder ondervinden van deze stoornissen, is mede afhankelijk van omgevingsfactoren: wanneer bijvoorbeeld structuur ontbreekt, kunnen aanwezige stoornissen manifest worden. Veel prikkels in de werkomgeving, zoals geluid, lawaai en licht vergroten vermoeidheid en cognitieve problemen. Dit maakt een werknemer met NAH kwetsbaar wanneer hij terugkeert op de arbeidsmarkt. Bijkomend probleem is, dat een patiënt met NAH zichzelf nogal eens overschat omdat hij zich niet bewust is van aanwezige beperkingen. Dit kan leiden tot overbelasting in diverse situaties waaronder in werk. Op langere termijn kan daardoor een burnout ontstaan. Het is van belang, dat er gestreefd wordt naar werkhervatting. Voorkomen dient te worden, dat privéleven en sociale activiteiten daarvoor volledig worden opgeofferd. Wanneer werk en privé in balans zijn, wordt het risico op overbelasting van betrokkene beperkt.

Conclusies uit kwalitatief onderzoek met betrekking tot knelpunten ten aanzien van werk (vraag 1 en 2)

Niveau 4	<p>Gevolgen van <i>NAH</i> zijn complex en divers (zie Bijlage 10) en kunnen re-integratie belemmeren.</p> <p>Belemmerende omgevingsfactoren (waaronder bijvoorbeeld het ontbreken van structuur), kunnen re-integratie eveneens bemoeilijken. In het geval dat er sprake is van een beperkt ziekte-inzicht, is het mogelijk dat een patiënt met <i>NAH</i> zichzelf overschat, waardoor bij een patiënt met <i>NAH</i> overbelasting in werk kan ontstaan.</p> <p>Bij re-integratie dient aandacht besteed te worden aan het creëren van een balans tussen werk en privé.</p> <p>D: mening van werkgroepleden; 2011</p>
----------	--

Samengevat (vraag 1 en 2)

Bij beoordeling van de re-integratiemogelijkheden van een patiënt met *NAH* dient rekening gehouden te worden met de volgende associaties ten aanzien van arbeidsparticipatie:

Positieve associaties

Sociodemografische factoren

- Werkzaam voor hersenletsel optrad
- Hoog opleidingsniveau
- Lage leeftijd (<40 jaar)
- Mannelijk geslacht
- Blank ras
- Gehuwd zijn

Functioneren

‘Goede testuitslagen’ op gebied van fysiek, cognitief en gedragsmatig functioneren (FIM, DRS, RLAS, NRS, Logical Memory Delay, PCRS ten aanzien van IADL, Brunnström, Barthel Index, RBMT ten aanzien van visuele perceptie, RBAP, Sunnaas test voor apraxie, zie Bijlage 13).

Negatieve associaties

Sociodemografische factoren

- Laag opleidingsniveau
- Hoge leeftijd (>55 jaar)
- Vrouwelijk geslacht
- Donker ras

Ernstiger letsel

- Lage GCS (acute fase, zie Bijlage 13)
- Lange comaduur
- Lange PTA (zie Bijlage 13)
- Lange opnameduur
- Misselijkheid of braken bij opname
- Veel pijn na het letsel
- Afasie

Beperkingen - blijvende gevolgen

- Cognitieve stoornissen
- Vermoeidheid
- Beperkt ziekte-inzicht (leidend tot zelfoverschatting)

Functioneren

- Barthel Index

Comorbiditeit

- Extracranieel letsel
- Diabetes

Omgevingsfactoren

- Gebrek aan structuur
- Veel prikkels in de werkomgeving
- Verstoorde balans tussen werk en privé

Vraag 3

Wat is de bijdrage van financiële factoren (zoals lopende letselschadeprocedure) aan het re-integratieproces?

Beschrijving literatuursearch en literatuurselectie (vraag 3)

Er werd voor het beantwoorden van deze vraag apart een search in PubMed gedaan. De gebruikte zoektermen zijn opgenomen in Bijlage 4. Uit de search werden 91 referenties verkregen, er vond selectie plaats op titels en abstracts, vervolgens door middel van het bestuderen van het complete artikel. Selectie van studies vond plaats aan de hand van ‘Patiëntenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek’ zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007).

De inclusiecriteria voor selectie waren:

P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*

I financiële factoren van invloed op arbeidsparticipatie

O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een ‘relatie met werk’ betekent dat de patiënt voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Na selectie echter, bleef er geen enkele studie over die aan alle criteria voor inclusie voldeed. In een aantal artikelen kwam terzijde aan de orde, dat het ontvangen van een uitkering en angst deze te verliezen bij terugkeer naar werk door patiënten als een belemmering voor werkhervatting werd beschouwd. Hieronder volgt daarover een korte notitie.

Samenvatting van resultaten van niet-systematisch literatuuronderzoek (vraag 3)

Zoals hierboven vermeld, werden er geen studies verkregen, waar de directe invloed van financiële factoren op arbeidsparticipatie bij NAH patiënten werd onderzocht. Maar in een enkele studie werd hieraan aandacht besteed:

Teasdale et al. onderzochten binnen de Deense bevolking de hoogte van ontvangen uitkeringen bij patiënten die een beroerte hadden doorgemaakt. Uit een register van ziekenhuisopnames werden patiënten met de ontslagdiagnose 'beroerte' geselecteerd. Bij analyse bleek dat aan deze groep patiënten relatief hoge uitkeringen waren toegekend op een relatief jonge leeftijd: verwacht werd dat deze personen vanwege de uitkering niet meer aan het werk zouden kunnen komen (Teasdale 2002).

Uit het onderzoek van Alaszewski et al. kwam naar voren dat patiënten die reeds voor het optreden van een beroerte een uitkering ontvingen, gewend waren niet te werken en over beperkte financiële middelen te beschikken. Om die redenen waren zij minder geneigd weer aan de slag te gaan: de beroerte was eerder nog een extra barrière geworden voor werkhervatting (Alaszewski 2007).

Tevens bleek uit het onderzoek van Opperman dat een uitkering en de angst deze te verliezen bij terugkeer naar werk een extra belemmering was om te re-integreren; verder werd duidelijk dat een patiënt met een uitkering beperkt was in de keuze van werkzaamheden, vanwege tot een maximum geoorloofde bijverdiensten (Oppermann 2004). Anderzijds waren patiënten meer gedreven om te re-integreren (Alaszewski 2007) of gingen ze zelfs te snel aan het werk als ze afhankelijk waren van de inkomsten, of wanneer ze graag over extra financiële ruimte wilden beschikken (Alaszewski 2007, Rubenson 2007).

Schipper et al. voerden in opdracht van de Hersenstichting een kwalitatief onderzoek uit naar knelpunten ten aanzien van maatschappelijke participatie van patiënten met NAH. Patiënten, die hun medewerking verleenden aan deze studie vermeldden dat arbeidsparticipatie belemmerd werd als een re-integratietraject niet werd vergoed (Schipper 2010).

Conclusies uit de literatuur met betrekking tot financiële factoren (vraag 3)

Financiële factoren

Niveau 4	Wanneer patiënten vóór een <i>beroerte</i> een 'uitkering' hadden (en gewend waren niet te werken en over beperkte financiële middelen te beschikken), waren ze minder geneigd aan het werk te gaan. D: mening van patiënten; bron: Alaszewski et al; 2007
-------------	---

Niveau 4	Wanneer er sprake is van 'financiële afhankelijkheid van werk', wordt re-integratie bevorderd na een <i>beroerte</i> . D: mening van patiënten; bron: Alaszewski et al; 2007 en Rubenson et al; 2007
Niveau 4	Een 'uitkering' vormt een belemmering voor terugkeer naar werk voor een patiënt met een <i>beroerte</i> . Een 'uitkering' vanwege een <i>beroerte</i> staat arbeidsparticipatie in de weg, vanwege tot een maximum geoorloofde bijverdiensten D: mening van patiënten; bron: Oppermann et al; 2004
Niveau 4	Re-integratietrajecten worden niet altijd vergoed, hetgeen arbeidsparticipatie van een patiënt met <i>NAH</i> belemmert. D: mening van patiënten; bron: Schipper et al; 2010

Samengevat (vraag 3)

Bij vormgeving van een re-integratietraject dient in ogenschouw te worden genomen dat onderstaande financiële aspecten een patiënt met NAH mogelijk weerhoudt deel te gaan nemen aan het arbeidsproces:

- Het hebben van een uitkering en gewend zijn niet te werken en over beperkte financiële middelen te beschikken
- Het hebben van een uitkering met daaraan gekoppeld een beperking ten aanzien van bijverdiensten
- Een re-integratietraject dat niet wordt vergoed

Daarentegen wordt re-integratie mogelijk bevorderd wanneer een patiënt financieel afhankelijk is van inkomsten uit werk.

Vraag 4

In hoeverre draagt het verkrijgen van arbeidsvaardigheden bij aan de re-integratie?

Beschrijving literatuursearch en literatuurselectie (vraag 4)

Voor het beantwoorden van deze vraag werd een literatuursearch gedaan in PubMed. De zoektermen zijn vermeld in Bijlage 4. Er werden 38 referenties verkregen uit deze search. Bij aanvullende selectie bleek dat er in geen enkele studie werd beschreven, noch gemeten, wat het effect is van een getrainde vaardigheid op terugkeer naar werk. Selectie van studies vond plaats aan de hand van 'Patientenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek' zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007). De volgende inclusiecriteria werden bij deze selectie gehanteerd:

P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
I (getrainde) arbeidsvaardigheden als factor van invloed op de outcome
O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een 'relatie met werk' betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was, of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Samenvatting van de literatuur ten aanzien van arbeidsvaardigheden (vraag 4)

Op basis van het feit dat er geen literatuur voorhanden is, kan deze vraag niet met behulp van literatuurgegevens beantwoord worden.

Kwalitatief onderzoek met betrekking tot arbeidsvaardigheden (vraag 4)

Consensusbijeenkomst werkgroep

Om antwoord op de vraag te krijgen in hoeverre het verkrijgen van arbeidsvaardigheden bijdraagt aan re-integratie werden tijdens een consensus-

bijeenkomst meningen van werkgroepleden geïnventariseerd.

Aanleren van arbeidsvaardigheden is mogelijk volgens werkgroepleden maar kost veel tijd en vooraf dient beoordeeld te worden of betrokkene in staat is om te leren en hiervoor open staat. In de praktijk blijkt weerstand te bestaan tegen aanleren van vaardigheden op het vlak van ernstigere beperkingen. Een mogelijke oorzaak daarvan is een gebrekkig ziekte-inzicht, dan wel een ontbrekende acceptatie van deze beperkingen. Betrokkene dient gemotiveerd te worden benodigde vaardigheden te trainen; wanneer dit niet lukt, kan een therapeutische stop worden ingelast. De patiënt keert terug voor behandeling als het benodigde inzicht verkregen is. Soms is gecontroleerde confrontatie noodzakelijk, bijvoorbeeld op de werkplek, om de betreffende werknemer inzicht te verschaffen in zijn beperkingen.

Conclusies uit kwalitatief onderzoek met betrekking tot arbeidsvaardigheden (vraag 4)

Niveau 4	Verkrijgen of verbeteren van reeds aanwezige arbeidsvaardigheden is mogelijk bij NAH. Vooraf dient beoordeeld te worden of een patiënt bereid en in staat is te leren. Bij een gebrekkig ziekte-inzicht of een beperkte acceptatie dient een therapeutische stop of een gecontroleerde confrontatie in overweging genomen te worden. Aangeleerde en verbeterde arbeidsvaardigheden dragen op een positieve manier bij aan re-integratie, terugkeer naar werk wordt er in de praktijk door bevorderd. Tijdens revalidatie dient derhalve aandacht besteed te worden aan arbeid. D: mening van werkgroepleden; 2011
-------------	--

Samengevat (vraag 4)

Er zijn aanwijzingen dat training van arbeidsvaardigheden, wanneer dat mogelijk is, op een positieve manier bijdraagt aan re-integratie.

Vraag 5

Welke knelpunten ervaren de patiënten met NAH zelf als het gaat om terugkeer naar werk?

Inleiding (vraag 5)

Veel van de bestaande literatuur over NAH is geschreven vanuit oogpunt van experts. Onderzoek is gericht op factoren, die van invloed zijn op terugkeer naar werk en op welke manier experts denken dat terugkeer naar werk vergemakkelijkt wordt. Ervaringen die de patiënten zelf hebben opgedaan, dienen echter niet uit het oog verloren te raken; welke factoren hen motiveren of belemmeren dienen eveneens belicht te worden. Doel van deze richtlijn is eveneens begrip daarover te vergroten. De patiënt staat centraal. Zijn persoonlijke ervaringen moeten worden meegenomen in het opzetten van een re-integratieplan. Zonder deze inzichten bestaat het gevaar dat belangrijke aspecten over het hoofd worden gezien en dat in behoeften van individuen om wie het gaat, niet adequaat wordt voorzien (Gilworth 2008, Alaszewski 2007).

Beschrijving literatuursearch en literatuurselectie (vraag 5)

Voor het beantwoorden van deze vraag werd systematisch gezocht naar literatuur, daartoe werd de database PubMed geraadpleegd. De gebruikte zoektermen zijn te bestuderen in Bijlage 4. Uit de literatuursearch werden 69 referenties verkregen, aanvullend vond selectie van artikelen plaats, eerst op basis van titels en abstracts; vervolgens werd full text review verricht. Selectie vond plaats met behulp van 'Patientenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek' zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007).

De inclusiecriteria voor deze selectie waren:

- P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
- I door NAH-patiënt ervaren factoren van invloed op de outcome
- O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een 'relatie met werk' betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Bij deze selectie bleken er 6 studies te voldoen aan de inclusiecriteria. Onder het kopje ‘Samenvatting van de literatuur’ worden deze studies besproken. De beoordeling van de methodologische kwaliteit vond plaats door een onderzoeker en een werkgroep lid, onafhankelijk van elkaar met behulp van literatuurbeoordelingsformulieren van het CBO-TNO (Handboek EBRO, Bijlage G, Literatuurbeoordelingsformulieren).

Samenvatting van resultaten van systematisch literatuuronderzoek ten aanzien van factoren door de patiënt zelf ervaren (vraag 5)

Alaszewski et al. voerden een, in methodologisch opzicht, goed uitgevoerd, naar CBO-TNO gradering ‘geloofwaardig’ (+) kwalitatief onderzoek (zie Bijlage 5) uit naar de ervaringen van patiënten ten aanzien van terugkeer naar werk. Zij hadden tot 3 maanden eerder een beroerte doorgemaakt. 43 patiënten werden vier maal geïnterviewd binnen een periode van 18 maanden. Allen waren ervan overtuigd dat betaald werken te prefereren is ten opzichte van niet werkzaam zijn. Echter van de 31 patiënten die aan het werk waren voordat hersenletsel optrad, waren er ten tijde van het onderzoek 13 nog niet teruggekeerd. Een aantal belemmeringen werd gerapporteerd. Op het vlak van de beperkingen werden vermoeidheid en cognitieve problematiek als belangrijkste barrières aangegeven. Verder werden een beperkte coöperatie en onbegrip van naasten, collega’s en werkgever als belangrijke obstakels gezien. Percepties over het werk speelden eveneens een rol: wanneer werk als oorzaak van de beroerte werd beschouwd, bleek re-integratie vrijwel onmogelijk; individuen die de mening zijn toegedaan dat werk een uitdaging is, ondanks restverschijnselen, keren gemakkelijker terug. Aanvullend lichtten deze individuen toe dat zij identiteit en zelfrespect ontnemen aan werk. Financiële afhankelijkheid van werk speelde eveneens een belangrijke rol bij besluitvorming aangaande werkhervatting (Alszewski 2007).

Gilworth et al. verrichtten een kwalitatief onderzoek van, naar CBO-TNO gradering (zie Bijlage 5), niveau (+) naar ervaringen van 33 individuen, die een mild tot matig traumatisch hersenletsel hadden doorgemaakt. Er werden semigestructureerde interviews afgenomen 4 tot 6 maanden nadat het letsel was opgetreden. Alle deelnemers waren voor het letsel aan het werk. Bij terugkeer naar het werk bleek voor sommigen dat ze door een bepaalde druk zich te bewijzen of om een carrièrestap te kunnen maken te vroeg waren hervat.

Belangrijke belemmeringen bleken met name de onzichtbare gevolgen van het hersenletsel zoals geheugen- en concentratieproblemen. Deze vormden een nog groter probleem als werkgever en collega's daarover niet geïnformeerd waren. Wanneer er daarentegen op het werk begrip bestond voor problemen van betrokkene en er bovendien flexibel met werkhervatting werd omgegaan, bleek terugkeer naar werk vergemakkelijkt te worden (Gilworth 2008).

Medin et al. voerden een kwalitatief onderzoek uit van redelijk niveau (zie Bijlage 5), waarbij Cerebrovasculair accident (CVA) patiënten, afkomstig uit revalidatie, aan de hand van een sociogram werden geïnterviewd naar hun ervaringen ten aanzien van behandeling en latere terugkeer naar werk. Het betrof helaas maar een kleine groep van zes patiënten. De ernst van de beroerte werd niet duidelijk beschreven. Ten aanzien van revalidatie werd als kritiekpunt geuit dat behandeling te veel gericht was op herstel van lichaamsfuncties en dat er geen aandacht uitging naar arbeidsparticipatie. Wanneer er geen stappen werden ondernomen ten aanzien van werkhervatting namen de patiënten vaak zelf het initiatief. Een belangrijke bevorderende factor voor terugkeer naar werk was een goede samenwerking tussen diverse disciplines die waren betrokken bij deze patiënten: binnen revalidatie, werkomgeving en sociale verzekering. Een stapsgewijze terugkeer naar werk en een stabiele en flexibele werkomgeving werden als bevorderend gezien voor werkhervatting. Steun van collega's en familie bleken daar extra aan bij te dragen. Net als in de studie van Gilworth (Gilworth 2008) werd aangegeven dat individuen, veelal door een gebrek aan voorlichting, te vroeg terugkeerden naar het werk en bleek dat zij slecht voorbereid waren op en veel hinder ondervonden van bijvoorbeeld moeheid en cognitieve problemen. Verder werden een slecht geïnformeerde werkgever en een gebrekkige communicatie met de leidinggevende als belangrijke belemmerende factoren aangegeven bij terugkeer naar werk (Medin 2006).

Oppermann et al. onderzochten aan de hand van een drietal telefonische interviews het belang van terugkeer naar werk voor overlevenden van traumatisch hersenletsel. De kwaliteit van het onderzoek is echter matig, naar CBO-TNO gradering 'weinig geloofwaardig' (zie Bijlage 5), niveau (+/-). Het aantal deelnemers, namelijk twee, was zeer beperkt. De interviews vonden jaren na het letsel plaats. Hoewel met de nodige reserve, was de conclusie van dit onderzoek dat het hebben van een uitkering een belemmering vormt

nieuw werk aan te gaan. Verder werd door de deelnemers werk gezien als een mogelijkheid financiële onafhankelijkheid te creëren en een identiteit te verkrijgen. Een negatieve attitude en onbegrip van collega's, alsmede misverstanden op de werkvloer, werden door beide deelnemers als belemmerend ervaren voor behoud van werk (Oppermann 2004).

Rubenson et al. exploreerden ervaringen van patiënten met NAH ten aanzien van terugkeer naar werk na revalidatie. De studie is van redelijk goede kwaliteit, niveau (+) naar gradering van CBO-TNO (zie Bijlage 5). Er werden acht deelnemers geselecteerd, dataverzameling gebeurde aan de hand van persoonlijke interviews met open vragen. Terugkeer naar werk werd ervaren als een langdurig proces. Een goed gemotiveerde werknemer, die een positieve instelling heeft en overtuigd is van zijn eigen kunnen alsmede steun krijgt van behandelteam, omgeving, collega's en leidinggevende, ook op langere termijn, werden als positieve elementen gezien en bijdragend aan een succesvolle re-integratie. Naast emotionele steun is de werknemer eveneens gebaat bij ondersteuning in de vorm van overname van taken, bijvoorbeeld in het huishouden, alsook ten aanzien van vervoer van en naar het werk. Voorts scheppen aanpassingen aan de werkplek en flexibele werktijden condities om werkzaamheden bij te sturen wanneer een werknemer zich niet goed voelt. Wanneer patiënten daarentegen minder dan de helft van de uren aan het werk zijn, blijkt dit frustraties tot gevolg te hebben en het gevoel ontstaat niet betrokken te zijn. Van de beperkingen werden de onzichtbare als meest problematisch ervaren, leidend tot onbegrip van collega's. Anderzijds bestaat het gevaar van stigmatisering of betutteling, wanneer de werkomgeving op de hoogte gebracht is van beperkingen van betrokkene. Overige beperkingen die re-integratie bleken te belemmeren waren moeheid, geheugenproblemen, verder een gebrekkige concentratie, voorts pijn en zwakte van een lichaams-helft. Betrokkenen vermeldden eveneens te vroeg aan het werk te zijn gegaan, vaak door een financiële noodzaak, waarbij zij zich onvoldoende realiseerden dat hun mogelijkheden slechts beperkt waren hetgeen leidde tot frustratie en somberheid (Rubenson 2007).

Wolfenden et al. schreven een systematische review over ervaringen van patiënten met een beroerte ten aanzien van revalidatie en terugkeer naar werk. De kwaliteit van de voor deze review geselecteerde artikelen werd echter niet beoordeeld. Uit de betreffende artikelen werden aanbevelingen geformuleerd om terugkeer naar werk van deze groep patiënten te bevorderen; deze

werden echter gekleurd weergegeven door de persoonlijke mening van één van de auteurs, die zelf een CVA doormaakte. Daarmee is de studie van een matig niveau (zie Bijlage 5), naar CBO-TNO gradering (+/-). Gepleit wordt voor aandacht voor terugkeer naar werk tijdens revalidatie. Verder wordt een stapsgewijze re-integratie aanbevolen op een geschikte werkplek, aangepast aan beperkingen van de patiënt. Een patiënt dient ook na revalidatie een aanspreekpunt te kunnen contacteren, mocht daar aanleiding toe bestaan. Bovendien is ondersteuning van collega's en leidinggevende op het werk wenselijk. Daarvoor dient de werkvloer adequaat geïnformeerd te zijn over betreffende patiënt. Een negatieve attitude van de werkgever dient te worden voorkomen daar dit leidt tot een verhoogde psychische kwetsbaarheid en discriminatie van betrokkene. De kwaliteit van dit artikel is echter om bovenvermelde redenen beperkt en bij het raadplegen van de aanbevelingen zal terughoudendheid moeten worden betracht (Wolfenden 2009).

Samenvatting van resultaten van niet-systematisch literatuuronderzoek ten aanzien van factoren door de patiënt zelf ervaren (vraag 5)

‘Deelnemen, geven en zijn’ (vraag 5)

Naast de uitvoer van een systematisch literatuuronderzoek, werd aanvullend in het kader van deze vraag een rapport bestudeerd over een onderzoek naar de participatie van patiënten met NAH, met als titel: ‘Deelnemen, geven en zijn’ (Schipper 2010). Een samenvatting van dit rapport vindt u hieronder.

Schipper et al. voerden in opdracht van de Hersenstichting een kwalitatief onderzoek uit naar maatschappelijke participatie van patiënten met NAH. In deze studie staan beleving en perspectief van mensen met NAH ten aanzien van sociaal maatschappelijke participatie centraal. Patiënten die deelnamen aan deze studie, geven het begrip participatie een eigen betekenis: het gaat niet zozeer om het hebben van een betaalde baan, maar om het hebben van een betekenisvolle rol. Patiënten krijgen voldoening als zij ervaren bij te dragen aan een groter geheel. Patiënten met NAH ondervinden echter belemmeringen ten aanzien van participatie. Deze belemmeringen bevinden zich op het vlak van herstelproces, professionele begeleiding, omgeving en samenleving en verder op communicatief gebied. Deze knelpunten, vanuit optiek van patiënten zelf, worden hieronder samengevat. Voor deze richtlijn zijn alleen die belemmeringen uit het rapport meegenomen die specifiek aan bod kwamen in het

kader van maatschappelijke participatie en deelname aan het arbeidsproces in het bijzonder.

Voor wat betreft het ‘herstelproces’ geven NAH patiënten aan dat vooral een afgenomen conditie, cognitieve beperkingen of emotionele labiliteit als problematisch worden ervaren; met name in stressvolle omstandigheden, in een vreemde omgeving of bij het vervullen van meerdere rollen. Dit weerhoudt patiënten weer aan het werk te gaan. Anderzijds ontstaat door een gebrek aan inzicht in de eigen belemmeringen ook nogal eens overmoedigheid, waardoor een patiënt zijn grenzen overschrijdt, met alle gevolgen van dien. Voor wat betreft ‘professionele begeleiding’ ervaren NAH patiënten vooral in een chronische fase een gebrek aan begeleiding. Een patiënt met NAH weet niet waar hij benodigde hulp vandaan kan krijgen en stelt vast dat de zorg versnipperd is. Patiënten worden om zorg te krijgen, gedwongen zelf initiatief te nemen, terwijl dit juist vaak een probleem voor hen is. Ten aanzien van re-integratie wordt vermeld dat er regelmatig sprake is van een gebrek aan kennis en/of begrip bij een werkgever die liever geen risico loopt door iemand met hersenletsel in dienst te nemen. Werkgever en werknemer krijgen vaak geen begeleiding bij terugkeer naar werk; daarbij komt nog dat re-integratieprocessen niet altijd worden vergoed. Er bestaat vaak onduidelijkheid omtrent het recht op uitkering waardoor onzekerheid ontstaat op financieel gebied. Naast bovenvermelde belemmeringen op gebied van ‘herstelproces’ en ‘begeleiding’ worden tevens knelpunten in ‘omgeving en maatschappij’ waargenomen die arbeidsparticipatie nadelig beïnvloeden. Beperkingen van een patiënt met NAH zijn niet altijd zichtbaar, de omgeving neemt ze onvoldoende waar en houdt er dientengevolge onvoldoende rekening mee. Dit leidt ertoe dat er te veel van de patiënt wordt geëist. Aan de andere kant kunnen zichtbare gevolgen leiden tot een ongewenst overbeschermende houding van of stigmatisering door diezelfde omgeving. Een patiënt ervaart een drempel daarover te communiceren. Door emotionele labiliteit kan communicatie nog ernstiger verstoord raken. Naast de ‘omgeving’ wordt de ‘maatschappij’ ook als problematisch ervaren als het gaat om arbeidsparticipatie. De huidige maatschappij wordt door een NAH patiënt gezien als hectisch en prikkelrijk; het tempo binnen de samenleving wordt hoog gevonden, ook in werk. In het rapport worden oplossingen aangedragen om participatie te bevorderen. Deze zijn onder andere gericht op een betere organisatie van zorg en begeleiding. Concrete voorstellen zijn het komen tot regionale ketenzorg en discipline overstijgende samenwerking. Verder dient

beeldvorming over hersenletsel in de maatschappij te worden bevorderd door adequate voorlichting (Schipper 2010).

Recente publicatie kwalitatief onderzoek (vraag 5)

Recent werd kwalitatief onderzoek afgerond naar ervaringen van NAH patiënten ten aanzien van arbeidsparticipatie. Aan de hand van semigestructureerde interviews bij twaalf patiënten met NAH werden re-integratiebevorderende en -belemmerende factoren geïnventariseerd, deze factoren werden gerangschikt naar het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-model. Deelnemers waren tussen 18 en 60 jaar oud en allen fulltime werkzaam toen hersenletsel optrad. Bij acht patiënten had hersenletsel een niet-traumatische oorzaak, bij vier patiënten was een trauma de oorzaak. Alle patiënten waren ontslagen uit behandeling van een Nederlands revalidatiecentrum (Heliomare, Wijk aan Zee). Ten tijde van het interview was het letsel twee tot drie jaar oud (van Velzen 2011).

Volgens de deelnemers waren er een aantal belangrijke belemmerende aspecten ten aanzien van re-integratie: een langdurig herstelproces, soms drie tot vier jaar in beslag nemend, waarbij volledig herstel vaak uitblijft en restverschijnselen voortbestaan. De volgende belemmeringen werden eveneens vermeld: vermoeidheid, fysieke beperkingen (visus- en gehoorproblemen, druk in het hoofd, spierzwakte, verstoord evenwicht, verminderde conditie, afgenomen functie van de extremiteiten), cognitieve beperkingen (afasie en concentratiestoornissen). Als gevolg van cognitieve problematiek hadden respondenten moeite met het verdelen van aandacht en het uitvoeren van meerdere taken tegelijk en ze ondervonden een traag werktempo. Terugkeer naar een jachtige en hectische baan met een hoge werkdruk werd daardoor bemoeilijkt. Een gebrek aan steun en kennis van een werkgever, collega's en zorgverleners, werd evenzeer als een obstakel voor re-integratie ervaren, alsmede een (tijdelijk) ingetrokken rijbevoegdheid (van Velzen 2011).

Respondenten waren eensgezind over een positieve bijdrage van motivatie en vastberadenheid weer aan de slag te gaan. Beschikken over een gevoel voor humor bleek eveneens van belang voor terugkeer naar werk. Twee deelnemers ondervonden weinig of zelfs geen problemen, die hen weerhielden weer aan de slag te kunnen gaan. Steun van naasten, zorgverleners en instanties, maar ook van leidinggevende en collega's werd als stimulerend ervaren voor

terugkeer naar werk en de periode daarna: een collega op de werkvloer, die tijdens het werk zo nodig bijstand verleent, bleek waardevol. Inhoud van werkzaamheden bleek ook van belang bij re-integratie: terugkeer naar eenvoudig routinewerk is meestal wel mogelijk volgens respondenten. Op fysiek vlak is een intacte armfunctie bijdragend aan succesvolle re-integratie (van Velzen 2011).

Deze positieve en negatieve elementen in ogenschouw nemend, worden ten aanzien van terugkeer naar werk een aantal adviezen gegeven. In Nederland vindt, na twee jaar ziekteverzuim, in het kader van de WIA een verzekerings-geneeskundige beoordeling van arbeidsmogelijkheden plaats. Respondenten geven echter aan, dat herstel dan nog niet aan de orde is. Het proces is nog gaande en al dan niet volledig herstel laat soms nog een jaar op zich wachten. Voor patiënten met NAH moet een WIA beoordeling eventueel later plaatsvinden: op een moment dat een stabilisatie in beloop is opgetreden. Het merendeel van de respondenten vermeldde, dat steun van goed geïnformeerde professionals, collega's en werkgever terugkeer naar werk positief beïnvloedde. Afgaand op dit feit dient aandacht besteed te worden aan coaching, voorlichting en deskundigheidsbevordering van deze betrokkenen. Daar vermoeidheid een frequent voorkomend obstakel vormt, is het zinvol werkzaamheden en werktijden dusdanig in te richten dat een werknemer daarmee voldoende herstelmogelijkheden verschaft worden en zijn werk behouden blijft. Ondersteuning voor een werknemer die terugkeert naar werk, waarbij regelmatig tussenevaluaties plaatsvinden, strekt tot aanbeveling, ook op langere termijn. Een revalidatiecentrum kan daarin een belangrijk aandeel leveren (van Velzen 2011).

Conclusies uit de literatuur met betrekking tot knelpunten die patiënten met NAH zelf ervaren als het gaat om terugkeer naar werk (vraag 5)

Beperkingen

Niveau 4	'Onzichtbare beperkingen' worden als een obstakel ervaren ten aanzien van arbeidsparticipatie bij <i>mild tot matig traumatisch hersenletsel</i> . D: mening van patiënten; bron: Gilworth et al; 2008
-------------	---

Niveau 4	Van de beperkingen, die optreden na een <i>beroerte</i> , worden door de patiënten zelf 'vermoeidheid' en 'cognitieve problematiek' als belangrijkste barrières aangegeven voor arbeidsparticipatie. D: mening van patiënten; bron: Alaszewski et al; 2007
Niveau 4	Patiënten met <i>NAH</i> zijn van mening dat 'moeheid', 'geheugen-problematiek', een 'gebrekkige concentratie' en 'pijn en zwakte van een lichaamshelft' beperkingen zijn die re-integratie belemmeren. D: mening van patiënten; bron: Rubenson et al; 2007
Niveau 4	Een 'gebrekkige conditie', 'cognitieve beperkingen' of 'emotionele labiliteit' weerhouden patiënten met <i>NAH</i> weer aan het werk te gaan. D: mening van patiënten; bron: Schipper et al; 2010
Niveau 4	Patiënten met <i>NAH</i> zijn van mening dat een 'langdurig herstelproces' terugkeer naar werk belemmert. Langdurig voortbestaande of blijvende beperkingen die re-integratie bemoeilijken zijn: 'vermoeidheid en verminderde conditie'; 'beperkingen op fysiek vlak' (visus en gehoor, motoriek met name extremiteiten, coördinatie, hoofdpijn); 'beperkingen op cognitief gebied' (afasie, concentratiestoornissen). Op fysiek vlak draagt een 'intacte armfunctie' bij aan succesvolle re-integratie bij <i>NAH</i> . D: mening van patiënten; bron: van Velzen et al; 2011

Persoonlijke factoren

Niveau 4	'Negatieve percepties over het werk' vormen een obstakel voor werkhervatting na een <i>beroerte</i> . D: mening van patiënten; bron: Alaszewski et al; 2007
Niveau 4	Patiënten met <i>NAH</i> zijn van mening dat 'motivatie', een 'positieve instelling' en 'overtuiging van eigen kunnen' bijdragen aan succesvolle re-integratie. D: mening van patiënten; bron: Rubenson et al; 2007

Niveau 4	'Motivatie', 'vastberadenheid' en een 'goed gevoel voor humor' dragen positief bij aan terugkeer naar werk voor werknemers met <i>NAH</i> . D: mening van patiënten; bron: van Velzen et al; 2011
-------------	--

Re-integratieproces/ aanpassingen werk en werkplek

Niveau 4	'Gebrekkige informatie aan werkgever en collega's' wordt door patiënten als een obstakel ervaren ten aanzien van arbeidsparticipatie bij <i>mild tot matig traumatisch hersenletsel</i> . D: mening van patiënten; bron: Gilworth et al; 2008
-------------	--

Niveau 4	Een 'goede samenwerking tussen betrokken disciplines' en een 'stapsgewijze terugkeer naar werk' hebben volgens patiënten met een <i>CVA</i> een gunstige invloed op arbeidsparticipatie. Een 'slecht geïnformeerde werkgever' wordt als belangrijke belemmerende factor aangegeven bij de terugkeer naar werk van <i>CVA</i> patiënten. D: mening van patiënten; bron: Medin et al; 2006
-------------	---

Niveau 4	Terugkeer naar werk na een <i>beroerte</i> wordt bevorderd als er 'tijdens revalidatie aandacht is voor re-integratie'; verder als 're-integratie stapsgewijs' plaatsvindt en een 'werkplek wordt aangepast'. D: mening van patiënten; bron: Wolfenden et al; 2009
-------------	---

Niveau 4	<i>NAH</i> patiënten zijn van mening dat 'werk aanpassingen' en 'flexibele werktijden' behoud van werk bevorderen. D: mening van patiënten; bron: Rubenson et al; 2007
-------------	---

Niveau 4	Patiënten met <i>NAH</i> zijn van mening, dat terugkeer naar een 'hectische baan met een hoge werkdruk' bemoeilijkt wordt door beperkingen op cognitief vlak (afasie, concentratiestoornis). Terugkeer naar 'eenvoudig routinewerk', daarentegen, lijkt meestal mogelijk. Patiënten met <i>NAH</i> , die last hebben van vermoeidheid, zijn gebaat met 'werk aanpassingen die ze herstel mogelijkheden bieden'. D: mening van patiënten; bron: van Velzen et al; 2011
-------------	--

Niveau 4	Er is volgens patiënten met <i>NAH</i> een 'gebrek aan begeleiding' ten aanzien van terugkeer naar werk voor een werkgever en zijn werknemer met <i>NAH</i> . D: mening van patiënten; bron: Schipper et al; 2010
-------------	--

Niveau 4	Re-integratie wordt bevorderd als 'werkgever, collega's en zorgverleners goed geïnformeerd zijn over <i>NAH</i> '. Wanneer een werknemer met <i>NAH</i> is teruggekeerd naar werk, wordt 'ondersteuning op langere termijn waarbij tussenevaluaties plaatsvinden' zinvol geacht. D: mening van patiënten; bron: van Velzen et al; 2011
-------------	--

Werkgever/ collega's

Niveau 4	'Begrip en flexibiliteit van een werkgever' worden als re-integratiebevorderende factoren ervaren door werknemers die een <i>mild tot matig traumatisch hersenletsel</i> doormaakten. D: mening van patiënten; bron: Gilworth et al; 2008
-------------	--

Niveau 4	Een 'gebrek aan steun en begrip van collega's en werkgever' belemmeren terugkeer naar werk na een <i>beroerte</i> . D: mening van patiënten; bron: Alaszewski et al; 2007
-------------	--

Niveau 4	Een 'flexibele werkgever' en 'steun van collega's' hebben, volgens patiënten met een <i>CVA</i> een gunstige invloed op arbeidsparticipatie. Een 'gebrekkige communicatie met de leidinggevende' wordt als een belangrijke belemmerende factor aangegeven bij de terugkeer naar werk van <i>CVA</i> patiënten. D: mening van patiënten; bron: Medin et al; 2006
-------------	--

Niveau 4	Een 'negatieve attitude', 'onbegrip van collega's' en 'misverstanden op de werkvloer', worden door patiënten met een <i>beroerte</i> als belemmerend ervaren voor behoud van werk. D: mening van patiënten; bron: Oppermann et al; 2004
-------------	--

Niveau 4	'Steun van collega's en leidinggevende' wordt door patiënten met een <i>beroerte</i> als een belangrijke stimulans gezien voor terugkeer naar werk. D: mening van patiënten; bron: Wolfenden et al; 2009
-------------	---

Niveau 4	<i>NAH</i> patiënten zijn van mening dat 'steun van werkgever en collega's' bijdraagt aan een succesvolle re-integratie. D: mening van patiënten; bron: Rubenson et al; 2007, van Velzen et al; 2011
-------------	---

Niveau 4	Patiënten met <i>NAH</i> zijn van mening dat er een 'gebrek is aan kennis en/of begrip bij werkgevers' ten aanzien van <i>NAH</i> . D: mening van patiënten; bron: Schipper et al; 2010
-------------	--

Familie/ omgeving/ maatschappij

Niveau 4	Na een <i>beroerte</i> wordt een 'gebrek aan steun en begrip van naasten' door een patiënt als een belangrijke barrière voor arbeidsparticipatie beschouwd. D: mening van patiënten; bron: Alaszewski et al; 2007
-------------	--

Niveau 4	'Steun van familie' heeft volgens patiënten met een <i>CVA</i> een gunstige invloed op arbeidsparticipatie. D: mening van patiënten; bron: Medin et al; 2006
-------------	---

Niveau 4	<i>NAH</i> patiënten zijn van mening dat 'steun van omgeving' bijdraagt aan een succesvolle re-integratie. D: mening van patiënten; bron: Rubenson et al; 2007, van Velzen et al; 2011
-------------	---

Kwalitatief onderzoek met betrekking tot knelpunten die patiënten met NAH zelf ervaren als het gaat om terugkeer naar werk (vraag 5)

Om conclusies te formuleren over knelpunten, die patiënten zelf ervaren ten aanzien van terugkeer naar werk, vond aanvullend een focusgroepgesprek plaats met patiënten (zie Bijlage 8).

Patiënten vermeldden dat ten aanzien van beperkingen, cognitieve problemen het meest belemmerend zijn. Ze leveren veel problemen op voor functioneren in werk. Patiënten hebben moeite met aandacht en concentratie, waardoor zij informatie moeilijk in zich op kunnen nemen. Dit levert bijvoorbeeld belemmeringen op tijdens vergadersituaties.

Een belangrijk bijkomend obstakel is dat het voor patiënten met NAH lastig is, belangrijke en niet belangrijke zaken van elkaar te onderscheiden. Dit verhindert uitvoer van meerdere taken tegelijkertijd.

