

VROEGE DEMENTIE EN WERK – OPTIMALISEREN VAN INZETBAARHEID VOOR ARBEID

Het perspectief van patiënt, partner en begeleidende professionals

"Denk er aan als bedrijfsarts, die mensen kunnen nog iets betekenen voor de maatschappij, voor zichzelf".

Naam: Carine Provoost

Datum artikel: 11-5-2021

LWG docent: Chantal Gielen

Datum presentatie op minisymposium: 11-03-2021

RGS einddatum: 01-09-2023

Samenvatting

Vroege dementie heeft een groot effect op het functioneren in werk. In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: waar hebben werknemers met dementie baat bij wat betreft hun inzetbaarheid in arbeid, en wat brengt hen dit? In dit kwalitatieve onderzoek zijn (partners van) patiënten met dementie en verschillende (arbo)professionals geïnterviewd.

De volgende deelnemers zijn geïnccludeerd: twee partners van inmiddels overleden patiënten, drie patiënten met een mantelzorger en vijf arbo- of zorgprofessionals. Deelnemers uit beide groepen bepleitten continuering van arbeid met als belangrijke winst 'behoud van (cognitief) functioneren'. Diverse ondersteunende factoren werden geformuleerd, te onderscheiden in 'regelmogelijkheden' en 'sociale steun'. Ook de eigen motivatie van werknemer is belangrijk. De bedrijfsarts krijgt zowel een signaleringsfunctie als een schakelpositie tussen werkgever en werknemer toebedeeld.

In hoeverre mensen na de diagnose dementie nog kunnen werken, is sterk afhankelijk van de ernst van de ziekte op dat moment, en de geboden mogelijkheden door werkgever. De bedrijfsarts heeft een belangrijke rol in het gehele proces, van signalering van de problematiek tot ondersteunen van concrete arbeidsmogelijkheden. Het algeheel welzijn van de medewerker dient hierbij uitgangspunt te zijn. Aanbevolen wordt een interventie te ontwikkelen met handvatten voor alle betrokkenen om mogelijke arbeidsparticipatie te ondersteunen.

Inleiding

In Nederland zijn naar schatting 12.000 tot 20.000 mensen die voor hun 70^e levensjaar de diagnose dementie hebben gekregen.^{1,2,3} Vaak wordt dit in eerste instantie niet onderkend, maar wordt gedacht aan andere ziektebeelden als depressie, burnout of veranderingen ten gevolge van de menopauze.^{2,4} Jonge mensen met (beginnende) dementie staan nog volop in de maatschappij. De cognitieve stoornissen geven vaak problemen in zowel de werk- als thuissituatie.⁵

Dementie op jonge leeftijd wordt niet (alleen) gekenmerkt door geheugenproblemen. Juist andere cognitieve stoornissen en gedragsproblemen kunnen op de voorgrond staan.^{2,3,5} (H)erkenning van het ziektebeeld door arboprofessionals is van groot belang voor de betreffende medewerker en werkgever.^{6,7} Zeker bij jonge patiënten duurt het vaak meerdere jaren voordat de diagnose dementie gesteld wordt.^{5,8} Dit is een periode waarin patiënt en zijn omgeving met veel stress en onzekerheid te maken hebben. Ook kunnen de problemen op het werk soms zelfs ontslag vanwege disfunctioneren tot gevolg hebben.⁵ Pas wanneer de diagnose helder is, kan gestart worden met psycho-educatie en kan een passend traject door werkgever en werknemer in gang worden gezet.³

Er zijn patiënten die nog een aantal jaren (gedeeltelijk) kunnen blijven werken, bijvoorbeeld in meer routinematige werkzaamheden of in een aangepast werktempo.³ Er zijn echter ook patiënten die al rond de diagnostische fase volledig arbeidsongeschikt zijn en richting een (vervroegde) WIA-aanvraag begeleid moeten worden. Het moet aangemoedigd worden om per individu te kijken wat passende mogelijkheden zijn ten aanzien van het werk of andere daginvulling.⁹ Om werkhervatting succesvol te laten zijn, is het wel noodzakelijk dat de betrokken bedrijfsarts en andere arboprofessionals weten welke aanpassingen de medewerker nodig heeft voor de kortere en de langere termijn. Naarmate meer mensen boven de 65 deelnemen aan het arbeidsproces, zullen arboprofessionals vaker met deze problematiek worden geconfronteerd. Behoeftes aan kennis over en handvatten voor de begeleiding hieromtrent zal dan ook toenemen.¹⁰

Alzheimer Nederland geeft aan jonge mensen met dementie het advies om de diagnose dementie vlot te melden op het werk.^{1,2} Hoewel er risico is op stigmatisering, kan duidelijkheid over de oorzaak van veranderd functioneren ook begrip opleveren bij werkgever of collega's. Vervolgens biedt dit mogelijkheden om samen met de werkgever te kijken naar aanpassingen die in het werk gedaan kunnen worden,⁹ om zo het werk (deels en/of tijdelijk) vol te kunnen houden.