Patiënten met NAH hebben verder last van een verhoogde gevoeligheid voor prikkels van buitenaf waaronder geluid of lawaai in de omgeving. Dit compliceert bijvoorbeeld het voeren van een gesprek, dat vaak op zichzelf al moeilijk is voor een patiënt met NAH, omdat het juist interpreteren van intonatie en taalgebruik soms een belangrijk obstakel vormt.

Naast een beperkte aandacht en concentratie worden eveneens geheugenproblemen gerapporteerd. Deze bemoeilijken aanleren van nieuwe vaardigheden, instructies dienen vaak te worden herhaald. Ondersteuning bijvoorbeeld door middel van notities of een planbord waarop taken voor een werkdag vermeld staan, wordt onmisbaar geacht.

Naast bovenbeschreven cognitieve beperkingen ervaren patiënten vermoeidheid als een belangrijke belemmering bij uitvoer van werkzaamheden. Wanneer vermoeidheid optreedt bemerken patiënten een toename van cognitieve beperkingen. Aanhoudende aandacht en concentratie kunnen dan minder goed worden opgebracht. Taken en werktijden dienen in de praktijk daarop te worden afgestemd. Werkzaamheden die een hogere concentratie vereisen bijvoorbeeld, kunnen beter vroeg op een dag worden uitgevoerd.

Bijkomende kwestie, zo geven patiënten aan, is dat patiënten al deze problemen en beperkingen lang niet altijd bij zichzelf vaststellen, zeker niet in een beginfase; zij zijn er zich vaak niet van bewust. Ze ervaren zelf geen duidelijke belemmeringen en ze hebben hoge verwachtingen van zichzelf. Ze willen graag weer aan de slag en willen ook graag bewijzen dat dit daadwerkelijk mogelijk is. Ze denken te kunnen functioneren als tevoren, voordat hersen-

letsel optrad. Dit wordt versterkt door het feit dat bepaalde taken nog wel goed gaan omdat er kan worden teruggevallen op bepaalde routines of automatisen. Daarbovenop speelt in het kader van een verwerkingsproces ontkenning van aanwezige beperkingen een niet onaanzienlijke rol. Het is de omgeving, bijvoorbeeld een partner of een collega die een patiënt op zijn beperkingen attendeert. Door het willen presteren op het werk kan bestaande vermoeidheid toenemen, waardoor het ondernemen van activiteiten in de privé-situatie wordt belemmerd. Er dient bij re-integratie te worden gestreefd naar een balans tussen werk en privé.

Een belangrijke complicatie van NAH is epilepsie, waarbij bovenop beperkingen van NAH zelf, tevens problemen bestaan rondom optredende insulten, medicatiegebruik en bijwerkingen van deze medicatie. Epilepsie en bijkomende behandeling zijn van invloed op mobiliteit en bemoeilijken daarmee maatschappelijke participatie. Een NAH-patiënt met epilepsie blijft vaak langdurig in het medische circuit, waardoor hij telkens geconfronteerd wordt met aandoening en gevolgen. Dit wordt als een forse mentale belasting ervaren.

Conclusies uit kwalitatief onderzoek met betrekking tot knelpunten die patiënten met NAH zelf ervaren als het gaat om terugkeer naar werk (vraag 5)

Niveau 4	<p>Cognitieve problematiek (aandacht, concentratie, geheugen) wordt door patiënten met NAH als meest belemmerend ervaren ten aanzien van terugkeer naar werk.</p> <p>Door cognitieve problemen ervaren patiënten dat vergaderen, meerdere taken tegelijk uitoefenen, het voeren van een gesprek en aanleren van nieuwe vaardigheden niet goed mogelijk zijn.</p> <p>Patiënten met NAH hebben last van een verhoogde gevoeligheid voor prikkels van buitenaf, zoals geluid of lawaai. Dit staat, bijvoorbeeld, het voeren van een gesprek in de weg.</p> <p>Patiënten ervaren vermoeidheid als een belangrijke belemmering bij uitvoer van werkzaamheden, overige cognitieve beperkingen worden uitgesproken bij vermoeidheid.</p> <p>Een belangrijke belemmerende complicatie van NAH is epilepsie, met name vanwege optredende insulten, medicatiegebruik en bijwerkingen van deze medicatie.</p> <p>Epilepsie en bijkomende behandeling zijn van negatieve invloed op mobiliteit en bemoeilijken daarmee maatschappelijke participatie.</p> <p>D: focusgroepgesprek: mening van patiënten; 2011</p>
-------------	---

Samengevat (vraag 5)

Bij vormgeving van een re-integratietraject, dienen ervaringen van patiënten met NAH te worden meegenomen.

Aspecten die, volgens patiënten, re-integratie bevorderen

Functioneren

- Intacte armfunctie

Persoonlijke factoren

- Hoge motivatie
- Positieve instelling
- Vastberadenheid
- Overtuiging eigen kunnen
- Goed gevoel voor humor

Re-integratieproces/werkgever/werkplekaanpassingen

- Tijdens revalidatie aandacht voor terugkeer naar werk
- Geen hoge productiedruk
- Adequate werkplekaanpassing
- Flexibele werktijden
- Herstelmogelijkheden tijdens het werk
- Stapsgewijze terugkeer naar werk
- Goede samenwerking tussen betrokken disciplines
- Goed geïnformeerde werkgever en collega's
- Steun en begrip van werkgever en collega's
- Begeleiding op langere termijn

Omgeving

- Steun van familie

Aspecten die, volgens patiënten, re-integratie belemmeren

Stoornissen/beperkingen

- Cognitieve (onzichtbare) beperkingen
- Geheugenproblematiek
- Gebrekkige concentratie

- Afasie
- Emotionele labiliteit
- Visus- en gehoorstoornissen
- Vermoeidheid en een gebrekkige conditie
- Pijn en zwakte van een lichaamshelft
- Hoofdpijn
- Epilepsie
- Langdurig herstelproces

Persoonlijke factoren

- Negatieve percepties over werk

Re-integratieproces/werkgever/werkplekaanpassingen

- Hoge productiedruk
- Meerdere taken tegelijk in werk
- Voeren van gesprekken en vergaderen tijdens werk
- Veelvuldige prikkels in werkomgeving (licht en geluid)
- Gebrekkig geïnformeerde werkgever en collega's
- Gebrek aan steun en begrip van werkgever en collega's
- Gebrekkige communicatie met leidinggevende
- Gebrek aan begeleiding

Omgeving

- Gebrek aan steun van familie

Vraag 6

Welke knelpunten beleven anderen bij patiënten met NAH als het gaat om terugkeer naar werk?

Inleiding (vraag 6)

Na opname in ziekenhuis, revalidatiecentrum en/of verpleeghuis, keert 61 % van de patiënten die een beroerte doormaakten, terug naar de thuissituatie (CBO 2008). Deze patiënten zijn aangewezen op emotionele en fysieke steun van hun partner en/of familieleden. Noodgedwongen zijn deze familieleden

abrupt en vaak onverwacht veranderd in de mantelzorgers van deze patiënt, soms levenslang. Van partner en familieleden wordt gevraagd direct om te kunnen gaan met beperkte mobiliteit, moeizame communicatie, veranderd gedrag en persoonlijkheid van hun huisgenoot (Bakas 2002). Tegenwoordig wordt gestreefd naar een eerder ontslag van deze patiënten met als gevolg dat ze nog eerder in een herstelproces terugkeren naar huis (Lincoln 2004). Familieleden rapporteren een hoog stressniveau wanneer ze moeten zorgen voor een gezinslid met NAH (Han 1999). Dit heeft een negatief effect op herstel van een patiënt (Han 1999); voorstelbaar is dat arbeidsparticipatie daardoor wordt belemmerd. Belangrijk is daarom dat naast bevindingen van experts en beleving van de patiënt ook ervaringen van mantelzorgers meegenomen worden, die zij hebben opgedaan in het kader van herstel van functioneren en arbeidsparticipatie bij een patiënt met NAH.

Beschrijving literatuursearch en literatuurselectie (vraag 6)

Er werd ter beantwoording van deze vraag een literatuursearch verricht in PubMed. De daarvoor gebruikte zoektermen zijn opgenomen in Bijlage 4. Er werden 168 referenties verkregen. Daarop volgde selectie van potentieel relevante literatuur op basis van titels en abstracts, vervolgens op grond van het gehele artikel. Selectie vond plaats met behulp van ‘Patientenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek’ zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007).

De inclusiecriteria voor deze selectie waren:

- P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
- I door ‘anderen’ ervaren factoren van invloed op re-integratie
- O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een ‘relatie met werk’ betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was, of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Na de selectieprocedure bleek dat geen enkele studie voldeed aan de inclusiecriteria: arbeidsparticipatie kwam niet aan bod in de artikelen. Vrij eenduidig kwam in een aantal studies naar voren dat naasten van een patiënt met NAH

veel belemmeringen ondervinden in de thuissituatie. Ondanks het feit dat de focus van deze richtlijn op arbeid ligt, volgt hieronder een korte notitie over ervaringen van familieleden met NAH patiënten in de thuissituatie.

Samenvatting van de literatuur ten aanzien van knelpunten ervaren door omgeving (vraag 6)

In een review beschrijven Verhaeghe et al. dat vooral partners stress ervaren, wanneer een patiënt met traumatisch hersenletsel terugkeert in de thuissituatie. Jonge families, die weinig sociale steun krijgen en/of financiële, psychische of medische problemen hebben, zijn het meest kwetsbaar. Hoe beter familieleden omgaan met de situatie, hoe voorspoediger het herstel van een patiënt. Steun van behandelaars reduceert stress en bevordert een verwerkingsproces; conflicten echter, werken averechts voor alle betrokkenen (Verhaeghe 2005).

Smith et al. verrichtten een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van 90 verzorgers van patiënten die een beroerte hadden doorgemaakt. De meesten vermeldde dat zij kennis en vaardigheden ontbeerden om adequaat te zorgen voor een patiënt in de thuissituatie. Zij hadden ook geen idee bij wie ze informatie konden inwinnen en geen notie van wie ze ondersteuning konden verwachten. De conclusie van de auteurs is dan ook verzorgers van een CVA patiënt voor ontslag te trainen en hen adequaat voor te bereiden op hun taak in de thuissituatie (Smith 2004).

Pringle et al. schetsen gelijksoortige problemen en zijn dezelfde mening toegedaan; in hun review pleiten zij eveneens voor begeleiding en gedegen voorlichting aan naasten van een CVA patiënt, alvorens hun familielid naar huis ontslagen wordt (Pringle 2008).

Conclusies uit de literatuur met betrekking tot knelpunten die anderen beleven bij patiënten met NAH als het gaat om terugkeer naar werk (vraag 6)

Er is geen literatuur beschikbaar, om deze vraag te beantwoorden, zoals hierboven werd beschreven.

Kwalitatief onderzoek met betrekking tot knelpunten die anderen beleven bij patiënten met NAH als het gaat om terugkeer naar werk (vraag 6)

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, werden werkgevers en een mantelzorgster gevraagd naar ervaringen, die zij hebben opgedaan ten aanzien van terugkeer naar werk van een patiënt met NAH. Werkgevers en mantelzorgster namen deel aan focusgroepgesprekken voor respectievelijk werkgevers en patiënten/mantelzorgster.

Werkgevers lopen op tegen knelpunten, als het gaat om terugkeer van een werknemer naar werk. Deze knelpunten bevinden zich op het vlak van aanwezige beperkingen, waarbij vooral onzichtbare, cognitieve problematiek als hinderlijk wordt ervaren.

Een werkgever wordt, als hij al op de hoogte is, niet voortdurend herinnerd aan deze beperkingen en kan er diensgevolge niet altijd rekening mee houden; gevaar bestaat dat overbelasting van een werknemer optreedt, omdat zijn werkgever te veel van hem eist.

Tevens ervaart een werkgever gedragsveranderingen als een probleem, vooral wanneer gedrag van een werknemer onaangepast is, of zelfs sprake is van decorumverlies. Dit gedrag leidt voor een werknemer tot spanningen met collega's of leidinggevende, klantencontacten zijn daardoor vrijwel niet mogelijk.

Patiënten met NAH blijken zich lang niet altijd bewust te zijn van aanwezige beperkingen door een gebrekkig ziekte-inzicht. Ze ervaren zelf geen duidelijke belemmeringen, ze denken alles weer te kunnen net als voorheen, voordat hersenletsel ontstond. Ze willen dit ook graag bewijzen en gaan weer aan de slag. Hun overtuiging wordt versterkt, omdat bepaalde taken in werk door routines en automatisme goed gaan. Daarbovenop speelt, in het kader van een verwerkingsproces, ontkenning van aanwezige beperkingen een niet onaanzienlijke rol.

Het is de omgeving (bijvoorbeeld een mantelzorgster of een werkgever), die een patiënt op zijn beperkingen attendeert.

Conclusies uit kwalitatief onderzoek met betrekking tot knelpunten die anderen beleven bij patiënten met NAH als het gaat om terugkeer naar werk (vraag 6)

Niveau 4	<p>Werkgevers ervaren cognitieve problematiek en gedragsproblematiek van een patiënt met NAH als belemmeringen voor terugkeer naar werk.</p> <p>Mogelijke gevolgen voor functioneren in werk zijn:</p> <p>Een werkgever houdt geen rekening met (onzichtbare) beperkingen met risico op overbelasting van een werknemer met NAH: vanwege het feit dat deze beperkingen niet worden waargenomen, wordt er niet altijd rekening mee gehouden.</p> <p>In verband met gedragsproblematiek, of zelfs decorumverlies, kunnen contacten met collega's, leidinggevende en klantcontacten verstoord raken.</p> <p>Wanneer een werknemer met NAH zich niet bewust is van zijn beperkingen (door een gebrekkig ziekte-inzicht of door acceptatieproblemen), overschat hij zichzelf met gevaar voor overbelasting in werk.</p> <p>D: focusgroepgesprek: mening van mantelzorgers en werkgevers; 2011</p>
----------	--

Samengevat (vraag 6)

Wanneer een patiënt met NAH gaat deelnemen aan het arbeidsproces, ervaren werkgevers en collega's de volgende beperkingen bij patiënt als een knelpunt:

- Cognitieve (onzichtbare) beperkingen, waardoor een werkgever te hoge eisen gaat stellen
- Gedragsproblematiek waardoor relaties met klanten en collega's verstoord raken
- Gebrekkig ziekte-inzicht en zelfoverschatting waardoor overbelasting ontstaat

Eindconclusies

Om antwoorden op bovenvermelde uitgangsvragen te verkrijgen, werd literatuuronderzoek verricht en aanvullend werden knelpunten bij werkgroepleden, patiënten en werkgevers geïnventariseerd.

Informatie die werd verkregen, leverde veel overeenkomsten op: werkgroep- leden, werkgevers en patiënten vermeldden in grote lijnen vergelijkbare knelpunten als die uit de literatuur naar voren kwamen, op vlak van beperkingen, maar ook op vlak van gang van zaken rondom werkhervatting.

Hieronder zijn de aanbevelingen geformuleerd, opeenvolgend per uitgangsvraag:

Knelpunten ten aanzien van werkhervatting

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden en vormgeving van een traject naar werk voor een werknemer met NAH dienen sociodemografische factoren meegewogen te worden.

Er zijn aanwijzingen dat de volgende sociodemografische factoren positief geassocieerd zijn met terugkeer naar werk: werkzaam vóór NAH, hoog opleidingsniveau, lagere leeftijd, mannelijk geslacht, blank ras, gehuwd zijn.

Er zijn aanwijzingen dat de volgende sociodemografische factoren negatief geassocieerd zijn met terugkeer naar werk: minder dan 11 jaar onderwijs, hogere leeftijd, vrouwelijk geslacht, donker ras.

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden en vormgeving van een traject naar werk van een werknemer met NAH dienen factoren meegewogen te worden die betrekking hebben op ernst van NAH.

Er zijn aanwijzingen dat ernstiger hersenletsel (vastgesteld in de acute fase met behulp van GCS, comaduur, lengte PTA) negatief geassocieerd is met terugkeer naar werk.

Er zijn aanwijzingen dat een langere opnameduur negatief geassocieerd is met werkhervatting.

Er zijn aanwijzingen dat een kortere opnameduur positief geassocieerd is met werkhervatting.

Er zijn aanwijzingen dat vóórkomen van 'misselijkheid of braken' bij opname en/of 'veel pijn na het letsel' positief geassocieerd is met werkloosheid.

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden en vormgeving van een traject naar werk voor een werknemer met NAH dienen factoren meegewogen te worden, die betrekking hebben op aanwezige comorbiditeit. Er zijn aanwijzingen, dat bijkomend extracranieel letsel positief geassocieerd is met werkloosheid. Er zijn aanwijzingen, dat diabetes negatief geassocieerd is met terugkeer naar werk.

Bij beoordeling van re-integratiemogelijkheden en vormgeving van een traject naar werk voor een werknemer met NAH dienen testbevindingen ten aanzien van fysiek, cognitief en gedragsmatig functioneren meegewogen te worden. Bevindingen bij neuropsychologisch onderzoek dienen gekoppeld te worden aan daadwerkelijk functioneren in een werksituatie. Goede testuitslagen zijn positief geassocieerd met terugkeer naar werk: FIM bij opname en bij ontslag, DRS bij opname, bij ontslag en na één jaar, RLAS bij opname en bij ontslag, NRS, Logical Memory Delay, PCRS (onderdeel IADL en cognitie) na 3 maanden, Brunnström bij opname, Barthel Index bij opname, RBMT, RBAP (onderdeel visuele perceptie), Sunnaas test voor apraxie. Slechte testuitslagen zijn positief geassocieerd met werkloosheid: Barthel Index na één week, DRS na één jaar (zie Bijlage 13).

Financiële factoren van invloed op arbeidsparticipatie

Bij systematisch literatuuronderzoek werden studies verkregen, waar invloed van financiële factoren op terugkeer naar werk van patiënten met NAH slechts terzijde aan bod kwam. Bij vormgeving van een re-integratietraject dienen onderstaande aspecten in overweging te worden genomen: Patiënten met NAH vermelden dat zij minder geneigd zijn te gaan werken, als ze voor het hersenletsel al een uitkering hadden, gewend waren niet te werken en slechts beschikking hadden over beperkte financiële middelen. Een uitkering en de angst deze te verliezen bij terugkeer naar werk vormen een belemmering voor re-integratie. Behoefte om over extra financiële ruimte te beschikken stimuleert een patiënt met NAH terug te keren naar werk. Re-integratietrajecten worden niet altijd vergoed, dit staat arbeidsparticipatie van een patiënt met NAH in de weg.

Verkregen arbeidsvaardigheden van invloed op arbeidsparticipatie

Er werd geen literatuur verkregen over invloed van verkregen arbeidsvaardigheden op arbeidsparticipatie van een patiënt met NAH. Bij aanleren van arbeidsvaardigheden dient onderstaande in ogenschouw te worden genomen:

Aanleren van nieuwe arbeidsvaardigheden is mogelijk, maar kost veel tijd. Vooraf dient beoordeeld te worden of betrokkene in staat is om te leren en hiervoor open staat.

In de praktijk blijkt weerstand te bestaan tegen aanleren van vaardigheden op het vlak van ernstigere beperkingen, door een beperkt ziekte-inzicht of een niet voltooide acceptatie. Om behandeling mogelijk te maken, dient een therapeutische stop of gecontroleerde confrontatie te worden overwogen. Patiënten vermelden, vooral bij geheugenproblemen, moeite te hebben met aanleren van nieuwe vaardigheden, veelvuldige instructies zijn vaak noodzakelijk.

In de praktijk blijkt, dat arbeidsparticipatie bevorderd wordt door verkregen arbeidsvaardigheden.

Knelpunten ten aanzien van werkhervatting, ervaren door patiënten zelf en door hun omgeving (partner, mantelzorger, collega's, leidinggevende, etc.)

Bij beoordeling van werkhervatting en vormgeving van een traject naar werk, dienen 'beperkingen' te worden meegenomen. Beperkingen zijn complex en divers. Deze beperkingen ervaart een patiënt met NAH zelf, maar ook beperkingen die door zijn omgeving (partner, mantelzorger, zorgverlener, werkgever en collega) worden waargenomen, dienen te worden betrokken.

Vermoeidheid en een gebrekkige conditie komen bij NAH veelvuldig voor en worden als een belangrijke belemmering ervaren bij terugkeer naar werk. Flexibele werktijden en werkaanpassingen ('zwaar' werk vroeg op een werkdag, rustige werkplek, mogelijkheid te rusten of een lange pauze te nemen, ruime openingstijden kantoor) die voldoende recuperatiemogelijkheden bieden, bevorderen terugkeer naar en behoud van werk.

Cognitieve ('onzichtbare') beperkingen worden als een belangrijk obstakel ervaren bij terugkeer naar werk. Cognitieve beperkingen worden ernstiger, wanneer vermoeidheid optreedt en wanneer structuur ontbreekt. Wanneer een werknemer met NAH zich niet bewust is van deze beperkingen of deze vanwege een verwerkingsproces ontkent, wordt werkhervatting verder belemmerd of overschat hij zichzelf.

Bij cognitieve problematiek wordt neuropsychologisch onderzoek sterk aangeraden; bevindingen, gekoppeld aan observaties in de praktijk van een werksituatie dienen meegenomen te worden bij realisatie van adequate en tijdige werkaanpassingen.

Werkaanpassingen die re-integratie bij cognitieve problematiek bevorderen zijn:

- Tav geheugenproblematiek: gebruik van planbord, notities, herhaalde instructies, zoveel mogelijk eenvoudig routinewerk, waarbij teruggevallen wordt op automatismen.
- Tav aandacht en concentratie: vermijd hoge werkdruk, vermijd uitvoeren van meerdere taken tegelijk, creëer een rustige werkomgeving (geen lawaai of andere afleiding).

Gedragsveranderingen, emotionele labiliteit (of niet herkende depressies) vormen een probleem bij en na terugkeer naar werk. Wanneer gedrag onaangepast is of sprake is van decorumverlies, kunnen relaties met leidinggevende of collega's verslechteren.

Wanneer om deze redenen verwijzing geïndiceerd is, dient bij voorkeur een neuropsycholoog dan wel een GZ-psycholoog te worden ingeschakeld, die beschikt over voldoende kennis ten aanzien van NAH.

Informatieverstrekking aan werkgever en collega's over NAH en mogelijke gevolgen, waaronder gedragsverandering, wordt aanbevolen. Veelvuldige klantencontacten dienen te worden vermeden, of anders te worden ingericht, waarbij klanten tevoren worden ingelicht (werknemer dient hiervoor toestemming te verlenen).

Fysieke belemmeringen, die terugkeer naar werk bemoeilijken zijn: hoofdpijn, pijn en zwakte van een lichaamshelft, gestoorde motoriek, met name van de extremiteiten en coördinatioestoornissen.

Een intacte armfunctie bevordert succesvolle re-integratie.

Epilepsie is een belangrijke complicatie van NAH en wordt als een forse belemmering ervaren vanwege optredende insulten en medicatiegebruik (bijwerkingen). Mobiliteit en werkhervatting worden negatief beïnvloed, mede vanwege ingetrokken rijbevoegdheid.

Zelfstandig kunnen rijden na één jaar, blijkt positief bij te dragen aan werkhervatting bij NAH.

Persoonlijke factoren zijn van invloed op re-integratie. Een werknemer met een hoge motivatie en een positieve instelling, die vastberaden is terug te keren naar werk, lukt dit ook gemakkelijker. Een gevoel voor humor draagt daar verder positief aan bij.

Negatieve percepties over werk vormen een obstakel voor werkhervatting.

Omgevingsfactoren zijn van invloed op re-integratie.

Steun, begrip en flexibiliteit van naasten, mantelzorgers, collega's, leidinggevende en zorgverleners worden als een positieve stimulans ervaren om terug te keren naar werk. Wanneer deze steun ontbreekt, wordt re-integratie belemmerd.

Gebrekkige informatie bij bovenvermelde betrokkenen wordt als een obstakel ervaren. Deskundigheidsbevordering en voorlichting van omgeving, werkgever en zorgverleners wordt aanbevolen: een goed geïnformeerde omgeving blijkt positief bij te dragen aan re-integratie.

Een gebrek aan begeleiding wordt als belemmerend ervaren tijdens re-integratie. Het verdient aanbeveling, dat een werknemer met NAH begeleid wordt bij terugkeer naar werk en daarna, bijvoorbeeld door een collega, ook op langere termijn.

Bij re-integratie dient er een balans tussen werk en privé te worden gecreëerd.

Bij systematisch literatuuronderzoek werden geen studies gevonden, die inzicht verschaffen in knelpunten, die mantelzorgers ervaren ten aanzien van arbeidsparticipatie bij NAH patiënten. Arbeidsparticipatie kwam niet aan bod in gevonden artikelen.

Mantelzorgers van een patiënt met NAH ondervinden daarentegen veel belemmeringen in de thuissituatie. Ondanks het feit dat de focus van deze richtlijn op arbeid ligt, dient met onderstaande rekening te worden gehouden:

Partners ervaren veel stress, wanneer een patiënt met NAH terugkeert in de thuissituatie. Jonge families, die weinig sociale steun krijgen en/of financiële, psychische of medische problemen hebben, zijn het meest kwetsbaar. Hoe beter familieleden omgaan met de situatie, hoe voorspoediger het herstel van een patiënt. Steun van behandelaars draagt daar positief aan bij. Mantelzorgers van een patiënt met NAH vermelden, dat het hen ontbreekt aan informatie, kennis en vaardigheden om adequaat te zorgen voor een patiënt in de thuissituatie. Zij hebben ook geen idee bij wie ze informatie kunnen inwinnen. Het verdient aanbeveling mantelzorgers van een patiënt met NAH voor ontslag adequaat te informeren en hen voor te bereiden op hun taak in de thuissituatie.

Literatuur

- Alaszewski A, Alaszewski H, Potter J, Penhale B. Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. *Disabil Rehabil.* 2007 Dec 30; 29(24):1858-69.
- Andelic N, Hammergren N, Bautz-Holter E, Sveen U, Brunborg C, Røe C. Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand.* 2009 Jul; 120(1):16-23.
- Bakas T, Austin JK, Okonkwo KF, Lewis RR, Chadwick L. Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *J Neurosci Nurs.* 2002 Oct; 34(5):242-51.
- Boake C, Millis SR, High WM Jr, Delmonico RL, Kreutzer JS, Rosenthal M, Sherer M, Ivanhoe CB. Using early neuropsychologic testing to predict long-term productivity outcome from traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001 Jun; 82(6):761-8.
- Busch MA, Coshall C, Heuschmann PU, McKeivitt C, Wolfe CD. Sociodemographic differences in return to work after stroke: the South London Stroke Register (SLSR). *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2009 Aug; 80(8):888-93.
- 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.
- Cifu DX, Keyser-Marcus L, Lopez E, Wehman P, Kreutzer JS, Englander J, High W. Acute predictors of successful return to work 1 year after traumatic brain injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997 Feb; 78(2):125-31.

- Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Angststoornissen, Beroerte, Borstkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007.
- Gilworth G, Eyres S, Carey A, Bhakta BB, Tennant A. Working with a brain injury: personal experiences of returning to work following a mild or moderate brain injury. *J Rehabil Med.* 2008 May; 40(5):334-9.
- Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke.* 1999 Jul; 30(7):1478-85.
- Hoenderdaal PL, de Ruijter G. Niet-aangeboren hersenletsel en arbeid. Informatie voor arbeidsbegeleiders. Kleine reeks over niet-aangeboren hersenletsel, in samenwerking met het Nederlands Centrum Hersenletsel. 2003.
- Johansson U, Bernspång B. Predicting return to work after brain injury using occupational therapy assessments. *Disabil Rehabil.* 2001 Jul 20; 23(11):474-80.
- Keyser-Marcus LA, Bricout JC, Wehman P, Campbell LR, Cifu DX, Englander J, High W, Zafonte RD. Acute predictors of return to employment after traumatic brain injury: a longitudinal follow-up. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002 May; 83(5):635-41.
- Kreutzer JS, Marwitz JH, Walker W, Sander A, Sherer M, Bogner J, Fraser R, Bushnik T. Moderating factors in return to work and job stability after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2003 Mar-Apr; 18(2):128-38.
- Levack W, McPherson K, McNaughton H. Success in the workplace following traumatic brain injury: are we evaluating what is most important? *Disabil Rehabil.* 2004 Mar 4; 26(5):290-8.
- Lincoln NB, Walker MF, Dixon A, Knights P. Evaluation of a multiprofessional community stroke team: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2004 Feb; 18(1):40-7.
- Lindström B, Röding J, Sundelin G. Positive attitudes and preserved high level of motor performance are important factors for return to work in younger persons after stroke: a national survey. *J Rehabil Med.* 2009 Sep; 41(9):714-8.
- Malec JF, Basford JS. Postacute brain injury rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Feb; 77(2):198-207.
- Medin J, Barajas J, Ekberg K. Stroke patients' experiences of return to work. *Disabil Rehabil.* 2006 Sep 15; 28(17):1051-60.
- Naess H, Hammersvik L, Skeie GO. Aphasia among young patients with ischemic stroke on long-term follow-up. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2009 Jul-Aug; 18(4):247-50.
- Oppermann JD. Interpreting the meaning individuals ascribe to returning to work after traumatic brain injury: a qualitative approach. *Brain Inj.* 2004 Sep; 18(9):941-55.
- Pringle J, Hendry C, McLafferty E. A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. *J Clin Nurs.* 2008 Sep; 17(18):2384-97.
- Rubenson C, Svensson E, Linddahl I, Björklund A. Experiences of returning to work after acquired brain injury. *Scand J Occup Ther.* 2007 Dec; 14(4):205-14.

- Saeki S, Toyonaga T. Determinants of early return to work after first stroke in Japan. *J Rehabil Med.* 2010 Mar; 42(3):254-8.
- Schipper K, Hendriks A, Dauwerse L, Willems V, Abma T. Deelnemen, geven en zijn - sociaal maatschappelijke participatie van mensen met niet aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief. VU Medisch Centrum, Vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+ Amsterdam, In opdracht van de Hersenstichting. Januari 2010.
- Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *J Adv Nurs.* 2004 May; 46(3):235-44.
- Stulemeijer M, van der Werf S, Borm GF, Vos PE. Early prediction of favourable recovery 6 months after mild traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2008 Aug; 79(8):936-42.
- Sveen U, Mongs M, Røe C, Sandvik L, Bautz-Holter E. Self-rated competency in activities predicts functioning and participation one year after traumatic brain injury. *Clin Rehabil.* 2008 Jan; 22(1):45-55.
- Teasdale TW, Engberg AW. Disability pensions in relation to stroke: a population study. *Brain Inj.* 2002 Nov; 16(11):997-1009.
- 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.
- van Velzen JM, van Bennekom CA, van Dormolen M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disabil Rehabil.* 2011 Mar 29.
- Verhaeghe S, Defloor T, Grypdonck M. Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005 Sep; 14(8):1004-12.
- Wolfenden B, Grace M. Returning to work after stroke: a review. *Int J Rehabil Res.* 2009 Jun; 32(2):93-7.

6

INTERVENTIES DIE ARBEIDS- PARTICIPATIE BEVORDEREN

In dit hoofdstuk staat de volgende vraag centraal:

Welke interventies zijn effectief ten aanzien van terugkeer naar werk bij patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)?

Veel patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) willen na optreden van hersenletsel terug aan het werk (Heeringa 2005). Om een aantal redenen is terugkeer naar werk belangrijk: het verhoogt levenskwaliteit (O'Neill 1998, Steadman-Pare 2001) en is kostenbesparend (Yasuda 2001).

Individen die NAH doormaken krijgen te maken met een breed scala aan gevolgen op fysiek, cognitief en emotioneel vlak. Daardoor wordt terugkeer naar eigen werk soms onmogelijk. Het vinden van ander passend werk vormt vaak een probleem (Yasuda 2001).

Anderzijds zijn patiënten, ondanks aanwezige en soms ernstige beperkingen, in staat terug te keren naar werk. Interventies waaronder bepaalde vormen van arbeidsrevalidatie lijken daar positief aan bij te dragen (Crisp 1992, Kendall 2006).

Doel van dit hoofdstuk is helder te krijgen welke interventies voorhanden en effectief zijn ten aanzien van arbeidsparticipatie van een patiënt met NAH. Aangenomen kan worden dat er veel bekend is over curatieve interventies die leiden tot een verbetering van functioneren maar of er effectieve interventies zijn als het gaat om werkherwinning is vermoedelijk minder vaak onderzocht.

Beschrijving literatuursearch en literatuurselectie

Om bovenstaande uitgangsvraag te kunnen beantwoorden, werd systematisch literatuuronderzoek verricht. Ter beantwoording van bovenvermelde uitgangsvraag werden zoekstrategieën opgesteld waarmee in PubMed op een

systematische wijze gezocht werd naar wetenschappelijke literatuur. De gebruikte zoektermen zijn opgenomen in Bijlage 4.

Er werden 190 referenties gevonden in PubMed. Allereerst werden de studies geselecteerd op titels en abstracts, deze selectie leverde 31 artikelen op. Full text review van deze studies vond aansluitend plaats.

Voor selectie van verkregen studies werd de ‘Patiëntenpopulatie, Interventie, Controle, Outcome (PICO)-methodiek’ gebruikt, zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (CBO 2007). Selectie vond plaats aan de hand van de volgende inclusiecriteria:

- P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
- I interventies en synoniemen met invloed op arbeidsparticipatie
- O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een ‘relatie met werk’ betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Er bleken drie studies te voldoen aan de hand van bovenstaande inclusiecriteria. De methodologische kwaliteit van de studies is door een van de werkgroepleden beoordeeld aan de hand van literatuurbeoordelingsformulieren van het Handboek EBRO, Bijlage G, Literatuurbeoordelingsformulieren (CBO 2007). Een onderzoeker controleerde deze beoordelingen, consensus daarover werd bereikt.

Onder het kopje ‘Samenvatting van de literatuur’ worden de diverse studies besproken.

Samenvatting van resultaten van systematisch literatuuronderzoek

Fadyl et al. verrichtten door middel van een systematische review onderzoek naar interventies die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij patiënten met traumatisch hersenletsel. De studie is van een goede methodologische kwaliteit, beoordeeld aan de hand van literatuurbeoordelingsformulieren ‘Beoordeling systematische review observationeel onderzoek’ uit het EBRO handboek (CBO 2007). Op een systematische wijze werd gezocht naar relevante

studies, gepubliceerd tussen 1990 en 2007, die interventies beschrijven, die ontwikkeld zijn om terugkeer naar en behoud van werk te bevorderen. Doel van de systematische review was een overzicht te creëren van beschikbare interventies, hun effectiviteit daarvan te beoordelen, onderlinge verschillen en toepasbaarheid te beoordelen. Gezocht werd in de Ovid Journals Databases, aangevuld met een manuele search in 4 relevante tijdschriften. Daarbij werden studies zonder controlegroepen meegenomen. Uit dit literatuuronderzoek werden drie soorten interventies verkregen, die hieronder achtereenvolgens aan bod komen (Fadyl 2009).

‘Program-based vocational rehabilitation model’

Programma’s zijn gericht op bewerkstelligen van een maximaal haalbare situatie ten aanzien van arbeidsparticipatie. Ze bestaan uit drie opeenvolgende modules: aanleren van arbeidsvaardigheden, toegespitst op het individu, arbeidstraining en plaatsing in werk waarbij soms tijdelijke begeleiding of een follow-up geboden wordt (Fadyl 2009).

Er is zwak bewijs voor effectiviteit van deze programma’s: uitkomsten ten aanzien van arbeidsparticipatie zijn beter na het volgen van deze programma’s dan voor aanvang zou worden verwacht. Verder is er zwak bewijs, dat degenen die dit programma doorlopen hebben, vaker (beter) betaald werk krijgen, gedurende meer uren dan degenen die dit niet hebben gedaan. Tevens is er zwak bewijs dat de helft van degenen die na deze therapie aan het werk komen, na een jaar nog aan het werk is (Fadyl 2009).

‘Individual placement model of supported employment’

Individen worden na assessment en jobfinding geplaatst in werk. Op de werkplek wordt alle ondersteuning geboden, die noodzakelijk is om een werknemer met NAH aan het werk te kunnen houden. Er vindt voortdurend training en coaching plaats, ook op lange termijn, zolang daar behoefte en aanleiding voor is (Fadyl 2009).

Er is zwak bewijs dat deze interventie patiënten met NAH aan het werk krijgt en houdt gedurende meerdere jaren. Iets dat sinds het hersenletsel nog niet gelukt was. Verder is er zwak bewijs dat supported employment geassocieerd is met verkrijgen van werk gedurende tenminste 90 dagen. Werkzaamheden vinden daarbij altijd onder begeleiding plaats, waardoor vergelijking met

effectiviteit van andere vormen van arbeidsrevalidatie bemoeilijkt is, gezien andere uitkomstmaten (Fadyl 2009).

‘Case coordination model’

Arbeidsrevalidatie is geïntegreerd in een compleet programma, toegespitst op het individu, benadering is holistisch. Een coördinator draagt zorg voor assessment, beoordeelt welke programma’s noodzakelijk zijn en verwijst een patiënt gericht. Verder beoordeelt hij de voortgang. Focus ligt op vroege interventies en voorts is er sprake van afstemming met andere lopende revalidatiebehandelingen (Fadyl 2009).

Er is matig bewijs dat deze interventie leidt tot betere resultaten ten aanzien van arbeidsparticipatie; tot 80% van deelnemers hervat in vrijwilligerswerk of werkzaamheden waarbij begeleiding geboden wordt. Tot 50% van deelnemende patiënten verricht betaald werk één jaar na plaatsing. Er is verder zwak bewijs dat vroege interventie binnen één jaar na hersenletsel leidt tot spoedigere werkhervatting dan wanneer interventie na één jaar plaatsvindt (Fadyl 2009).

Er bleken geen studies voorhanden te zijn, waarin effectiviteit van deze drie vormen van interventies onderling vergeleken werd. Onderlinge vergelijking werd bemoeilijkt omdat populaties en uitkomstmaten in deze studies verschillend gedefinieerd bleken te zijn (Fadyl 2009).

Elk van de drie modellen heeft een eigen focus: binnen ‘program-based vocational rehabilitation’ worden arbeidsvaardigheden getraind vóór plaatsing; bij ‘supported employment’ vindt training van benodigde vaardigheden onder continue begeleiding op een werkplek plaats; bij ‘case coordination’ ligt nadruk op vroege interventie en onderlinge afstemming van revalidatiebehandelingen (Fadyl 2009).

in een veld waar nog weinig empirisch onderzoek en bewijs aanwezig is biedt deze review enige houvast, hoewel bewijs zwak is. Verder onderzoek is noodzakelijk om effectiviteit voor individuen of subpopulaties binnen NAH vast te stellen (Fadyl 2009).

Shames et al. vervaardigden een narratieve review naar re-integratiebevorderende interventies die voorhanden zijn voor individuen met traumatisch hersenletsel. De studie is van een matige methodologische kwaliteit. Auteurs concluderen dat na een acute fase van traumatisch hersenletsel en revalidatie, ‘post-acute brain injury rehabilitation’ (PABIR) een behandelingsoptie is.

Deze omvat diverse interventies, gericht op respectievelijk gedragsproblemen (neurobehavioral programs); op individuen, die niet poliklinisch behandeld kunnen worden vanwege bijvoorbeeld cognitieve problematiek (community reintegration programs); op verbetering van sociale vaardigheden en coping (comprehensive day treatment programs); of gericht op terugkeer naar werk of maatschappij (community re-entry programs). Community re-entry programs variëren voor wat betreft inhoud, intensiteit, lengte en beschikbaarheid, waardoor programma's onderling niet te vergelijken zijn. Geconcludeerd wordt dat PABIR-behandeling als geheel positief lijkt bij te dragen aan werkhervatting. Gezien beperkte methodologische kwaliteit van deze studie dient deze conclusie voorzichtig te worden gehanteerd. De auteurs van deze narratieve review deden dergelijke bevindingen ten aanzien van studies die verkregen werden over 'supported employment' programma's maar evenzeer dienen deze conclusies met reserve worden gebruikt (Shames 2007).

Malec et al. verrichtten een systematische review naar beschikbare interventies voor patiënten met NAH ('postacute brain injury rehabilitation, PABIR') en hun effectiviteit ten aanzien van, onder andere, terugkeer naar werk. PABIR vindt plaats na '(sub)acute rehabilitation' met als doel medische stabilisatie, coma management en behandeling van gedragsstoornissen. PABIR omvat diverse interventies, die elk gericht zijn op een eigen deelaspect, zoals hierboven bij bespreking van de studie van Shames et al. ook al werd toegelicht (Shames 2007). 'Community re-entry programs' zijn interventies die onder PABIR vallen en gericht zijn op terugkeer naar werk of maatschappij (Malec 1996).

De review is van matige methodologische kwaliteit omdat weinig informatie beschikbaar is ten aanzien van uitvoer van searches en selectie van artikelen. Verder werd er geen systematische beoordeling op kwaliteit van de individuele studies beschreven. Beoordeling van methodologische kwaliteit van deze review vond plaats met gebruikmaking van literatuurbeoordelingsformulieren 'Beoordeling systematische review observationeel onderzoek' uit het EBRO handboek (CBO 2007).

De auteurs van de review vergeleken uitkomsten van 15 studies, waarbij individuen PABIR therapie kregen met uitkomsten van 12 studies, waarbij hersenletselpatiënten geen, of niet nader gedefinieerde behandeling ondergingen. Zij kwamen tot de conclusie, dat individuen met hersenletsel een hogere kans hebben op terugkeer naar werk als zij PABIR behandeling hebben ondergaan (respectievelijk 56% en 43%) en minder vaak werkloos zijn (respectievelijk

29% en 47%). De auteurs suggereren om verder gerandomiseerd onderzoek te doen en aanvullend onderzoek te verrichten teneinde inzichtelijk te krijgen welke individuen het meest gebaat zijn bij diverse behandelopties die voorhanden zijn. Vanwege matige methodologische kwaliteit van deze review dienen conclusies met reserve worden gebruikt (Malec 1996).

Samenvatting van resultaten van niet-systematisch literatuuronderzoek

Geurtsen et al. verrichtten prospectief onderzoek naar de effectiviteit van het Brain Integration Programme (BIP), een nieuw behandelprogramma dat werd toegepast bij patiënten met ernstige, chronische NAH (Geurtsen 2008, Geurtsen 2011). Het programma werd uitvoerig beschreven (Geurtsen 2008), het betrof een opname en omvatte drie modules: ‘zelfstandig wonen’, ‘sociaal emotioneel functioneren’ en ‘werk’. Het complete programma duurde gemiddeld 196 dagen. Met laatstgenoemde module ‘werk’ werd begonnen wanneer de deelnemer ziekte-inzicht had verworven en omvatte neuropsychologisch onderzoek. Aansluitend vond evaluatie plaats van arbeidsvaardigheden en beoordeling van functionele mogelijkheden ten aanzien van vrijwilligerswerk of werkzaamheden in een beschutte omgeving mocht regulier, betaald werk niet meer mogelijk zijn. Tevens werd de deelnemer geadviseerd ten aanzien van vrijetijdsbesteding. De interventie vond plaats in een revalidatie-instelling, de module ‘werk’ was overwegend individueel. Er vond continu feedback plaats. Opgedane vaardigheden werden in het dagelijkse leven toegepast. Naast het doorlopen van de 3 modules werd de deelnemer begeleid en getraind door verpleegkundigen.

Het behandelprogramma werd in een prospectieve cohortstudie onderzocht (Geurtsen 2008). De onderzoekspopulatie bestond uit 24 personen met NAH, allen hadden beperkt ziekte-inzicht of alcohol- en/of drugsproblemen (33%) en/of gedragsproblemen. Op 3 tijdstippen werden uitkomstmaten bepaald: bij aanvang van het programma (To), aan het einde van het programma (T1) en na één jaar (T2). De uitkomstmaten waren onder andere de Community Integration Questionnaire (CIQ) en de Employability Rating Scale (ERS). Het percentage werkzame deelnemers steeg van 38% (To) naar 58% (T2), het aantal gewerkte uren per week van 8 (To) naar 15 (T2). Werkinzetbaarheid leek mogelijk door deze behandeling toe te nemen.

Effectiviteit van het BIP werd verder onderbouwd door middel van een prospectieve cohortstudie waarbij een wachtlijst-controleperiode van 3 maanden werd gehanteerd (Geurtsen 2011). Deelnemers werden eveneens gedurende één jaar vervolgd. De onderzoeksgroep bestond uit 70 participanten en was daarmee omvangrijker dan in de eerdere studie (Geurtsen 2008). Over alle uitkomstmaten tezamen was er een significant tijdseffect. De effectgrootte van onder andere werkuren was groot. Voor behandeling werd er een stabiliteit van uitkomstmaten waargenomen, vastgesteld aan de hand van twee metingen voor aanvang van het BIP. Geïnccludeerde patiënten vertoonden daarmee geen spontaan herstel, geconstateerde verbeteringen konden daarmee worden verklaard als zijnde een gevolg van de behandeling (Geurtsen 2011).

BIP is daarmee effectief gebleken voor een subpopulatie van patiënten met ernstige, chronische NAH en bijkomende psychosociale problemen: onder andere ten aanzien van deelname aan de maatschappij en ten aanzien van werk. Na één jaar (T₃) waren 53.7% van de patiënten aan het werk, vergeleken met 17.9% voor de behandeling (T₀). Het aantal gewerkte uren per week steeg van 14.3 (T₀) naar 18.8 (T₃).

Conclusies uit de literatuur met betrekking tot re-integratiebevorderende interventies bij NAH

Niveau 2	<p>'Program-based vocational rehabilitation model' bij NAH</p> <p>Er is <i>zwak bewijs</i> ten aanzien van volgende aspecten:</p> <p>Deelnemers hebben een grotere kans op werkhervatting dan voor aanvang van deze therapie zou worden verwacht.</p> <p>Deelnemers krijgen vaker (beter) betaald werk en voor meer uren, dan patiënten die 'care as usual' krijgen.</p> <p>De helft van degenen die na deze therapie aan het werk komen is na een jaar nog aan het werk.</p> <p>B: Fadyl et al; 2009</p>
-------------	---

<p>Niveau 2</p>	<p>'Individual placement model of supported employment' bij NAH Er is <i>zwak bewijs</i> ten aanzien van volgende aspecten: Deelnemers die het nog niet gelukt was terug te keren in het arbeidsproces worden geplaatst in werk dat zij meerdere jaren volhouden. Supported employment is geassocieerd met verkrijgen van werk (onder begeleiding) gedurende tenminste 90 dagen. B: Fadyl et al; 2009</p>
<p>Niveau 2</p>	<p>'Case coordination model' bij NAH Er is <i>matig bewijs</i> ten aanzien van volgende aspecten: Tot 80% van deelnemers hervat in vrijwilligerswerk of werkzaamheden waarbij begeleiding geboden wordt. Tot 50% van deelnemende patiënten verricht betaald werk één jaar na plaatsing. Er is <i>zwak bewijs</i> ten aanzien van volgende aspecten: Interventie, binnen één jaar na hersenletsel, leidt tot spoedigere werkhervatting, dan interventie daarna. A1: Fadyl et al; 2009</p>
<p>Niveau 4</p>	<p>Individueen met hersenletsel die post acute brain injury rehabilitation* (PABIR) therapie als geheel ondergaan lijken in vergelijking met personen die deze behandeling niet krijgen een hogere kans te hebben op terugkeer naar werk (respectievelijk 56% en 43%) en minder vaak werkloos te zijn (respectievelijk 29% en 47%). D: Malec et al; 1996 * Diverse deelinterventies gericht op gedrag, sociale vaardigheden, coping, terugkeer naar werk of maatschappij, in deze review werden ze niet separaat onderzocht op effectiviteit.</p>
<p>Niveau 4</p>	<p>Post acute brain injury rehabilitation* (PABIR)-behandeling lijkt positief bij te dragen aan terugkeer naar werk bij individuen die hersenletsel doormaakten. D: Shames et al; 2007 * Diverse deelinterventies gericht op gedrag, sociale vaardigheden, coping, terugkeer naar werk of maatschappij, in deze review werden ze niet separaat onderzocht op effectiviteit.</p>

Niveau 2	Er zijn aanwijzingen dat het Brain Integration Programme effectief is ten aanzien van arbeidsparticipatie bij patiënten met ernstige chronische NAH en bijkomende psychosociale problematiek. B: Geurtsen et al; 2008 en B: Geurtsen et al; 2011
----------	---

In een veld waar nog weinig empirisch onderzoek en bewijs aanwezig is blijken de systematische review van Fadyl et al. en de prospectieve cohortstudies van Geurtsen et al. aanknopingspunten te bieden ten aanzien van re-integratiebevorderende interventies. Om effectiviteit nader te beoordelen wordt aanvullend gerandomiseerd onderzoek geadviseerd. Om toepasbaarheid bij individuen te beoordelen wordt eveneens verder onderzoek geadviseerd. Studies, waarbij verschillende behandelmethoden vergeleken worden, zijn niet gepubliceerd.

Om inzicht te verkrijgen in re-integratiebevorderende interventies die tegenwoordig in de (Nederlandse) praktijk worden toegepast, werd aanvullend kwalitatief onderzoek verricht.

Kwalitatief onderzoek

Consensusvorming

Teneinde bovenstaande vraag te kunnen beantwoorden en aanbevelingen te formuleren, werd consensus gevormd tussen de werkgroepleden. De gehele werkgroep kwam daartoe bijeen tijdens een tweetal consensusbijeenkomsten, ter voorbereiding werden vooraf vragen aan de leden voorgelegd. (zie Bijlage 7).

Tijdens deze bijeenkomsten kwam naar voren dat er in Nederland vanuit de praktijk een aantal initiatieven werd ontplooid ten aanzien van programma's, die arbeidsparticipatie voor deze groep patiënten potentieel bevorderen. Effectiviteit van deze projecten werd nog niet bewezen. Bovenstaande ontwikkelingen zijn positief en hoopvol; wetenschappelijk onderzoek naar effectiviteit ten aanzien van arbeidsparticipatie is noodzakelijk.

Aanbevelingen

Er zijn beperkte aanwijzingen dat de volgende interventies en behandelprogramma's effectief zijn ten aanzien van arbeidsparticipatie bij patiënten met NAH: 'program based vocational rehabilitation', 'individual placement of supported employment', 'case coordination', 'post acute brain injury rehabilitation' (PABIR) therapie, 'Brain Integration Programme' (BIP).

Er dient wetenschappelijk onderzoek te worden verricht naar effectiviteit van re-integratiebevorderende interventies bij patiënten met NAH. Om deze effectiviteit nader te beoordelen wordt aanvullend gerandomiseerd onderzoek geadviseerd.

Geadviseerd wordt om studies op te zetten, waarbij verschillende behandelmethoden vergeleken worden.

Om toepasbaarheid van interventies bij individuen of bepaalde subpopulaties van NAH te beoordelen wordt eveneens verder onderzoek geadviseerd.

Om te kunnen beoordelen welke subpopulatie(s) binnen NAH het meest gebaat zijn bij deze interventies wordt aangeraden aanvullend wetenschappelijk onderzoek hiernaar uit te voeren.

Aanbevolen wordt om door middel van wetenschappelijk onderzoek vast te stellen of deze interventies toepasbaar zijn in de Nederlandse praktijk.

Literatuur

- CBO. Handboek Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO). Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Oorspronkelijke publicatie: April 2005 Update: November 2007.
- Crisp R. Return to work after traumatic brain injury. *J Rehabil.* 1992; 58(4):27-33.
- Fadyl JK, McPherson KM. Approaches to vocational rehabilitation after traumatic brain injury: a review of the evidence. *J Head Trauma Rehabil.* 2009; 24(3):195-212.
- Geurtsen GJ, Martina JD, Van Heugten CM, Geurts AC. A prospective study to evaluate a new residential community reintegration programme for severe chronic brain injury: the Brain Integration Programme. *Brain Inj.* 2008 Jul ;22(7-8):545-54.

- Geurtsen GJ, van Heugten CM, Martina JD, Rietveld AC, Meijer R, Geurts AC. A prospective study to evaluate a residential community reintegration program for patients with chronic acquired brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011 May; 92(5):696-704.
- Heeringa N, Mulder A, Bosch L. Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een inventarisatie van de stand van zaken. NIZW. Utrecht. 2005
- Kendall E, Muenchberger H, Gee T. Vocational rehabilitation following traumatic brain injury: a quantitative synthesis of outcome studies. *J Vocat Rehabil.* 2006; 25:149-160.
- Malec JF, Basford JS. Postacute brain injury rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Feb; 77(2):198-207.
- O'Neill JH, Hibbard MR, Brown M, et al. The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 1998; 13(4):68-79.
- Shames J, Treger I, Ring H, Giaquinto S. Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disabil Rehabil.* 2007 Sep 15; 29(17): 1387-95.
- Steadman-Pare D, Colantonio A, Ratcliff G, Chase S, Vernich L. Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2001; 16(4):330-342.
- Yasuda S, Wehman P, Targett P, Cifu D, West M. Return to work for persons with traumatic brain injury. *Am J Phys Med Rehabil.* 2001 Nov; 80(11):852-64.

7

WERKGEVER EN WERKPLEK

In dit hoofdstuk staan de volgende uitgangsvragen centraal:

- 1 Welke informatie heeft de leidinggevende nodig om het proces van terugkeer van een werknemer met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) te faciliteren?**
- 2 Aan welke aanpassingen in het werk moet dan worden gedacht?**
- 3 Hoe kunnen werkgever en werknemer hierbij optimaal ondersteund worden en door wie, op welk moment?**

In de voorgaande hoofdstukken van deze richtlijn werd aandacht besteed aan vroege triage ten aanzien van arbeidsparticipatie bij niet-aangeboren hersenletsel (NAH) (Hoofdstuk 4), aan knelpunten die een rol spelen ten aanzien van terugkeer naar werk (Hoofdstuk 5) en aan effectieve re-integratiebevorderende interventies (Hoofdstuk 6). Echter problematiek die daadwerkelijke terugkeer naar werk met zich meebrengt is nog niet aan de orde geweest.

Ervaringen van patiënten die zij hebben opgedaan toen ze weer aan het arbeidsproces gingen deelnemen zijn deels uit de literatuur bekend (Alaszewski 2007, Gilworth 2008, Medin 2006, Rubenson 2007, van Velzen 2011). Mogelijkheden om stapsgewijs en flexibel te re-integreren blijken positief bij te dragen aan arbeidsparticipatie; steun en begrip van collega's en leidinggevende evenzeer (Alaszewski 2007, Gilworth 2008, Medin 2006, Rubenson 2007). Wanneer deze mogelijkheden ontbreken, blijkt het re-integratieproces moeizamer te verlopen (Alaszewski 2007, Gilworth 2008). Werkgever en patiënt realiseren zich de mate en aard van de beperkingen soms pas op het moment dat de patiënt naar zijn oude werkplek is teruggekeerd. Re-integratie dreigt daardoor nogal eens te mislukken. Betrokken werkgevers en werknemers wijten dit aan een gebrek aan informatie en voorlichting over NAH en de gevolgen daarvan op korte en lange termijn en verder aan een inadequate voorbereiding van de terugkeer naar werk (Gilworth 2008, Medin 2006). Belangrijk is werkgever en collega's te informeren over NAH en mogelijke gevolgen en re-integratie te

begeleiden, ook op langere termijn (Rubenson 2007). Nogal eens wordt gerapporteerd dat de werknemer te vroeg is begonnen met werken uit angst bijvoorbeeld zijn baan te verliezen of een promotie mis te lopen (Gilworth 2008).

Het doel van dit hoofdstuk is te achterhalen over welke informatie werkgever en werknemer dienen te beschikken om terugkeer naar werk mogelijk te maken en welke aanpassingen benodigd zijn om de betreffende werknemer optimaal te laten functioneren ondanks aanwezige beperkingen. Verder moet er aandacht besteed worden aan de mogelijke oplossingsrichtingen voor werkgever en werknemer, als werkhervatting moeizaam verloopt of dreigt te mislukken.

Beschrijving literatuursearch en literatuurselectie

Om bovenvermelde uitgangsvragen te beantwoorden werd in de database PubMed gericht gezocht naar relevante wetenschappelijke literatuur. De gebruikte zoektermen zijn opgenomen in Bijlage 4.

Er werden 379 referenties gevonden in PubMed. Aanvankelijk vond selectie plaats op titels en abstracts. Er bleven 22 studies over. Daarvan werd het volledige artikel beoordeeld. Selectie vond plaats aan de hand van ‘Patiëntenpopulatie P, Interventie I, Controle C, Outcome O (PICO)-methodiek’, zoals beschreven in het Handboek Evidence Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) (CBO 2007). De volgende inclusiecriteria werden gebruikt bij selectie van de studies:

- P individu met niet-progressieve NAH en (een relatie met) werk*
- I werkgebonden factor met invloed op arbeidsparticipatie
- O weer beginnen aan het oorspronkelijke eigen werk, of starten met eigen werk in aangepaste vorm, dan wel re-integreren naar ander werk (al dan niet bij een andere werkgever)

* Een ‘relatie met werk’ betekent dat de patiënt, voordat de aandoening manifest werd, aan het werk was of een Werkloosheidswet (WW)-uitkering ontving.

Na full text review bleken er 2 studies te voldoen aan de inclusiecriteria voor deze onderzoeksvraag. Beide studies zullen aan de orde komen onder het kopje ‘Samenvatting van de literatuur’ (Stergiou-Kita 2010, West 1995).

De methodologische kwaliteit van de studies werd door een van de onderzoekers beoordeeld aan de hand van literatuurbeoordelingsformulieren van het CBO-TNO (Handboek EBRO, Bijlage G, Literatuurbeoordelingsformulieren). Een tweede onderzoeker controleerde deze beoordelingen steekproefsgewijs, sporadisch waren de beoordelingen verschillend. Door onderling overleg werd consensus bereikt (CBO 2007). Hieronder worden de studies besproken.

Samenvatting van de literatuur

Stergiou-Kita et al. beschreven in een kwalitatief onderzoek voorwaarden gelegen op persoonlijk vlak en op werkgebonden terrein die vereist zijn voor een succesvolle terugkeer naar werk van een patiënt met NAH. Het onderzoek werd in methodologisch opzicht als ‘geloofwaardig’ (+) beoordeeld volgens de door CBO-TNO gehanteerde ‘gradering kwalitatief onderzoek’ (CBO 2007). Ervaren ergotherapeuten die tenminste drie jaar ervaring hadden met NAH patiënten werden voor dit onderzoek geïnterviewd. Hen werd gevraagd factoren te noemen die in hun ogen op een positieve of negatieve wijze bijdragen aan werkhervatting van de NAH patiënt. Deze factoren bevinden zich op persoonlijk vlak en op dat van werk en werkomgeving. Op het terrein van werk en werkomgeving werden de volgende condities genoemd die volgens de participanten terugkeer naar werk bevorderen: een aan de functionele mogelijkheden aangepaste werkbelasting; terugkeer van de patiënt brengt geen risico met zich mee voor werkgever, collega’s en patiënt zelf. Terugkeer naar werk wordt eveneens bevorderd, als communicatie plaatsvindt op een heldere en open manier en informatie over de patiënt vertrouwelijk wordt behandeld. Financiële factoren blijken re-integratie eveneens te beïnvloeden: zoals bijvoorbeeld letselschadeprocedures en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen die mogelijk gereduceerd worden of komen te vervallen als betrokkene weer aan het werk gaat. Dit gegeven weerhoudt werknemers potentieel aan een re-integratietraject te beginnen (Stergiou-Kita 2010).

West onderzocht het effect van arbeidsomstandigheden op behoud van werk na 6 maanden bij patiënten met traumatisch hersenletsel die geplaatst werden in een ‘supported employment’ programma. De studie heeft een niveau B methodologische kwaliteit (CBO 2007). De deelnemers zaten in een ‘supported employment’ programma omdat ze ernstige beperkingen hadden die het hen onmogelijk maakten, te werken zonder langdurige steun en begeleiding.

Individueen, die geplaatst werden in werk waarbij zij voldoende steun en begeleiding kregen, veel contact hadden met collega's waarbij goede sociale voorzieningen aanwezig waren alsmede doorgroeimogelijkheden bestonden, bleken werk langduriger te behouden dan hun lotgenoten met werk zonder deze gunstige condities (West 1995).

Conclusies literatuuronderzoek

Niveau 4	Terugkeer naar werk voor een patiënt met NAH wordt positief beïnvloed als werkbelasting is aangepast aan functionele mogelijkheden; wanneer een risico op schade (door terugkeer van een patiënt met NAH) wordt beperkt voor werkgever, collega's en patiënt zelf; als communicatie over een NAH patiënt op een open manier gebeurt en vertrouwelijk met informatie wordt omgegaan. Re-integratie wordt potentieel belemmerd, als dit met zich meebrengt dat (arbeidsongeschiktheids)uitkeringen of vergoedingen, in verband met letselschadeprocedures, gereduceerd worden of komen te vervallen. D: Stergiou-Kita et al; 2010
Niveau 3	Patiënten, die ernstig traumatisch hersenletsel hebben opgelopen en zijn geplaatst in een 'supported employment' programma blijken hun werk langer te behouden, wanneer zij veel contact met collega's hebben, wanneer steun en begeleiding voorhanden is, alsmede wanneer goede sociale voorzieningen en condities aanwezig zijn om door te kunnen stromen naar een hogere positie. B: West; 1995

Kwalitatief onderzoek

Consensusbijeenkomst

Om antwoorden op bovenstaande uitgangsvragen te kunnen formuleren werd aanvullend consensus gevormd tussen de werkgroepleden. De gehele werkgroep kwam daartoe bijeen tijdens een consensusbijeenkomst. Tevoren werden (uitgangs)vragen aan de werkgroepleden voorgelegd (zie Bijlage 7).

Wanneer een werknemer met NAH terugkeert bij zijn werkgever, zijn gevolgen voor arbeid niet eenduidig. Problematiek, die NAH met zich meebrengt, is

complex en divers. Hoewel iedere patiënt met NAH uniek is, zijn er een aantal gemeenschappelijke problemen ten aanzien van uitvoer van werkzaamheden. Mogelijke gevolgen van NAH zijn samengevat in een overzicht van stoornissen, ingedeeld in subcategorieën (zie Hoofdstuk 5 en zie Bijlage 10). De mate waarin werknemers met NAH last hebben van deze gevolgen, wordt mede bepaald door de omgeving. Wanneer structuur in werk ontbreekt en/of er veel prikkels in de werkomgeving zijn vormen aanwezige beperkingen een forsere belemmering. Het zich aanpassen aan veranderingen in het werk of op de werkplek vraagt veel meer tijd en begeleiding. Dit maakt patiënten met NAH kwetsbaar voor de arbeidsmarkt.

Regelmatig is bij NAH sprake van een 'disharmonisch profiel', hetgeen betekent dat op een bepaald gebied forse uitval aanwezig is terwijl een patiënt op een ander gebied nog op het oude niveau kan functioneren. Er kan daardoor uitval optreden op specifieke werkterreinen.

Patiënten willen nadat zij hersenletsel hebben opgelopen graag weer aan het werk en soms bewijzen dat ze daartoe in staat zijn. Er is vooral in een beginfase van NAH sprake van overschatting van de eigen belastbaarheid, mogelijk door een beperkt ziekte-inzicht. Dit veroorzaakt bij betrokkene potentieel overbelasting in werk. Op langere termijn kan zelfs burnout ontstaan.

Bij terugkeer naar werk wordt taakaanpassing aan de hand van aanwezige beperkingen belangrijk geacht. Werkgever en betrokkene dienen inzicht te hebben in arbeidseisen enerzijds en anderzijds wat een werknemer aan kan, in een bepaalde context van arbeidsomstandigheden. Benodigde aanpassingen in werk dienen te worden toegespitst op het individu. Een werkgever dient daarvan op de hoogte te worden gebracht. Privésituatie en mantelzorger dienen daarbij te worden betrokken.

Voorbeelden van noodzakelijke werkaanpassingen zijn aanpassingen op ergonomisch vlak en verder aanpassingen van werkomgeving, waaronder reduceren of elimineren van afleidende prikkels en het aanbrenge van een vaste structuur. Raadzaam is een werknemer aanvullend begeleiding op de werkplek te bieden bijvoorbeeld door een collega, ook op langere termijn. Zo nodig dient de bedrijfsarts of de jobcoach te worden geconsulteerd.

Wanneer werkhervatting plaatsvindt wordt soms pas echt duidelijk, welke beperkingen iemand heeft en blijkt een werknemer tegen bepaalde belemmeringen aan te lopen; deze belemmeringen vereisen bijsturing van een re-integratieplan. Gebeurt dit niet, dan dreigt een werknemer te stranden in werk. Begeleiding op lange termijn wordt aanbevolen, door de bedrijfsarts zo mogelijk in samenwerking met de jobcoach.

Focusgroepgesprek met werkgevers

Werkgevers lopen op tegen belemmeringen en obstakels, die te maken hebben met arbeidsparticipatie van hun werknemer met NAH. Een aantal werkgevers werd uitgenodigd opgedane ervaringen tijdens een focusgroepgesprek uit te wisselen; ter voorbereiding werd hen een aantal vragen voorgelegd (zie Bijlage 9).

Voor een werkgever, leidinggevende en collega's zijn beperkingen van een patiënt met NAH en gevolgen daarvan voor werk een probleem: veel beperkingen zijn niet zichtbaar. Het is daardoor lastig om voortdurend met deze beperkingen rekening te houden: leidinggevende en collega's worden er onvoldoende vaak aan herinnerd. Hierdoor kunnen te hoge eisen aan een werknemer worden gesteld. Een werknemer met NAH kan de hem opgelegde plichten niet nakomen, taken worden niet of niet adequaat afgerond. Begrip bij collega's of leidinggevende neemt af en werkrelaties kunnen sterk onder druk komen te staan. Los daarvan treedt bij NAH regelmatig gedragsverandering op met sociaal onaangepast gedrag of zelfs decorumverlies. Dit gedrag is voor collega's maar ook voor eventuele klanten van een bedrijf moeilijk te hanteren en leidt op den duur tot afname van begrip.

Een werkgever wil als zijn werknemer terugkeert op de werkvloer graag weten met welke beperkingen hij rekening dient te houden en waartegen zijn medewerker beschermd dient te worden. Informatie over functioneren van zijn medewerker is voor een werkgever zeer van belang. Aan de betreffende medewerker en zijn collega's dient geen schade te worden toegebracht.

Informatie over beperkingen wordt lang niet altijd volledig van een patiënt zelf verkregen. Om re-integratie gestalte te kunnen geven, heeft een werkgever behoefte aan aanvullende informatie omtrent belastbaarheid en benodigde aanpassingen in werk. Een goed geïnformeerde bedrijfsarts en een arbeidsdeskundige dienen een werkgever bij te staan. Zij behoren daartoe een gezamenlijk advies uit te brengen aan een werkgever. Daarbij is eveneens betrokkenheid van werknemer en mantelzorger gewenst. Hun visie ten aanzien van re-integratie dient bij voorkeur voortdurend te worden meegenomen. Bijdrage van de afdeling (arbeids)revalidatie is eveneens van belang. De revalidatiearts is in staat een goede inschatting te doen van beperkingen van een patiënt met NAH. Voordat revalidatie gestart wordt dienen werkzaamheden waarin een patiënt gaat terugkeren in kaart te worden gebracht. Daarmee kan gerichte, arbeidsgelateerde revalidatie plaatsvinden, waarbij aandacht uitgaat naar de taken die betrokkene in dit werk dient uit te voeren.

Wanneer revalidatie voltooid is kan terugkoppeling plaatsvinden over de belastbaarheid van betrokkene. De bedrijfsarts dient daarbij nauw betrokken te worden.

Aanvullende bijdrage van een jobcoach, mentor of collega als begeleider wordt wenselijk geacht: er kan worden gezocht naar oplossingen van problemen waarmee een werknemer gedurende re-integratie te maken heeft. Voorts kan terugkoppeling van coachingsdoelen en voortgang daarin naar leidinggevende of collega's plaatsvinden. Tevens kan aanscherping geschieden van aanpassingen aan werkplek of arbeidsomstandigheden. Om werk te kunnen behouden is er behoefte aan dergelijke ondersteuning ook op langere termijn. Een aanspreekpunt voor overleg is daarbij soms al voldoende. Het maakt niet uit wie begeleiding op zich neemt of als aanspreekpunt (mentor, collega of leidinggevende) fungeert; belangrijk is dat één bepaalde persoon dit doet. Deze persoon verzamelt alle relevante informatie over een patiënt, de werkgever ontvangt terugkoppeling via deze ene persoon en kan daarop een plan van aanpak opstellen. De richtlijn beveelt aan dat degene, die als aanspreekpunt fungeert, bij problemen contact opneemt met de bedrijfsarts, ook op langere termijn.

Focusgroepgesprek met patiënten

Voor beantwoording van bovenstaande uitgangsvragen werden opgedane ervaringen van patiënten ten aanzien van daadwerkelijke terugkeer naar werk eveneens van belang geacht. Zij werden uitgenodigd voor een focusgroepgesprek. Ter voorbereiding werden hen (uitgangs)vragen voorgelegd (zie Bijlage 8).

Een patiënt met NAH heeft last van uiteenlopende beperkingen. Dikwijls zijn er beperkingen op het vlak van aandacht, concentratie en geheugen. Ze kunnen een afgenomen werktempo veroorzaken en belemmeren een patiënt overzicht te bewaren, meerdere zaken tegelijk te doen en flexibel te blijven. Bestaande beperkingen kunnen meer uitgesproken worden wanneer een patiënt vermoeid raakt.

Voor een patiënt zelf is het moeilijk aan zijn omgeving, bijvoorbeeld zijn werkgever over te dragen, wat voor hemzelf consequenties zijn van opgelopen hersenletsel. Hij speelt daarin voor een deel zelf een rol: hij verkeert vaak nog in een proces van acceptatie en verwerking, dat soms jaren in beslag neemt en waarbij eveneens ontkenning in het spel is. In andere gevallen is een werknemer zich niet bewust van zijn beperkingen. Hij meent te kunnen terug-

vallen op het oude patroon van werken, hetgeen in werkelijkheid niet mogelijk blijkt te zijn.

Op basis van de consensusbijeenkomst en de focusgroepgesprekken met patiënten en werkgevers kwamen aanvullende aspecten aan de orde die volgens professionals, patiënten en werkgevers van belang zijn bij daadwerkelijke terugkeer naar werk van een werknemer met NAH. Ze komen hieronder achtereenvolgens aan bod:

- Bij re-integratie speelt kwaliteit van de relatie tussen werkgever (leidinggevende en collega's) en werknemer een niet te onderschatten rol. Wanneer onderlinge verhoudingen voordat hersenletsel optrad goed waren, bestaat er bij een werkgever grotere bereidheid zich aan te passen aan de beperkingen van zijn werknemer. Omgekeerd hecht een werknemer zelf veel waarde aan vertrouwen, empathie en respect van collega's en een leidinggevende die hem zelfverzekerdheid verschaffen, de stap terug naar werk te ondernemen.
- Wanneer een werknemer gemotiveerd is weer aan de slag te gaan en moeite doet zijn werk te behouden is een werkgever ook meer bereid energie in re-integratie te steken.
- Een werkgever zal meer geneigd zijn een werknemer te behouden wanneer deze werknemer, door specifieke expertise of deskundigheid op een bepaald gebied, van belang is voor een bedrijf en nog in staat blijkt deze bijdrage te kunnen leveren.
- Werkhervatting wordt bemoeilijkt wanneer een werknemer, alvorens hersenletsel ontstond, matig functioneerde of eigenlijk al naar een andere baan op zoek was.
- Terugkeer naar werk wordt ook bepaald door het type functie dat een werknemer tevoren had. Werk voor een commercieel bedrijf met daaraan gekoppelde productietargets bemoeilijkt succesvolle re-integratie omdat een patiënt met NAH door aanwezige beperkingen deze productienormen niet meer kan waarmaken. Beroepen die een verhoogd persoonlijk risico met zich meebrengen vormen eveneens een probleem: werken in de vervoer- of transportsector of werken onder potentieel gevaarlijke omstandigheden is na NAH soms niet meer toegestaan.
- Een groot bedrijf met veel werknemers heeft meer mogelijkheden aangepast werk te creëren of taken te verschuiven. Een werknemer met NAH kan daardoor taken uitvoeren die binnen zijn mogelijkheden liggen. Werkzaamheden die niet meer mogelijk zijn, kunnen worden afgestoten en door een collega worden overgenomen.

- Wanneer een werknemer met NAH solistisch werk heeft, is terugkeer naar werk eenvoudiger te realiseren dan wanneer hij binnen een team functioneert. Werken in een team betekent dat het individu zich aanpast aan de rest en een eigen deeltaak afrondt. Wanneer dit niet of niet adequaat gebeurt ondervinden overige teamleden daar hinder van.
- Wanneer werkaanpassingen in een bedrijf gemakkelijker te realiseren zijn is de kans op werkhervatting groter. Voorbeelden zijn het creëren van een rustige werkplek, zonder veel afleiding door collega's of lawaai; tevens een herverdeling van belastingen waarbij er rekening gehouden wordt met vermoeidheid die in de loop van een werkdag optreedt. Een ander voorbeeld is het hanteren van ruime openingstijden van een kantoor waardoor een werknemer werktijden kan aanpassen of zelfs lange rustpauzes in zijn werkdag kan incorporeren. Dit past ook beter bij de tijdgeest: namelijk die van het 'nieuwe werken'. Mensen worden steeds autonomer en willen overal kunnen werken. Deze ontwikkeling heeft tot gevolg, dat er binnen bedrijven steeds vaker mogelijkheden worden geboden om elders of om thuis te werken. De grens tussen werk en privé vervaagt en dankzij 'ICT-voorzieningen' staan werknemers altijd in verbinding met hun klanten, hun collega's of hun leidinggevende. Door middel van het 'nieuwe werken' kan een werkgever meer maatwerk leveren voor zijn medewerkers, hetgeen werknemers met NAH, maar ook andere doelgroepen in het algemeen, ten goede komt.
- De kans op succesvolle terugkeer naar werk is groter wanneer een werknemer in een stabiele thuissituatie verkeert en goede mantelzorg voorhanden is.

Conclusies kwalitatief onderzoek

Welke informatie heeft de leidinggevende nodig om het proces van terugkeer van een werknemer met NAH te faciliteren?

Niveau 4	<p>Een werkgever dient te worden geïnformeerd over belastbaarheid en beperkingen van een werknemer met NAH.</p> <ul style="list-style-type: none">• Specifiek ten aanzien van disharmonisch profiel en gevaar voor overschatting (werkgroep)• Specifiek ten aanzien van 'onzichtbare' beperkingen, gedragsproblematiek en grenzen van belastbaarheid (werkgevers)• Vooral wanneer een werknemer zelf niet in staat is ervaren beperkingen aan zijn omgeving over te dragen (patiënten) <p>Een werkgever dient te beschikken over informatie ten aanzien van werk(plek)aanpassingen, die voor een individuele werknemer noodzakelijk zijn.</p> <p>D: mening van werkgroepleden, werkgevers en patiënten; 2011</p>
-------------	--

Niveau 4	<p>Patiënten, die ernstig traumatisch hersenletsel hebben opgelopen en zijn geplaatst in een 'supported employment' programma blijken hun werk langer te behouden, wanneer zij veel contact met collega's hebben, wanneer steun en begeleiding voorhanden is, alsmede wanneer goede sociale voorzieningen en condities aanwezig zijn om door te kunnen stromen naar een hogere positie.</p> <p>B: West; 1995</p>
-------------	--

Aan welke aanpassingen in het werk moet dan worden gedacht?

Niveau 4	<p>Aanpassingen waaraan moet worden gedacht zijn:</p> <ul style="list-style-type: none">• Werkplekinrichting met ergonomische aanpassingen• Aanpassing van werkomgeving, bijvoorbeeld creëren van prikkelarme omgeving• Een herverdeling van arbeidsbelastingen, rekening houdend met vermoeidheid• Begeleiding van een werknemer op de werkplek door een coach, een collega of een casemanager• Bijsturing van een re-integratieproces bij (on)voorzien belemmeringen <p>D: mening van werkgroepleden, werkgevers en patiënten; 2011</p>
-------------	---

Hoe kunnen werkgever en werknemer hierbij optimaal ondersteund worden en door wie, op welk moment?

Niveau 4	<p>Een werkgever dient geïnformeerd te worden over belastbaarheid van een werknemer en benodigde werk(plek)aanpassingen door:</p> <ul style="list-style-type: none">• Patiënten zelf (en hun mantelzorger)• De afdeling (arbeids)revalidatie, de bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige <p>Een werkgever dient tijdens een re-integratieproces op eenduidige wijze op langere termijn ondersteund te worden door één persoon, bijvoorbeeld een jobcoach of een casemanager, die:</p> <ul style="list-style-type: none">• Een werknemer met NAH begeleidt tijdens en na terugkeer naar werk• Zorgdraagt voor terugkoppeling van coachingsdoelen en voortgang daarin naar werknemer en werkgever• Zorgdraagt voor bijsturing van een re-integratieproces, wanneer noodzaak daartoe bestaat. Dit wordt ook op langere termijn aanbevolen, waarbij zo nodig de bedrijfsarts wordt geconsulteerd. <p>D: mening van werkgroepleden, werkgevers en patiënten; 2011</p>
Niveau 4	<p>Omstandigheden of factoren die een re-integratieproces versoepelen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none">• Een gemotiveerde werknemer, die inzicht heeft in eigen mogelijkheden en beperkingen• Een goede onderlinge verhouding tussen werkgever en werknemer• Een werknemer, die met respect wordt behandeld door en vertrouwen heeft van leidinggevende en collega's• Een werknemer, die door een specifieke expertise ook na NAH nog van belang is voor een bedrijf• Een werknemer, die voordat NAH optrad, goed functioneerde• Een werknemer, die niet te maken heeft met voor hem niet haalbare productietargets• Een werknemer, die in zijn functie niet te maken heeft met een verhoogd persoonlijk risico• Een werknemer, die solistisch werk heeft en niet binnen een team functioneert• Een werknemer, die in dienst is van een groot bedrijf, waardoor er meer mogelijkheden zijn en flexibiliteit aanwezig is aangepast werk te creëren (ten aanzien van rustige werkplek, flexibele werktijden, herverdeling taken, overname taken door collega's) <p>D: mening van werkgroepleden, werkgevers en patiënten; 2011</p>

Eindconclusies

Om antwoorden op bovenvermelde uitgangsvragen te verkrijgen werd initieel beschikbare literatuur hieromtrent geraadpleegd. Vervolgens werden meningen en ervaringen geïnventariseerd bij professionals, werkgevers, patiënten en een mantelzorger, allen als ervaringsdeskundigen ten aanzien van terugkeer naar werk. Tijdens daarvoor georganiseerde bijeenkomsten werd uitgebreide en waardevolle informatie vergaard vanuit diverse verschillende invalshoeken. Direct betrokkenen bij het proces van terugkeer naar werk hebben de mogelijkheid benut om opgedane ervaringen weer te geven en uit te wisselen met lotgenoten en collega's. Alle denkbare informatiebronnen werden geraadpleegd. De combinatie van verkregen gegevens verschaft zodoende een uniek en compleet overzicht van problematiek bij terugkeer naar werk en is van groot belang voor ontwikkeling van deze richtlijn.

Bij beschouwing van verkregen gegevens blijkt dat bovengenoemde geraadpleegde informatiebronnen elkaar inhoudelijk vooral aanvullen. Er zijn geen tegenstrijdigheden naar voren gekomen: betrokkenen herkennen het spectrum van voorkomende problemen unaniem.

Op geen enkele uitgangsvraag werd een kant en klaar antwoord verkregen; toch streeft een ieder als betrokkene bij het proces van terugkeer naar werk uiteindelijk hetzelfde doel na: een goed doordacht re-integratietraject waarbij professionals elkaar adequaat informeren en voldoende communicatie en samenwerking plaatsvindt tussen alle betrokkenen met medeneming van elkaars visie. Aanbevelingen, die geformuleerd zijn, worden dan ook gedragen door alle betrokkenen die tot de totstandkoming daarvan hebben bijgedragen.