Er is nog weinig bekend over de behoeften van werknemers met dementie ten aanzien van het werk. Willen ze graag aan het werk blijven als dit nog mogelijk is qua functioneren? Welke motieven hebben ze hiervoor? Maar ook: wat hebben ze nodig van hun (werk)omgeving? In dit artikel bespreek ik de resultaten van mijn interviews met (partners van) patiënten met vroege dementie en professionals die vanuit verschillende invalshoeken te maken hebben met deze problematiek.

De relevantie van dit onderwerp werd in 2020 benadrukt door de tv-programma's over vroege dementie Restaurant Misverstand en Niet Zonder Ons. Daarnaast staat dit onderwerp ook bij het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport op de kaart met de lancering van de Nationale Dementiestrategie 2021-2030, waarin expliciet de pijler is benoemd 'mensen met dementie tellen mee'.¹¹

Dementie: progressieve stoornissen in twee of meer cognitieve domeinen, leidend tot interferentie in het dagelijks leven. Deze symptomen mogen niet te verklaren zijn door een ander ziektebeeld.¹²

Dementie op jonge leeftijd: dit betreft de meest voorkomende vormen van dementie voor het 65^e levensjaar: ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie, Lewy Body Dementie en vasculaire dementie.¹³

Behoeften: dit wordt tweeledig geïnterpreteerd: enerzijds de wens om zich wel of niet te blijven inzetten in passend werk; anderzijds de manieren waarop werknemers hierin optimaal ondersteund kunnen worden vanuit werkgever en

Figuur 1: Uitleg belangrijke begrippen

Methode

Design

Voor dit kwalitatieve onderzoek zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij patiënten, samen met een mantelzorger en bij partners van patiënten die al lange tijd geleden de diagnose dementie gekregen hadden. In deze gesprekken is geprobeerd motieven met betrekking tot continuering van arbeid uiteen te rafelen.

Populatie

Er zijn verschillende routes bekeken om met mogelijke deelnemers in contact te komen om het werknemersperspectief in kaart te brengen. Gekozen is om via verschillende bronnen (Alzheimer Nederland, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, Odensehuizen en het informele circuit van enkele professionals/mantelzorgers en patiëntenverenigingen) vijf (partners van) patiënten te includeren.

Daarnaast zijn vijf arboprofessionals bevroegd op hun visie op de mogelijkheden van deze cliënten en de uitdagingen waar deze mensen mee te maken krijgen.

De volgende onderwerpen kwamen in de interviews met de (partners van) patiënten aan bod kwamen (bijlage 1):

- De klachten/beperkingen, globaal op alle terreinen, maar in het bijzonder op het gebied van arbeid;
- Behoeften en wensen als het gaat om werk en de motivatie daarachter;
- Toekomstvisie van patiënt als werknemer;

In de gesprekken met de arboprofessionals werd gevraagd naar hun ervaringen over bovenstaande onderwerpen in de begeleiding die zij bieden.

Dataverzameling en -analyse

De deelnemers uit de patiëntengroep kregen ter voorbereiding op het interview een vragenlijst toegestuurd met de verschillende topics, rekening houdend met de mogelijk kortere aandachtsspanne. Daarnaast werden alle deelnemers via een informatiebrief geïnformeerd over het doel van het onderzoek en werd informed consent verkregen. De interviews werden via Microsoft Teams gehouden en opgenomen. Vervolgens zijn de interviews in Word verbatim getranscribeerd. De gegevens zijn met MaxQDA 2020 en Excel gecodeerd en geanalyseerd.

Inclusiecriteria: patiënten (of hun partners) die de diagnose dementie hebben gekregen op leeftijd voor hun 65^e levensjaar. Goede beheersing van de Nederlandse taal.

Exclusiecriteria: Patiënten met comorbiditeit met als gevolg andere beperkingen in arbeid.

Figuur 2 – In- en exclusiecriteria patiëntengroep

Resultaten

Er zijn interviews gehouden met vijf deelnemers vanuit patiëntenperspectief (tabel 1) en vijf professionals die vanuit verschillende rollen te maken hebben met de doelgroep (figuur 3).