Hieronder zijn de aanbevelingen geformuleerd, opeenvolgend per uitgangsvraag:

Aanbevelingen

Welke informatie heeft de leidinggevende nodig om het proces van terugkeer van zijn werknemer met NAH te faciliteren?

Een werkgever dient geïnformeerd te worden over beperkingen van een werknemer (vooral cognitieve beperkingen, gedragsproblemen, disharmonisch profiel, zelfoverschatting) en voor deze werknemer noodzakelijke werkaanpassingen, om te voorkomen dat deze werknemer na terugkeer vastloopt of dat hem of zijn collega's schade wordt toegebracht.

Een werkgever dient zich te realiseren, dat problematiek die NAH met zich meebrengt, complex en divers is; werknemers met NAH hebben vaak onzichtbare beperkingen waardoor werktempo, overzicht en het uitvoeren van meerdere taken tegelijk, een probleem vormen. Vermoeidheid en een gebrek aan structuur doen aanwezige beperkingen toenemen. NAH gaat verder regelmatig gepaard met gedragsproblemen.

Een werkgever dient er rekening mee te houden, dat het voor een werknemer met NAH vaak moeilijk is, aan zijn omgeving over te dragen welke zijn belemmeringen zijn. Acceptatie en ontkenning spelen daarbij een rol, alsmede gevolgen van NAH zelf. Overschatting komt regelmatig voor, vaak door een gebrekkig ziekte-inzicht, waardoor betrokkene overbelast kan raken in werk.

Aan welke aanpassingen in het werk moet dan worden gedacht?

Werkaanpassingen, die worden aanbevolen zijn uiteenlopend: ergonomische aanpassingen, creëren van prikkelarme omgeving, herverdeling van belastingen en taken, beperkte productiedruk, geen verhoogd persoonlijk risico, solistisch werk, flexibele werktijden met aanwezige voorzieningen om lange rustpauzes te nemen.

Aanbevolen wordt een werknemer tijdens het werk begeleiding te bieden door een coach of een casemanager (mentor of collega), ook op langere

termijn. Zo nodig dient de bedrijfsarts of de jobcoach te worden geconsulteerd. Bijsturing van een re-integratieproces dient, indien noodzakelijk, in overleg met de bedrijfsarts of de jobcoach, geëffectueerd te worden, ook op langere termijn.

Hoe kunnen werkgever en werknemer hierbij optimaal ondersteund worden en door wie, op welk moment?

Steun en begrip van werkgever en collega's versoepelt terugkeer naar werk van een werknemer met NAH. Steun en begrip worden bevorderd als een werkgever en collega's voldoende geïnformeerd zijn over NAH en mogelijke gevolgen daarvan. Een goede verstandhouding tussen werkgever en een gemotiveerde werknemer dragen daar verder aan bij.

Wanneer een werknemer met NAH terugkeert naar zijn werk dient een werkgever door de bedrijfsarts geïnformeerd te worden over de belastbaarheid van de betreffende werknemer en benodigde werkzaamheden. Alvorens de bedrijfsarts een advies uitbrengt vraagt hij daartoe benodigde medische informatie op en overlegt hij met een arbeidsdeskundige. De afdeling (arbeids)revalidatie speelt daarbij een belangrijke rol. Aan het begin van de revalidatie dient aandacht gericht te worden op werkzaamheden die de patiënt gaat verrichten, behandeling wordt daarop afgestemd. Aan het einde van de revalidatie worden behaalde behandeldoelen en de actuele belastbaarheid van de patiënt teruggekoppeld naar de bedrijfsarts.

Wanneer werkhervatting heeft plaatsgevonden, kunnen soms onvoorziene problemen optreden, die bijsturing van een re-integratietraject vereisen. Aanvullende bijdrage van een jobcoach, mentor of collega als begeleider is daarbij wenselijk, waarbij in onderling overleg met werkgever en werknemer gezocht wordt naar een passende oplossing. Ondersteuning op langere termijn wordt aanbevolen, een aanspreekpunt voor overleg is daarbij soms al voldoende. Belangrijk is, dat begeleiding door één persoon plaatsvindt op eenduidige wijze. Bij problemen dient zo nodig de bedrijfsarts of de jobcoach te worden geconsulteerd, ook op langere termijn.

Patiënt en mantelzorger dienen te worden betrokken bij vormgeving van een re-integratietraject. Alvorens medische informatie wordt ingewonnen, dient te worden nagegaan of toestemming van de patiënt daarvoor vereist is.

Literatuur

- Alaszewski A, Alaszewski H, Potter J, Penhale B. Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. *Disabil Rehabil.* 2007 Dec 30; 29(24):1858-69.
- CBO. Handboek Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO). Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Oorspronkelijke publicatie: April 2005 Update: November 2007.
- Gilworth G, Eyres S, Carey A, Bhakta BB, Tennant A. Working with a brain injury: personal experiences of returning to work following a mild or moderate brain injury. *J Rehabil Med.* 2008 May; 40(5):334-9.
- Medin J, Barajas J, Ekberg K. Stroke patients' experiences of return to work. *Disabil Rehabil.* 2006 Sep 15; 28(17):1051-60.
- Rubenson C, Svensson E, Linddahl I, Björklund A. Experiences of returning to work after acquired brain injury. *Scand J Occup Ther.* 2007 Dec; 14(4):205-14.
- Stergiou-Kita M, Yantzi A, Wan J. The personal and workplace factors relevant to work readiness evaluation following acquired brain injury: Occupational therapists' perceptions. *Brain Injury*, July 2010; 24(7-8):948-958.
- van Velzen JM, van Bennekom CA, van Dormolen M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disabil Rehabil.* 2011 Mar 29.
- West M.D. Aspects of the workplace and return to work for persons with brain injury in supported employment. *Brain Injury*, 1995; 9(3):301-13.

8

PROGNOSE OP LANGERE TERMIJN TEN AANZIEN VAN ARBEIDSPARTICIPATIE

In dit hoofdstuk komen de volgende vragen aan bod:

- 1 Wat is de prognose van functioneren van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) op langere termijn, tot jaren daarna?**
- 2 Wat is de conclusie ten aanzien van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen?**
- 3 Hoe wordt momenteel bepaald of er nog een verbetering of een verslechtering kan optreden van de arbeidsmogelijkheden of dat deze niet of nauwelijks te verwachten is?**
- 4 Zijn er extra handvatten om het proces van het bepalen van de prognose van arbeidsmogelijkheden te faciliteren?**

Een aantal van de patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) lukt het niet binnen twee jaar na manifestatie van NAH terug te keren in het arbeidsproces. Zij zullen na twee jaar door een verzekeringsarts gezien worden. De verzekeringsarts beoordeelt functionele mogelijkheden van een patiënt met als doel vast te stellen of er een recht bestaat op een uitkering in het kader van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). Voor verdere details en aanvullende informatie wordt verwezen naar het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte (Gezondheidsraad 2007). De verzekeringsarts doet verder uitspraak over het te verwachten beloop van functioneren en van arbeidsmogelijkheden op langere termijn. In dit hoofdstuk zal aandacht worden besteed aan beloop en prognose van functioneren en arbeidsmogelijkheden van een patiënt met NAH op langere termijn, hoe kan worden bepaald of er een verbetering of verslechtering is te verwachten en wat de conclusie is ten aanzien van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen.

Literatuuronderzoek

Systematisch literatuuronderzoek ten aanzien van vraag 1: prognose van functioneren

Om bovenvermelde uitgangsvraag te beantwoorden werd systematisch literatuuronderzoek verricht waarbij gericht gezocht werd naar relevante wetenschappelijke literatuur. Er werden echter geen artikelen verkregen over prognose van mogelijkheden tot arbeidsparticipatie op langere termijn. Beschikbare literatuur biedt wel aanknopingspunten over functioneren op langere termijn. Deze komen hieronder aan bod.

Beschikbare literatuur ten aanzien van vraag 1: prognose van functioneren

Een groot deel van patiënten met matig tot ernstig traumatisch hersenletsel houdt op lange termijn last van fysieke en cognitieve beperkingen en van gedragsveranderingen. (Olver 1996, Colantonio 2004, Asikainen 1996). Deze beperkingen hebben een permanent nadelige uitwerking op mate van functioneren en levenskwaliteit (Olver 1996, Colantonio 2004, Asikainen 1996). Soms ervaren patiënten met traumatisch hersenletsel op langere termijn, na vijf tot zeven jaar, nieuwe beperkingen (Olver 1996, Hammond 2004). Anderzijds zijn er studies die bij enkele groepen van patiënten een verbetering van functioneren beschrijven, jaren nadat hersenletsel opgetreden is (Olver 1996, Hammond 2004, Dikmen 2003).

Olver et al. onderzochten aan de hand van interviews het beloop van beperkingen van 103 patiënten met traumatisch hersenletsel, tot vijf jaar nadat het letsel was opgetreden. Een aantal van deze patiënten had persisterende visusklachten, hoofdpijn en last van vermoeidheid. Twee en vijf jaar na het letsel waren de meeste deelnemers iets zelfstandiger geworden ten aanzien van Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) en in het huishouden. Na vijf jaar was er een lichte toename van deelnemers die beperkingen vermeldden op cognitief en emotioneel vlak. De auteurs concluderen dat follow-up op langere termijn noodzakelijk is om in te kunnen grijpen bij problemen bijvoorbeeld het starten van geëigende behandeling (Olver 1996).

Colantonio et al. onderzochten functioneren op lange tot zeer lange termijn bij patiënten die tot 24 jaar tevoren een traumatisch hersenletsel hadden opgelopen. Uit interviews werd duidelijk, dat degenen die cognitieve problemen hadden de meeste belemmeringen ondervonden ten aanzien van activiteiten (zelfverzorging, huishouden, activiteiten buitenshuis) op lange termijn (Colantonio 2004).

Hammond et al. onderzochten in een prospectieve cohort studie bij 301 patiënten het beloop van functioneren tussen één en vijf jaar na traumatisch hersenletsel. Niveau van functioneren werd gemeten door middel van de Disability Rating Scale (DRS), na één en na vijf jaar. Bij de meeste deelnemers (76%) waren er geen veranderingen opgetreden ten aanzien van functioneren, bij 18% van de patiënten was functioneren verbeterd en bij 7% werd een verslechtering van functioneren waargenomen (Hammond 2004).

Dikmen et al. onderzochten, door middel van functietesten, het beloop van neuropsychologische, emotionele en functionele toestand drie tot vijf jaar na matig ernstig traumatisch hersenletsel. Bij alle patiënten werden bij opname intracerebrale afwijkingen waargenomen. Op alle terreinen werden forse functionele afwijkingen vastgesteld. Herstel tot het niveau van vóór het letsel was er bij 65% van de deelnemers ten aanzien van persoonlijke verzorging en bij 40% van de patiënten ten aanzien van cognitief functioneren, activiteiten en recreatie (Dikmen 2003).

Epilepsie blijkt bij patiënten met traumatisch hersenletsel een belangrijke bijdrage te leveren aan slechter functioneren op langere termijn (Asikainen 1999). Aanwezigheid van een depressie blijkt eveneens functioneren op langere termijn nadelig te beïnvloeden bij deze populatie (Draper 2007, Thomsen 1984).

Concluderend blijken beperkingen bij het merendeel van patiënten met matig tot ernstig traumatisch hersenletsel na jaren onveranderd aanwezig waarbij functioneren aantoonbaar blijvend nadelig wordt beïnvloed. Een minderheid van patiënten geeft jaren later een verbetering dan wel een verslechtering aan voor wat betreft functioneren. Geadviseerd wordt patiënten op langere termijn te vervolgen om te interveniëren wanneer daartoe aanleiding bestaat.

Van Velzen et al. verrichtten kwalitatief onderzoek naar factoren van invloed op terugkeer naar werk bij twaalf patiënten met NAH. Zij werden allen behandeld in een Nederlands revalidatiecentrum (Heliomare, Wijk aan Zee) en werden twee tot drie jaar na het optreden van hersenletsel geïnterviewd. Patiënten vermeldden onder andere, dat een proces van herstel bij NAH zeer traag verloopt. Elf van de twaalf deelnemers constateerden dat volledig herstel niet opgetreden was. Zelfs na drie jaar merkte een aantal van hen nog steeds vooruitgang op. Dit langdurige herstelproces werd als een duidelijke belemmering ervaren voor terugkeer naar werk. Naar aanleiding van deze bevindingen werd ter discussie gesteld, wanneer bij deze patiënten verzekeringsgeneeskundige beoordeling van arbeidsmogelijkheden plaats moet vinden. De wet schrijft voor dat deze beoordeling, in het kader van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA), na twee jaar dient te geschieden. Voor het merendeel van deze populatie is dat op grond van resultaten van dit onderzoek te vroeg (van Velzen 2011). De noodzaak van een gericht heronderzoek na deze wettelijke einde wachttijd beoordeling WIA hoort dan ook professioneel afgewogen te worden.

In het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte wordt vermeld dat herstel van stoornissen en beperkingen voor het overgrote deel plaatsvindt in de eerste drie maanden. Na zes maanden is er in het algemeen geen grote verbetering van functioneren meer te verwachten. Bij vijf tot tien procent van de patiënten treedt na zes tot twaalf maanden herstel op van motorische en neuropsychologische stoornissen (Gezondheidsraad 2007).

Na twee jaar, als de WIA-beoordeling plaatsvindt, is meestal geen herstel meer te verwachten van direct uit een beroerte voortvloeiende stoornissen. Dat houdt echter niet in dat er geen veranderingen meer kunnen optreden in functionele mogelijkheden. Een deel van de patiënten bevindt zich nog in een proces van aanpassing waarbij verbetering van functioneren mogelijk is. Ook op langere termijn kunnen vaardigheden worden aangeleerd. Daarentegen zijn er ook patiënten die op langere termijn slechter gaan functioneren bijvoorbeeld door vermoeidheidsklachten of een depressie. Circa 20% van de patiënten verslechtert in de chronische fase (Gezondheidsraad 2007).

Een verzekeringsarts dient bij de WIA-beoordeling een oordeel te geven over de prognose van functioneren en arbeidsmogelijkheden op lange termijn.

Daarbij dient rekening gehouden te worden met eventueel aanwezige comorbiditeit, risicofactoren, verloop van herstel tot dan toe, behandelingsopties en eventueel realiseerbare werkplekaanpassingen. Wanneer er sprake blijkt van volledige arbeidsongeschiktheid voortkomend uit directe gevolgen van een beroerte, is in principe geen herstel meer te verwachten. Een verzekeringsarts kan op grond van beoordeling tot de conclusie komen dat arbeidsbeperkingen leidend tot volledige arbeidsongeschiktheid duurzaam zijn. Er wordt geen verbetering verwacht, er kunnen geen nieuwe vaardigheden meer worden aangeleerd, er is geen sprake van een langdurig aanpassingsproces. Wanneer behandelbare comorbiditeit aanwezig is, dient prognose aan de hand daarvan te worden beoordeeld (Gezondheidsraad 2007). Deze uiteenzetting is afkomstig uit het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte en is daarmee van toepassing op een subpopulatie van NAH. Bovenstaande geldt echter in het algemeen voor alle verzekeringsgeneeskundige beoordelingen in het kader van de WIA. Extrapolatie naar de gehele NAH populatie wordt daarmee mogelijk.

Conclusies uit beschikbare literatuur

Wat is de prognose van functioneren van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) op langere termijn, tot jaren daarna?

Niveau 4	Tussen twee en vijf jaar na <i>traumatisch hersenletsel</i> ervaart een minderheid van de patiënten een verbetering in functioneren met betrekking tot Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) en ten aanzien van het huishouden. Na vijf jaar ervaren enkele patiënten nieuwe beperkingen op cognitief en emotioneel vlak. D: Olver et al; 1996
Niveau 4	Cognitieve problemen veroorzaken de meeste belemmeringen ten aanzien van uitvoeren van activiteiten op lange tot zeer lange termijn bij patiënten met een <i>traumatisch hersenletsel</i> . D: Colantonio et al. 2004

Niveau 3	Tussen één en vijf jaar na <i>traumatisch hersenletsel</i> bleek dat functioneren, bepaald met behulp van de Disability Rating Scale (DRS) van deelnemers ongewijzigd was bij 76% van hen, verbeterd was bij 18% en bij 7% van deelnemende patiënten verslechterd was. B: Hammond et al; 2004
Niveau 4	Drie tot vijf jaar na <i>matig ernstig traumatisch hersenletsel</i> vermeldt 65% van de deelnemers herstel ten aanzien van persoonlijke verzorging en 40% van de deelnemers herstel ten aanzien van cognitief functioneren, activiteiten en recreatie. D: Dikmen et al; 2003
Niveau 4	Drie jaar na het optreden van <i>NAH</i> vermelden patiënten nog steeds vooruitgang ten aanzien van herstel. Vrijwel alle deelnemers aan deze studie ervaren dat volledig herstel niet opgetreden is. D: van Velzen et al; 2011
Niveau 4	Herstel van stoornissen en beperkingen vindt voor het overgrote deel plaats in de eerste drie maanden na een beroerte. Na zes maanden is er in het algemeen geen grote verbetering van functioneren te verwachten. Bij vijf tot tien procent van de patiënten treedt na zes tot twaalf maanden herstel op van motorische en neuropsychologische stoornissen. Circa 20% van de patiënten verslechtert in de chronische fase. Na twee jaar is meestal geen herstel meer te verwachten van direct uit een beroerte voortvloeiende <i>stoornissen</i> . Verbetering van functioneren is dan nog mogelijk door aanpassingsprocessen en aanleren van vaardigheden. Prognose van functioneren en arbeidsmogelijkheden op lange termijn wordt bepaald met medeneming van (prognose van) comorbiditeit, risicofactoren, verloop van herstel tot dan toe, behandelingsopties en eventueel realiseerbare werkplekaanpassingen. Wanneer er sprake blijkt van volledige arbeidsongeschiktheid, voortkomend uit directe gevolgen van een beroerte, is in principe geen herstel meer te verwachten. D: mening van deskundigen (verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte)

Kwalitatief onderzoek

Wat is de prognose van functioneren van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) op langere termijn, tot jaren daarna?

Consensusvorming

Teneinde bovenstaande vragen te kunnen beantwoorden en aanbevelingen te formuleren werd aanvullend consensus gevormd tussen de werkgroepleden. De gehele werkgroep kwam daartoe bijeen tijdens een consensusbijeenkomst. Tevoren werden (uitgangs)vragen aan de werkgroepleden voorgelegd (zie Bijlage 7).

Focusgroepsgeprek met patiënten

In het focusgroepsgeprek met de patiënten werd uitgegaan van vooraf geformuleerde vragen. Eén daarvan had betrekking op het functioneren op langere termijn (zie Bijlage 8). In totaal zeven patiënten waren aanwezig tijdens de bijeenkomst. Zij werden benaderd door de werkgroepleden die de patiëntverenigingen vertegenwoordigen. Naast de patiënten was ook één mantelzorger vertegenwoordigd: ervaringen van mantelzorgers dienen te worden meegenomen bij totstandkoming van deze richtlijn.

Hieronder volgt een samenvatting, waarin antwoorden verwerkt zijn die werden verkregen tijdens respectievelijk de consensusbijeenkomst van de werkgroep en het focusgroepsgeprek met de patiënten.

Samenvatting van consensusbijeenkomst werkgroep

In het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte zijn gegevens over prognose van functioneren bij een beroerte opgenomen. Het beeld dat door de auteurs over beloop van functioneren op langere termijn geschetst is, wordt door de werkgroepleden herkend.

Extrapolatie van gegevens over beloop van functioneren bij een beroerte naar een breder spectrum van aandoeningen die vallen onder NAH, is mogelijk. Toch wordt een kanttekening geplaatst. Onderliggende oorzaak van NAH is een medische aandoening, die een ziektebeeldspecifiek beloop kent waardoor functioneren beïnvloed kan worden. Een voorbeeld hiervan is dat een patiënt met een beroerte kans heeft op het krijgen van een recidief (zowel

bloeding als infarct), met mogelijke verslechtering van functioneren tot gevolg. Comorbiditeit speelt volgens werkgroepleden eveneens een rol: voorbeelden zijn epilepsie en diabetes mellitus, bij 30 tot 60% van de patiënten met een beroerte treedt een depressie op, mogelijk als gevolg van een wisselwerking tussen hersenschade en een reactief proces (Gezondheidsraad 2007).

Uit de werkgroep komt naar voren dat er verbetering in functioneren kan optreden, soms tot jaren na ontstaan van NAH. Beloop van functioneren blijkt leeftijdsafhankelijk. Blijvende gevolgen van een beroerte zijn bij jongeren (15-45 jaar) minder ernstig (Gezondheidsraad 2007).

In de werkgroep is consensus over een slechtere prognose ten aanzien van herstel van functioneren op oudere leeftijd als gevolg van tekort schietende compensatiemechanismen.

Jongeren kunnen gemakkelijker dan ouderen herstellen na hersenletsel, plasticiteit van het brein speelt daarbij een rol. Toch kan deze groep een probleem vormen: neuropsychologische beperkingen kunnen ontwikkeling en leervorderingen belemmeren. Wanneer er op jonge leeftijd hersenbeschadiging optreedt, is er sprake van 'growing into deficit': de hersenen kunnen de toenemende complexiteit, die de ontwikkeling van een kind vereist, niet bijhouden en functiestoornissen worden steeds duidelijker zichtbaar. Vroege opsporing van deze neuropsychologische functiestoornissen is vereist om ontwikkeling optimaal te ondersteunen. Wanneer dit niet goed gaat, lopen jongeren vast als er meer beroep gedaan wordt op cognitieve functies en er een relatief gebrek aan structuur optreedt, bijvoorbeeld wanneer ze van school uit aan het werk gaan of zelfstandig gaan wonen.

Werkgroepleden zijn het eens met bovenstaande. Handvatten die het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte biedt, kunnen worden toegepast. Er dient speciale aandacht besteed te worden aan (psycho)farmacagebruik en aan eventuele aanwezigheid van neuropsychiatrische gevolgen van NAH, deze worden in de praktijk nogal eens over het hoofd gezien. Vaak gaat het daarbij om zeer moeilijk behandelbare problematiek. In dat kader wordt verwezen naar de richtlijn 'Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel' (CBO 2007).

Prognose van functioneren en arbeidsparticipatie wordt tevens bepaald door langdurig voortbestaande, mogelijk permanente, kwetsbaarheid van een patiënt met NAH. Hij is door aanwezige beperkingen en door kwetsbaarheid minder opgewassen tegen veranderingen, die zich kunnen voordoen in werk- en privésituatie. Aanpassing aan veranderingen schiet tekort waardoor prognose ten aanzien van functioneren op lange termijn wordt benadeeld.

Focusgroepsgesprek met patiënten

Patiënten die deelnamen aan het focusgroepsgesprek, zijn van mening dat herstel van functioneren na NAH veel tijd vergt. Jaren na het optreden van NAH worden nog belemmeringen ervaren. In grote lijnen wordt na jaren een zekere stabilisatie ten aanzien van functioneren waargenomen. Forse veranderingen in functioneren (verslechtering of verbetering) worden door aanwezige patiënten niet spontaan vermeld. Patiënten ervaren stabiel te functioneren wanneer er een balans bestaat ten aanzien van activiteiten en rust. Om deze balans te creëren, achten patiënten het noodzakelijk dat activiteiten worden gepland en dat er afstemming met rustigere momenten plaatsvindt.

Conclusies

Om antwoorden op bovenvermelde uitgangsvragen te verkrijgen, werd initieel beschikbare literatuur hieromtrent geraadpleegd. Vervolgens werden aan de hand van een consensusbijeenkomst en een focusgroepsgesprek visies en meningen geïnventariseerd bij respectievelijk werkgroepleden en patiënten.

Wat is de prognose van functioneren van patiënten met NAH op langere termijn, tot jaren daarna?

Bij beoordelen van prognose van *functioneren* van een werknemer met NAH op langere termijn dienen volgende zaken in overweging te worden genomen: Als er sprake is van een beroerte, is er na twee jaar meestal geen herstel meer te verwachten van direct uit een beroerte voortvloeiende *stoornissen* (Gezondheidsraad 2007).

Een *merendeel* van patiënten met NAH ervaart na twee jaar *geen significante wijzigingen* in *functioneren*.

Een *minderheid* van patiënten met NAH ervaart een *verbetering* ten aanzien van *functioneren*, na twee jaar en jaren daarna.

Circa 20% van patiënten met een beroerte ervaart een *verslechtering* ten aanzien van *functioneren* in een chronische fase (Gezondheidsraad 2007).

Verbetering van *functioneren* is mogelijk door aanpassingsprocessen, deze processen kunnen jaren lang voortduren (Gezondheidsraad 2007).

Verbetering van *functioneren* is mogelijk door aanleren van vaardigheden (Gezondheidsraad 2007); vooraf dient beoordeeld te worden of betrokkene in staat is om te leren.

Daarom wordt aanbevolen op langere termijn, na twee jaar, begeleiding van een werknemer met NAH voort te zetten en een professionele herbeoordeling te overwegen.

Wat is de conclusie ten aanzien van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen? Hoe wordt momenteel bepaald of er nog een verbetering of een verslechtering kan optreden van de arbeidsmogelijkheden of dat deze niet of nauwelijks te verwachten is?

Beoordeling ten aanzien van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen gebeurt momenteel door een verzekeringsarts bij de WIA-beoordeling twee jaar na optreden van NAH. Hierbij biedt het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte een verzekeringsarts ondersteuning (Gezondheidsraad 2007):

Wanneer er sprake blijkt van volledige arbeidsongeschiktheid en er minder dan een geringe kans bestaat op verbetering in het komende jaar en daaropvolgende jaren zijn arbeidsbeperkingen duurzaam (Gezondheidsraad 2007).

Bij inschatting van de prognose van arbeidsbeperkingen wordt *momenteel* rekening gehouden met:

- (beïnvloedbare) risicofactoren
- verloop van herstel tot nog toe
- aanwezige behandelingsopties
- mogelijke werk(plek)aanpassingen
- comorbiditeit

Wanneer er kans op verbetering aanwezig is door beïnvloedbare risicofactoren, aanwezige behandelingsopties, realiseerbare werk(plek)aanpassingen of behandelbare comorbiditeit, dient een medisch plan van aanpak te worden opgesteld, dat aansluit op analyse van stagnatie van re-integratie. Vermeld wordt welke doelen haalbaar zijn op welke termijn en wie wat doet om ze te bereiken. Bij herbeoordeling vindt evaluatie plaats van uitvoering plaats en zo nodig bijstelling (Gezondheidsraad 2007).

Zijn er extra handvatten om het proces van het bepalen van de prognose van arbeidsmogelijkheden te faciliteren?

Handvatten die het protocol Beroerte (Gezondheidsraad 2007) biedt ten aanzien van beoordeling van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen worden gedragen door werkgroepleden. Deze handvatten kunnen eveneens worden ingezet bij NAH.

Aanbevolen wordt om naast gebruikmaking van het protocol Beroerte (Gezondheidsraad 2007) de volgende zaken in overwegingen te betrekken: Herstelproces bij NAH neemt veel tijd in beslag, vaak meer dan twee jaar. Na twee jaar dient begeleiding te worden voortgezet om ook na die tijd te kunnen bijsturen (Olver 1996, Hammond 2004, Dikmen 2003, van Velzen 2011 en mening van werkgroepleden en patiënten).

Jaren na ontstaan van NAH is verbetering van functioneren mogelijk. Acceptatieprocessen spelen een rol daarbij. Deze kunnen tenminste tien jaar voortduren. Functioneren verbetert hierdoor in sommige gevallen dusdanig dat terugkeer naar de arbeidsmarkt mogelijk blijkt (mening van werkgroepleden en patiënten).

Een patiënt met NAH is op langere termijn kwetsbaar: vanwege aanwezige beperkingen schiet aanpassing aan veranderingen in werk- of privésituatie tekort. De prognose wordt daardoor nadelig beïnvloed.

Literatuur

- Asikainen I, Kaste M, Sarna S. Patients with traumatic brain injury referred to a rehabilitation and re-employment programme: social and professional outcome for 508 Finnish patients 5 or more years after injury. *Brain Inj.* 1996 Dec; 10(12):883-99.
- Asikainen I, Kaste M, Sarna S. Early and late posttraumatic seizures in traumatic brain injury rehabilitation patients: brain injury factors causing late seizures and influence of seizures on long-term outcome. *Epilepsia.* 1999 May; 40(5):584-9.
- CBO. Richtlijn 'Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel'. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Met ondersteuning van Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). 2007.
- Colantonio A, Ratcliff G, Chase S, Kelsey S, Escobar M, Vernich L. Long-term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disabil Rehabil.* 2004 Mar 4; 26(5):253-61.
- Dikmen SS, Machamer JE, Powell JM, Temkin NR. Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003 Oct; 84(10):1449-57.
- Draper K, Ponsford J, Schönberger M. Psychosocial and emotional outcomes 10 years following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2007 Sep-Oct; 22(5):278-87.

- Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Angststoornissen, Beroerte, Borstkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007.
- Hammond FM, Grattan KD, Sasser H, Corrigan JD, Rosenthal M, Bushnik T, Shull W. Five years after traumatic brain injury: a study of individual outcomes and predictors of change in function. *NeuroRehabilitation*. 2004; 19(1):25-35.
- Olver JH, Ponsford JL, Curran CA. Outcome following traumatic brain injury: a comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Inj*. 1996 Nov; 10(11):841-8
- Thomsen IV. Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow-up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1984 Mar; 47(3):260-8.
- van Velzen JM, van Bennekom CA, van Dormolen M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disabil Rehabil*. 2011 Mar 29.

9

MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING GERICHT OP ARBEID

In dit hoofdstuk worden de volgende uitgangsvragen besproken:

- 1 Welke disciplines zijn momenteel betrokken bij de re-integratie van de patiënt met niet- aangeboren Hersenletsel (NAH)? Welke disciplines zouden wenselijk zijn om te betrekken bij de re-integratie van de patiënt met NAH?**
- 2 Hoe wordt de samenwerking tussen de betreffende disciplines bevorderd?**
- 3 Hoe verloopt overdracht van informatie tussen de disciplines onderling momenteel en hoe kan deze in de toekomst worden geoptimaliseerd?**
- 4 Hoe wordt de continuïteit daarbij gewaarborgd?**

Een patiënt met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) ondergaat vanaf het moment dat hersenletsel manifest wordt transmurale zorg op het vlak van ‘beoordeling, behandeling en begeleiding’. In de praktijk zijn daarbij meestal meerdere zorgverleners betrokken afkomstig uit meer dan één discipline.

Om arbeidsparticipatie te bevorderen, is het van belang dat betrokken disciplines rondom een patiënt met NAH op een goede manier samenwerken en continuïteit van zorgverlening bieden ten aanzien van arbeidsparticipatie. Voorts dient er een adequate onderlinge informatie-uitwisseling plaats te vinden gedurende het gehele proces dat begint bij manifestatie van NAH en dat doorloopt tot en met werkhervatting en daarna.

In hoofdstuk 5 van deze richtlijn kwam aan de orde dat patiënten met NAH een gebrek aan begeleiding ervaren en bovendien een versnippering van zorg ten

aanzien van arbeidsparticipatie waarnemen (Schipper 2010). In de literatuur wordt gepleit voor aandacht voor terugkeer naar werk tijdens revalidatie (Wolfenden 2009). Ook na revalidatie blijkt dat patiënten behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt (Wolfenden 2009). Behandeling tijdens revalidatie is te veel gericht op herstel van lichaamsfuncties en te weinig op arbeidsparticipatie (Medin 2006). Er bestaat bij patiënten behoefte aan afstemming van zorgverlening ten aanzien van arbeidsparticipatie die continu is en waarbij al vroeg tijdens revalidatie aandacht besteed wordt aan werk.

De Gezondheidsraad benadrukt het belang van verbetering van medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid middels ontwikkeling van multidisciplinaire, zorgproces-overkoepelende ‘3B’-richtlijnen voor ‘Beoordelen, Behandelen en Begeleiden’ met daarin aandacht voor arbeidsparticipatie (Gezondheidsraad 2005).

Doel van deze richtlijn is om samenwerking tussen betrokken disciplines en onderlinge communicatie te bevorderen bij het verlenen van zorg ten aanzien van arbeidsparticipatie. Daarbij staan de vragen centraal welke disciplines betrokken dienen te zijn bij ‘beoordeling, behandeling en begeleiding’ bij NAH en voorts hoe samenwerking en onderlinge informatie-uitwisseling geoptimaliseerd kunnen worden.

Als voorbeeld van een multidisciplinair samenwerkingsverband is zeer recent een publicatie daarover verschenen: ‘ParkinsonNet’, een netwerk van samenwerkende zorgverleners met specifieke interesse in en ervaring met behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson. ‘ParkinsonNet’ bleek kwaliteit van zorg te verbeteren en te leiden tot kostenreductie. Naar voren kwam dat samenwerking bevordert wordt door afbakening van werkterreinen van deelnemende disciplines vanwege hun specifieke kennis en vaardigheden op professioneel gebied. De patiënt is daarmee gebaat: hij wil gericht kiezen voor een zorgverlener die ervaring heeft met problematiek waar hij mee kampt. ‘ParkinsonNet’ speelt daar overigens op in: via de zogenaamde ‘Zorgzoeker’ (www.parkinsonnet.nl) wordt het een patiënt mogelijk gemaakt zelf zijn zorgverlener uit te kiezen (van der Klauw 2011).

Literatuuronderzoek

De werkgroep formuleerde bovenstaande uitgangsvragen. Deze vormden aanleiding tot het raadplegen van beschikbare literatuur. In studies, die in het kader van overige onderzoeksvragen voor de richtlijn gevonden werden kwamen de onderwerpen ‘multidisciplinaire samenwerking’ en ‘continuïteit

van zorgverlening' alleen terzijde aan bod en in geen van de gevallen was er sprake van een Nederlandse situatie met een daaraan specifiek verbonden sociale context. Uit een kwalitatief onderzoek naar ervaringen ten aanzien van terugkeer naar werk van patiënten met een beroerte bleek, dat arbeidsparticipatie op een positieve manier beïnvloed wordt door een goed samenwerkend revalidatieteam waarbij de ergotherapeut in overleg treedt met de werkgever (Medin 2006). In een andere studie, eveneens verkregen uit searches voor overige uitgangsvragen, wordt gepleit voor aandacht voor terugkeer naar werk tijdens revalidatie na een beroerte. Tevens dienen patiënten na ontslag uit een klinische setting geïnformeerd te worden over beschikbare instanties waar zij aanvullend ondersteuning kunnen krijgen ten aanzien van re-integratie (Wolfenden 2009). In een derde artikel werd uiteengezet hoe communicatie en samenwerking tussen diverse disciplines in een revalidatiesetting kan worden geoptimaliseerd aan de hand van literatuurstudie en ervaringen van hulpverleners voor patiënten met een beroerte (Tempest 2006). Arbeidsparticipatie kwam in deze studie niet aan bod. Referenties van deze studies werden bestudeerd. Er werden geen artikelen verkregen over multidisciplinaire zorgafstemming ten aanzien van arbeidsparticipatie voor deze specifieke groep patiënten. Het raadplegen van literatuur leverde, met andere woorden, geen duidelijke aanknopingspunten op. Bovenstaande uitgangsvragen met betrekking tot multidisciplinaire samenwerking en continuïteit van zorgverlening, die gericht zijn op arbeidsparticipatie, kunnen niet worden beantwoord vanuit de literatuur.

Ervaringen uit de praktijk

In Nederland is er geen wetenschappelijk onderzoek verricht naar multidisciplinaire zorgafstemming ten aanzien van NAH en arbeidsparticipatie. Desondanks bestaat er bij professionals van organisaties in de praktijk een grote behoefte aan deskundigheidsbevordering en onderlinge samenwerking. Er blijken talrijke organisaties in het land te werken aan arbeidstoeleiding van patiënten met NAH maar weinig op basis van een gefundeerde aanpak. Een inventarisatie en een overzicht van de stand van zaken rondom arbeidsparticipatie van patiënten met NAH werd gepubliceerd in 2005 (Heeringa 2005). De voor dit overzicht benodigde informatie werd verzameld aan de hand van beknopt literatuuronderzoek en voorts door middel van gesprekken met ervaringsdeskundigen van diverse relevante organisaties in het werkveld.

Vraag 1

Welke disciplines zijn momenteel betrokken bij de re-integratie van de patiënt met niet-aangeboren Hersenletsel (NAH)?

Welke disciplines zouden wenselijk zijn om te betrekken bij de re-integratie van de patiënt met NAH?

Tijdens het proces dat begint op het moment dat NAH manifest wordt en dat doorloopt tot na werkhervatting zijn potentieel vele organisaties en beroeps-groepen betrokken. Gedurende dit gehele proces vindt parallelle ‘beoorde-ling, behandeling en begeleiding’ plaats.

Kwalitatief onderzoek (vraag 1)

Consensusbijeenkomst (vraag 1)

Teneinde aanbevelingen voor multidisciplinaire zorgverlening ten aanzien van arbeidsparticipatie voor deze richtlijn te kunnen formuleren werd aanvullend overgegaan tot het vormen van consensus tussen de werkgroepleden. De gehele werkgroep kwam bijeen. Voorafgaand aan de consensusbijeenkomst werden (uitgangs)vragen aan de werkgroepleden voorgelegd (zie Bijlage 7).

Disciplines en organisaties die relevant zijn voor een re-integratietraject werden genoemd (alle genoemde disciplines zijn opgenomen in Bijlage 11). Voorbeelden zijn: neuroloog, neuropsycholoog, huisarts, revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, bedrijfsarts, arbeidsdeskundige, verzekeringsarts, jobcoach, coworker, werkgever, casemanager, mantelzorger en de patiënt zelf.

Er blijken overigens verschillende benamingen voor vergelijkbare functies te bestaan. Algemeen is niet zozeer van belang welke achtergrond een profes-sional heeft, het gaat vooral om de kennis en opgedane praktijkervaringen over NAH en mogelijke gevolgen daarvan in het dagelijks leven en werk.

Betrokken professionals hebben elk een aandeel ten aanzien van re-integratie. Afzonderlijke taken van diverse disciplines zijn echter niet omschreven. Voor elke afzonderlijk onderdeel (‘beoordelen, behandelen of begeleiden’) dient te worden bepaald wat er ten aanzien van arbeidsparticipatie ondernomen moet worden en welke disciplines daar zorg voor dienen te dragen.

Het is van belang dat reeds in een vroege diagnostische fase van het gehele

proces de factor ‘arbeid’ betrokken wordt. Voor wat betreft de ‘medische diagnose’ op zichzelf en het vaststellen daarvan dient te worden verwezen naar de bestaande richtlijnen die daarover verschenen zijn en die overigens regelmatig worden herzien.

Simultaan aan het stellen van een medische diagnose dient inventarisatie plaats te vinden zowel op het vlak van een stoornis als ook op het vlak van beperkingen. Deze inventarisatie vormt de basis voor een behandelplan. Het is tevens het uitgangspunt voor het realiseren van arbeidsparticipatie.

Er zal aldus diagnostiek moeten gebeuren naar ‘arbeid’; er dient in kaart te worden gebracht wat iemand voor werk doet en wat de belastende aspecten van het werk zijn. Er dient aandacht te worden besteed aan een te verwachten behandeltraject, beloop en prognose van de ziekte en daarbij behorende beperkingen. Aan de hand van deze gegevens kan de koppeling tussen functionele mogelijkheden enerzijds en de belasting in het werk anderzijds worden geëvalueerd.

De bedrijfsarts of de verzekeringsarts ziektewet dient te worden geraadpleegd. Hij beoordeelt, eventueel samen met een arbeidsdeskundige, hoe arbeidsparticipatie kan worden vormgegeven, welke problemen zich in het werk kunnen gaan voordoen en hoe die kunnen worden ondervangen. De revalidatiearts speelt eveneens een belangrijke rol. Hij brengt functioneringsmogelijkheden in kaart en stelt aan de hand daarvan een behandelplan op. Hierbij neemt hij de werkzaamheden (taken en activiteiten) waarin de patiënt gaat terugkeren, mee. Daarbij betreft hij de bedrijfsarts. Aan het einde van het revalidatietraject rapporteert de revalidatiearts aan de bedrijfsarts welke doelen zijn behaald. Bij dit proces worden visie van patiënt, mantelzorger en werkgever meegenomen. Eveneens kan de visie van de huisarts van waarde zijn, die de patiënt, met betrekking tot zijn algehele belastbaarheid, vaak al kende voor NAH optrad.

Er is een breed draagvlak binnen de werkgroep voor consultatie van een klinisch neuropsycholoog (of GZ psycholoog) aangaande diagnostiek gericht op arbeidsparticipatie. De neuropsychologische status van een patiënt met NAH dient bij voorkeur in een vroege fase te worden vastgesteld. In de praktijk blijkt namelijk regelmatig dat NAH patiënten verstrikt raken in problemen ten aanzien van de uitvoer van werkzaamheden terwijl er in de acute fase op het eerste gezicht weinig afwijkingen werden gezien. Patiënten worden soms naar huis gestuurd met de mededeling dat er ‘niets ergs’ aan de hand is. Bij hervatting van het oude eigen werk blijken ze toch te stranden. Dit is tot jaren later na het incident mogelijk. Dit is een onwenselijke situatie, die beter

vermeden kan worden. Het kan hierbij gaan om de consequenties van neuropsychologische bevindingen op gebied van functioneren in werk voor de betreffende patiënt met NAH. Wanneer NAH niet ernstig is, bijvoorbeeld na een TIA of een licht CVA, is structurele begeleiding vaak niet voorhanden. Hier ligt een taak voor een huisarts en zijn praktijkverpleegkundige om dit probleem vroegtijdig te signaleren en hulp te organiseren.

Naast bovengenoemde relevante disciplines ten aanzien van NAH en arbeidsparticipatie is een ‘casemanager’ of ‘kerncoördinator’ gewenst die betrokken is, als een aanspreekpunt fungeert en het proces bewaakt dat begint vanaf manifestatie van NAH en doorloopt tot en met werkhervatting maar ook daarna. Deze casemanager kan daarbij een patiënt gericht verwijzen naar de geëigende discipline. Per individuele patiënt kan bezien worden uit welke discipline deze coördinator afkomstig dient te zijn. Indien er sprake is van relevante interveniërende comorbiditeit, kan de huisarts mogelijk deze rol vervullen.

Een alternatief in het verlengde hiervan is een kern van disciplines te vormen die voldoende deskundig is ten aanzien van NAH en die zich voortdurend, tijdens het gehele proces, bezighoudt met (bevordering van) arbeidsparticipatie van deze groep patiënten. In deze kern dienen bedrijfsarts en revalidatiearts/revalidatieteam te worden opgenomen. Een klinisch neuropsycholoog dan wel een GZ-psycholoog met ervaring op het gebied van NAH kan hier eveneens deel van uitmaken. In die situaties waarbij naast NAH andere aandoeningen een rol spelen, kan het wenselijk zijn de huisarts te betrekken. Een arbeidsdeskundige wordt aan die kern toegevoegd om een vertaalslag te maken van ‘functionele mogelijkheden’ naar ‘passend werk’.

Een keuze of voorkeur voor één van beide scenario’s wordt niet gemaakt. Professionals in het veld kunnen zelf verder vorm geven aan afstemming van zorgverlening. Hierbij is het denkbaar dat binnen een kern van revalidatiearts, bedrijfsarts en neuropsycholoog één van hen de rol van casemanager op zich neemt.

Een belangrijk aspect is dat betrokken disciplines eenduidig zijn in het verstrekken van informatie. Ze dienen elkaar niet tegen te spreken ondanks een marge die er soms bestaat in het voeren van een beleid. Dit kan voorkomen worden door intensivering van onderling overleg tussen zorgverleners, namelijk tussen ‘curatieve sector’, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen, waarbij eventuele tegenstrijdigheden worden geëlimineerd. Een casemanager kan hierbij ook als intermediair fungeren. Vooraf dient, wanneer dit vereist is, toetsing te worden verleend door de patiënt.

Tot slot dienen, naast bovengenoemde disciplines, de patiënt zelf alsmede

zijn mantelzorger en eventueel de huisarts te worden betrokken bij besluitvorming gedurende het gehele proces. De mantelzorger in het bijzonder is het meest getuige van dagelijkse belemmeringen die er zijn voor een individuele patiënt. Tevens wordt door diens inbreng meer inzicht verkregen in de persoonlijke situatie en die van 'het systeem'. De huisarts heeft mogelijk relevante informatie over het algeheel functioneren van de patiënt voordat NAH optrad. Om een traject naar werkhervatting vorm te geven, worden zogenaamde 'rondetafelgesprekken' (binnen bedrijfsgeneeskunde is Sociaal Medisch Overleg (SMO) een veelgebruikte term) onontbeerlijk geacht. Daarbij vindt bij voorkeur vis-à-vis overleg plaats tussen patiënt, mantelzorger en werkgever; bijgestaan door een goed geïnformeerde bedrijfsarts en revalidatiearts.

Focusgroepgesprek met patiënten (vraag 1)

De werkgroep achtte het voorts van belang aanvullend patiënten uit te nodigen voor een focusgroepgesprek met als doel hun behoeften en verwachtingen ten aanzien van multidisciplinaire samenwerking inzichtelijk te krijgen. Naast acht patiënten was ook een mantelzorger aanwezig bij het focusgroepgesprek. Ter voorbereiding werden hen (uitgangs)vragen voorgelegd (zie Bijlage 8).

Patiënten noemden disciplines waar zij, sinds hersenletsel manifest werd mee te maken hebben gehad: neuroloog, neurochirurg, neuropsycholoog, revalidatiearts, logopedist, ergotherapeut, fysiotherapeut, bedrijfsarts, verzekeringsarts en jobcoach. Een mantelzorger wordt daarnaast als een belangrijke steun ervaren. Patiënten stellen het op prijs als zij zelf betrokken worden in het zorgtraject met betrekking tot arbeidsparticipatie.

In de praktijk wordt door patiënten een gemis aan kennis bij professionals ten aanzien van NAH ervaren. Zij hebben veel baat bij professionals die ruime praktijkervaring hebben en in staat zijn goede adviezen te geven ten aanzien van arbeidsparticipatie.

Het is vaak niet duidelijk voor patiënten bij welke instantie ze met hulpvragen terecht kunnen. Er bestaat bij patiënten behoefte aan een contactpersoon die hen in een dergelijk geval adequaat verwijzen kan en als aanspreekpunt fungeert. De huisarts zou deze functie bij uitstek kunnen vervullen.

Focusgroepgesprek met werkgevers (vraag 1)

Werkgevers hebben als het gaat om arbeidsparticipatie van hun werknemer met NAH potentieel te maken met professionals, afkomstig uit meerdere disciplines. Hun ervaringen ten aanzien van multidisciplinaire samen-

werking en onderlinge informatie-uitwisseling dienen derhalve te worden meegenomen. Zes werkgevers namen deel aan een focusgroepgesprek; een zevende werd apart geïnterviewd. Als voorbereiding werden hen (uitgangs) vragen toegestuurd (zie Bijlage 9).

Werkgevers gaven aan dat een bedrijfsarts een belangrijke rol vervult ten aanzien van arbeidsparticipatie in nauwe samenwerking met een arbeidsdeskundige. Verder zijn jobcoach en collega's op de werkvloer belangrijk tijdens re-integratie. Een jobcoach fungeert als schakel met het revalidatieteam. De patiënt zelf dient bij overleg betrokken te worden. Tevens werden verzekeringsspecialisten en uitkeringsinstantie genoemd als relevante, bij arbeidsparticipatie betrokken disciplines.

Samengevat

Bij de terugkeer in het arbeidsproces van een NAH patiënt zijn veel disciplines en organisaties wenselijk. Enkele daarvan wordt een belangrijke rol toebedeeld, zij fungeren als een kern binnen dit proces. Dit zijn revalidatiearts/revalidatieteam, bedrijfsarts (met arbeidsdeskundige) en neuropsycholoog in nauwe samenwerking met werkgever, mantelzorger en uiteraard de patiënt zelf. Een casemanager of kerncoördinator fungeert daarbij als aanspreekpunt en bewaakt het proces.

Vraag 2

Hoe wordt de samenwerking tussen de betreffende disciplines bevorderd?

Het is een algemeen geaccepteerde overtuiging dat samenwerking tussen disciplines en organisaties van groot belang is. Er zijn echter geen protocollen uit de praktijk bekend die aangeven hoe de multidisciplinaire samenwerking gericht op arbeid bij NAH vormgegeven moet worden.

Beschikbare literatuur met ervaringen uit de praktijk (vraag 2)

Uit het rapport getiteld 'Arbeidsparticipatie van mensen met NAH' komt naar voren dat als het gaat om samenwerking, daaraan twee beginselen ten grondslag liggen: 'verwijzing' en 'doorverwijzing'. Bij 'verwijzing' wordt een patiënt

met NAH van buitenaf in een keten van letsel naar arbeidsparticipatie geplaatst. Er zijn veel potentiële ‘verwijzers’ te noemen: voorbeelden zijn artsen in eerste en tweede lijn, gemeenten, UWV, werkgevers en patiëntenorganisaties. Bij ‘doorverwijzing’ wordt een patiënt die bekend is met die keten de weg naar een volgende stap in die keten gewezen. Alle disciplines die een positie hebben in deze keten zijn mogelijke ‘doorverwijzers’ (Heeringa 2005).

Voor patiënten met NAH is het vaak niet duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen rondom arbeidsparticipatie. Daar komt nog bij dat ‘(door)verwijzers’ en organisaties elkaar evenmin weten te vinden en onvoldoende weet hebben van elkaars aanbod. Hierdoor worden adequate ‘verwijzing’ en ‘doorverwijzing’ bemoeilijkt. Bijkomend hebben professionals en organisaties te weinig kennis in huis omtrent NAH en arbeidsparticipatie. Belemmerende factoren die in een traject naar werk vertraging veroorzaken zijn verder wachttijden en bureaucratische rompslomp. Financiering van trajecten gebeurt vanuit verscheidene bronnen en levert, vooraleer kostendekking geëffectueerd is, vaak extra stagnatie op (Heeringa 2005).

Er wordt gepleit voor vroegtijdige aandacht voor arbeid bij NAH en ondersteuning vanuit een gefundeerde grondslag met adequate afstemming van financieringstrajecten. Verder wordt gestreefd naar een verbeterd contact en onderlinge samenwerking tussen diverse organisaties, waarbij inventarisatie van bestaande organisaties en beschikbare middelen dient plaats te vinden. Er bestaat verder behoefte aan het uitvoeren van effectstudies ter beoordeling van het rendement van bestaande trajecten naar werk en aandacht voor een goede aansluiting van onderwijs naar werk voor jongeren met NAH (Heeringa 2005).

In een experimentele setting werd in Zuidoost Brabant een samenwerkingsverband opgezet tussen een aantal organisaties die samenwerken aan re-integratie van patiënten met NAH onder de naam ‘HEADwerk’. Een van de conclusies die op basis van ervaringen met dit project zijn gevormd is dat het voor arbeidsparticipatie van mensen met NAH van belang is dat dienstverlening op een gestructureerde en gecoördineerde wijze wordt doorontwikkeld. Bundeling van kennis en inzichten is nodig om deelname van mensen met NAH aan het arbeidsproces te bevorderen. Gepleit wordt voor ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn over NAH en arbeid. Tevens wordt geadviseerd deskundigheidsbevordering van professionals die te maken hebben met NAH patiënten te effectueren. Voorts dient een goede infrastructuur van dienstverlening tot stand te komen in elke regio, waar patiënten en/of case-managers terecht kunnen met hulpvragen (Ritzen 2009).

Naast 'HEADwerk' zijn in andere regio's dergelijke projecten gestart die zich met bovengenoemde problematiek bezighouden, namelijk het project 'Kopkracht' in de regio Arnhem en 'Brainpower' in de regio Zwolle. Dergelijke vormen van experimentele dienstverlening geven, hoewel niet gestoeld op wetenschappelijk bewijs, blijk van een sterke behoefte aan multidisciplinaire samenwerkingsverbanden ten aanzien van NAH en arbeidsparticipatie. Inmiddels zijn door revalidatiecentra belangrijke en hoopvolle initiatieven genomen om problematiek ten aanzien van dit onderwerp gedegen aan te pakken. Voorbeelden zijn Heliomare Revalidatie te Wijk aan Zee (ontwikkeling protocol Arbeidsgerelateerde Revalidatie, AGR) en Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden (Ronde Tafelmethode).

Kwalitatief onderzoek: consensusbijeenkomst werkgroep en focusgroepgesprek met patiënten en werkgevers (vraag 2)

Uit bovenstaande blijkt dat multidisciplinaire samenwerking ten aanzien van arbeidsparticipatie gestalte gegeven moet worden. Daarbij is het van belang dat belemmeringen die zich bij deze samenwerking voordoen aan de orde komen. Om welke belemmeringen het gaat werd besproken in een consensusbijeenkomst met de werkgroepleden en in focusgroep gesprekken met patiënten en werkgevers.

Zowel patiënten als ook werkgevers en werkgroepleden zijn van mening dat diverse disciplines niet op de hoogte zijn van elkaars werk en protocollen. Er is onvoldoende kennis aanwezig van elkaars aanbod. Gerichte (door)verwijzing kan daardoor niet plaatsvinden. Er bestaat dientengevolge voortdurend een risico dat een zorgketen naar werk onderbroken wordt. Aan informatievoorziening betreffende elkaars mogelijkheden zou in scholingsbijeenkomsten gestructureerd aandacht gegeven dienen te worden; bijvoorbeeld informatie aan huisartsen over bedrijfs- en verzekeringsgeneeskundige aspecten bij werkhervatting in het algemeen en bij NAH in het bijzonder.

De patiënt weet zelf evenmin bij wie hij moet aankloppen met een hulpvraag ten aanzien van NAH en arbeidsparticipatie. Een voorbeeld hiervan is dat één van de patiënten na langdurig zoeken toevallig door een folder bij een organisatie terecht gekomen is die hem eindelijk verder kon helpen. Als hij van het bestaan van deze organisatie op de hoogte was geweest of gebracht had hij veel eerder de voor hem noodzakelijke hulp ontvangen.

Tijdens de bijeenkomsten passeerden meerdere voorbeelden de revue van patiënten, werkgevers en professionals, waarbij 'verwijzing' of 'door-

verwijzing' niet of niet adequaat plaatsvond:

- In geval van 'licht hersenletsel' wordt er bij ontslag uit het ziekenhuis niet altijd doorverwezen naar een revalidatie-instelling. Er vindt ook vaak geen neuropsychologisch onderzoek plaats; de patiënt loopt, soms jaren later, vast in zijn werk.
- Als een patiënt vanuit het ziekenhuis wordt opgenomen in een revalidatie-centrum is er geen wachttijd, maar als dat niet het geval is, kan de wachttijd een half jaar bedragen. In de tussentijd is er geen begeleiding.
- Na afronding van revalidatie is er niemand meer, die begeleiding in een traject naar werk overneemt. Op eigen initiatief solliciteren levert slechts afwijzingen op. Het uitzendbureau kan niets betekenen, er is onvoldoende expertise aanwezig omtrent 'NAH en werk'.
- Nadat de patiënt is 'uitbehandeld', is er niemand die aanvullend begeleiding biedt ten aanzien van arbeidsparticipatie.
- Een re-integratietraject komt stil te liggen omdat de financiering beperkt is. Niemand neemt begeleiding over.
- Professionals hebben te weinig kennis van regelgeving en instanties die NAH patiënten ondersteuning kunnen bieden bij financiële vraagstukken. (Door)verwijzing vindt dan ook niet plaats. Bij toeval komt een patiënt terecht bij de stichting MEE (zie Bijlage 13) die hulp biedt.

Uit bovenstaande blijkt dat na afronding van een consult, behandeling of traject, een patiënt niet of niet adequaat doorverwezen lijkt te worden in de 'keten op weg naar werk' en zelf evenmin weet waar of bij wie hij met een hulpvraag terecht kan.

Uitgangspunt om zorgverlening ten aanzien van arbeidsparticipatie te stroomlijnen, is dat er sprake is van problematiek rondom arbeid die aanpak behoeft. Veel disciplines zijn betrokken bij zorgverlening met betrekking tot arbeid maar een kern kan worden gevormd door revalidatiearts, bedrijfsarts en neuropsycholoog met een coördinator, die het proces bewaakt en als aanspreekpunt fungeert.

Hoe samenwerking binnen deze kern van professionals vormgegeven dient te worden is afhankelijk van de arbeidssituatie waarin een patiënt zich bevond op het moment dat NAH manifest werd enerzijds en van de aard en ernst van het letsel anderzijds. Feitelijk is er sprake van twee naast elkaar bestaande processen die met elkaar verweven worden: namelijk een proces van diagnostiek en revalidatie/herstel van functioneren enerzijds en een proces van re-integratie in werk anderzijds.

Proces van diagnostiek en herstel van functioneren

Wanneer opgelopen hersenletsel van meet af aan ernstig is komt een patiënt in het medische circuit terecht waarbij klinisch onderzoek en verwijzing naar een revalidatiecentrum plaatsvindt. Maar ook als dat niet het geval is en ernst van het letsel mee lijkt te vallen, kunnen toch op enig moment problemen in functioneren op de werkvloer ontstaan. Een patiënt meldt zich dan in de regel bij zijn huisarts en/of bedrijfsarts of verzekeringsarts. Dan dient overwogen te worden of betrokkene baat zou hebben bij een verwijzing naar een revalidatiecentrum voor behandeling van de functioneringsproblemen. Het ligt voor de hand dat deze verwijzing verloopt via de bedrijfsarts in nauw overleg met de huisarts. Wanneer een patiënt begeleid wordt door de verzekeringsarts zal verwijzing plaatsvinden via de huisarts.

Schematisch:

- Ernstig letsel: patiënt wordt na klinisch onderzoek verwezen naar een revalidatiearts
- Mild letsel: patiënt meldt zich bij problemen bij zijn huisarts en/of bedrijfsarts waarop eventueel alsnog een verwijzing naar een revalidatiearts volgt

Proces van re-integratie

Naast aard en ernst van hersenletsel dient rekening gehouden te worden met de werksituatie waarin de patiënt met NAH verkeerde voordat het letsel optrad. Met andere woorden met de vraag of er wel of niet een bedrijfsarts in het spel is. In de regel zal een werknemer in loondienst, als het gaat om bedrijfsgeneeskundige zorg, kunnen terugvallen op een 'eigen' bedrijfsarts. Voor een werkloze WVer (zie Bijlage 13) geldt dat UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen) deze taak heeft. Voor zelfstandigen en ZZPers (zelfstandigen zonder personeel) zal in de regel geen bedrijfsarts voorhanden zijn (uitzonderingen daargelaten). Als er wel een bedrijfsarts betrokken is bij dit proces ligt het voor de hand om de bedrijfsarts de coördinatie te geven over de re-integratie van de patiënt met NAH. Als er geen bedrijfsarts is zal de verzekeraar bij wie de zelfstandige arbeidsongeschiktheid verzekerd heeft de rol van de bedrijfsarts kunnen overnemen. Als ook die niet in het proces is betrokken, moet aan de huisarts gedacht worden om hierin een rol te nemen in goed overleg en samenspraak met de betrokkene zelf. Wanneer betrokkene (poli)klinische revalidatiebehandeling ondergaat, zou een medewerker van het revalidatiecentrum zorg kunnen verlenen.

Schematisch:

- Werknemer in loondienst: bedrijfsarts coördineert re-integratie
- Werkloze (WVer): UWV coördineert re-integratie
- Zelfstandige of ZZPer: bedrijfsarts, particuliere verzekeraar of huisarts coördineert re-integratie (wanneer betrokkene revalidatiebehandeling krijgt, kan een medewerker van een revalidatiecentrum coördinatie op zich nemen)

Wanneer processen van zorgverlening ten aanzien van ‘diagnostiek en revalidatie’ enerzijds en ‘re-integratie’ anderzijds met elkaar verweven worden, ontstaan samenwerkingsverbanden tussen zorgverleners zoals weergegeven in onderstaand overzicht:

	Aard letsel ernstig	Aard letsel mild
Wel bedrijfsarts	Revalidatiearts ↔ Bedrijfsarts	Huisarts ↔ Bedrijfsarts
Geen bedrijfsarts	Revalidatiearts ↔ Particuliere Verzekering UWV Revalidatiecentrum	Huisarts ↔ Particuliere Verzekering UWV Eerstelijns gezondheidszorg

Vraag is wie zorg voor re-integratie op zich neemt wanneer er geen bedrijfsarts, geen particuliere verzekeringsmaatschappij of UWV betrokken is, zoals dat kan voorkomen bij een ZZPer. In principe is de ZZPer zelf verantwoordelijk voor zijn eigen re-integratieproces. Voor terugkoppeling en feedback zou hij echter moeten kunnen terugvallen op een NAH deskundige. Het is denkbaar dat, net als bij verschillende andere chronische aandoeningen, deze zorg door de huisarts wordt ingevuld. Dit gaat verder dan de reikwijdte van deze richtlijn; binnen deze richtlijn wordt hier geen oplossing voor geboden. Dit punt

verdient nadere aandacht, in de toekomst dient hierin voorzien te worden. Alle aspecten met betrekking tot NAH, die in deze richtlijn aan bod komen en die van toepassing zijn op patiënten in loondienst, gelden eveneens voor patiënten die zelfstandige zijn.

In die gevallen dat NAH niet ernstig is bijvoorbeeld na een TIA, ontbreekt vaak structurele begeleiding. De huisarts en zijn praktijkverpleegkundige kunnen in dergelijke gevallen hulp bieden of zorgverlening organiseren.

Binnen het schema van kern van zorgverleners en hun samenwerkingsverbanden ontbreken kerncoördinator of casemanager maar zoals hierboven werd uiteengezet kan per individu beoordeeld worden wie van de betrokken professionals de meest aangewezen persoon is om deze taak op zich te nemen. De kerncoördinator of casemanager bewaakt het proces en fungeert als aanspreekpunt voor de patiënt, zijn mantelzorger en de werkgever. Hij betreft hen bij het proces; hij dient verder op de hoogte te zijn van beschikbare dienstverlening in het veld zodat de patiënt met een specifieke hulpvraag gericht doorverwezen kan worden naar disciplines of instanties buiten de kern.

Vraag 3

Hoe verloopt overdracht van informatie tussen de disciplines onderling momenteel?

Kwalitatief onderzoek: consensusbijeenkomst werkgroep en focusgroepgesprek met patiënten en werkgevers (vraag 3)

Informatie-uitwisseling verloopt niet altijd naar wens. Een aantal voorbeelden waarbij dit het geval is volgt hieronder:

Tussen ‘curatieve sector’ en bedrijfsarts is er lang niet altijd een actieve overdracht. Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen vragen informatie op wanneer een patiënt daarom verzoekt of wanneer er onvoldoende medische gegevens voorhanden zijn om een adequate beoordeling te verrichten. Relevante medische informatie dient te worden meegenomen in beoordeling van functionele mogelijkheden ten aanzien van ‘eigen of aangepast werk’ door een bedrijfsarts, respectievelijk ‘gangbare arbeid’ door een verzekeringsarts. Informatieoverdracht gebeurt schriftelijk en verloopt vaak zeer traag.

Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen wordt verweten dat zij onvoldoende aandacht schenken aan en inzicht hebben in mogelijke gevolgen van NAH; ze spreken elkaar in hun beoordelingen regelmatig tegen. Zij dienen, wanneer dit voor adequate beeldvorming ten aanzien van re-integratie noodzakelijk is, informatie op te vragen over neuropsychologisch onderzoek als dit verricht is. Consequenties daarvan op functioneren in werk dienen te worden vastgesteld. Verstrekking van informatie door zorgverleners ten aanzien van NAH gebeurt niet altijd uniform. Dit scheidt verwarring bij patiënten en werkgevers; re-integratietrajecten worden daardoor verstoord of komen zelfs stil te liggen. Behandelaars maken zich in een acute fase van hersenletsel soms schuldig aan betutteling. Dit heeft medicalisering tot gevolg en staat arbeidsparticipatie in de weg. Een traject naar werkhervatting wordt daardoor mogelijk niet (tijdig) opgestart. Dit is een onwenselijke situatie.

De patiënt zelf is in zijn contacten met zorgverleners eveneens een relevante informatiebron. Wanneer er echter sprake is van een gebrekkig ziekte-inzicht, is het mogelijk dat zaken rooskleuriger worden overgedragen waardoor adequate beeldvorming verstoord wordt. Bovendien kan communicatieproblematiek als gevolg van NAH, een goede informatieoverdracht in de weg staan.

Vraag 3

Hoe kan informatieoverdracht in de toekomst worden geoptimaliseerd?

Vraag 4

Hoe wordt de continuïteit daarbij gewaarborgd?

Kwalitatief onderzoek: consensusbijeenkomst werkgroep en focusgroepgesprek met patiënten en werkgevers (vraag 3 vervolg en 4)

Schriftelijke informatieoverdracht kan versoepeld worden door relevante informatie in een dossier vast te leggen en dat door patiënten zelf te laten beheren. In dit dossier wordt telkens informatie toegevoegd door disciplines die betrokken zijn of waren bij deze patiënt en die van belang is voor de doorverwijzing en voor de voortgang in het zorgproces gericht op terugkeer naar werk. In een overzicht en een samenvatting wordt informatie over 'beoor-

deling, behandeling of begeleiding' die in een bepaalde fase heeft plaatsgevonden, gebundeld en overgedragen naar een volgende discipline in de keten. Alle gegevens zijn bij elkaar gevoegd in één map die door patiënten wordt bewaard en kan worden voorgelegd. Continuïteit in informatieoverdracht wordt daarmee gewaarborgd.

Een belangrijk punt van aandacht is dat de NAH problematiek een struikelblok kan zijn om de patiënt zelf tot beheerder te maken van zijn eigen dossier. Het kan noodzakelijk zijn mantelzorg te betrekken om dergelijke problemen te voorkomen.

Los van dit alles staat natuurlijk de patiënt zelf die zijn problematiek ter tafel brengt. Vanwege communicatieproblematiek of een gebrekkig ziekte-inzicht zoals hierboven werd beschreven, dient hij tijdens contacten met zorgverleners te worden bijgestaan door een mantelzorg.

Belangrijk is te weten welke informatie afzonderlijke disciplines wensen te krijgen over een patiënt waar zij voor moeten gaan zorgen.

Afhankelijk van medische situatie en werkstatus, voordat NAH optrad, krijgt een patiënt met verschillende zorgverleners te maken zoals hierboven werd beschreven en weergegeven in het overzicht.

In die gevallen waarbij de patiënt revalidatiebehandeling ondergaat en er een bedrijfsarts voorhanden is, vindt er overleg en informatieoverdracht plaats tussen revalidatiearts en bedrijfsarts. Informatieoverdracht en eventueel overleg vindt eveneens plaats tussen revalidatiearts, bedrijfsarts en huisarts. Informatieoverdracht dient bij voorkeur als volgt te worden vormgegeven:

- Voordat behandeling op een revalidatieafdeling plaatsvindt, dient een revalidatiearts door een neuroloog geïnformeerd te worden over de neurologische status (waaronder oorzaak, lokalisatie en ernst van het letsel) van zijn patiënt. De revalidatiearts brengt vervolgens actueel functioneren van zijn patiënt in kaart. Betrokkenheid van een neuropsycholoog bij revalidatiediagnostiek is wenselijk.
- Voor aanvang van behandeling dienen werkzaamheden die patiënt bij uitval verrichtte, te worden meegenomen zodat revalidatie arbeidsgericht kan plaatsvinden. De revalidatiearts heeft hierover contact met de bedrijfsarts.
- De revalidatiearts stelt vervolgens een behandelplan op dat wordt besproken met patiënt en mantelzorg. Visie van patiënt en mantelzorg wordt daarbij meegenomen.
- Gedurende een revalidatietraject vindt specifieke arbeidsgerelateerde training plaats en wordt zo nodig contact opgenomen met de bedrijfsarts.

- Aan het einde van het traject volgt een overleg tussen bedrijfsarts en revalidatiearts waarbij behaalde behandoelen worden doorgenomen en niveau van functioneren en prognose daarvan wordt overgedragen. Bij voorkeur vindt persoonlijk overleg plaats in de vorm van een warme overdracht waarbij onduidelijkheden direct aan de orde kunnen komen: om niveau van functioneren vast te leggen gebruiken revalidatieartsen en bedrijfsartsen namelijk verschillende methoden, die niet altijd tot dezelfde conclusies leiden.
- De bedrijfsarts stelt arbeidsmogelijkheden vast en doet een inschatting van verder beloop daarvan.
- Een arbeidsdeskundige en/of een jobcoach onderzoekt mogelijkheden voor (passend) werk, compatibel met een door de bedrijfsarts vastgelegd belastbaarheidniveau en draagt zorg voor terugkoppeling naar de werkgever zodat in onderling overleg met patiënt en mantelverzorger een re-integratietraject verder kan worden vormgegeven. Als de arbeidsongeschiktheid langer duurt (tegen de twee jaar) zorgt de bedrijfsarts voor een goede overdracht van gegevens naar de verzekeringsarts.
- Wanneer een patiënt geen bedrijfsarts heeft, vindt informatieoverdracht plaats naar UWV of een particuliere verzekeraar en naar de huisarts. In alle andere gevallen dient informatie overgedragen te worden aan de huisarts.

Hieronder volgt een overzicht van de aanbevelingen over multidisciplinaire samenwerking per vraag.

Conclusies voor multidisciplinaire samenwerking gericht op NAH en arbeidsparticipatie

Betrokken disciplines

Talrijke disciplines (zie Bijlage 11) zijn momenteel betrokken bij het proces dat begint bij manifestatie van NAH en dat doorloopt tot en met realisatie van arbeidsparticipatie en daarna. Professionals werkzaam binnen deze disciplines dienen te beschikken over voldoende kennis en ervaring ten aanzien van 'NAH en arbeidsparticipatie'; waar nodig dient deskundigheidsbevordering geëffectueerd te worden.

Een kern van disciplines die voldoende deskundig is en die voortdurend betrokken is bij het gehele proces naar arbeidsparticipatie is voor de toekomst wenselijk. Deze kern bestaat uit een revalidatiearts en een bedrijfsarts, zo nodig bijgestaan door een neuropsycholoog en een arbeidsdeskundige. Wanneer geen revalidatie plaatsvindt en/of de patiënt geen bedrijfsarts heeft dienen taken te worden ingevuld door de huisarts en/of particuliere verzekeraar of UWV.

Een aangewezen kerncoördinator of casemanager is eveneens wenselijk om het proces naar arbeidsparticipatie te bewaken en als aanspreekpunt contact te onderhouden met de patiënt en zijn mantelzorger. Wanneer een patiënt een specifieke hulpvraag heeft, draagt hij zorg voor gerichte verwijzing naar disciplines en organisaties buiten deze kern. Wanneer er sprake is van relevante comorbiditeit kan de huisarts mogelijk deze rol vervullen.

Naast relevante disciplines dienen patiënt, mantelzorger, huisarts en werkgever intensief te worden betrokken bij het gehele proces.

Samenwerking

Samenwerking tussen disciplines wordt bevorderd door afbakening van taken van afzonderlijke disciplines ten aanzien van het proces dat begint bij manifestatie van NAH en dat doorloopt tot en met realisatie van arbeidsparticipatie en daarna.

Deeltaken van afzonderlijke disciplines dienen te worden geformuleerd waardoor ze inzichtelijk zijn voor overige disciplines, patiënt en mantelzorger. Alle relevante disciplines, casemanager, patiënt en mantelzorger zijn op de hoogte wie met een specifieke hulpvraag (ten aanzien van 'NAH en arbeidsparticipatie') benaderd dient te worden.

Informatie-uitwisseling

Bij informatieoverdracht van de ene naar een andere discipline dient, momenteel en in de toekomst, wanneer dat vereist is, vooraf toestemming te zijn verleend door de patiënt, ook ten aanzien van inhoud van informatie die overgedragen wordt.

Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen dienen, indien dit voor adequate beeldvorming noodzakelijk is, informatie op te vragen bij 'de curatieve sector' en zich te informeren over de actuele neuropsychologische status van een patiënt met NAH.

Disciplines dienen eenduidigheid te betrachten in verstrekking van informatie; elkaar tegenspreken dient ten alle tijden te worden voorkomen. Er dient daartoe uitwisseling van informatie plaats te vinden tussen respectievelijk 'curatieve sector' en bedrijfsarts en tussen bedrijfsarts en verzekeringsarts.

Aanbevolen wordt informatieoverdracht plaats te laten vinden door middel van een dossier dat een patiënt met NAH in eigen beheer krijgt. Disciplines die betrokken zijn of waren bij deze patiënt voegen elk hun eigen bijdrage aan het proces van 'NAH naar arbeidsparticipatie' toe. Er wordt zo een overzicht verkregen van 'beoordeling, behandeling en begeleiding' die tot dan toe heeft plaatsgevonden. Een 'volgende' discipline heeft op deze manier een adequaat overzicht en continuïteit van informatieoverdracht blijft gewaarborgd. Wanneer een patiënt mede als gevolg van NAH, niet voldoende in staat is zijn dossier te beheren zou zijn mantelzorger hem hierin eventueel bij kunnen staan.

Om een traject naar werk vorm te geven wordt aanbevolen 'warme overdracht' plaats te laten vinden tussen revalidatiearts en bedrijfsarts, waarbij vanaf het begin van een revalidatiebehandeling aandacht besteed wordt aan belastingsaspecten van het eigen werk van de patiënt. Na ontslag uit revalidatie vindt opnieuw overleg plaats, waarbij behaalde behandeldoelen

worden besproken en de revalidatiearts de bedrijfsarts en de huisarts informeert over actueel functioneren. Vervolgens vinden 'rondetafelgesprekken' of Sociaal Medisch Overleg (SMO) plaats, waarbij een goed geïnformeerde bedrijfsarts met patiënt, mantelzorger en werkgever bespreekt hoe het re-integratietraject verder zal worden ingericht.

Continuïteit

Tijdens consensusbijeenkomst voor werkgroepleden en focusgroepgesprekken voor patiënten en werkgevers kwam deze vraag niet expliciet aan bod. Aan de hand van informatie, die in het kader van de vragen 1 tot en met 3 werd verkregen, konden aanbevelingen worden geformuleerd die continuïteit in het proces naar arbeidsparticipatie bevorderen.

Om continuïteit in het proces van 'NAH naar arbeidsparticipatie' te waarborgen en geen onderbreking daarvan te laten optreden, dienen adequate 'verwijzing' en 'doorverwijzing' plaats te vinden. Bij 'verwijzing' wordt een patiënt met NAH van 'buiten' in het proces naar arbeidsparticipatie geplaatst, bij 'doorverwijzing' bevindt een patiënt zich reeds in deze keten, hij wordt aansluitend naar een 'volgende' discipline verwezen.

In verband met kwetsbaarheid ten aanzien van arbeidsparticipatie is het voor continuïteit van deelname aan het arbeidsproces noodzakelijk dat patiënten met NAH spoedig bij een deskundige terecht kunnen voor analyse en begeleiding wanneer zich problemen op het werk voordoen.

Disciplines dienen op de hoogte te zijn van elkaars aanbod, waardoor gericht 'doorverwijzing' kan plaatsvinden en de keten niet wordt onderbroken. Tijdens (na)scholing dient hieraan aandacht besteed te worden.

Een kerncoördinator of casemanager die contact onderhoudt met een patiënt met NAH en zijn mantelzorger, ziet mede erop toe dat de keten naar arbeidsparticipatie niet onderbroken wordt.

Bij NAH patiënten dient vroegtijdig, simultaan aan het stellen van een medische diagnose, aandacht te worden besteed aan arbeidsparticipatie.

Bij een NAH patiënt dient een neuropsychologische status, gericht op arbeidsparticipatie, te worden vastgesteld, ook bij 'licht hersenletsel' als er klinisch tekenen zijn van een hoog risico op post-traumatische klachten.

Verhoogd risico op discontinuïteit bestaat: na 'ontslag' uit een behandeling, na afronding van (arbeids)gerelateerde revalidatie, bij 'licht hersenletsel' en wanneer financiering of vergoeding van een traject wordt gestaakt. Aanbevolen wordt op deze momenten extra alertheid te betrachten.

Literatuur

- Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.
- Heeringa N, Mulder A, Bosch L. Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een inventarisatie van de stand van zaken. NIZW. Utrecht, mei 2005.
- Van der Klauw D, Munneke M, Bloem B. Beter samenwerken vanuit specialisme. Medisch Contact, 1 april 2011, 66 nr. 13
- Medin J, Barajas J, Ekberg K. Stroke patients' experiences of return to work. Disabil Rehabil. 2006 Sep 15; 28(17):1051-60.
- Ritzen W, Hagen B, Mulder A. HEADwerk: een regionale en multidisciplinaire aanpak voor de re-integratie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Bevindingen van een experiment in de regio Oost-Brabant. Vilans. Utrecht, november 2009.
- Schipper K, Hendriks A, Dauwerse L, Willems V, Abma T. Deelnemen, geven en zijn - sociaal maatschappelijke participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief. VU Medisch Centrum, Vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+ Amsterdam, In opdracht van de Hersenstichting. Januari 2010.
- Tempest S, McIntyre A. Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation. Disabil Rehabil. 2006 May 30; 28(10):663-7.
- Wolfenden B, Grace M. Returning to work after stroke: a review. Int J Rehabil Res. 2009 Jun; 32(2):93-7.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1

SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

Kerngroep

Dr. C.A.M. van Bennekom
revalidatiearts, revalidatiecentrum Heliomare, Wijk aan Zee, voorzitter.

Prof. dr. H. Wind
verzekeringarts, bijzonder hoogleraar sociale verzekeringsgeneeskunde,
Universiteit van Amsterdam en senior onderzoeker Kenniscentrum
Verzekeringsgeneeskunde, secretaris.

Mw. prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen
hoogleraar Beroepsziekten, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid,
AMC, Amsterdam.

Mw. drs. B.H.P.M. Donker-Cools
verzekeringarts en onderzoeker, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezond-
heid, AMC, Amsterdam.

Werkgroepleden

Dr. G. Beusmans
huisarts, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, MUMC+, Maastricht en NHG,
Utrecht.

Dr. W. de Boer
verzekeringarts en senior onderzoeker, TNO, Hoofddorp (tot november 2010).

Mw. A. Cremers
Hersenstichting, Expertgroep NAH en Stichting Hersenletsel Organisatie
Nederland, Schijndel.

Drs. D. Eenkhoorn
revalidatiearts, Revalidatiecentrum Het Roessingh, Enschede.

Dr. G.J. Geurtsen
klinisch neuropsycholoog, Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal, Arnhem,
per 1 augustus 2011 Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's Hertogenbosch,
per 1 januari 2012 AMC, Amsterdam.

Mw. dr. P.H. Goossens
revalidatiearts, Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden.

Mw. P.J.M van Gorp-Cloin
de Nederlandse CVA-Vereniging Samen Verder, bestuurslid Zorg, Berkel
Enschot.

Dr. W.B. Gunning
neuroloog, Kempenhaeghe, Heeze en afdeling neurologie, UMCN, Nijmegen.

Mw. drs. M. van Heugten
stafverzekeringsarts, UWV, Eindhoven.

Dhr. H. Jonker
arbeidsdeskundige en patiëntenvereniging Cerebraal, Broek op Langedijk.

Drs. J. Konijnenburg
bedrijfsarts, Human Capital Care Arbozorg Zuid Nederland, Son.

Mw. C.F. Kortbeek
ergotherapeut, therapeut Arbeidsrevalidatie, Reade, Amsterdam.

Mw. drs. C.J.G.M. Rosenbrand
jeugdarts n.p. en senior adviseur richtlijnen, CBO-TNO, Utrecht.

Dr. J.A.G. Wijnen
verzekeringsarts, UWV, Eindhoven (vanaf november 2010).

BIJLAGE 2

KNELPUNTENANALYSE

Op basis van de resultaten uit literatuuronderzoek (van Velzen 2009), een rapport van de Hersenstichting (Schipper 2010) en op grond van gesprekken met verschillende vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen zijn knelpunten vastgesteld die in de richtlijn 'NAH en Arbeidsparticipatie' aan de orde worden gesteld.