De vijf deelnemers die vanuit patiëntenperspectief zijn geïnterviewd waren achtereenvolgens: twee partners van patiënten die meer dan tien jaar geleden de diagnose dementie hebben gekregen en retrospectief bevraagd zijn op de situatie van destijds; daarnaast twee echtparen, en één patiënt samen met haar casemanager dementie. Vier van deze deelnemers waren Nederlands; één deelnemer woont in België. Bij alle vijf de werknemers was reeds meerdere jaren sprake van klachten, voordat de diagnose dementie gesteld werd, namelijk 2-5 jaar. Twee van de vijf hebben nog een periode doorgewerkt in passende arbeid na vaststellen van de diagnose.

Deelnemer	Patiënt m/v	Leeftijd ontstaan symptomen	Leeftijd diagnose	Type dementie	Wel/niet gewerkt na diagnose	Laatst uitgeoefende beroep	Situatie ten tijde van interview
1. Partner (V)	M	51	56	Alzheimer	Niet	Docent	Overleden
2. Partner (M)	V	53/54	57	Alzheimer	Niet	GGZ-verpleegkundige	Overleden
3. Echtpaar	M	50	51	Alzheimer	Wel	Pakking operator productie	1 jaar na diagnose gestopt met werken in eigen functie met aanpassingen.
4. Echtpaar	M	Circa 35	58	Frontotemporale dementie (zeldzame familiale variant)	Wel	Magazijnmedewerker	Werkzaam in zelfstandige, passende functie voor 4 uur per dag.
5. Patiënt met case-manager	V	50	52	Alzheimer	Niet	Administratief medewerker	Dagbesteding met deels vrijwilligersfunctie

Tabel 1 - Belangrijkste kenmerken patiënten

<input type="checkbox"/> Arbeidsdeskundige
<input type="checkbox"/> Neuropsycholoog
<input type="checkbox"/> Verpleegkundig specialist dementie
<input type="checkbox"/> Casemanager dementie
<input type="checkbox"/> Re-integratiedeskundige met focus Niet-Aangeboren Hersenletsel

Figuur 3 - Geïnterviewde professionals

Ziektebeloop en periode van diagnostiek

De meest genoemde cognitieve symptomen van de betrokken patiënten, zoals die zich in subklinische periode presenteren, staan in Figuur 4.

Symptomen en problemen in de subklinische fase (aantal keer genoemd in patiëntengroep)

- Geheugenklachten (5), echter initieel niet op de voorgrond staand
- Aanleren van nieuwe (computer)vaardigheden (3)
- Energiegebrek (3)
- Moeite met overzicht houden (3)
- Oriëntatie in plaats (2)
- (Onverklaarbare) lichamelijke klachten (2)
- Fatische problemen (2)
- Concentratieproblemen (2)
- Moeite met prikkelhantering (2)
- Moeite met (herstellen van) nachtdiensten (2)
- Overig: fouten maken, initiatief nemen, terugtrekgedrag, problemen in lezen en schrijven, ervaren van stress

Figuur 4 - Symptomen en problemen van betrokkenen in eerste fase dementie

Bij vrijwel alle patiënten waren de initiële klachten niet goed te duiden. Bij drie van de vijf patiënten werden de klachten gediagnosticeerd als burnout. Met twee van hen werd expliciet besproken dat het burn-outbeeld niet opklaarde, ondanks een adequate psychologische behandeling en afwezigheid van arbeidsbelasting vanwege volledig ziekteverzuim. *“Ik denk gewoon dat het zo belangrijk is dat zeker arboartsen, bij zo’n jonge leeftijd, altijd als je denkt aan een burn-out, ook meteen denkt aan ‘het kan ook nog iets anders zijn’ (...) ‘kan iemand wel overwerkt zijn?’”* In de gesprekken met twee professionals kwam aan de orde dat bij dementie de leerbaarheid duidelijk verminderd is ten opzichte van psychische aandoeningen; zij hebben dan ook minder profijt van een behandeling. Dit kan een belangrijk signaal zijn om de werkdiagnose te herzien.

Bij drie patiënten deden de problemen zich het eerst of het duidelijkst op het werk voor. *“Als partner zie je soms heel andere dingen dan als persoon zelf. (...) Op het werk hebben ze mijn man heel lang geholpen (...) Die twee maanden voordat hij thuis kwam toen pas realiseerde ik me hoe slecht het op zijn werk ging. Want tot die tijd was dat voor mij ook buiten mijn beeld gebeurd.”* Twee professionals herkennen dit patroon. Als verklaring geven ze dat in de thuissituatie minder complex cognitieve taken van patiënten worden gevraagd dan op het werk.