Knelpunten hebben betrekking op het hele traject dat een patiënt doormaakt vanaf het moment dat hersenletsel manifest wordt tot en met werkhervatting en de periode daarna. Daarbij staat het patiëntenperspectief centraal.

Aan de hand van onderstaande knelpunten worden uitgangsvragen (zie Bijlage 3) geformuleerd, waarop de richtlijn een antwoord geeft.

- 1 Niet voor alle patiënten met NAH is er een perspectief op deelname aan de arbeidsmarkt. Als dat perspectief er niet is, is het belangrijk om al in een vroeg stadium vast te stellen wie wel en wie niet zo ver zal herstellen dat aan werkhervatting in een of andere vorm gedacht kan worden. Het is de groep die naar verwachting weer zal kunnen deelnemen aan het arbeidsproces, voor wie deze richtlijn ontwikkeld wordt. Dit knelpunt heeft betrekking op het selecteren van de patiënten en het vaststellen van criteria, die aanleiding zijn om te veronderstellen dat werkhervatting in enigerlei vorm weer mogelijk zal zijn.
- 2 Een belangrijke klacht van patiënten met NAH is dat vaak niet voldoende duidelijk is bij anderen wat de belemmeringen zijn die zij ondervinden op hun weg terug naar werk. Patiënten zelf hebben daar vaak geen goed beeld van. Inzicht in de belemmeringen die worden ondervonden is daarom belangrijk.
- 3 Een volgende stap is om te bepalen welke behandelinterventies effectief zijn als het gaat om terugkeer naar werk. Aangenomen kan worden dat er veel bekend is over interventies die leiden tot een verbetering van functioneren (vooral curatieve interventies). Maar of er effectieve interventies voorhanden zijn als het gaat om werkhervatting, is onbekend. Een ander knelpunt is de vraag, wanneer inzet van interventies zinvol is.

Welke informatie is belangrijk met het oog op het selecteren van de interventies die zowel intra- als extramuraal kunnen plaatsvinden en voor wie is die informatie belangrijk. Centraal staan specifieke interventies die als doel hebben werkhervatting te bevorderen.

- 4 Een vierde knelpunt dat naar voren komt is de problematiek die een daadwerkelijke terugkeer naar werk met zich mee brengt. Belangrijk hierbij is de rol van de werkgever en direct leidinggevende. Terugkeer naar werk wordt vaak gecompliceerd door onbegrip en gebrek aan kennis op de werkvloer. De richtlijn zou op dit aspect duidelijkheid moeten geven. De discussie gaat over de vraag, welke informatie een werkgever nodig heeft om inzicht te krijgen in NAH problematiek bij zijn werknemer en welke aanpassingen in het werk mogelijk en nodig zijn. Hierbij speelt de patiënt zelf een belangrijke rol. Een punt van aandacht binnen dit deel van het re-integratieproces is de begeleiding tijdens werken op arbeidstherapeutische basis en het zoeken naar oplossingsrichtingen als werkhervatting moeizaam verloopt of dreigt te mislukken.
- 5 Een belangrijk knelpunt is de vraag welke informatie van de ene naar de andere discipline overgedragen moet worden, bij de terugkeer naar werk van de betrokken NAH patiënt. De patiënt staat centraal in dit proces en informatie moet gericht zijn op de terugkeer naar werk, hetzij eigen werk, hetzij aangepast werk van die patiënt. Daarom is het belangrijk om informatie van de patiënt zelf daarbij te betrekken. De vraag is hoe en in welke vorm dit het beste vorm gegeven kan worden.
- 6 Tenslotte blijkt dat een aantal patiënten met NAH niet binnen 2 jaar volledig hervat in het eigen werk (van Velzen 2009). Deze patiënten zullen in contact komen met een verzekeringsarts van UWV of van een particuliere verzekeringsmaatschappij. De verzekeringsgeneeskundige beoordeling is er in eerste instantie op gericht om de belastbaarheid vast te stellen. Daaruit volgt het al dan niet bestaan van recht op een WIA-, of andere uitkering (zie Bijlage 13). Vervolgens dient geanalyseerd te worden, welk werk passend is voor een patiënt en hoe een re-integratietraject vormgegeven dient te worden. Ten behoeve van deze verzekeringsgeneeskundige beoordeling is het belangrijk om inzicht te krijgen in nog bestaande belemmeringen en mogelijkheden, twee jaar na ontstaan van NAH.

Literatuur

- Schipper K, Hendriks A, Dauwerse L, Willems V, Abma T. Deelnemen, geven en zijn - sociaal maatschappelijke participatie van mensen met niet aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief. VU Medisch Centrum, Vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+ Amsterdam, In opdracht van de Hersenstichting. Januari 2010.
- Van Velzen JM, Van Bennekom CAM, Edelaar MHA, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW. How many people return to work after acquired brain injury? A systematic review. *Brain Injury* 2009; 23(6):473-488.
- 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.

BIJLAGE 3

UITGANGSVRAGEN

Hieronder worden de hoofduitgangsvragen en de subvragen weergegeven.

Vraag 1

Wanneer en hoe kan worden vastgesteld dat er geen perspectieven zijn op enige vorm van deelname aan de arbeidsmarkt van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)?

- Op welk moment na intreden van het niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan worden vastgesteld dat er geen perspectief is op enige vorm van deelname aan de arbeidsmarkt?
- Wat zijn de criteria voor deze beslissing?

Vraag 2

Welke knelpunten ervaren patiënten en anderen als het gaat om terugkeer naar werk bij NAH?

- Welke knelpunten ervaren de patiënten met NAH zelf als het gaat om terugkeer naar werk?
- Wat is, bijvoorbeeld, de bijdrage van financiële factoren (zoals lopende letselschadeprocedure) aan het re-integratieproces?
- In hoeverre draagt het verkrijgen van arbeidsvaardigheden bij aan de re-integratie?
- Welke knelpunten beleven anderen (partner, collega's, leidinggevende, etc.) bij patiënten met NAH als het gaat om terugkeer naar werk?

Vraag 3

Welke interventies zijn effectief ten aanzien van terugkeer naar werk bij patiënten met NAH?

Vraag 4

Hoe moet terugkeer naar het arbeidsproces vorm gegeven worden?

- Welke informatie heeft de leidinggevende nodig om het proces van terugkeer van zijn werknemer met NAH te faciliteren?
- Aan welke aanpassingen in het werk moet dan worden gedacht?
- Hoe kunnen werkgever en werknemer hierbij optimaal ondersteund worden en door wie, op welk moment?

Vraag 5

Welke disciplines zijn betrokken bij de re-integratie van de patiënt met NAH en hoe moeten die samenwerken?

- Welke disciplines zijn momenteel betrokken bij de re-integratie van de patiënt met NAH? Welke disciplines zouden wenselijk zijn om te betrekken bij de re-integratie van de patiënt met NAH?
- Welke re-integratiebevorderende interventies passen de diverse disciplines momenteel toe en wanneer? Zijn er additionele, bewezen effectieve interventies die re-integratie bevorderen en kunnen deze in de praktijk worden toegepast?
- Hoe wordt de samenwerking tussen de betreffende disciplines bevorderd?
- Hoe verloopt overdracht van informatie tussen de disciplines onderling momenteel en hoe kan deze in de toekomst worden geoptimaliseerd?
- Hoe wordt de continuïteit daarbij gewaarborgd?

Vraag 6

Wat is het beloop ten aanzien van functioneren van patiënten met NAH op langere termijn?

- Welke knelpunten ten aanzien van werk bestaan er nog bij patiënten met NAH, tot twee jaar na het begin van de aandoening? Op welke momenten kunnen deze worden onderzocht?
- Welke knelpunten ten aanzien van werk bestaan er nog bij patiënten met NAH, twee jaar na het begin van de aandoening?
- Hoe zijn deze knelpunten in te delen naar het ICF model?
- Hoe kunnen deze knelpunten vertaald worden in de richting van mogelijkheden voor passend werk?
- Wat is de prognose van functioneren van patiënten met NAH op langere termijn, tot jaren daarna?
- Wat is de conclusie ten aanzien van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen?
- Hoe wordt momenteel bepaald of er nog een verbetering of een verslechtering kan optreden van de arbeidsmogelijkheden of dat deze niet of nauwelijks te verwachten is? Zijn er extra handvatten om het proces van het bepalen van de prognose van arbeidsmogelijkheden te faciliteren?

BIJLAGE 4

ZOEKSTRATEGIEËN

Zoekstrategie uitgangsvraag 1, hoofdstuk 4

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed.
De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

‘P’ patiëntenpopulatie

‘brain injury’[tiab] OR ‘head injury’[tiab] OR ‘craniocerebral trauma’[tiab]
OR stroke[tiab] OR ‘brain vascular accident’[tiab] OR ‘cerebrovascular
accident’[tiab] OR CVA[tiab] OR ‘cerebrovascular disorder’[tiab] OR
‘cerebrovascular disease’[tiab] OR ‘intracranial hemorrhage’[tiab] OR
‘brain hemorrhage’[tiab] OR meningitis[tiab] OR encephalitis[tiab] OR
‘brain tumor’[tiab] OR ‘brain tumour’[tiab] OR ‘brain neoplasm’[tiab] OR
‘intracranial neoplasm’[tiab] OR ‘intracerebral neoplasm’[tiab] OR
‘hypoxic encephalopathy’[tiab] OR ‘post-anoxic encephalopathy’[tiab] OR
‘brain hypoxia’[tiab] OR ‘hypoxia, brain’[MeSH] OR ‘brain anoxia’[tiab]

‘I’ interventie

early predict* OR early determin* OR early factor*

‘O’ outcome

disabilit*

Limiteringen

Geen

Resultaat ‘P’ AND ‘I’ AND ‘O’

27 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 6a en 6b, hoofdstuk 5 (update systematic review van Velzen)

Voor deze vragen werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed. De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

‘P’ patiëntenpopulatie

brain injury [MeSH] OR Traumatic brain injury OR Acquired brain injury OR TBI OR ABI OR Brain injur* OR Cerebrovascular accident OR CVA OR Stroke [MeSH] OR Intracranial Haemorrhages [MeSH]

‘I’ interventie

Cohort studies [mh] OR Prognosis [mh] OR Morbidity [mh] OR ‘natural history’ OR Prognost* [tiab] OR Course [tiab] OR Predict* [tiab] OR Outcome assessment [mh] OR Outcome* [tiab] OR Inception cohort* OR Disease progression [mh] OR Survival analysis [mh] OR Factor OR Determin*

‘O’ outcome

Vocational rehabilitation [ti] OR RTW [ti] OR Return to work [ti] OR Supported employment [ti] OR Re-employment [ti] OR Employment status [ti] OR Work resumption [ti] OR Unemployment [ti] OR Work re-entry [ti] OR Participation [ti]

Limiteringen

Engels, Frans, Duits, Nederlands en publicatiedatum na 31-07-2008

Resultaat ‘P’ AND ‘I’ AND ‘O’

7 items

Vervolgens werd besloten een meer sensitieve literatuursearch te verrichten in PubMed, EMBASE, CINAHL en PsycINFO. De zoekstrategieën zijn hieronder weergegeven.

PubMed

‘P’ patiëntenpopulatie

Cerebrovascular disorders [Mesh] OR Stroke [Mesh] OR Acute stroke* OR Cerebral stroke* OR Brain vascular accident* OR Cerebrovascular accident OR CVA OR Acute cerebrovascular accident* OR Intracranial hemorrhages [Mesh] OR Acquired brain injury OR ABI OR Brain injury [Mesh] OR Traumatic brain injury OR TBI OR Post-anoxic encephalopathy OR Meningitis [Mesh] OR Meningitis, meningococcal [Mesh] OR Meningitis, pneumococcal [Mesh] OR Meningitis, listeria [Mesh] OR Meningitis, bacterial [Mesh] OR Meningitis, viral [Mesh] OR Meningitis, aseptic [Mesh]

OR Encephalitis [Mesh] OR Encephalitis, viral [Mesh] OR Carbon monoxide encephalopathy OR Toxic encephalopathy OR Toxic encephalopathies

‘I’ interventie

Geen

‘O’ outcome

Vocational rehabilitation OR Rehabilitation, vocational [Mesh] OR Vocational reintegration OR Return to work OR RTW OR Supported employment OR Employment, supported [Mesh] OR Employment [Mesh] OR Re-employment OR Employment status OR Work resumption OR Unemployment [Mesh] OR Work re-entry OR Participation OR Time to return to work OR Partial and full Return to work OR Work participation

Limiteringen

Engels, Frans, Duits, Nederlands en publicatiedatum na 31-07-2008

Resultaat ‘P’ AND ‘O’

142 items

EMBASE

‘P’ patiëntenpopulatie

Brain injury [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy] OR Traumatic brain injury [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy] OR Acquired brain injury [keyword] OR TBI [keyword] OR ABI [keyword] OR Cerebrovascular accident [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy] OR CVA [keyword] OR Stroke [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy] OR Brain hemorrhage [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy]

‘I’ interventie

Cohort studies [keyword] OR Morbidity OR Natural history [keyword] OR Prognostic [keyword] OR Prognosis OR Course [keyword] OR Predicted [keyword] OR Prediction OR Outcome assessment OR Outcome [keyword] OR Inception cohort [keyword] OR Disease progression [keyword] OR Survival analysis [keyword] OR Factor [keyword] OR Determinant [keyword]

‘O’ outcome

Work OR Occupation OR Employment OR Vocational rehabilitation OR RTW [keyword] OR Return to work OR Supported employment [keyword] OR Re-employment [keyword] OR Employment status OR Work resumption OR Unemployment OR Work re-entry [keyword] OR Participation [keyword]

Limiteringen

Publicatiedatum na 01-01-2008

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

143 items

PsycINFO

'P' patiëntenpopulatie

Brain Injury [keyword] OR Traumatic Brain Injury OR Acquired brain injury [keyword] OR TBI [keyword] OR ABI [keyword] OR Cerebrovascular accident [keyword] OR Cerebrovascular Accidents OR CVA [keyword] OR Stroke [keyword] OR Intracranial haemorrhage [keyword]

'I' interventie

Geen

'O' outcome

Work [keyword] OR Occupation [keyword] OR Occupations OR Employment [keyword] OR Vocational Rehabilitation OR RTW [keyword] OR Return to work [keyword] OR Supported Employment OR Reemployment OR Employment Status OR Work resumption [keyword] OR Unemployment OR Work reentry [keyword] OR Participation

Limiteringen

Publicatiedatum vanaf 2008

Resultaat 'P' AND 'O'

131 items

CINAHL

'P' patiëntenpopulatie

Brain Injuries [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy] OR Brain injury [keyword] OR Traumatic brain injury [keyword] OR Acquired brain injury [keyword] OR TBI [keyword] OR ABI [keyword] OR Cerebrovascular accident [keyword] OR CVA [keyword] OR Stroke [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy] OR Intracranial Hemorrhage [Epidemiology, Rehabilitation, Therapy]

'I' interventie

Geen

'O' outcome

Work [Mh] OR Occupation [keyword] OR Employment [Mh] OR Rehabilitation, vocational [Mh] OR RTW [keyword] OR Return to work [keyword] OR Job re-Entry [Mh] OR Employment, supported [Mh] OR Re-employment [keyword] OR Employment status [Mh] OR Work resumption [keyword] OR Unemployment [Mh] OR Work re-entry [keyword] OR Participation [keyword]

Limiteringen

Engels, Nederlands en publicatiedatum tussen 01-07-2008 en 01-03-2010

Resultaat 'P' AND 'O'

242 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 2a, hoofdstuk 5

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed.

De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

'P' patiëntenpopulatie

'brain injury'[tiab] OR 'head injury'[tiab] OR 'craniocerebral trauma'[tiab]
OR stroke[tiab] OR 'brain vascular accident'[tiab] OR 'cerebrovascular
accident'[tiab] OR CVA[tiab] OR 'cerebrovascular disorder'[tiab] OR
'cerebrovascular disease'[tiab] OR 'intracranial hemorrhage'[tiab] OR
'brain hemorrhage'[tiab] OR meningitis[tiab] OR encephalitis[tiab] OR
'brain tumor'[tiab] OR 'brain tumour'[tiab] OR 'brain neoplasm'[tiab]
OR 'intracranial neoplasm'[tiab] OR 'intracerebral neoplasm'[tiab] OR
'hypoxic encephalopathy'[tiab] OR 'post-anoxic encephalopathy'[tiab] OR
'brain hypoxia'[tiab] OR 'hypoxia, brain'[MeSH] OR 'brain anoxia'[tiab]

'I' interventie

patient's experience* OR patient's perspective* OR patient's perception*
OR patient's need* OR 'patient's view' OR patient's desire* OR patient's
expectation* OR patient's possibilit* OR patient's opportunit* OR patient's
priorit* OR 'patient's focus' OR patient's barrier* OR patient's restriction*
OR patient's contrait* OR patient's difficult* OR patient's struggle* OR
patient's frustration* OR patient's influence* OR patient's challenge* OR
patient's insight* OR patient's problem* OR patient's concern* OR
'patient's perceived impact' OR participant's experience* OR participant's
perspective* OR participant's perception* OR participant's need* OR
'participant's view' OR participant's desire* OR participant's expectation*
OR participant's possibilit* OR participant's opportunit* OR participant's
priorit* OR 'participant's focus' OR participant's barrier* OR participant's
restriction* OR participant's contrait* OR participant's difficult* OR
participant's struggle* OR participant's frustration* OR participant's
influence* OR participant's challenge* OR participant's insight* OR
participant's problem* OR participant's concern* OR 'participant's

perceived impact' OR individual's experience* OR individual's perspective* OR individual's perception* OR individual's need* OR 'individual's view' OR individual's desire* OR individual's expectation* OR individual's possibilit* OR individual's opportunit* OR individual's priorit* OR 'individual's focus' OR individual's barrier* OR individual's restriction* OR individual's constraint* OR individual's difficult* OR individual's struggle* OR individual's frustration* OR individual's influence* OR individual's challenge* OR individual's insight* OR individual's problem* OR individual's concern* OR 'individual's perceived impact' OR worker's experience* OR worker's perspective* OR worker's perception* OR worker's need* OR 'worker's view' OR worker's desire* OR worker's expectation* OR worker's possibilit* OR worker's opportunit* OR worker's priorit* OR 'worker's focus' OR worker's barrier* OR worker's restriction* OR worker's constraint* OR worker's difficult* OR worker's struggle* OR worker's frustration* OR worker's influence* OR worker's challenge* OR worker's insight* OR worker's problem* OR worker's concern* OR 'worker's perceived impact' OR 'personal range of factors'

'O' outcome

'vocational reintegration' OR 'occupational reintegration' OR 'occupation' [tiab] OR work [tiab] OR work* [tiab] OR job [tiab] OR employment [tiab] OR employ* [tiab] OR re-employment [tiab] OR unemployment [Mesh] OR unemploy* [tiab]

Limiteringen

Geen

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

69 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 2b, hoofdstuk 5

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed.

De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

'P' patiëntenpopulatie

'brain injury'[tiab] OR 'head injury'[tiab] OR 'craniocerebral trauma'[tiab] OR stroke[tiab] OR 'brain vascular accident'[tiab] OR 'cerebrovascular accident'[tiab] OR CVA[tiab] OR 'cerebrovascular disorder'[tiab] OR 'cerebrovascular disease'[tiab] OR 'intracranial hemorrhage'[tiab] OR

'brain hemorrhage'[tiab] OR meningitis[tiab] OR encephalitis[tiab] OR 'brain tumor'[tiab] OR 'brain tumour'[tiab] OR 'brain neoplasm'[tiab] OR 'intracranial neoplasm'[tiab] OR 'intracerebral neoplasm'[tiab] OR 'hypoxic encephalopathy'[tiab] OR 'post-anoxic encephalopathy'[tiab] OR 'brain hypoxia'[tiab] OR 'hypoxia, brain'[MeSH] OR 'brain anoxia'[tiab]

'I' interventie

salary* OR compensation* OR worker's compensation* OR compensation claim* OR injury compensation* OR injury compensation claim* OR economic compensation* OR economic condition* OR economic factor* OR 'cost' OR 'costs' OR 'sick leave costs' OR financial cost* OR financial assistance* OR 'financial situation' OR financial problem* OR 'financial security' OR financial factor* OR financial compensation* OR insurance coverage* OR social security benefit* OR disability pension*

'O' outcome

'vocational reintegration' OR 'occupational reintegration' OR 'occupation' [tiab] OR work [tiab] OR work* [tiab] OR job [tiab] OR employment [tiab] OR employ* [tiab] OR re-employment [tiab] OR unemployment [Mesh] OR unemploy* [tiab]

Limiteringen

Geen en/of reviews, Engels, Nederlands en publicatiedatum tussen 01-01-1990 en 01-07-2010

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

Zonder limiteringen: 680 items

Met limiteringen: (Engels, Nederlands en tussen 01-01-1990 en 01-07-2010): 539 items

Met limiteringen: (reviews, Engels, Nederlands en tussen 01-01-1990 en 01-07-2010): 91 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 2c, hoofdstuk 5

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed. De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

'P' patiëntenpopulatie

'brain injury'[tiab] OR 'head injury'[tiab] OR 'craniocerebral trauma'[tiab] OR stroke[tiab] OR 'brain vascular accident'[tiab] OR 'cerebrovascular accident'[tiab] OR CVA[tiab] OR 'cerebrovascular disorder'[tiab] OR '

cerebrovascular disease'[tiab] OR 'intracranial hemorrhage'[tiab] OR 'brain hemorrhage'[tiab] OR meningitis[tiab] OR encephalitis[tiab] OR 'brain tumor'[tiab] OR 'brain tumour'[tiab] OR 'brain neoplasm'[tiab] OR 'intracranial neoplasm'[tiab] OR 'intracerebral neoplasm'[tiab] OR 'hypoxic encephalopathy'[tiab] OR 'post-anoxic encephalopathy'[tiab] OR 'brain hypoxia'[tiab] OR 'hypoxia, brain'[MeSH] OR 'brain anoxia'[tiab]

'I' interventie

'trained skills' OR 'skill training' OR 'trained occupational skills' OR 'upgraded skills' OR 'skill reacquisition' OR 'trained qualifications' OR 'trained activities' OR 'self efficacy' OR 'workplace capacities' OR 'work capacities' OR 'task-specific training'

'O' outcome

'vocational reintegration' OR 'occupational reintegration' OR 'occupation' [tiab] OR work [tiab] OR work* [tiab] OR job [tiab] OR employment [tiab] OR employ* [tiab] OR re-employment [tiab] OR unemployment [Mesh] OR unemploy* [tiab]

Limiteringen

Geen

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

38 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 2d, hoofdstuk 5

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed.
De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

'P' patiëntenpopulatie

'brain injury'[tiab] OR 'head injury'[tiab] OR 'craniocerebral trauma'[tiab] OR stroke[tiab] OR 'brain vascular accident'[tiab] OR 'cerebrovascular accident'[tiab] OR CVA[tiab] OR 'cerebrovascular disorder'[tiab] OR 'cerebrovascular disease'[tiab] OR 'intracranial hemorrhage'[tiab] OR 'brain hemorrhage'[tiab] OR meningitis[tiab] OR encephalitis[tiab] OR 'brain tumor'[tiab] OR 'brain tumour'[tiab] OR 'brain neoplasm'[tiab] OR 'intracranial neoplasm'[tiab] OR 'intracerebral neoplasm'[tiab] OR 'hypoxic encephalopathy'[tiab] OR 'post-anoxic encephalopathy'[tiab] OR 'brain hypoxia'[tiab] OR 'hypoxia, brain'[MeSH] OR 'brain anoxia'[tiab]

‘I’ interventie

spouse’s experience* OR spouse’s perspective* OR spouse’s perception* OR ‘spouse’s view’ OR spouse’s expectation* OR spouse’s barrier* OR spouse’s difficult* OR spouse’s struggle* OR spouse’s frustration* OR spouse’s problem* OR spouse’s concern* OR partner’s experience* OR partner’s perspective* OR partner’s perception* OR ‘partner’s view’ OR partner’s expectation* OR partner’s barrier* OR partner’s difficult* OR partner’s struggle* OR partner’s frustration* OR partner’s problem* OR partner’s concern* OR employer’s experience* OR employer’s perspective* OR employer’s perception* OR ‘employer’s view’ OR employer’s expectation* OR employer’s barrier* OR employer’s difficult* OR employer’s struggle* OR employer’s frustration* OR employer’s problem* OR employer’s concern* OR ‘co worker’s experiences’ OR ‘co worker’s perspective’ OR ‘co worker’s perception’ OR ‘co worker’s view’ OR ‘co worker’s expectations’ OR ‘co worker’s barriers’ OR ‘co worker’s difficulties’ OR ‘co worker’s struggle’ OR ‘co worker’s frustrations’ OR ‘co worker’s problems’ OR ‘co worker’s concern’ OR therapist’s experience* OR therapist’s perspective* OR therapist’s perception* OR ‘therapist’s view’ OR therapist’s expectation* OR therapist’s barrier* OR therapist’s difficult* OR therapist’s struggle* OR therapist’s frustration* OR therapist’s problem* OR therapist’s concern* OR caregiver’s experience* OR caregiver’s perspective* OR caregiver’s perception* OR ‘caregiver’s view’ OR caregiver’s expectation* OR caregiver’s barrier* OR caregiver’s difficult* OR caregiver’s struggle* OR caregiver’s frustration* OR caregiver’s problem* OR caregiver’s concern* OR ‘experience of the community’ OR ‘perception of the community’ OR ‘expectation of the community’ OR ‘difficulties of the community’ OR ‘frustrations of the community’ OR ‘problems of the community’ OR ‘concerns of the community’ OR other’s experience* OR other’s perspective* OR other’s perception* OR ‘other’s view’ OR other’s expectation* OR other’s barrier* OR other’s difficult* OR other’s struggle* OR other’s frustration* OR other’s problem* OR other’s concern*

‘O’ outcome

‘vocational reintegration’ OR ‘occupational reintegration’ OR ‘occupation’ [tiab] OR work [tiab] OR work* [tiab] OR job [tiab] OR employment [tiab] OR employ* [tiab] OR re-employment [tiab] OR unemployment [Mesh] OR unemploy* [tiab]

Limiteringen

Geen

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

168 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 3, hoofdstuk 6

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed.

De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

'P' patiëntenpopulatie

Voorstel zoektermen 'P'

'brain injury' [tiab] OR 'head injury' [tiab] OR 'craniocerebral trauma' [tiab] OR stroke [tiab] OR 'brain vascular accident' [tiab] OR 'cerebrovascular accident' [tiab] OR CVA [tiab] OR 'cerebrovascular disorder' [tiab] OR 'cerebrovascular disease' [tiab] OR 'intracranial hemorrhage' [tiab] OR 'brain hemorrhage' [tiab] OR meningitis [tiab] OR encephalitis [tiab] OR 'brain tumor' [tiab] OR 'brain tumour' [tiab] OR 'brain neoplasm' [tiab] OR 'intracranial neoplasm' [tiab] OR 'intracerebral neoplasm' [tiab] OR 'hypoxic encephalopathy' [tiab] OR 'post-anoxic encephalopathy' [tiab] OR 'brain hypoxia' [tiab] OR 'hypoxia, brain' [MeSH] OR 'brain anoxia' [tiab]

'I' interventie

'occupational intervention' OR 'vocational intervention' OR 'occupational treatment' OR 'vocational treatment' OR 'occupational therapy' OR 'vocational therapy' OR teletherapy OR telemedicine OR 'occupational rehabilitation' OR 'vocational rehabilitation' OR rehabilitation, vocational [MeSH] OR remediation OR training OR 'occupational training' OR 'vocational training' OR retraining OR counselling OR 'return to work program*' OR 'work training' OR 'work hardening program' OR 'supportive employment'

'O' outcome

'vocational reintegration' OR 'occupational reintegration' OR 'occupation' [tiab] OR work [tiab] OR work* [tiab] OR job [tiab] OR employment [tiab] OR employ* [tiab] OR re-employment [tiab] OR unemployment [Mesh] OR unemploy* [tiab]

Limiteringen

Geen

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

1637 items

Limiteringen

Engels, Nederlands en publicatiedatum tussen 01-01-1990 en 01-06-2010

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

1343 items

Limiteringen

Reviews, Engels, Nederlands en publicatiedatum tussen 01-01-1990 en 01-06-2010

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

190 items

Zoekstrategie uitgangsvraag 4, hoofdstuk 7

Voor deze vraag werd een literatuursearch uitgevoerd in PubMed.
De zoekstrategie is hieronder weergegeven.

'P' patiëntenpopulatie

'brain injury' [tiab] OR 'head injury' [tiab] OR 'craniocerebral trauma' [tiab] OR stroke [tiab] OR 'brain vascular accident' [tiab] OR 'cerebrovascular accident' [tiab] OR CVA [tiab] OR 'cerebrovascular disorder' [tiab] OR 'cerebrovascular disease' [tiab] OR 'intracranial hemorrhage' [tiab] OR 'brain hemorrhage' [tiab] OR meningitis [tiab] OR encephalitis [tiab] OR 'brain tumor' [tiab] OR 'brain tumour' [tiab] OR 'brain neoplasm' [tiab] OR 'intracranial neoplasm' [tiab] OR 'intracerebral neoplasm' [tiab] OR 'hypoxic encephalopathy' [tiab] OR 'post-anoxic encephalopathy' [tiab] OR 'brain hypoxia' [tiab] OR 'hypoxia, brain' [MeSH] OR 'brain anoxia' [tiab]

'I' interventie

company* OR employer* OR colleague* OR coworker* OR workplace OR workplace* OR 'work related factors' OR 'job related factors' OR work factor* OR job factor* OR work related* OR job related* OR work support* OR job support* OR work modification* OR job modification* OR work restruct* OR job restruct* OR work strategies* OR job strategies* OR work strategy* OR job strategy* OR work environment* OR work area* OR work-

force* OR work setting* OR work site* OR job site* OR work duties* OR job duties* OR work duty* OR job duty* OR compensatory strateg*

'O' outcome

'vocational reintegration' OR 'occupational reintegration' OR 'occupation' [tiab] OR work [tiab] OR work* [tiab] OR job [tiab] OR employment [tiab] OR employ* [tiab] OR re-employment [tiab] OR unemployment [Mesh] OR unemploy* [tiab]

Limiteringen

Engels, Nederlands en publicatiedatum tussen 01-01-1990 en 01-10-2010

Resultaat 'P' AND 'I' AND 'O'

378 items

BIJLAGE 5

LEVELS OF EVIDENCE

Geselecteerde artikelen worden beoordeeld op hun methodologische kwaliteit. Naar aanleiding van deze beoordeling wordt elke studie ingedeeld naar mate van bewijs:

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade/ bijwerkingen, etiologie, Prognose
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

© Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Handleiding voor werkgroepleden, november 2007

Voor indeling van de methodologische kwaliteit van kwalitatieve studies wordt een aparte tabel gebruikt. Beoordeling gebeurt in termen van de mate van geloofwaardigheid of plausibiliteit van een studie:

Niveau	Studie
++	Geloofwaardige meta-synthese (synoniemen: meta-etnografie, kwalitatieve metaanalyse, meta-studie) van kwalitatieve studies
+	Geloofwaardige studie
+/-	Studie waarvan de geloofwaardigheid twijfelachtig is
-	Weinig geloofwaardige studie

© Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Handleiding voor werkgroepleden, november 2007

Op basis van de beschikbare literatuur worden een of meerdere conclusies geformuleerd. De gebruikte literatuur in de conclusies wordt gegradeerd naar de mate van bewijs volgens bovenstaande indelingen. Op basis van het aantal onderzoeken en de mate van bewijs wordt een niveau van bewijskracht toegerekend aan de conclusie zoals hieronder wordt weergegeven:

Conclusie gebaseerd op	
1	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	1 onderzoek van niveau B of C
4	Mening van deskundigen

© Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Handleiding voor werkgroepleden, november 2007

BIJLAGE 6

EVIDENCETABELLEN

Hoofdstuk 4

De volgende evidencetabellen hebben betrekking op hoofdstuk 4:

- Fabbri
- Hénon
- Hukkelhoven
- Judson

Fabbri

Reference (first author, year of publication, country)	Fabbri, 2008, Italy
Design	Cohort study
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Individuals, included within 24 hrs from trauma, with moderate TBI (GCS 9-13) followed for 6 months N = 309 M/F 72/28% median age 50, IQR 30-75
Variables and used instruments	CT scan within 2 hours from admission, subsequent CT scans, Abbreviated Injury Scale (AIS), Injury Severity Score (ISS), Modified Marshall classification, Laboratory tests (coagulation status, blood levels alcohol and drugs)
Factors positively associated with outcome	Early predictors of unfavourable outcome: GCS after emergency department stabilisation, Marshall category, Subdural hematoma, Coagulopathy, Subarachnoid haemorrhage, Basal skull fracture
Factors negatively associated with outcome	

Outcome	Unfavourable outcome at 6 months after TBI: Death Permanent vegetative state Permanent severe disability Measured by the Glasgow Outcome Scale
Evidence	B

Hénon

Reference (first author, year of publication, country)	Hénon, 1995, France
Design	Cohort study
Demographic data (total number of subjects [N], gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Patients with an acute ischemic event evaluated within 24 hrs after symptom onset N=152 TIA (N=30) CVA (N=122) M/F 89/63 Age mean 62.6 range 24-100
Variables and used instruments	Age, Sex, Body mass index, Pulse rate, Mean arterial blood pressure, Glucose level, Hematocrit, Orgogozo score, Level of consciousness, Swallowing disturbances, Hemianopia, CT-scan data, History of stroke, Recent headache, Atrial fibrillation
Factors positively associated with outcome	Early death (day 8) depended on: Level of consciousness at admission Death or dependence at month 3 (GOS scores 3-5) depended on: Severity of the clinical deficits assessed within 24 hours (Orgogozo score <60), Previous stroke, age >70
Factors negatively associated with outcome	
Outcome	8-day mortality rate 3-month functional outcome (Glasgow Outcome Scale)
Evidence	B

Hukkelhoven

Reference (first author, year of publication, country)	Hukkelhoven, 2005, the Netherlands
Design	Prospectively collected data from 2 RCT populations of 2 multicenter clinical trials on the drug Tirilazad Mesylate
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Closed Traumatic Brain Injury (TBI) moderate (GCS 9-12) or severe (GCS 3-8) N = 2269 M/F 77/23%, Age mean 33 (15-65)
Variables and used instruments	On admission: Age, Motor score, Pupillary reactivity, Hypoxia (pO ₂ below 60mmHg), Hypotension (systolic below 90mmHg), CT classification (I: no visible intracranial pathology, II: midline shift 0-5 mm, III: cisterns compressed or absent with midline shift 0-5 mm, IV: midline shift > 5 mm, V: any lesion surgically evacuated, VI: high- or mixed-density lesion > 25 mm, not surgically evacuated) Traumatic subarachnoid haemorrhage Assessed within 4 hours after injury
Factors positively associated with outcome	Predicted probability of mortality or unfavorable outcome is higher if higher sumscore on prognostic score chart including predictors: (low score->high score) Age (15-39, 40-54, 55-64, >65), Motor score (none/extensor, abnormal flexion, withdraws, localizes/obeys), Pupillary reactivity (both react, one reacts, none reacts), Hypoxia (no, yes), Hypotension (no, yes), CT classification (I or II, III, IV, V or VI), Traumatic subarachnoid hemorrhage (no, yes)
Factors negatively associated with outcome	
Outcome	Death and unfavorable outcome (GOS) at 6 months after TBI
Evidence	B

Judson

Reference (first author, year of publication, country)	Judson, 1990, New Zealand
Design	Cohort study
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Patients with severe TBI (GCS 3-8) Absence of previous brain disease N = 100 M/F 73/27%, Age median 20 (10-70)
Variables and used instruments	Somatosensory evoked potentials (SEP) during the first 4 days after TBI SEP recorded on at least three of the first 4 days
Factors positively associated with outcome	Bilateral or unilateral absence of cortical potential was associated with severe disability, persistent vegetative state, or death
Factors negatively associated with outcome	Strong association between the presence of bilateral cortical potentials and a good recovery or moderate disability 6 months after injury
Outcome	Death Disability Good recovery 6 months after injury
Evidence	B

Hoofdstuk 5

De volgende evidencetabellen hebben betrekking op hoofdstuk 5:

- Boake
- Busch
- Cifu
- Hofgren
- Johansson
- Keyser-Marcus
- Kreutzer
- Naess
- Saeki
- Stulemeijer
- Sveen
- Alaszewski
- Gillworth
- Medin
- Opperman
- Rubenson
- Wolfenden

Boake

Reference (first author, year of publication, country)	Boake, 2001, USA
Design	Cohort study
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Patients with nonpenetrating TBI N = 293 M/F 77/23% Age 18-64 years Divided in 2 groups: Tested patients Nontested patients
Variables and used instruments	15 neuropsychological tests after PTA was resolved Mean interval from injury to testing: 42.3 +/- 30.9 days
Factors positively associated with outcome	Productivity was predicted by: Completion of at least 1 neuropsychologic test before discharge An injury-test interval of less than 2 months Normal range scores on 10 of the 15 tests: Verbal skills and language: MAE Token Test

	Visual perception and construction: Visual Form Discrimination WAIS-R block design Orientation and memory: GOAT WMS-R Logical Memory I and II RAVLT Concept formation and reasoning: Wisconsin Card Sorting Test Attention and information-processing speed: WMS-R Digit Span, Trail-Making Test B
Factors negatively associated with outcome	
Outcome	Productivity 1-4 years postinjury: Competitively employed (at least minimum wage) Enrolled full time in regular education Non productive: Otherwise
Evidence	B

Busch

Reference (first author, year of publication, country)	Busch 2009 England
Design	Longitudinal
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	First stroke Working in paid employment before stroke (N=400) Alive after 1 year (N=337) Information on employment status at follow-up (N=266) Working (N=94) Not working (N=172) Characteristics: Working M/F 65/35% Age: mean 51.6, SD 13.3 Stroke severity: GCS<9 1% Dependence at 1 week (BI<19) 29% Not working M/F 59/41% Age: mean 55.1, SD 11.7 Stroke severity: GCS<9 11% Dependence at 1 week (BI<19) 66% Characteristics

Variables and used instruments	<p>Age, Gender, Ethnicity (patient's own definition, using UK Census Question), Socioeconomic status (British Registrar General's occupational codes), Type of residence</p> <p>Classification of stroke subtype by imaging/cerebrospinal fluid analysis/postmortem (ischaemic/intracerebral haemorrhage/subarachnoid haemorrhage)</p> <p>Comorbidities: Prestroke disability (Barthel), Vascular risk factors (hypertension), Diabetes, Atrial fibrillation, Smoking, Prior vascular disease</p> <p>Stroke severity: Acute disability at 1 week, Barthel Index (BI<19), GCS<9</p> <p>Service use in the acute phase: Hospital admission, Length of stay, Therapy</p> <p>Social activity: Frenchay Activity Index (FAI) 0-15 inactive, 16-30 moderately active, 31-45 very active</p>
Factors positively associated with outcome	<p>Associated with return to paid work:</p> <p>Younger age</p> <p>Male sex</p> <p>Better functional outcome at 1 year:</p> <p>Independent (BI>19)</p> <p>Very active (FAI>30)</p>
Factors negatively associated with outcome	<p>Associated with lower odds of return to work:</p> <p>Older age</p> <p>Female sex</p> <p>Black ethnicity</p> <p>Diabetes</p> <p>Dependence at 1 week (BI<19)</p>
Outcome	<p>Self reported employment 1 year after stroke</p> <p>Return to paid work:</p> <p>Fulltime >30 h per week</p> <p>Parttime <30 h per week</p> <p>No return to paid work:</p> <p>Looking for work, Carer, Unable to work due to ill health, Retired, Unknown</p>
Evidence	B

Cifu

Reference (first author, year of publication, country)	Cifu, 1997, USA
Design	Cross sectional study