Problemen en feedback op werk

De problemen waar werknemers in het werk tegenaan liepen, overlaptten deels met de algemeen waargenomen symptomen. Zie tabel 2 voor specifieke problemen op het werk zoals door beide groepen genoemd zijn. Naast de genoemde veelvoorkomende subklinische symptomen worden ook gedragsveranderingen of -problemen genoemd, met eventueel conflicten als gevolg. Vanuit de professionals worden lager werktempo, het maken van fouten en de problemen in cognitief complexere taken genoemd.

Opvallende problemen op het werk	Patiënten of partners (n)	Professionals (n)
Verminderde leerbaarheid	3	2
Moeite met overzicht houden en/of plannen	1	4
Disbalans energie (mede door ervaren prestatiedruk)	2	3
Conflicten met collega’s of gedragsproblemen/veranderd gedrag	2	3
Moeite met prikkelhantering	2	2
Ervaren van stress	3	1
Geheugenklachten	2	2
Concentratieproblemen	2	2

Risico op gevaarlijke situaties	2	1
Lager werktempo	.	3
(Grote) fouten maken	.	2
Moeite met (herstellen van) nachtdiensten	2	.
Problemen met cognitief complexere taken	.	2
Initiatief nemen	.	1
Moeite met werken onder tijdsdruk	.	1
Problemen door afleiding van anderen	.	1

Tabel 2 - Opvallende problemen op het werk zoals benoemd door de beide groepen

Twee werknemers en drie professionals benoemen dat taken die op automatisme gedaan kunnen worden, vaak nog lang goed gaan.

Ervaringen werknemers

De behoefte om te blijven werken was wisselend onder de werknemers: twee patiënten hadden er geen behoefte aan (gehad), één deelnemer heeft nog een jaar doorgewerkt na de diagnose en had dit nodig om van het werk los te komen; één deelnemer was nu reeds twee jaar aan het werk in een passende functie voor halve dagen. Alle professionals zien dat mensen vaak graag nog (een periode) door willen blijven werken, als dat mogelijk is. *"Eigenlijk wil het merendeel aan het werk blijven. Die willen wel echt iets blijven doen."* Vanuit beide groepen komt echter ook naar voren dat stoppen met werken, wanneer het echt niet meer ging, ook opluchting gaf. *"De druk was er af, om continu te proberen geen dingen fout te doen."*

Winstpunten werk

Hoewel werken maar tijdelijk mogelijk is en stoppen uiteindelijk ook rust geeft, noemen beide deelnemersgroepen veel voordelen van werkcontinuering. Meerdere deelnemers uit beide groepen benoemen het behoud van eigenwaarde en zich nuttig kunnen blijven voelen als belangrijk winstpunt. *"Ik functioneer. (...) Voor mij betekent het alles dat ik nog vier uur nuttig kan zijn."* Daarnaast zijn het behoud van ritme, structuur en sociale contacten in beide groepen genoemde redenen om het werk te willen continueren.

Verschillende professionals en (partners van) patiënten geven aan dat het continueren van werk, mede door facilitering van bovengenoemde zaken, gunstige invloed heeft op de cognitieve achteruitgang. Professional: *"En het ziekteproces vertraagt dan ook iets. (...) Dus onze visie is eigenlijk wel dat iemand zoveel mogelijk bezig blijft."*

Nadelen continueren werk

Er worden ook nadelen benoemd van blijven werken. Vanuit de professionals wordt met name de overbelasting genoemd. *"Het is belangrijk om te kijken of aan het werk blijven niet alleen maar meer frustraties en faalervaringen oproept. (...) Dat lokt dan ook weer spanningsklachten uit, wat averechts werkt."* In de patiëntengroep wordt dit herkend en aangegeven dat het heel confronterend kan zijn om voortdurend te moeten ervaren dat 'het niet lukt'.

De re-integratiedeskundige vraagt zich af of het zinvol is dat iemand nog een tijdje door blijft werken: *"Dan kun je zeggen van, nou, er is nog een half jaartje werk, en daarna? Niemand geeft 'm meer een klus."*

Ondersteunende factoren aan continuering van werk

Er zijn door de patiënten, partners en professionals diverse helpende factoren beschreven die kunnen bijdragen aan het succesvol continueren van werk na de diagnose dementie. Globaal zijn deze factoren te vangen onder de term 'regelmogelijkheden' (tabel 3). Expliciet wordt hierbij genoemd rekening te houden met de beperkte en onvoorspelbare duur van de periode dat doorwerken nog mogelijk is. Zo kunnen verwachtingen tussen werkgever en werknemer realistisch worden

afgestemd. Een solitaire functie wordt door verschillende professionals aanbevolen vanwege eventuele gedragsproblemen of afleiding door anderen, wat het werk zou kunnen belemmeren.

Er worden ook enkele persoonlijke factoren genoemd, zoals de eigen motivatie. In twee gevallen was er geen behoefte om door te blijven werken; twee anderen werden juist geholpen door hun drang om het werk nog goed te blijven doen. Ook regie hebben over de afrondende fase van het werk wordt van belang geacht.

Wat betreft het betrekken van partner bij het werkproces worden twee verschillende aspecten benoemd: in de subklinische fase kan het zeer behulpzaam zijn dat er geschakeld wordt tussen de twee gescheiden werelden van werk en privé, om duidelijkheid te krijgen over de problematiek; in de re-integratiefase kan de partner meedenken of de werk-/privébalans aanvaardbaar is.

Ondersteunende factor	Patiënten of partners (n)	Professionals (n)
Regelmogelijkheden		
Aanpassing werktempo/ wegnemen werkdruk	3	3
Functieaanpassing	3	2
Aanpassing werktijden		
○ Ureanaanpassing	3	3
○ Meer pauzes inlassen	1	1
○ Stoppen met ploegendiensten	2	.
○ Voorkeursdagdeel	1	.
Voorspelbare werksituatie	2	3
Ervaren ruimte/gevoel van veiligheid en vertrouwen	3	2
Rekening houden met de beperkte duur van voldoende belastbaarheid voor arbeid	4	1
Enkelvoudige taken	2	2
Praktische oplossingen/geheugensteuntjes	2	2
Balans in bezigheden	2	2
Zelfstandige functie	.	3
Persoonlijke factoren		
Eigen motivatie	4	1
Op passende wijze afscheid nemen/geleidelijke afbouw/ invloed uitoefenen hierop	2	2
Overig		
Partner betrekken bij proces	2	2
Uitgangspunt: welzijn werknemer	.	3

Tabel 3 – benoemde ondersteunende factoren om werkcontinuering succesvol te laten zijn.

De ideale situatie zou volgens verschillende professionals zijn om in overleg te kijken hoe iemand zo lang mogelijk nog actief kan blijven in werk, op een acceptabel niveau, passend bij de opleidingsachtergrond. De deelnemers uit de patiëntengroep geven aan dat de meest wenselijke situatie zou zijn: werken zonder prestatiedruk en op een waardige en passende manier de loopbaan afsluiten.

Rol werkgever en collega's

In de periode voor de diagnose dementie bekend werd, bestond bij collega's en leidinggevenden van drie patiënten onbegrip over het veranderde functioneren. Verschillende deelnemers uit beide groepen geven daarentegen aan dat na de diagnose juist heel veel begrip ontstaat. Meerdere professionals zijn positief over de bereidheid van werkgevers om aanpassingen te doen. Bij de beide werknemers die hebben doorgewerkt na de diagnose, werd uitgebreid meegedacht over mogelijkheden om dit zo goed mogelijk te faciliteren. Deze deelnemers vinden vooral begrip van leidinggevende, bedrijfsarts en HRM belangrijk. "De werkgever is heel tevreden met hem. En dat geeft ook aan dat je

met dementie toch nog iets kan betekenen he." Eén deelnemer denkt dat collega's haar anders zouden benaderen wanneer ze nog in alternatieve taken aan het werk was gebleven. Om dit begrip op de werkvloer te kunnen kweken, dienen werkgever en/of collega's wel op de hoogte te zijn van de problematiek. De verpleegkundige merkt op: *"Openheid vinden wij sowieso heel erg belangrijk. (...) Mensen hebben vaak natuurlijk ook wel door van, hé, er is wat. En doordat ze dan weten wat er is, kunnen ze daar eigenlijk veel meer begrip voor hebben."* In beide groepen wordt benoemd dat de werkgever en collega's ook een signalerende rol kunnen hebben dat bepaalde taken eerder wel goed gingen, maar nu niet meer. Bijkomend voordeel van openheid over de situatie zorgt vaak voor coulance bij gemaakte fouten. Het biedt ingangen om hulp te ontvangen van collega's. In beide groepen wordt genoemd dat het bieden van een vangnet een belangrijke rol speelt in het welslagen van continuering van werk. Eén deelnemer zegt: *"ik ben er ook van overtuigd dat die (collega's) ook regelmatig een stap extra gedaan hebben."* Vanuit de professionals wordt genoemd dat dit vangnet belangrijk is voor het helpen bewaken van de grenzen van de belastbaarheid én een extra controle biedt of het werk nog goed gaat. Bij de patiënten die niet meer hebben gewerkt na de diagnose, is slechts beperkt gekeken naar alternatief werk. Eén van de partners: *"Om dan bijvoorbeeld als schoonmaker te gaan werken; ze was echt verpleegkundige, dus ze ging niet zomaar iets anders doen."* De professionals herkennen dit. Ze benoemen dat het voor bijvoorbeeld hoogopgeleide mensen met veel verantwoordelijkheid moeilijk is om passend werk te vinden. De re-integratiedeskundige geeft aan: *"Eerste spoor zal nog mogelijkheden bieden, maar niet in tweede spoor."*