Demographic data (total number of subjects [N], gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Previously employed individuals, included within 8 hours of traumatic brain injury (TBI) followed for 1 year N = 132 M/F 106/26 Age mean 33; (18-63) GCS 3-15
Variables and used instruments	Glasgow Coma Scale (GCS), Length of coma, Length of PTA, Associated injuries, Intracranial hematomas, Length of stay, Functional Independence Measure (FIM), Disability Rating Scale (DRS), Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale (RLAS), Neurobehavioral Rating Scale (NRS), Neuropsychological tests (cognitive abilities)
Factors positively associated with outcome	Injury severity (admission GCS, highest GCS, length of coma in days, length of PTA in days) Physical functioning: Admission FIM Admission DRS Discharge DRS DRS Change Behavioral functioning: Admission RLAS Discharge RLAS NRS Excitement factor Cognitive functioning: Logical Memory (Delay) Predicted employment 1 year after TBI Comparisons were made between the patients who were competitively employed (part- or fulltime job paying at least minimum wage) and patients who were unemployed
Factors negatively associated with outcome	
Outcome	Competitively employed (part- or fulltime job paying at least minimum wage) Unemployed Comparisons were made on injury severity and functional status between the patients who were competitively employed and patients who were unemployed
Evidence	B

Reference (first author, year of publication, country)	Hofgren 2008 Sweden
Design	Observational
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Survivors of cardiac arrest (CA) N=22 M/F 19/3 Age mean 59 Working or studying before CA Age <65 N=14 Working (N=14) van deze groep: allemaal aan het werk voor letsel (N=14)
Variables and used instruments	Neurological status: National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) Low score means few deficits (maximum: 36) Cognitive functions: Mini Mental State Examination (MMSE) cut off score 24 points means brain dysfunction/dementia (maximum: 30) Different cognitive areas: Barrow Neurological Screen for Higher Cerebral Functions (BNIS) 7 subscales, cut-off score 47 (maximum total score 50) Level of (in)dependence ADL: Functional Independence Measure FIM™ 13 item motor scale, 5 item social cognitive scale, Each item scored 1 (need for total assistance)-7 (complete independence), <5 dependence ADL dependence: FIM™ Motor < 77 Social cognitive <29 2 years after CA assessment: BNIS, FIM™, Living situation, Return to work 2 weeks after CA: NIHSS, MMSE, FIM™ 45-90 days after CA: BNIS
Factors positively associated with outcome	Persons who returned to work had a higher total score of the BNIS than persons who did not return to work
Factors negatively associated with outcome	
Outcome	Return to work (not main outcome)
Evidence	B

Johansson

Reference (first author, year of publication, country)	Johansson 2001 Sweden
Design	Longitudinal
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Late phase after brain injury (>2 years) Admitted to the Outreach Brain Injury Rehabilitation Programme N=56 M/F 37/19 Age at injury mean 30, (9-53) Time injury-investigation average 5.7, (2-12) years Cause injury: traumatic (N=40), vascular (N=10), anoxia (N=4), other (N=2) Pre injury: School (N=5), Working (N=45), Unemployed (N=6), Traumatisch (N=40) ->PTA>1 week, ernstig (N=33)
Variables and used instruments	Diagnosis PTA Impairments in body functions: Memory: Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT) Visual perception and attention: Rivermead Perceptual Assessment Battery (RBAP) Apraxia: Sunnaas test for apraxia Ability to perform ADL: Personal daily life activities (PADL): FIM (independent 6/7, dependent 1-5) Instrumental or domestic activities of daily living (IADL): Assessment of motor and process skills (AMPS) at admission to rehabilitation programme Difficulties in ADL if score below cut off score (process skills at 1.0 logits; motor skills at 2.0 logits)
Factors positively associated with outcome	BTW: higher scores on: Memory (RBMT), Visual perception (RBAP), Praxis (Sunnaas)
Factors negatively associated with outcome	NBTW: Memory dysfunction (RBMT), Activity limitations, PADL (FIM) IADL (AMPS)

Outcome	Back to work or studies (BTW) Student, fulltime, parttime, former employer, new employer, state subsidised wage) Not back to work or studies (NBTW)
Evidence	B

Keyser-Marcus

Reference (first author, year of publication, country)	Keyser-Marcus, 2002, USA
Design	Cohort study (including cohort Cifu)
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Individuals, included within 8 hours of traumatic brain injury (TBI) followed for 1 year (N = 451), 2 years (N = 252), 3 years (N = 187), 4 years (N = 136) and 5 years (N = 120) M/F 78/22% Age mean 32, SD 10.3 range 18-55 Length of PTA 35 ± 33 days
Variables and used instruments	Pre-injury employment and productivity, Age, Level of education, GCS (admission), Galveston Orientation and Amnesia Test, Length of PTA, Acute hospitalization LOS, Inpatient rehabilitation LOS, FIM score (admission, discharge), DRS score (admission, discharge)
Factors positively associated with outcome	Determinants of return to work: At 1 year: Preinjury employment and productivity (employed), Age (young <40), Educational level (high), Rehabilitation LOS (short) At 2 years: Preinjury employment and productivity, Age (<40) At 3 years: Preinjury employment and productivity, Age (<40), FIM discharge At 4 years: Age (<40) At 5 years: Preinjury employment and productivity, DRS discharge
Factors negatively associated with outcome	

Outcome	Self reported employment and productivity, up to 5 years post injury: Employed (school, supported employment or sheltered workshop setting included) Unemployed (homemaker or retired included)
Evidence	B

Kreutzer

Reference (first author, year of publication, country)	Kreutzer 2003 USA
Design	Longitudinal
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Traumatic brain injury 4.25 years ago N=186 61% severe, 22% moderate, 17% mild (GCS) M/F 79/21% Age at injury mean 33.22 SD 11.04 (18-62)
Variables and used instruments	GCS Functional recovery (DRS) within 72 hours disability absent (0), mild (1-3), moderate (4-6), severe (>6) (In)dependence (FIM) within 72 hours Duration of unconsciousness (time elapsed until GCS=6) Race (Nonminority/minority), Marital status, Education (less than high school, high school graduate or some college, college graduate or graduate degree), Transportation at 1 year (drives own vehicle/relies on others)
Factors positively associated with outcome	Employment stability: Nonminority, Married, High education level (completed high school or college educations), Driving own vehicle, No impairment (1-year DRS)
Factors negatively associated with outcome	Unemployment: Severe impairment (1-year DRS)
Outcome	Job stability employment levels across follow-up times (year 1, 2, and year 3 or 4): stably employed (employed at all 3 follow-up intervals) unstably employed (employed at one or two of all 3 follow-up intervals)

	<p>unemployed (unemployed at all 3 follow-up intervals) Employment stability is predictable with a combination of variables DRS at 1 year and length of unconsciousness contributed a significant proportion of the model variance (83.6%), age also (16.4%)</p>
Evidence	B

Naess

Reference (first author, year of publication, country)	Naess 2009 Norway
Design	Cross sectional
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	<p>Young patients with ischemic stroke N=232 On follow-up still alive after 6 years N=209 Declined to participate N=14 -> N=195</p> <p>Aphasia (SSS) N=20 Age at stroke onset mean 42 (24-49) M/F 13/7 Employed before stroke N=12 No aphasia N=175 Age at stroke onset mean 42 (24-49) M/F 100/75 Employed before stroke N=144</p>
Variables and used instruments	<p>Hypertension, Diabetes, Smoking, Angina pectoris/ myocardial infarction, Migraine Neurologic deficits (none, minor, moderate, severe): Scandinavian Stroke Scale (SSS) Epilepsy Social data Depressive symptoms Health related quality of life Aphasia: Less than 10 points in the speech subscale of the SSS (N=20) Further investigationaphasia: Norsk Grunntest for Afasi (NGA) 7 subscores (on spontaneous speech, auditory comprehension, repetition, naming, reading (performance, comprehension), writing, sentence structure/context) Aphasia coefficient (AC) is the sum of all subscores, maximum 100 (normal)</p>

	Communication skills: Communication Effectiveness Index (CETI)
Factors positively associated with outcome	Frequency of unemployment was higher among patients with aphasia
Factors negatively associated with outcome	Among patients employed before stroke onset 33% of the patients with aphasia and 69% without were still employed on follow-up
Outcome	Employed Unemployed (not main outcome)
Evidence	B

Saeki

Reference (first author, year of publication, country)	Saeki, 2010, Japan
Design	Cohort study
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Patients with first stroke (cerebral haemorrhage, cerebral infarction, subarachnoid haemorrhage) N = 325, M/F 81/19% Age mean 55.1, SD 7.4, 15-64 Employed (fulltime or parttime, competitive employment or self employment) at stroke onset
Variables and used instruments	Initial evaluation: Age, Gender, Stroke subtype, Occupation, Education level, Marriage, Previous alcohol consumption, Hypertension, Side and severity of hemiplegia (expressed as a function of the hemiplegic hand and leg based on the Brunnstrom stage (non functional stage 1-3, assistive stage 4-5, functional stage 6), Higher cortical dysfunction (aphasia, agnosia, apraxia), Ability to perform ADL by the Barthel Index (Independent 80-100, Partially dependent 40-79, Totally dependent 0-39)
Factors positively associated with outcome	Factors associated with early return to work: Gender: male Function of the hemiplegic hand Brunnstrom stage 6: functional Ability to perform activities of daily living independently, Barthel Index 80-100: independent

Factors negatively associated with outcome	
Outcome	Return to work: Employment at the former or at a new occupation (fulltime, parttime, competitive employment or self-employment) 18 months after stroke onset
Evidence	B

Stulemeijer

Reference (first author, year of publication, country)	Stulemeijer 2008 The Netherlands
Design	Prospective cohort study
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Mild traumatic brain injury: with or without loss of consciousness (LOC) <30 min, with or without PTA, GCS 13-15 (MBTI) Questionnaires returned (first +/- 6 weeks and second +/- 6 months) by: (N=201) Age 35.6, SD 12.3 (18-60) M/F 123/78
Variables and used instruments	Preinjury: Age, Gender, Education low (10 years or less) middle (11-14) high (14 years or more), Premorbid emotional problems, Physical comorbidities, Prior head injury, Peri-injury: GCS, LOC, PTA duration: 1 (no) 2 (<30 min) 3 (>30 min), CT, Early symptoms (dizziness, nausea/vomiting, headache), Extracranial injuries score >2 on Abbreviated Injury Score/Injury Severity Score Early post-injury: Post concussional symptoms (Rivermead Post-Concussion Questionnaire (RPQ) assessing 16 symptoms, Favourable outcome: score 0 (no problem), 1 (not a problem anymore) or 2 (mild problem not interfering with daily activities) on at least 13 symptoms), Post-traumatic stress (severe: score above 26 on 15 item Impact of Events Scale), Fatigue (4 item Abbreviated Fatigue Questionnaire, cut off value 20 for severe fatigue), Pain Score on 5 body regions no pain (0) to severe pain (3), high levels if total score >4, Self-efficacy (Generalised Self-Efficacy Scale)

Factors positively associated with outcome	Sick leave/change in work status (to partial or lower level employment): Education: Less than 11 years of formal education Early symptoms:Nausea or vomiting on emergency department admission Additional extracranial injuries: Concurrently sustained extracranial injuries Pain: High levels of pain within weeks after injury
Factors negatively associated with outcome	
Outcome	Return to work after 6 months Full return to work: Not on sick leave or no change in working status (to partial or lower level employment) (Post concussional symptoms)
Evidence	B

Sveen

Reference (first author, year of publication, country)	Sveen 2008 Norway
Design	Prospective cohort study
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Traumatic brain injury (TBI) N=136, lost to follow-up: N=66, N=70 Mild TBI N=56, Moderate TBI N=7, Severe TBI N=6 Age 39, SD 13.3, range 15-63 M/F 48/22 Pre-injury: Employed N=58, Studying N=5, Unemployed N=4
Variables and used instruments	Baseline registrations Age, Gender, GCS, Post traumatic amnesia (PTA) No/<1 hour/>1 hour and < 24 hours/>24 hours and < 1 week/> 1week, Length of onconsciousness, Sociodemographic data, GCS, Patient Competency Rating Scale (PCRS)

	<p>At 3 months: Function and competency in daily life activities: Patient Competency Rating Scale (30-item self report measure, evaluates competency to perform various behavioural, cognitive and emotional tasks, on 5 point Likert Scale: 1='can't do' 5='can do with ease') into a 3-factor structure, Instrumental activities of daily living (IADL), Cognitive competency, Interpersonal and emotional competency</p> <p>At 1 year: Functional outcome and degree of participation Community Integration Questionnaire (15 questions that reflect home competency, social integration, productive activities score 0-29, high score means greater integration), Glasgow Outcome Scale Extended (8 categories from 1=dead to 8=upper good recovery)</p>
Factors positively associated with outcome	At 3 months: Full time employed have a higher score on PCRS: IADL, Cognition, Interpersonal/emotional skills, Employment/study predicted by self-reported competency in activities demanding cognition (PCRS)
Factors negatively associated with outcome	Longer duration post traumatic amnesia (PTA)
Outcome	Return to work/study after 1 year (Global function by Glasgow Outcome Scale Extended, Community Integration by Community Integration Questionnaire)
Evidence	C

Alaszewski

Reference (first author, year of publication, country)	Alaszewski 2007 UK
Design	Qualitative prospective 4 interviews over an 18 month period Flexible structure, guided conversation Diary for one week each month
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	First stroke <3 months after stroke Without serious speech difficulties or cognitive impairment N=43

	<p>(Took part in first two interviews: N=38)</p> <p>Age <60</p> <p>30-39 (N=4)</p> <p>40-49 (N=16)</p> <p>50-59 (N=23)</p> <p>M/F 28/15</p> <p>Employment status:</p> <p>Group A</p> <p>Not working pre-stroke and no return (N=12)</p> <p>Group B</p> <p>Working before stroke (N=31) stopped working following stroke (N=13)</p> <p>Group C</p> <p>Returned to work either parttime or a different job following a break of at least 3 months (N=6)</p> <p>Group D</p> <p>Returned quickly (<3 months), usually the same job (N=9)</p>
Experienced facilitators associated with return to work	<p>Value of work:</p> <p>Financial benefits</p> <p>Providing identity and self respect</p> <p>Escape from boredom</p> <p>Biographical context: personal significance of work</p> <p>Previous experience of serious illness and the way of dealing with it</p> <p>Stroke is another challenge</p> <p>Return to work is a way of showing one is progressing and returning to pre-stroke normality</p> <p>Socio-economic context</p> <p>Individuals who were self-employed or who worked with family members, sympathetic work managers or colleagues who recognized and understood their difficulties returned to work easier</p>
Experienced barriers associated with return to work	<p>Value of work:</p> <p>Risk of recurrent stroke (perception that stroke is caused by stress that itself is caused by work)</p> <p>Biographical context: personal significance of work</p> <p>Previous experience of serious illness and disability that resulted in early retirement or incapacity benefit and adjustment to not working and living in reduced circumstances</p> <p>Stroke is an additional barrier</p> <p>Disabilities</p> <p>So severe that performing of activities of everyday life are a challenge, RTW is not realistic</p> <p>Fatigue</p> <p>Speech difficulties</p> <p>Cognitive impairment</p>

	<p>All experienced some form of residual disability, the extent to which these formed a barrier depends on the perceived supportiveness of the environment</p> <p>Socio-economic context</p> <p>Employer's negative perceptions</p> <p>Colleagues or managers not supportive/don't understand, particularly in larger or public sector organizations</p>
Evidence	+

Gillworth

Reference (first author, year of publication, country)	Gillworth 2008 UK
Design	Qualitative Retrospective One individual semi-structured in depth interview 4-6 months after injury
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Brain injury 2 severity groups: Moderate GCS 9-13 or admitted >48 hours, Mild GCS 14-15 N=33 Age mean 37, range 19-55 M/F 22/11 All employed before injury Blue collar, White collar Lost job/off work N=8
Experienced facilitators associated with return to work	Work colleagues-support and doubts Employer supportive and understanding Flexible approach to return to work Allowing a phased build-up of work hours Sick leave Patients feel pressure to return to work Potential consequences: Work attendance record Comments from colleagues Chances of promotion or future employment
Experienced barriers associated with return to work	Struggling to get back: Pressure to prove oneself, Lack of support in the workplace, No advice on best time to resume (sometimes too soon), Unrealistic expectations about working at the same level as before Persistent symptoms affecting work, Invisible symptoms (memory concentration), Reduced capacity to plan and organize the work, Symptoms as a sign of

	<p>weakness, Anxiety not to do a good job, Work colleagues-support and doubts, Understanding brain injury and its impact</p> <p>Because of invisibility of symptoms colleagues doubt whether they were genuine, Employer lack of information about the effects of brain injury</p> <p>Sometimes not informed by the patient (seen as a sign of inability)</p> <p>Risk of having someone back at work who is not fully recovered,</p> <p>Reappraisal of the role of work in one's life, Changed attitude towards work</p> <p>Reappraisal of priorities, Less motivation</p>
Evidence	+

Medin

Reference (first author, year of publication, country)	Medin 2006 Sweden
Design	Qualitative Retrospective One open ended interview 3 years after stroke
Demographic data (total number of subjects [N], gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	First stroke, Age 30-65, Working at the time of stroke Eligible N=8 Age 30-65 M/F 4/4 Chose to participate N=6
Experienced facilitators associated with return to work	<p>Process of RTW-Rehabilitation process:</p> <p>Social Insurance (SI) officer stimulates communication between employer and patient, SI officer creates flexible solutions, Good cooperation between rehabilitation professionals, A stable work environment that encourages the individual, Gradual return to work by increasing work ability and workload step by step</p> <p>Individual:</p> <p>RTW is a proof of recovery</p> <p>Flexible working conditions gives opportunity to take action</p> <p>Taking control of the situation, being involved in decisions taken</p> <p>Support</p> <p>Families are a source of support</p> <p>Co-workers are understanding and have a positive attitude</p> <p>Supportive social insurance office</p> <p>Respect for the patient's own ideas</p>

Experienced barriers associated with return to work	<p>Process of RTW-Rehabilitation process: Aimed at restoring body functions, not promoting RTW Not adapted to needs of people of working age Lack of information about impairments No-one to talk to about transition to independence An unstable work environment with change and downsizing Lack of competence and interest of superiors about rehabilitation No dialogue with the manager about RTW Individual: RTW sometimes too soon (lack of information: no idea of consequences fatigue, lack of concentration, depression)</p>
Evidence	+

Opperman

Reference (first author, year of publication, country)	Opperman 2004 USA
Design	<p>Qualitative Retrospective Phase 1: Semi-structured telephone interviews open ended questions Phase 2: Follow-up telephone interview Phase 3: Interpreted generalizations and final assertions were submitted to each participant to confirm the overall phenomenological themes supported by this study</p>
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	<p>Traumatic brain injury Age >21 years Work position prior to injury Eligible N=10 Volunteered N=5 Met inclusion criteria N=2 (A and B) A: 46 years old, 23 at time of injury B: 31 years old 24 at time of injury M/F 0/2 Participant A worked full time for 3 years in a factory as an appliance repairperson</p>

	<p>At time of study parttime employed (18 hours) Participant B worked full time for 1 year as a recreational therapist and as a director of a recreational therapy department in a combined nursing home/ rehabilitation centre</p> <p>At time of study seeking employment Both unmarried Cause of brain injury was motor vehicle accident</p>
Experienced facilitators associated with return to work	<p>Work is a large part of who a person is, a person is defined by work</p> <p>Work is something almost everyone does to get money to live and have extra money to spend on what they want</p>
Experienced barriers associated with return to work	<p>Receiving social security disability income (SSDI) limits in job selections because the amount of money one can make is limited</p> <p>If an individual makes over the set limit determined by social security the individual loses the SDI</p> <p>Co-workers or chiefs that treat the individual in a bad way</p> <p>Problems with short term memory</p>
Evidence	-

Rubenson

Reference (first author, year of publication, country)	<p>Rubenson 2007 Sweden</p>
Design	<p>Qualitative Retrospective Interview guide designed, one overarching question, different question areas</p>
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	<p>Acquired brain injury (ABI) after rehabilitation Remaining cognitive disabilities All returned to work parttime or fulltime At least 4 months at work N=8 Stroke caused by bleeding N=3 Traumatic brain injury N=5 Age average 39 range 23-63 M/F 5/3</p>

<p>Experienced facilitators associated with return to work</p>	<p>Being able to work is most important Factors in work are important (social valuation, personal satisfaction, finances) Work brings security to life Support and understanding from managers and colleagues Support from environment emotional and practical (housework, driving patient to and from work) Colleagues and managers both receive information about ABI and its consequences Adequate information from the brain injury team Being able to ask questions to members of the team Team support in contacts with the Social Insurance Office Occupational therapy interventions Ergonomic advice Sharing experiences with people in the same situation Internal resources (positive, flexible) External resources Balance between work and home Taking regular breaks Slow down Structure and plan working day Avoid noisy environments Reduce working hours Flexible working hours Retraining Change tasks Exercise regularly Collaboration between different professions</p>
<p>Experienced barriers associated with return to work</p>	<p>Encouraged to go on working but not received the right help Experience a great loss Not able to work fulltime Fatigue, bad memory, concentration, attention Pain and weakness in one of the halves of the body Going back too early because of finances Working less than 50% is frustrating Invisible problems leading to misunderstanding of the environment Once informed exaggerated protective attitude of environment</p>
<p>Evidence</p>	<p>+</p>

Wolfenden

Reference (first author, year of publication, country)	Wolfenden 2009 Australia
Design	Review and Qualitative
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Experiences of stroke survivors on return to work Age 18-65
Experienced facilitators associated with return to work	Work is a significant indication of recovery Stroke survivor manages own workload and regulates own hours (when stressed/fatigued) Quiet room Complete breaks Employer is open to listen to the survivor's own assessment Early intervention and accommodations Natural supports within the workplace Employee mentoring
Experienced barriers associated with return to work	Little understanding, ignorance and embarrassment on part of management or colleagues leads to ignorance of stroke survivor Employer or health care provider force patient into retirement Negative attitudes of employer
Evidence	+/-

Hoofdstuk 6

De volgende evidencetabellen hebben betrekking op hoofdstuk 6.

- Malec
- Shames
- Fadyl

Indeling interventies

- Neurobehavioral programs
- Residential community reintegration-programs
- Comprehensive (holistic) day treatment-programs
- Outpatient community re-entry programs
- Community-based services / Supported employment
- Case coordination approach

Malec ea, 1996, USA	Shames ea, 2007, Israel	Fadyl ea, 2009, New Zealand
Post-acute brain injury rehabilitation	Post-acute brain injury rehabilitation based on Malec ea 1996	Vocational rehabilitation models
neurobehavioral programs	neurobehavioral programs	
residential community re-integration programs	residential community re-integration programs	
		case coordination approach: focus on early intervention, coordination, and referral to other programs
comprehensive (holistic) day treatment programs	comprehensive (holistic) day treatment programs	program based vocational rehabilitation
outpatient community re-entry programs	outpatient community re-entry programs	
community-based services (continuation of care)	supported employment	individual placement model of supported employment

Neurobehavioral programs

Malec

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Malec 1996
Design	Review
Aantal deelnemers	63
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	gemiddeld 3.7-4.7 jaar na letsel 60 TBI
Interventie	
Controle	2 ongecontroleerde studies (Eames 1985; Burke 1988)
Uitkomstmaat	% 1. werkloos, 2. beschermde werkplaats, 3. begeleid werk of vrijwilligerswerk, school, 4. training of korte termijn ondersteund werken, 5. competitief werk of huisman/vrouw
Resultaten	60% 2% 13% 10% 16% (Eames 1985; Burke 1988)

Neurobehavioral programs

Shames

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Shames 2007
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Neurobehavioral programs

Fadyl

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Fadyl 2009
Design	Systematische review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Residential community reintegration-programs

Malec

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Malec 1996
Design	Review
Aantal deelnemers	307
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	gemiddeld 1.5-3.1 jaar na letsel 252 TBI
Interventie	
Controle	3 ongecontroleerde studies (Johnston 1991; Jones 1992; Harrick 1994)
Uitkomstmaat	% 1. werkloos, 2. beschermde werkplaats, 3. begeleid werk of vrijwilligerswerk, school, 4. training of korte termijn ondersteund werken, 5. competitief werk of huisman/vrouw
Resultaten	1. 34% 2. 5% 3. 7% 4. 11% 5. 43% [Johnston 1991; Jones 1992; Harrick 1994]

Residential community reintegration-programs

Shames

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Shames 2007
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Residential community reintegration-programs

Fadyl

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Fadyl 2009
Design	Systematische review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Comprehensive (holistic) day treatment-programs

Malec

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Malec 1996
Design	Review
Aantal deelnemers	357
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	gemiddeld 1.8-4.9 jaar na letsel 317 TBI
Interventie	
Controle	3 ongecontroleerde studies (Stern 1985; Scherzer 1986; Christensen 1992), 3 vergelijking met within subjects controle (Namerow 1987; Ben-Yishay 1987; Malec 1993), 3 gecontroleerde studies (Prigatano 1984; Rattock 1992; Prigatano 1994)
Uitkomstmaat	% 1. werkloos, 2. beschermde werkplaats, 3. begeleid werk of vrijwilligerswerk, school, 4. training of korte termijn ondersteund werken, 5. competitief werk of huisman/vrouw
Resultaten	1. 26% 2. 5% 3. 13% 4. 11% 5. 44% (Stern 1985; Scherzer 1986; Christensen 1992; Namerow 1987; Ben-Yishay 1987; Malec 1993; Prigatano 1984; Rattock 1992; Prigatano 1994)

Comprehensive (holistic) day treatment-programs

Shames

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Shames 2007
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht

Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)
Interventie
Controle
Uitkomstmaat
Resultaten

Comprehensive (holistic) day treatment-programs

Fadyl

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Fadyl 2009
Design	Systematic review
Aantal deelnemers	Niet vermeld
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	Niet vermeld
Interventie	
Controle	7 studies: geen hoog kwaliteit studies, 5 medium kwaliteit (Prigatano 1994; Klonoff 2001; Wall 1998; O'Neill 2004; Murphy 2006) en 2 lage kwaliteit (Haffey 1991; Preston 1992)
Uitkomstmaat	
Resultaten	Weak evidence meer employment bij TBI patiënten na behandeling (Murphy 2006; Ben-Yishay 1987; Klonoff 2001; O'Neill 2004) Weak evidence hoger aantal competitief (betaald) werk na behandeling (O'Neill 2004) Weak evidence bij TBI dat van zij die werk hebben na behandeling ongeveer de helft na een jaar nog werk hebben (Ben-Yishay 1987; Klonoff 2001)

Outpatient community re-entry programs

Malec

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Malec 1996
Design	Review
Aantal deelnemers	47
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	gemiddeld 1.5 jaar na letsel 39 TBI
Interventie	
Controle	1 gecontroleerde (Fryer 1987) en 1 ongecontroleerde studie Lyons 1988)
Uitkomstmaat	% 1. werkloos, 2. beschermde werkplaats, 3. begeleid werk of vrijwilligerswerk, school, 4. training of korte termijn ondersteund werken, 5. competitief werk of huisman/vrouw
Resultaten	1. 23% 2. 0% 3. 9% 4. 9% 5. 60% (Fryer 1987; Lyons 1988)

Outpatient community re-entry programs

Shames

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Shames 2007
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Outpatient community re-entry programs

Fadyl

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Fadyl 2009
Design	Systematic review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Community-based services / Supported employment

Malec

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Malec 1996
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Community-based services / Supported employment

Shames

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Shames 2007
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Community-based services / Supported employment

Fadyl

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Fadyl 2009
Design	Systematic review
Aantal deelnemers	Niet vermeld
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	Niet vermeld
Interventie	
Controle	1 hoog kwaliteit studie (Gamble 2003), 4 medium kwaliteit (Wehman 1990; 1993; 2003; 1995) en 1 lage kwaliteit studie (Ellerd1992)
Uitkomstmaat	
Resultaten	Weak evidence meer employment bij sommige TBI patiënten na behandeling en voor sommige blijft dit behouden gedurende verschillende jaren (Wehman 1990; 1993; 2003; 1995) Weak evidence hoger aantal werk dat minstens 90 dagen duurt (Gamble 2003)

Case coordination approach

Malec

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Malec 1996
Design	Review
Aantal deelnemers	Niet onderzocht
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	% 1. werkloos, 2. beschermde werkplaats, 3. begeleid werk of vrijwilligerswerk, school, 4. training of korte termijn ondersteund werken, 5. competitief werk of huisman/vrouw
Resultaten	Verwijzen naar Wehman et al. Arch Phys Med Rehabil 1990; 71: 1047-52: > 70% terugkeer naar werk, maar intensief

Case coordination approach

Shames

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Shames 2007
Design	Review
Aantal deelnemers	Geen data vermeld
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	
Interventie	
Controle	
Uitkomstmaat	
Resultaten	

Case coordination approach

Fadyl

Referenties (eerste auteur, jaar publicatie)	Fadyl 2009
Design	Systematic review
Aantal deelnemers	Niet vermeld
Populatie en ernst letsel (totaal aantal mensen (N), verdeling mannen/vrouwen (M/V), leeftijd (gemiddeld, mediaan, spreiding), ernst letsel)	Niet vermeld
Interventie	
Controle	3 hoog kwaliteit studies (Buffington1997; Malec 2000; Malec 2006), 1 medium kwaliteit (Catalano 2006) en 1 lage kwaliteit studie (Johnstone 2003; 2006)
Uitkomstmaat	
Resultaten	Moderate evidence meer employment bij TBI patiënten na behandeling: 80% versus 50% zonder behandeling (Malec 2000; Malec 2006) Weak evidence interventie binnen eerste jaar sneller employment dan zij die interventie na eerste jaar na TBI krijgen (Buffington 1997)

Hoofdstuk 7

De volgende evidencetabellen hebben betrekking op hoofdstuk 7:

- West
- Stergiou-Kita

West

Reference (first author, year of publication, country)	West 1995 USA
Design	Prospective cohort study

<p>Demographic data (total number of subjects [N], gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)</p>	<p>Individuals with brain injuries placed into supported employment positions N=37 Age at service intake Mean 33.2 SD 8.0 years M/F 32/5 Post-injury Mean 11.8 SD 10.4 years Injury severity Mild (N=2), Moderate (N=11), Severe (N=20), Profound (N=1), Unknown (N=3) Employed prior to injury N=25 (of N=36)</p>
<p>Variables and used instruments</p>	<p>Race, Gender, Marital status, Highest education level attained, Residential situation, Type of community, Aetiology of injury, Injury severity Supported employment Participant's social integration within the workplace: Scores on Vocational Integration Index (VII), VII Job Scale, Resources or activities observable in particular work setting VII Consumer Scale, Employee uses available resources or participates in activities within work setting, 5 point Likert Scales, Company indicators, Work area indicators, Employee Indicators, Benefit indicators</p>
<p>Factors positively associated with outcome</p>	<p>Retention group (N=19) versus non-retention Group Higher subscale scores and total score on Job Scale Higher scores Company Indicators Work Area Indicators Benefit Indicators and Total score on Consumer Scale Items that differentiated groups: Job Scale: Participate in group meetings, Receive medical benefits, Take breaks together, Receive paid personal and sick leave, Move around the building, Interact during lunch and breaks, Work together, Follow similar schedule, Recognize special occasions, Have opportunities for advancement Consumer Scale: Receives medical benefits, Follows the same work schedule as co-workers, Uses common areas, Moves around the building, Uses formal employer supports, Receives paid vacation and holidays, Receives paid personal and sick leave, Has opportunities for advancement, Participates in recognizing special occasions, Is considered for regular raises</p>
<p>Factors negatively associated with outcome</p>	

Outcome	Successful return to work: Retention of the supported employment job placement after 6 months
Evidence	B

Stergiou-Kita

Reference (first author, year of publication, country)	Stergiou-Kita 2010 Canada
Design	Qualitative secondary analysis by reusing data of original study: Qualitative research design and constructivist grounded theory In-depth interviews Survey of participant's practice contexts Participant's documentation protocols
Demographic data (total number of subjects (N), gender male/female M/F, age mean, SD range, injury severity)	Occupational therapists with a minimum of 3 years of experience in vocational and (acquired brain injury) ABI rehabilitation N=10 M/F 0/10 Age 30-50 Experience in occupational therapy: Mean 14.5, Range 5-27 years Experience providing vocational rehabilitation services: Mean 8.3, Range 3-27 years Private practice N=7 Outpatient hospital programmes N=3 Services provided: Return to work coordination (90%) Job analysis, work re-entry and job coaching (79%) Physical demands analysis and ergonomics evaluation (67%) Work hardening (55%) Functional capacity evaluation (33%)
Factors that occupational therapists perceive to be relevant indicators of future success in context of work readiness (of ABI patient)	(Personal client attributes, Physical and functional independence), Workplace and environmental factors, Workplace demands: Patients have all the skills they need to go back to work, Employer can modify the job and is willing to participate in a work trial and to monitor the patient's performance

	<p>Employer risks and burden: Employer has increased time and money for accommodations, Information sharing (client-employer-health care team): Open communication to develop shared understanding of client's work readiness Financial implications: Retention of income replacement benefits until competitively employed</p>
<p>Factors that occupational therapists perceive to be relevant indicators of risk of failure in context of work readiness (of ABI patient)</p>	<p>(Personal client attributes, Physical and functional independence) Workplace and environmental factors Workplace demands: Lack of fit between patient's abilities and job demands that produces a dangerous situation Employer risks and burden: A patient's return to work affects the safety of other workers Risk of re-injury after return to work leading to financial burden on employers Information sharing (client-employer-health care team): Information sharing is risky to a client's confidentiality at the workplace Financial implications: Litigation process Risk of losing income replacement benefit</p>
<p>Evidence</p>	<p>+</p>

BIJLAGE 7

CONSENSUSBIJEENKOMST

Enkele uitgangsvragen voor deze richtlijn zijn niet voldoende vanuit de literatuur te beantwoorden. Om op deze vragen een antwoord te kunnen formuleren, werd een consensusbijeenkomst georganiseerd. Aan deze bijeenkomst nam de gehele werkgroep deel.

De vragen, waarop tijdens deze bijeenkomst een antwoord werd geformuleerd, worden hieronder vermeld, het zijn letterlijke uitgangsvragen of afgeleide uitgangsvragen (zie Bijlage 3).

Hoe kunnen deze knelpunten vertaald worden in de richting van mogelijkheden voor passend werk?

Met 'deze knelpunten' worden in deze richtlijn geïnventariseerde knelpunten bedoeld. Dit zijn geen knelpunten die per definitie pas na 2 jaar manifest worden. Het onderscheid tussen knelpunten die aanwezig zijn vóór 2 jaar en na 2 jaar, is vanuit de literatuur niet te maken. Dit wordt beschreven in Hoofdstuk 5.

Uit het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte (Gezondheidsraad 2007) komen eveneens een aantal knelpunten naar voren die voor een deel uit de literatuur afkomstige knelpunten overlappen.

Knelpunten zijn:

- vermoeidheid
- gering uithoudingsvermogen
- cognitieve problematiek
- geheugenproblematiek
- gebrekkige concentratie
- pijn
- zwakte lichaamshelft
- stoornissen motoriek

Aan de hand daarvan werden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- herkent u de genoemde knelpunten?
- ontbreken er knelpunten die toegevoegd moeten worden?
- zo ja, welke?

Als oplossingen voor deze knelpunten worden genoemd:

- goede samenwerking tussen disciplines
- goede informatie aan werkgever en collega's
- begrip en flexibiliteit van de kant van de werkgever
- stapsgewijze terugkeer naar werk
- steun van familie
- voorzieningen zoals aanpassing werkvloer, rollator, scootmobiel

Aan de hand daarvan werden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- herkent u de genoemde oplossingen?
- welke zouden hier volgens u aan toegevoegd moeten worden?
- hoe kunt u de knelpunten en oplossingen vertalen in de richting van passend werk?

Wat is de prognose van functioneren van patiënten met NAH op langere termijn, tot jaren daarna?

Voor beantwoording van deze vraag werden in de literatuur en in het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte (Gezondheidsraad 2007) enkele aanknopingspunten gevonden (zie Hoofdstuk 8).

Hieruit komt naar voren dat na zes maanden in het algemeen geen grote verbetering van het functioneren meer te verwachten is. Zes tot twaalf maanden na een beroerte wordt bij slechts 5-10% van de getroffen personen nog herstel van motorische of neuropsychologische stoornissen waargenomen. In de regel is 2 jaar na een beroerte geen herstel meer te verwachten van de direct uit de beroerte voortvloeiende stoornissen. Dat neemt niet weg dat zich bij een deel van de patiënten nog veranderingen in de functionele mogelijkheden kunnen voordoen. Bij sommige patiënten neemt het aanpassingsproces meer dan 2 jaar in beslag. Bepaalde vaardigheden kunnen ook nog na die tijd worden aangeleerd.

Anderzijds zijn er patiënten die in een latere fase juist meer vermoeidheidsklachten en klachten van depressieve aard krijgen en geleidelijk steeds slechter gaan functioneren.

Aan de hand daarvan worden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- herkent u het beeld dat hierboven beschreven wordt?
- geldt bovenstaande ook voor andere NAH aandoeningen, anders dan CVA?
- zo niet, wat is daarvan dan de prognose ten aanzien van functioneren op langere termijn?
- geldt het hierboven beschreven beeld voor alle patiënten met een CVA of zijn hier groepen (bijvoorbeeld jongeren) van uitgezonderd?
- zo ja, heeft dit ook consequenties voor participatie in het arbeidsproces?
- herkent u het beeld dat bij een deel van de patiënten na verloop van tijd functioneren verslechtert?
- heeft u ervaring met het op latere termijn aanleren van vaardigheden?

Wat is de conclusie ten aanzien van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen?

Deze vraag is relevant in het kader van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling. Wanneer er sprake is van volledige (80-100%) arbeidsongeschiktheid en er de komende jaren geen verbetering van arbeidsbeperkingen wordt verwacht, zijn deze arbeidsbeperkingen duurzaam. In dat geval komt betrokkene in aanmerking voor een hogere arbeidsongeschiktheidsuitkering, dan wanneer nog wel verbetering van de arbeidsbeperkingen mogelijk is.

Uit het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte (Gezondheidsraad 2007) kan worden afgeleid, dat verbetering mogelijk is in die gevallen dat nieuwe vaardigheden kunnen worden aangeleerd dan wel een proces van aanpassing veel meer tijd vraagt dan gebruikelijk. Als dit niet het geval is, zijn arbeidsbeperkingen duurzaam.

Aan de hand daarvan werden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- kunt u zich vinden in de conclusie zoals hierboven vermeld?
- heeft u ervaren, dat na 2 jaar verbetering van arbeidsmogelijkheden optreedt, anders dan vanwege hierboven genoemde redenen?
- geldt bovenstaande redenering ook voor andere aandoeningen binnen de categorie van NAH?

Hoe wordt momenteel bepaald of er nog een verbetering of verslechtering kan optreden van de arbeidsmogelijkheden of dat deze niet of nauwelijks te verwachten is? Zijn er extra handvatten om het proces van bepalen van de prognose van arbeidsmogelijkheden te faciliteren?

Deze vraag sluit nauw aan bij de vorige. Opnieuw is het verzekeringsgeneeskundig protocol Beroerte een document dat hierop wat duidelijkheid geeft (Gezondheidsraad 2007). De vraag is of dit protocol voldoende houvast biedt. Aan de hand daarvan werden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- bent u op de hoogte van aanwijzingen, criteria of factoren, die leiden tot een andere conclusie dan de huidige veronderstelling (dat arbeidsbeperkingen twee jaar na het optreden van een CVA duurzaam zijn)?
- zo ja, welke zijn dat?
- geldt dit voor alle NAH aandoeningen?
- hoe kun je deze vaststellen?

Welke disciplines zijn momenteel betrokken bij re-integratie van de patiënt met NAH?

In een bijgevoegd schema worden allerlei professionals of instanties die mogelijk betrokken zijn bij NAH patiënten genoemd: huisarts, neuroloog, revalidatiearts, psychiater, bedrijfsarts, verzekeringsarts, psycholoog, neuropsycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, arbeidsdeskundige, re-integratieconsulent, maatschappelijk werker, onderwijsinstelling.