Rol bedrijfsarts

Voor de bedrijfsarts worden verschillende aandachtspunten benoemd in de begeleiding van deze populatie. Beide groepen spreken van een signaleringsfunctie bij langdurig verzuim vanwege psychische klachten, zeker wanneer daarbij vanuit werkgever signalen komen over veranderd functioneren. Verschillende professionals noemen het belang van bewustwording en vergroten van de kennis over dementie op jonge leeftijd. De verpleegkundige merkt verlegenheid bij bedrijfsartsen als sprake blijkt te zijn van dementie: *"Je merkt dan toch wel soms dat de bedrijfsarts(...) zoiets heeft van 'wat moeten we hiermee'. (...) 'Dan moeten we maar een IVA-uitkering aanvragen.'"* De bedrijfsarts wordt door beide groepen gezien als belangrijke schakel tussen werkgever en werknemer in het duiden van passende mogelijkheden en randvoorwaarden. Oproep van een partner: *"Denk mee 'op welke manier kun je nog iets voor die persoon betekenen. Kan hij nog een tijdje meedraaien in het bedrijf'."* Vanuit de professionals komt het advies om uitslagen van neuropsychologisch onderzoek te gebruiken ter ondersteuning van adviezen over werkaanpassingen. Het wordt van groot belang genoemd om daarnaast alert te zijn op overschatting van de eigen mogelijkheden door betrokkene en zo de balans in belasting en belastbaarheid te bewaken. Andere aanbevelingen zijn het belang om uitleg te geven over de consequenties van de ziekte voor werk en inkomen en aandacht te hebben voor de wensen van de werknemer ten aanzien van continuering van werk. De arbeidsdeskundige benoemt de verplichtingen in het kader van de Wet verbetering Poortwachter; hij is van mening dat bedrijfsartsen een realistische afweging moeten maken: *"Als een bedrijfsarts denkt, het gaat niet meer, (...) dan gewoon een IVA aanvragen en zorgen dat hij met rust gelaten kan worden."*

Toekomstperspectief

De werknemers die na de diagnose nog hebben gewerkt geven beide aan dat de toekomst onzeker is. *"Hoelang zal het nog goed gaan? (...) Blijf ik nog een halfjaar of een jaar werken, of stop ik ermee?."* Het besluit om te stoppen met werken wordt ervaren als heel definitief. *"Je weet 'het komt nooit meer terug'."* De professionals bevestigen dit. De verpleegkundige: *"Het merendeel zit al in de ziekte-wet en (...) die gaan vaak niet meer echt terug aan het werk."* Na werk is vrijwilligerswerk een goede manier om actief te blijven, maar dan zonder de prestatiedruk van betaald werk en zonder de WvP-verplichtingen.

Discussie

Uit dit onderzoek blijkt opnieuw dat bij vroege dementie vaak sprake is van een moeizaam diagnostisch traject. Dit onderzoek was erop gericht de wensen en behoeften van jonge dementiepatiënten ten aanzien van werk te achterhalen en te onderzoeken op welke wijze werkgever en bedrijfsarts hierin een faciliterende rol kunnen spelen. Opvallend is dat deelnemers uit beide onderzoeksgroepen vinden dat de bedrijfsarts een signaalfunctie heeft in de diagnostiek. In beide respondentengroepen wordt aangegeven dat mensen met vroege dementie graag nog een periode doorwerken na de diagnose. Redenen hiervoor zijn behoud van structuur, eigenwaarde en sociale contacten en – mede daardoor – remming van de ziekteprogressie. Daarnaast zijn diverse ondersteunende factoren geformuleerd die kunnen bijdragen aan een (tijdelijke) succesvolle continuering van het werk. Deze zijn te vangen in regelmogelijkheden qua taakuitvoering en sociale steun vanuit de werkomgeving.