Aan de hand daarvan werden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- vindt u dat deze disciplines betrokken zijn en is dat ook gewenst?
- ontbreken disciplines en waarom zijn deze wenselijk?

Welke disciplines dienen betrokken te worden bij de re-integratie van NAH patiënten, in welke fase van de aandoening? (diagnose/revalidatie/re-integratie)

De werkgroepleden werd verzocht dit aan te geven per discipline.

Welke re-integratiebevorderende interventies passen de diverse disciplines momenteel toe en wanneer? Zijn er additionele, bewezen effectieve interventies die re-integratie bevorderen en kunnen deze in de praktijk worden toegepast?

De werkgroepleden werden de volgende vragen voorgelegd:

- van welke re-integratiebevorderende interventies bent u op de hoogte?
- kunt u (per interventie) vermelden:
 - soort interventie (korte beschrijving zoals: individueel, groep, fysieke testen, gesprekken, anders, combinatie)
 - wie de interventie aanbiedt
 - in welke setting de interventie plaatsvindt
 - waar de interventie plaatsvindt (intramuraal, extramuraal, in een revalidatiecentrum, in een re-integratiecentrum)
 - wie tot de doelgroep behoort
 - wat de in- en exclusiecriteria zijn
 - wat de interventie inhoudt (schema)
 - waarop de interventie gericht is
 - wat de resultaten zijn
 - hoe lang de interventie duurt
 - of er nazorg is en hoe deze is georganiseerd
 - of de interventie in de praktijk toe te passen is
 - andere belangrijke punten om te noemen

Hoe kan de samenwerking tussen de betreffende disciplines worden bevorderd?

Uit het rapport 'Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een inventarisatie van de stand van zaken' (Heeringa 2005) komt naar voren dat als het gaat om samenwerking er twee basale vormen zijn: 'verwijzing' en 'doorverwijzing'.

Bij 'verwijzing' wordt betrokkene de weg gewezen naar (een van de fasen binnen) de keten van 'ontstaan van NAH' richting 'werk'. Het gaat om een toeleiding van buitenaf.

Bij 'doorverwijzing' gaat het om het traject binnen de keten zelf: vindt de cliënt de weg naar een volgende stap in de keten, op het moment dat de cliënt al bekend is met de keten? Alle organisaties die een plek hebben binnen de keten van (betaalde) arbeid zijn potentiële doorverwijzers.

Naast 'verwijzen' en 'doorverwijzen' kan samenwerking verder gaan. Denk aan afspraken over overdracht van gegevens, afstemmen van trajecten, etc.

De richtlijn zal op het punt van samenwerking duidelijkheid moeten geven aan de verschillende disciplines die betrokken zijn bij de terugkeer naar werk van de NAH patiënt. Er zijn daarbij vier fasen te onderscheiden:

- hoe wordt de verwijzing geregeld?
- hoe wordt de doorverwijzing geregeld?
- hoe wordt gezorgd voor terugkoppeling?
- hoe wordt de nazorg geregeld?

Bij deze vragen gaat het er om zorg zo te regelen dat patiënten niet buiten de boot vallen, niet bij aanmelding, niet als ze in het zorgproces (gericht op terugkeer naar werk) verkeren en niet daarna wanneer zorg rond terugkeer naar werk is afgerond.

Samenwerkingsafspraken gaan over de vragen bij wie de verwijzing binnenkomt, wat dan de logische stappen zijn, welke informatie verzameld moet worden, hoe deze wordt vastgelegd en wat de reden is voor doorverwijzing en naar wie wordt doorverwezen. Hiervoor dient een protocol ontwikkeld te worden tenzij er goede protocollen voor bestaan.

De werkgroepleden werden de volgende vragen voorgelegd:

- bent u bekend met protocollen die betrekking hebben op samenwerkingsafspraken met het oog op re-integratie in arbeid van NAH patiënten?
- zo ja, wilt u deze dan meenemen naar de werkgroepvergadering?
- op welk deel van het re-integratietraject hebben de afspraken betrekking?
- welke knelpunten werden ondervonden bij de introductie ervan?

Hoe verloopt de overdracht tussen de disciplines onderling momenteel en hoe kan deze in de toekomst worden geoptimaliseerd?

Aan de hand daarvan werden de werkgroepleden de volgende vragen voorgelegd:

- noteer voor de eigen discipline welke contact- en overdrachtmomenten er zijn als het gaat om aspecten van arbeidsparticipatie of terugkeer naar werk van NAH patiënten met wie u contact heeft. Schrijf dit in een korte bewoording op en neem dit mee naar de werkgroepvergadering.
- geef eveneens in korte bewoordingen aan wat u hieraan mist.

Hoe wordt de continuïteit gewaarborgd?

Deze vraag is te beantwoorden als er voldoende duidelijkheid bestaat over eerdere namelijk hoe ketenzorg gericht op arbeid voor deze groep patiënten vormgegeven dient te worden.

Literatuur

- Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Angststoornissen, Beroerte, Borstkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007.
- Heeringa N, Mulder A, Bosch L. Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een inventarisatie van de stand van zaken. NIZW. Utrecht, mei 2005.

BIJLAGE 8

FOCUSGROEPGESPREK PATIËNTEN

Enkele uitgangsvragen voor deze richtlijn zijn niet voldoende vanuit de literatuur te beantwoorden. Om op deze vragen een antwoord te kunnen formuleren, werd een focusgroepgesprek met patiënten georganiseerd. Zij zijn ervarings-experts, die informatie en kennis kunnen overdragen over relevante aspecten met betrekking tot niet-aangeboren Hersenletsel (NAH) en werk. Door de drie werkgroepleden, die de patiëntenverenigingen vertegenwoordigen, werden patiënten benaderd.

Naast patiënten werden tevens mantelzorgers benaderd deel te nemen aan het focusgroepgesprek. Informatie van deze mantelzorgers is eveneens relevant voor deze richtlijn. Zij zijn degenen, die informatie kunnen verschaffen over de invloed van terugkeer naar werk op privésituatie en sociaal leven.

Aan deze bijeenkomst namen acht patiënten en één mantelzorger deel.

De vragen, waarop tijdens deze bijeenkomst een antwoord werd geformuleerd, werden tevoren aan de deelnemers voorgelegd, waardoor zij in de gelegenheid werden gesteld er al voor de geplande bijeenkomst over na te denken. De vragen zijn letterlijke uitgangsvragen of afgeleide uitgangsvragen (zie Bijlage 3). Vragen die werden voorgelegd aan de patiënten worden hieronder weergegeven:

- Wie (welke hulpverleners, behandelaars, anderen) zijn allemaal betrokken geweest toen het ging om terugkeer naar werk nadat u door NAH uw werk heeft moeten staken?
- Hoe verliep de overdracht?
- Welke behandeling, begeleiding of training, gericht op terugkeer naar werk, heeft u gekregen?
- Wat is uw ervaring met hoe het u verging in de loop van de jaren die volgden, nadat u door niet-aangeboren hersenletsel was getroffen?

Vragen die werden voorgelegd aan de mantelzorger worden hieronder weergegeven:

- Wat zijn de knelpunten waar u tegenop loopt als het gaat om de werkherwinning van NAH patiënten?
- Hoe verliep de overdracht tussen de disciplines, die betrokken waren bij het proces van behandelen, begeleiden en beoordelen van de NAH patiënt?
- Wat is uw ervaring met hoe het met de NAH patiënt ging in de loop van de jaren?

BIJLAGE 9

FOCUSGROEPGESPREK WERKGEVERS

Enkele uitgangsvragen voor deze richtlijn zijn niet voldoende vanuit de literatuur te beantwoorden. Om op deze vragen een antwoord te kunnen formuleren werd een focusgroepgesprek met werkgevers georganiseerd. Werkgevers lopen eveneens op tegen belemmeringen en obstakels die te maken hebben met arbeidsparticipatie van hun werknemer met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

De werkgevers die werden uitgenodigd voor deze bijeenkomst waren genomineerd voor of winnaar van de ‘Hersenbokaal’ (zie Bijlage 13) of hebben ervaring opgedaan bij terugkeer naar werk van één of meerdere van hun werknemers met NAH. Zes werkgevers namen deel; een zevende werd apart geïnterviewd daar hij niet in de gelegenheid was aan het focusgroepgesprek deel te nemen.

Evenals de patiënten werden de werkgevers afgeleid van uitgangsvragen (zie Bijlage 3) voorgelegd, als voorbereiding op de bijeenkomst.

Vragen die werden voorgelegd aan de werkgevers worden hieronder weergegeven:

- Welke knelpunten heeft u als werkgever ervaren ten aanzien van de re-integratie van de werknemer met niet-aangeboren Hersenletsel (NAH) zowel op korte als ook lange termijn?
- Welke oplossingen heeft u bedacht om deze knelpunten weg te nemen of met deze knelpunten om te gaan?
- Welke informatie wenst u ten aanzien van arbeidsparticipatie van de werknemer met NAH en van wie? Had u aanvullend begeleiding of behoefte hieraan en zo ja, door wie?
- Welke knelpunten waren er ten aanzien van aanpassingen (op alle vlakken) in het werk?

BIJLAGE 10

OVERZICHT MOGELIJKE GEVOLGEN VAN NAH

De leden van de werkgroep van deze richtlijn zijn het onderling eens over diversiteit en complexiteit van gevolgen van NAH. Mogelijke gevolgen worden hieronder weergegeven:

Neurologische stoornissen

- Bewustzijnsdaling
- Epilepsie
- Verlammingen
- Coördinatiestoornissen
- Bewegingsstoornissen (onder andere motorische traagheid, overbeweeglijkheid)
- Sensibele stoornissen
- Overige zintuiglijke functiestoornissen (onder andere gestoorde visus, gehoor, reuk, smaak)
- Articulatiestoornis (dysartrie)
- Stoornissen van functie van blaas en/of darmen
- Stoornissen in seksuele functies

Cognitieve stoornissen

- Geheugenstoornissen
- Attentie- en/of concentratiestoornissen
- Apraxie
- Afasie
- Afname tempo informatieverwerking
- Waarnemingsstoornissen (neglect)
- Planning- en/of organisatieproblemen
- Beperkte probleemoplossing

Persoonlijkheid, emotie, gedrag

- Apathie
- Initiatiefvermindering
- Prikkelbaarheid en/of irritatie
- Stemningsverandering

- Stemningswisselingen
- Woede-uitbarstingen en/of agressie
- Ontremd gedrag
- Eetontremming
- Libidoverandering
- Decorumverlies
- Risicozoekend gedrag
- Emotionele vervlakking
- Dwanglachen en/of dwanghuilen
- Egocentriciteit
- Afname empathie
- Veranderd gevoel voor humor
- Moeite met relativeren
- Gestoord ziektebesef

Psychiatrische stoornissen

- Psychotische stoornissen
- Stemmingsstoornissen
- Angststoornis
- Posttraumatische stress-stoornis

Overig

- Vermoeidheid
- Verminderd uithoudingsvermogen
- Verminderde inspanningstolerantie
- Verminderd herstelvermogen
- Pijn
- Persoonlijke factoren
- Omgevingsfactoren

BIJLAGE 11

OVERZICHT BETROKKEN DISCIPLINES

Tijdens het proces, dat begint op het moment dat NAH manifest wordt en doorloopt tot na werkhervatting zijn potentieel vele organisaties en beroepsgroepen betrokken. Door werkgroepleden, patiënten en werkgevers werden talrijke disciplines genoemd die relevant zijn voor een re-integratietraject.

Disciplines worden hieronder weergegeven:

- Neuroloog
- Neurochirurg
- Neuropsycholoog of GZ psycholoog
- Huisarts
- Wijkverpleegkundige
- Gemeente
- Stichting MEE
- Revalidatiearts
- Ergotherapeut
- Fysiotherapeut
- Bewegingsagoog
- Logopedist
- Neurolinguïst
- Cognitief trainer
- Psycholoog
- Psychiater
- Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige
- Bedrijfsarts
- Arbeidsdeskundige
- (Bedrijfs)maatschappelijk werk
- Re-integratieconsulent
- Jobcoach
- Coworker
- Werkgever
- HRM en leiding
- Onderwijsinstelling
- Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV)

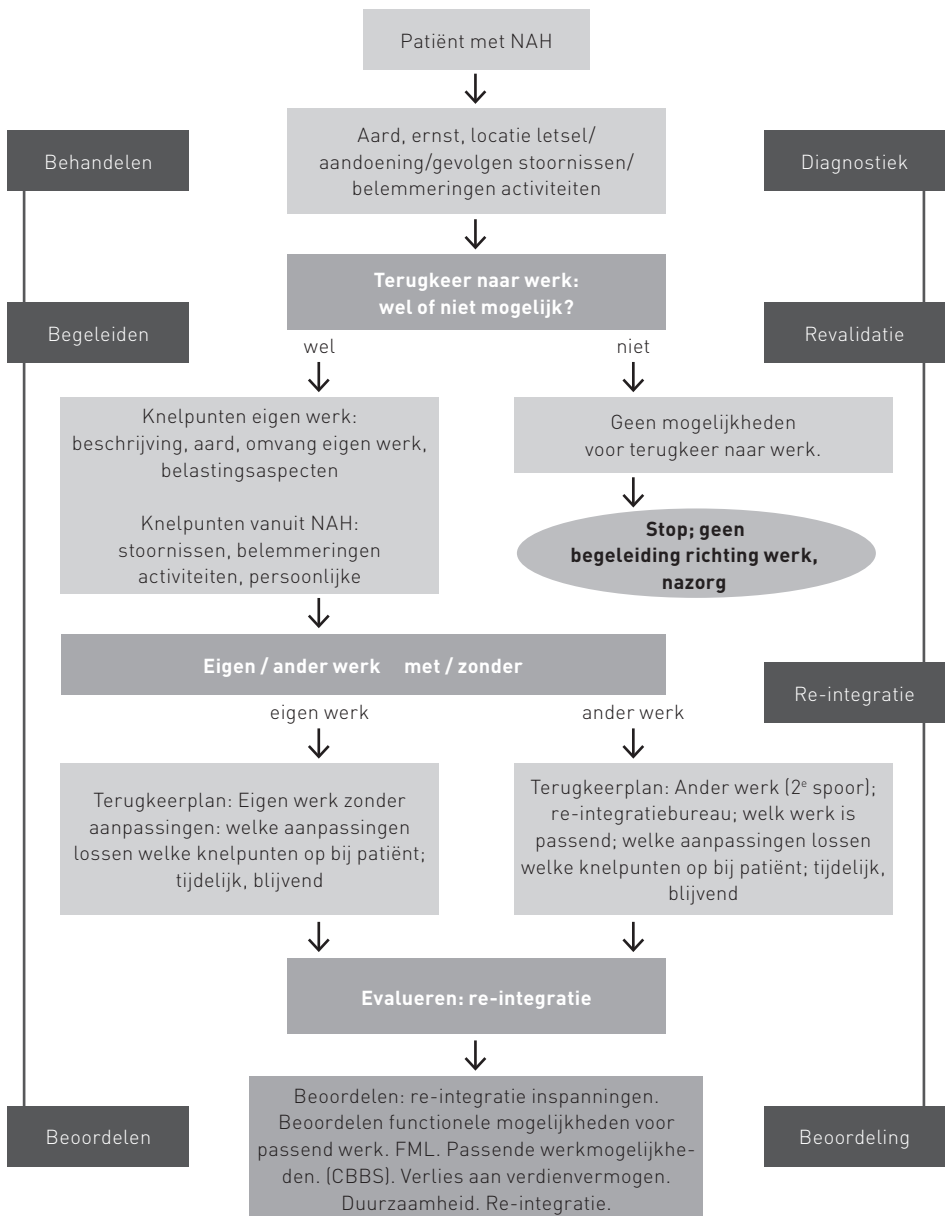
- Verzekeringsarts
- Mantelzorg
- Patiënt
- Kerncoördinator of casemanager, eventueel binnen een kern van disciplines

Deze lijst zou nog verder aangevuld kunnen worden: bijvoorbeeld voor professionals werkzaam in de (arbeids)revalidatie worden verscheidene benamingen gehanteerd.

In het algemeen maakt het niet zozeer uit wat voor achtergrond iemand heeft: kennis over NAH en ervaring in de praktijk zijn veel meer een vereiste.

BIJLAGE 12

STROOMDIAGRAM KETENZORG



BIJLAGE 13

AFKORTINGEN EN VERKLARING BEGRIPPEN

- ADL** Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen.
- AIS** Abbreviated Injury Scale, geeft de ernst van letsels aan in zeven lichaamsgebieden, variërend van 0 (niet aanwezig) tot 6 (dodelijk).
- Barthel Index** Meetinstrument om na te gaan in hoeverre iemand Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) zelfstandig kan uitvoeren; variërend van 0-39 (afhankelijk) tot 80-100 (normaal). Tevens bestaat er een versie met scorelijsten tot maximaal 20 punten die overigens inhoudelijk gelijk is aan de bovenvermelde versie (ontlasting: incontinent=0 tot continent=2; urine: urincatheter of incontinent=0 tot continent=2; persoonlijke verzorging: hulpbehoevend=0 tot zelfstandig=1; toiletbezoek: hulpbehoevend=0 tot zelfstandig=2; eten: hulpbehoevend=0 tot zelfstandig=2; transfer van bed naar stoel: niet mogelijk=0 tot zelfstandig=3; mobiliteit: kan zich niet verplaatsen=0 tot zelfstandig=3; aan- of uitkleden: hulpbehoevend=0 tot zelfstandig=2; trappen lopen: niet toe in staat=0 tot zelfstandig op en af=2; baden: hulpbehoevend=0 tot zelfstandig=1). Items voor beknopte en volledige lijst zijn overigens gelijk.
- Brunnström stadiering** Meting van motorisch herstel na een beroerte, variërend van 1-3 (niet functioneel) tot 6 (functioneel).
- CBO (later CBO-TNO)** Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg.
- Comaduur** Tijd die verstreken is tot de GCS gelijk is aan of hoger dan 6.
- CVA** Cerebrovasculair accident, beroerte.
- DRS** Disability Rating Scale. Meetinstrument om onder andere bewustzijn, cognitie, communicatie, motoriek, functioneren en inzetbaarheid op arbeidsmarkt vast te stellen. De test bestaat uit 8 items. De score varieert van 0 (geen beperkingen) tot 29 (extreem vegetatieve toestand), met andere woorden hoe lager de score, des te beter het functioneren.
- EBRO** Evidence-based Richtlijnontwikkeling.
- FIM** Functional Independence Measure. Meetinstrument om na te gaan hoeveel hulp iemand nodig heeft om ADL activiteiten uit te voeren (zelfverzorging, continentie, mobiliteit, communicatie, cognitie). De test bestaat uit 18 items, op een 7-puntsschaal. Een score van 124 is normaal, een score van 18 betekent totale afhankelijkheid.
- GCS** Glasgow Coma Scale, om het bewustzijn bij neurotrauma-patiënten te beoordelen op 3 punten: oogbewegingen, motorische respons,

verbale reactie, minimale score is 3 (diep coma), maximale score is 15 (normaal bewustzijn).

GOS Glasgow Outcome Scale, om herstel na NAH te evalueren, uitslag op een schaal van vijf: variërend van dood, via vegetatieve toestand tot volledig herstel.

Hersenkokaal Prijs die de Hersenstichting jaarlijks uitreikt aan een werkgever, die een werknemer met hersenletsel in dienst neemt of houdt; selectie vindt plaats aan de hand van ervaringsverhalen van werknemers.

ICF International Classification of Functioning, Disability and Health.

ISS Injury Severity Score, deze wordt berekend uit de som van de kwadraten van de 3 hoogste AIS-waarden.

KKCZ Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg.

Logical Memory (Delay) Subtest van de Wechsler Memory Scale-Revised die geheugenfuncties onderzoekt. Lagere scores wijzen op slechtere geheugenfuncties.

Marshall classificatie Aan de hand van afwijkingen op CT scan vindt indeling plaats in categorieën en deze indeling wordt gebruikt als voorspeller van de prognose bij patiënten met traumatisch hersenletsel (I=geen zichtbare intracraniale pathologie; II=midline shift 0-5mm; III=ventrikels gecompriëerd of niet meer zichtbaar en midline shift 0-5mm; IV=midline shift >5mm; V=laesie chirurgisch verwijderd; VI=high density laesie >25mm niet chirurgisch verwijderd).

MEE Organisatie die mensen met beperkingen ondersteunt bij problemen, die deelname aan de maatschappij in de weg staan.

NAH Niet-aangeboren Hersenletsel.

NCvB Nederlands Centrum voor Beroepsziekten.

NVAB Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde.

NVVG Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde.

NRS Neurobehavioral Rating Scale. Meetinstrument om cognitief en gedragsmatig functioneren te bepalen. De test bestaat uit 27 items, gescoord op een 7-puntsschaal. Hoe lager de score, hoe beter het functioneren. 'Excitement' is een onderdeel van deze test.

Orgogozo scale Meetinstrument ontwikkeld om de ernst van neurologische uitval te beoordelen bij cerebrale ischemie, opgetelde score varieert van 0 tot 100 (bewustzijn: coma=0 tot normaal=15; verbale communicatie: niet mogelijk=0 tot normaal=10; shift ogen en hoofd: dwangstand=0 tot normaal=10; beweging gezicht: paralyse=0 tot normaal=5; arm optillen: onmogelijk=0 tot normaal=10; handbeweging: niet mogelijk=0 tot normaal=15; tonus bovenste extremiteit: verhoogd of verlaagd=0 tot normaal=5; been optillen: niet mogelijk=0 tot normaal=15; dorsale flexie voet: afhingende voet=0 tot normaal of

tegen weerstand=10; tonus onderste extremiteit: verhoogd of verlaagd=0 tot normaal=5).

- PCRS** Patient Competency Rating Scale. Meetinstrument om vast te stellen in hoeverre een patiënt met hersenletsel zijn eigen niveau van functioneren kan inschatten. De test bestaat uit 30 items, op allerlei terreinen (ADL, gedrag en emotie, cognitief, fysiek) waarbij de patiënt zelf (op een 5-puntsschaal) dient aan te geven of bepaalde taken hem veel of weinig moeite kosten. De behandelaar, de partner of een familielid doet dezelfde test, discrepantie tussen de beide tests illustreert in hoeverre een patiënt in staat is eigen functioneren te taxeren.
- PTA Post-traumatische Amnesie** Een toestand van verwarring en desoriëntatie, die optreedt door traumatisch hersenletsel. Daarbij kan amnesie optreden, namelijk retrograde amnesie (geheugenverlies ten aanzien van gebeurtenissen kort voor ongeval) of anterograde amnesie (na het trauma moeite met het vastleggen van nieuwe gebeurtenissen). Het is mogelijk dat amnesie blijft voortbestaan, terwijl PTA verdwenen is.
- PubMed** Amerikaanse databank met referenties van tijdschriftartikelen uit biomedische tijdschriften. Het bestand bevat meer dan 18 miljoen referenties, voorzien van vaste trefwoorden, de MeSH Terms (Medical Subject Headings). PubMed wordt gemaakt door de NLM (National Library of Medicine).
- RBMT** Rivermead Behavioural Memory Test. Meetinstrument om beperkingen in het alledaagse geheugen op te sporen. De opdrachten betreffen onmiddellijke herinnering, uitgestelde herinnering en herkenning. De test bestaat uit 12 subtesten, waaronder het herinneren van namen, herkennen van gezichten en afbeeldingen, afgeven van een boodschap, herinneren van een route, oriëntatie en weergave van een tekst. Er zijn twee scoringssystemen, de screeningsscore (elk item krijgt 0 of 1 punt) en de standaardprofielcores (elk item krijgt 0, 1 of 2 punten). De maximale score is respectievelijk 12 of 24. Wanneer de score kleiner is dan 10, respectievelijk 19, is er sprake van alledaagse geheugenstoornissen. Een lage score wijst op een slechter geheugen.
- RPAB** Rivermead Perceptual Assessment Battery. Meetinstrument om stoornissen in visuele perceptie op te sporen. De test bestaat uit 16 subtesten, waarbij de ernst van de visueel-perceptieve stoornis wordt bepaald door de behaalde score te vergelijken met de score die op grond van premorbide intelligentieniveau te verwachten zou zijn.
- RLAS** Rancho Los Amigos Scale. Meetinstrument om cognitief en gedragsmatig functioneren en interactie met de omgeving vast te stellen. Beschrijft 8 niveaus waarop een patiënt zich na (traumatisch) hersenletsel kan bevinden. Hoe hoger het niveau, des te beter het functioneren op cognitief en gedragsmatig gebied.

- SSS** Scandinavian Stroke Scale. Meetinstrument om neurologische toestand op allerlei vlakken vast te stellen, namelijk bewustzijn; oogbewegingen; motoriek arm, hand en been aan de aangedane zijde; oriëntatie; spraak; aangezichtsverlamming; mobiliteit. Elk item krijgt een afzonderlijke score, hoe lager de score, hoe slechter de toestand. Op de spraak-subschaal kunnen maximaal 10 punten worden gehaald, verdeling is als volgt: geen afasie (10 punten), beperkte of incoherente spraak (6 punten), korte zinnnetjes (3 punten) alleen ja/nee of minder (0 punten).
- Sunnaas test** Meetinstrument om apraxie vast te stellen, met een selectie van items afkomstig uit traditionele neuropsychologische tests.
- SZW** Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- TIA** Transient Ischaemic Attack.
- UWV** Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen.
- VGI** Stichting Verzekeringsgeneeskundig Instituut.
- VWS** Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- WAO** Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering.
- WW** Werkloosheidswet.
- WIA** Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen.
- ZonMw** ZorgOnderzoek Nederland Medische Wetenschappen.
- ZZP-er** Zelfstandige zonder personeel, iemand die als ondernemer diensten levert aan zijn opdrachtgever.

BIJLAGE 14

LITERATUURLIJST

- Alaszewski A, Alaszewski H, Potter J, Penhale B. Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. *Disabil Rehabil.* 2007 Dec 30; 29(24):1858-69.
- Andelic N, Hammergren N, Bautz-Holter E, Sveen U, Brunborg C, Røe C. Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand.* 2009 Jul; 120(1):16-23.
- Asikainen I, Kaste M, Sarna S. Patients with traumatic brain injury referred to a rehabilitation and re-employment programme: social and professional outcome for 508 Finnish patients 5 or more years after injury. *Brain Inj.* 1996 Dec; 10(12):883-99.
- Asikainen I, Kaste M, Sarna S. Early and late posttraumatic seizures in traumatic brain injury rehabilitation patients: brain injury factors causing late seizures and influence of seizures on long-term outcome. *Epilepsia.* 1999 May; 40(5):584-9.
- Bakas T, Austin JK, Okonkwo KF, Lewis RR, Chadwick L. Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *J Neurosci Nurs.* 2002 Oct; 34(5):242-51.
- Boake C, Millis SR, High WM Jr, Delmonico RL, Kreutzer JS, Rosenthal M, Sherer M, Ivanhoe CB. Using early neuropsychologic testing to predict long-term productivity outcome from traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001 Jun; 82(6):761-8.
- Bosch L, Heeringa N, Mulder A. Arbeidsintegratie voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Stand van zaken en instrumenten voor sluitende aanpak, werkwijze en financiering. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) / Werk en Handicap. Utrecht. 2005.
- Busch MA, Coshall C, Heuschmann PU, McKeivitt C, Wolfe CD. Socio-demographic differences in return to work after stroke: the South London Stroke Register (SLSR). *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2009 Aug; 80(8): 888-93.
- CBO. Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO). Handleiding voor werkgroepleden. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Oorspronkelijke publicatie: April 2005 Update: November 2007.
- CBO. Blauwdruk participeren in richtlijnen. Leidraad voor het effectief opnemen van 'participeren en functioneren in werk' in richtlijnen. Stichting Verzekeringsgeneeskundig Instituut (VGI), Nederlandse Vereniging voor

Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). 2010.

- CBO. Richtlijn 'Beroerte'. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; 2008.
- CBO. Richtlijn 'Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel'. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, met ondersteuning van Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Utrecht. 2007.
- Cifu DX, Keyser-Marcus L, Lopez E, Wehman P, Kreutzer JS, Englander J, High W. Acute predictors of successful return to work 1 year after traumatic brain injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997 Feb; 78(2):125-31.
- Colantonio A, Ratcliff G, Chase S, Kelsey S, Escobar M, Vernich L. Long-term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disabil Rehabil.* 2004 Mar 4; 26(5):253-61.
- Commissie CVA-Revalidatie. Revalidatie na een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Den Haag: Nederlandse Hartstichting. 2001.
- Crisp R. Return to work after traumatic brain injury. *J Rehabil.* 1992; 58(4):27-33.
- Dikmen SS, Machamer JE, Powell JM, Temkin NR. Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003 Oct; 84(10):1449-57.
- Draper K, Ponsford J, Schönberger M. Psychosocial and emotional outcomes 10 years following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2007 Sep-Oct; 22(5):278-87.
- Fabbri A, Servadei F, Marchesini G, Stein SC, Vandelli A. Early predictors of unfavourable outcome in subjects with moderate head injury in the emergency department. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2008 May; 79(5):567-73.
- Fadyl JK, McPherson KM. Approaches to vocational rehabilitation after traumatic brain injury: a review of the evidence. *J Head Trauma Rehabil* 2009; 24(3):195-212.
- Fearnside M, McDougall P. Moderate head injury: a system of neurotrauma care. *Aust N Z J Surg.* 1998 Jan; 68(1):58-64.
- Gamble D, Moore CL. The relation between VR services and employment outcomes of individuals with traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation* 2003; 69:31-38.
- Geurtsen GJ, Martina JD, Van Heugten CM, Geurts AC. A prospective study to evaluate a new residential community reintegration programme for severe chronic brain injury: the Brain Integration Programme. *Brain Inj.* 2008 Jul; 22(7-8):545-54.
- Geurtsen GJ, van Heugten CM, Martina JD, Rietveld AC, Meijer R, Geurts AC. A prospective study to evaluate a residential community reintegration

program for patients with chronic acquired brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011 May; 92(5):696-704.

- Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.
- Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Angststoornissen, Beroerte, Borstkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007.
- Gilworth G, Eyres S, Carey A, Bhakta BB, Tennant A. Working with a brain injury: personal experiences of returning to work following a mild or moderate brain injury. *J Rehabil Med.* 2008 May; 40(5):334-9.
- Greenspan AI, Wrigley JM, Kresnow M, Branche-Dorsey CM, Fine PR. Factors influencing failure to return to work due to traumatic brain injury. *Brain Injury* 1996; 10:207-218.
- Hammond FM, Grattan KD, Sasser H, Corrigan JD, Rosenthal M, Bushnik T, Shull W. Five years after traumatic brain injury: a study of individual outcomes and predictors of change in function. *NeuroRehabilitation.* 2004; 19(1):25-35.
- Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke.* 1999 Jul; 30(7):1478-85.
- Heeringa N, Mulder A, Bosch L. Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een inventarisatie van de stand van zaken. NIZW. Utrecht. 2005.
- Hénon H, Godefroy O, Leys D, Mounier-Vehier F, Lucas C, Rondepierre P, Duhamel A, Pruvo JP. Early predictors of death and disability after acute cerebral ischemic event. *Stroke.* 1995 Mar; 26(3):392-8.
- Hoenderdaal PL, de Ruijter G. Niet-aangeboren hersenletsel en arbeid. Informatie voor arbeidsbegeleiders. Kleine reeks over niet-aangeboren hersenletsel in samenwerking met het Nederlands Centrum Hersenletsel. Utrecht 2003.
- Hofgren C, Björkdahl A, Esbjörnsson E, Sunnerhagen KS. Recovery after stroke: cognition, ADL function and return to work. *Acta Neurol Scand.* 2007 Feb; 115(2):73-80.
- Hukkelhoven CW, Steyerberg EW, Habbema JD, Farace E, Marmarou A, Murray GD, Marshall LF, Maas AI. Predicting outcome after traumatic brain injury: development and validation of a prognostic score based on admission characteristics. *J Neurotrauma.* 2005 Oct; 22(10):1025-39.
- Johansson U, Bernspång B. Predicting return to work after brain injury using occupational therapy assessments. *Disabil Rehabil.* 2001 Jul 20; 23(11): 474-80.
- Judson JA, Cant BR, Shaw NA. Early prediction of outcome from cerebral trauma by somatosensory evoked potentials. *Crit Care Med.* 1990 Apr; 18(4):363-8.

- Kempers E. Preparing the young stroke survivor for return to work. *Topics in Stroke Rehabilitation* 1994; (1):65-73.
- Kendall E, Muenchberger H, Gee T. Vocational rehabilitation following traumatic brain injury: a quantitative synthesis of outcome studies. *J Vocat Rehabil.* 2006; 25:149-160.
- Keyser-Marcus LA, Bricout JC, Wehman P, Campbell LR, Cifu DX, Englander J, High W, Zafonte RD. Acute predictors of return to employment after traumatic brain injury: a longitudinal follow-up. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002 May; 83(5):635-41.
- van der Klauw D, Munneke M, Bloem B. Beter samenwerken vanuit specialisme. *Medisch Contact*, 1 april 2011, 66 nr. 13.
- Kreutzer JS, Marwitz JH, Walker W, Sander A, Sherer M, Bogner J, Fraser R, Bushnik T. Moderating factors in return to work and job stability after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2003 Mar-Apr; 18(2):128-38.
- Levack W, McPherson K, McNaughton H. Success in the workplace following traumatic brain injury: are we evaluating what is most important? *Disabil Rehabil.* 2004 Mar 4; 26(5):290-8.
- Lincoln NB, Walker MF, Dixon A, Knights P. Evaluation of a multiprofessional community stroke team: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2004 Feb; 18(1):40-7.
- Lindström B, Röding J, Sundelin G. Positive attitudes and preserved high level of motor performance are important factors for return to work in younger persons after stroke: a national survey. *J Rehabil Med.* 2009 Sep; 41(9):714-8.
- Malec JF, Basford JS. Postacute brain injury rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Feb; 77(2):198-207.
- Medin J, Barajas J, Ekberg K. Stroke patients' experiences of return to work. *Disabil Rehabil.* 2006 Sep 15; 28(17):1051-60.
- van der Naalt J, van Zomeren AH, Minderhoud JM. Schedel- en hersenletsel bij volwassenen. *Ned Tijdschr Geneesk.* 1994; 138:2279-83.
- Naess H, Hammersvik L, Skeie GO. Aphasia among young patients with ischemic stroke on long-term follow-up. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2009 Jul-Aug; 18(4):247-50.
- Olver JH, Ponsford JL, Curran CA. Outcome following traumatic brain injury: a comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Inj.* 1996 Nov; 10(11):841-8.
- O'Neill JH, Hibbard MR, Brown M, et al. The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 1998; 13(4):68-79.
- Oppermann JD. Interpreting the meaning individuals ascribe to returning to work after traumatic brain injury: a qualitative approach. *Brain Inj.* 2004 Sep; 18(9):941-55.

- Pringle J, Hendry C, McLafferty E. A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. *J Clin Nurs*. 2008 Sep; 17(18):2384-97.
- Reed Group, The Medical Disability Advisor, Workplace Guidelines for Disability Duration, Fifth Edition, Presley Reed, MD Editor-in-Chief, Reed Group, LLC. 2005.
- Rimel RW, Giordani B, Barth JT, Jane JA. Moderate head injury: completing the clinical spectrum of brain trauma. *Neurosurgery*. 1982 Sep; 11(3):344-51.
- Ritzen W, Hagen B, Mulder A. HEADwerk: een regionale en multidisciplinaire aanpak voor de re-integratie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Bevindingen van een experiment in de regio Oost-Brabant. Vilans. Utrecht, november 2009.
- Rubenson C, Svensson E, Linddahl I, Björklund A. Experiences of returning to work after acquired brain injury. *Scand J Occup Ther*. 2007 Dec; 14(4):205-14.
- Saeki S, Toyonaga T. Determinants of early return to work after first stroke in Japan. *J Rehabil Med*. 2010 Mar; 42(3):254-8.
- Schipper K, Hendriks A, Dauwerse L, Willems V, Abma T. Deelnemen, geven en zijn - sociaal maatschappelijke participatie van mensen met niet aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief. VU Medisch Centrum, Vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+ Amsterdam, In opdracht van de Hersenstichting. Januari 2010.
- Shames J, Tregler I, Ring H, Giaquinto S. Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(17):1387-95.
- Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *J Adv Nurs*. 2004 May; 46(3):235-44.
- Steadman-Pare D, Colantonio A, Ratcliff G, Chase S, Vernich L. Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2001; 16(4):330-342.
- Stein SC, Ross SE. Moderate head injury: a guide to initial management. *J Neurosurg*. 1992 Oct; 77(4):562-4.
- Stergiou-Kita M, Yantzi A, Wan J. The personal and workplace factors relevant to work readiness evaluation following acquired brain injury: Occupational therapists' perceptions. *Brain Injury*, July 2010; 24(7-8):948-958.
- Stulemeijer M, van der Werf S, Borm GF, Vos PE. Early prediction of favourable recovery 6 months after mild traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008 Aug; 79(8):936-42.
- Sveen U, Mongs M, Røe C, Sandvik L, Bautz-Holter E. Self-rated competency in activities predicts functioning and participation one year after traumatic brain injury. *Clin Rehabil*. 2008 Jan; 22(1):45-55.
- Teasdale TW, Engberg AW. Disability pensions in relation to stroke: a population study. *Brain Inj*. 2002 Nov; 16(11):997-1009.

- Tempest S, McIntyre A. Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2006 May 30; 28(10):663-7.
- Thomsen IV. Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow-up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1984 Mar; 47(3):260-8.
- Treger I, Shames J, Giaquinto S, Ring H. Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(17):1397-1403.
- Van Velzen JM, Van Bennekom CAM, Edelaar MHA, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW. How many people return to work after acquired brain injury? A systematic review. *Brain Injury* 2009; 23(6):473-488.
- 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.
- van Velzen JM, van Bennekom CA, van Dormolen M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disabil Rehabil.* 2011 Mar 29.
- Verhaeghe S, Defloor T, Grypdonck M. Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005 Sep; 14(8):1004-12.
- Vitaz TW, Jenks J, Raque GH, Shields CB. Outcome following moderate traumatic brain injury. *Surg Neurol.* 2003 Oct; 60(4):285-91.
- West M.D. Aspects of the workplace and return to work for persons with brain injury in supported employment. *Brain Injury*, 1995; 9(3):301-13.
- Wilken JP, Kessels-Buikhuisen M. Niet-aangeboren Hersenletsel in beeld. In: Cremer R. *Hersenaandoeningen. Handboek Arbeid en Belastbaarheid.* Willems JHBM, Croon NHT, Korten J-W, editors. Bohn Stafleu en van Loghum. 1994.
- Wolfenden B, Grace M. Returning to work after stroke: a review. *Int J Rehabil Res.* 2009 Jun; 32(2):93-7.
- Yasuda S, Wehman P, Targett P, Cifu D, West M. Return to work for persons with traumatic brain injury. *Am J Phys Med Rehabil.* 2001 Nov; 80(11):852-64.

BIJLAGE 15

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 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 ziekteinzicht 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 onaanangepast is, kan dit de verhoudingen op het werk met leidinggevende en collega's verslechteren.

Oplossingen

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 daar-

van, kan bijdragen aan begrip en wordt daarom aanbevolen. Het is daarbij belangrijk om niet alleen de zichtbare gevolgen te bespreken, maar juist ook 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 mantelzorger 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 werkelozen 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 het 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 behandoelen 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.

RICHTLIJN NAH EN ARBEIDSPARTICIPATIE

Ieder jaar opnieuw wordt een aanzienlijk aantal werknemers getroffen door niet progressief niet-aangeboren hersenletsel (NAH) met naar schatting jaarlijks 20.000 ziekenhuisopnames. Slechts 40% van hen blijkt in staat binnen 2 jaar terug te keren naar werk. Dit vormde aanleiding tot ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn met als doel het proces rondom terugkeer naar werk te stroomlijnen en de samenwerking tussen de daarbij betrokken zorgverleners te verbeteren. Alle denkbare betrokken medische en paramedische disciplines maar ook werkgevers en patiënten waren betrokken bij de totstandkoming.

De multidisciplinaire richtlijn 'NAH en Arbeidsparticipatie' biedt patiënt en professional houvast duurzame arbeidsparticipatie te effectueren.