De signaalfunctie van de bedrijfsarts bestaat voor een belangrijk deel uit alert te zijn op (h)erkennen van de problematiek. Wanneer slechts beperkt herstel optreedt bij psychische ziektebeelden en er tevens signalen komen vanuit werkgever over veranderd functioneren van betrokkene, is het van belang om te denken aan alternatieve ziektebeelden, zoals dementie.^{5,14}

Of mensen na de diagnose dementie nog kunnen werken, en in welke mate, is sterk afhankelijk van de ernst van de problematiek op dat moment en van de eigen motivatie van betrokkene.⁵ Het is van belang om in dit kader aandacht te hebben voor de vooroordelen dat iemand met de diagnose dementie niets meer kan betekenen voor de samenleving.^{11,14} Werknemers die op het moment van diagnose al zijn ziekgemeld, komen vaak niet meer tot re-integratie. Wanneer de ziekte al dusdanig is voortgeschreden of passend werk bij eigen werkgever niet haalbaar is, is het devies om vlot een IVA-procedure in te zetten, om betrokkene rust te gunnen. Dan kan deze op zoek naar andere daginvulling, zoals vrijwilligerswerk, zonder de prestatiedruk van reguliere arbeid.^{6,5,7}

Echter, er is ook een groep met voldoende restcapaciteit om nog een periode te kunnen blijven werken in een passende functie en dit ook wil.⁵ In de Nationale Dementiestrategie wordt het belang onderkend om deze patiëntengroep, overeenkomstig hun wensen en mogelijkheden, een rol in de samenleving te bieden, ter verhoging van kwaliteit van leven en om deze mensen als waardig lid van de samenleving te behouden.^{6,9,11} De bedrijfsarts kan, door goede inschatting van de belastbaarheid, concretisering van de arbeidsmogelijkheden ondersteunen.^{5,14}

Om deze continuering van werk daadwerkelijk tot een succes te maken, zijn diverse factoren genoemd die grotendeels onderverdeeld kunnen worden in enerzijds regelmogelijkheden en anderzijds sociale steun. Van de, in dit onderzoek naar voren gekomen, regelmogelijkheden zijn aanpassing van de werkplek, taakinrichting en uren ook aanbevolen randvoorwaarden voor werkhervatting bij andere vormen van cognitieve problematiek, zoals niet-aangeboren hersenletsel.^{15,16} Ditzelfde geldt voor actieve betrokkenheid en steun van en door werkgever en collega's.¹⁵ Ook wordt in de beschikbare literatuur benoemd dat een veilige werkomgeving en de mogelijkheid om open te zijn over de problematiek helpend is voor de betrokken werknemer.¹⁰

Daarnaast is het van belang om alert te blijven op achteruitgang in het functioneren en de belastbaarheid, inherent aan het ziekteproces.⁵ Het algeheel welzijn van betrokkene dient bij werkcontinuering voortdurend het uitgangspunt te zijn.¹⁴ Overbelasting ligt bij cognitieve problematiek op de loer en betrokkene dient hierin, waar nodig, beschermd te worden door de begeleidende professionals.¹⁷ De in dit onderzoek benoemde winstpunten van werk wat betreft structuur en eigenwaarde zijn reeds uit eerder onderzoek gebleken.^{5,6,9} Programma's als DemenTalent en Restaurant Misverstand zijn mede vanuit dit oogpunt opgezet. Als het gaat om de remming van het ziekteproces: dit wordt ondersteund door de gedachte dat cognitieve activiteiten op het werk in de algemene populatie beschermen tegen cognitieve achteruitgang en reductie van risico op dementie.¹⁸ Daarnaast zijn er aanwijzingen dat cognitieve training bij milde dementie enig positief effect heeft op de globale cognitie.¹⁹

Kortom, dit onderwerp verdient meer aandacht binnen de bedrijfsgeneeskunde;^{10,14} het betreft een relatief kleine groep werknemers, echter met unieke behoeften. In de toekomst zal de beroepsgroep hier naar verwachting vaker mee geconfronteerd worden, gezien de vergrijzende arbeidspopulatie. Hier dienen we op voorbereid te zijn.²⁰

Verder onderzoek naar dit onderwerp, met een grotere populatie, is nodig. Door patiënten direct bij diagnostisering te includeren, kan gerichter gesproken worden over de wensen en behoeften op dat moment. Het verdient aanbeveling om een programma op te zetten met advisering en begeleiding van de doelgroep, waardoor de kans vergroot wordt dat werknemers nog enige tijd kunnen participeren in passende arbeid. Gezien de relatieve onbekendheid van de problematiek is het wenselijk dat arboprofessionals, werknemers en werkgevers concrete handvatten aangereikt krijgen. Gezien de heterogeniteit van de problematiek zal dit, net als bij andere vormen van niet-aangeboren hersenletsel, echter maatwerk blijven.¹⁵

Aanbevelingen

Het is van belang dat vroege dementie meer bekendheid krijgt binnen de bedrijfsgeneeskunde. De bedrijfsarts dient zich bewust te zijn van zijn belangrijke rol, zowel in de signalering van de problematiek, als in de ondersteuning van werkgever en werknemer in dit traject. De bedrijfsarts kan concrete adviezen geven voor de regelmogelijkheden qua functie-eisen en wat betreft sociale steun vanuit de werkomgeving. Daarbij blijft het van het grootste belang om het welzijn van betrokkene als uitgangspunt te nemen.

Om professionals en werkgevers meer handvatten te bieden voor bovengenoemde advisering, zal het opzetten van een specifiek programma voor deze doelgroep zeer behulpzaam zijn.

Literatuurlijst

1. Platform Alzheimer Nederland. [Internet]. Available from: www.dementie.nl.
2. Alzheimer Nederland. Factsheet Dementie op jonge leeftijd. [Internet]. Available from: www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie.
3. Klip H. Doorwerken bij dementie – waarom niet? ADvisie. 2019 April; 41(2): 6-9.
4. Werner P, Stein-Svachman I and Korczyn AD. Early onset dementia – clinical and social aspects. Internation Psychogeriatrics. 2009; 21(4): 631-636.
5. De Graaf J, Postma A, Bakker C. Dementie op jonge leeftijd en werk. TBV. 2020 November; 28(10): 38-42.
6. Roach P, Drummond N. 'It's nice to have something to do': early onset dementia and maintaining purposeful activity. Journal of Psychiatric and mental health nursing, 2014 Maart; (21): 889-895
7. Öhman A, Nygard L. The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. Scand J Caring Sci. 2001(15): 34-43.
8. Armari E, Jarmolowicz A, Panegyres PK. The needs of patients with early onset dementia; American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 2012; 28(1) 42-46.
9. Sakata N, Okumura Y. Job loss after diagnosis of early-onset dementia: a matched cohort study. Journal of Alzheimer's Disease 2017 Augustus. 60: 1231-1235
10. Thomson L, Stanyon M, Denning T et al. Managing employees with dementia: a systematic review. Occupational Medicine. 2018 December.
11. Rijksoverheid, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, VWS. Nationale Dementiestrategie 2021-2030, hoofdstuk 4, pagina 13-15 en hoofdstuk 4, p 17 [Internet]. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/09/21/nationale-dementiestrategie>.
12. Alzheimer Nederland. Factsheet Wat is dementie. [Internet]. Available from: www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-wat-dementie.
13. Platform Alzheimer Nederland. Online training Dementie op jonge leeftijd. [Internet]. Available from: www.dementie.nl/training-dementie-op-jonge-leeftijd/dementie-op-jonge-leeftijd/vormen-van-dementie-op-jonge-leeftijd
14. Ikeuchi S, Omote S, Tanaka K et al. Work-related experiences of people living with young-onset dementia in Japan. Health soc care community. 2020 Augustus; 00: 1-10
15. Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde, AMC, UWV en Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde. Richtlijn Niet-aangeboren hersenletsel en arbeidsparticipatie voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. [Internet]. Available from: <https://www.nvvg.nl/files/2757/RichtlijnNAH1762017def.pdf>.
16. Hersenstichting. Werken met Hersenletsel, WMH, Professionals. Welke werkaanpassingen zijn er mogelijk? [Internet]. Available from: www.werkenmethersenletsel.nl/NL/Artikel/106?audiencid=4
17. Hersenstichting. Werken met Hersenletsel, WMH, Professionals. Starten/re-integreren met hersenletsel. Wat zijn de mogelijkheden. [Internet]. Available from: <https://www.werkenmethersenletsel.nl/NL/Artikel/134?audiencid=4>
18. Then FS, Luck T, Luppá M et al. Systematic review of the effect of the psychosocial working environment on cognition and dementia. Occup Environ Med. 2013 November; (0): 1-8
19. Bahar-Fuchs A, Martyr A, Goh AMY et al. Cognitive training for people with mild to moderate dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2019, Issue 3. Art. No.: CD013069.
20. Chiari A, Vinceti G, Adani G. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. Alzheimer's Dement. 2020 July; 17: 81-88.