



Doorwerken bij dementie: waarom niet?

Dementie staat te boek als een ziekte van ouderen, maar ook jongere mensen kunnen hiermee te maken krijgen. De diagnose betekent niet meteen dat een streep door werk moet worden gezet. Vaak kan iemand nog een tijd doorwerken op basis van een persoonlijk werkplan.

TEKST | Hans Klip

Een triest feit om mee te beginnen: een op de vijf Nederlanders krijgt een vorm van dementie. Dit gebeurt doorgaans op hoge leeftijd, wanneer het arbeidzame leven achter de rug is. Nog niet algemeen bekend is echter dat dementie ook op jongere leeftijd voorkomt, vooral tussen 45 en 65 jaar.

Het gaat om een bijzondere groep met duidelijk andere behoeften dan ouderen, vertelt professor

Marjolein de Vugt van de Universiteit Maastricht.

“Deze mensen zitten nog in een zeer actieve leeftijdsgroep. Dikwijls hebben ze een gezin en werk. Daardoor is de impact van dementie op het dagelijks leven extra groot.”

De Vugt bekleedt de leerstoel Psychosociale innovaties bij dementie aan de Universiteit Maastricht en is hoofd van het Alzheimer Centrum Limburg. Zij schreef in samenwerking met Annetje Janssens

het boek *Dementie op jonge leeftijd*. Het inzicht in deze problematiek is nog beperkt, zegt De Vugt. "Ik wil bijdragen aan betere interventies."

Houvast

De diagnose van dementie betekent niet automatisch dat iemand afscheid van arbeid moet nemen. Integendeel, stelt Thed van Kempen. Hij is voorzitter van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd dat met een integrale aanpak de samenwerking tussen organisaties en professionals stimuleert. "Een deel van de mensen kan nog best lang eigen of aangepaste taken doen. Voorwaarde is dat de werkgever hiervoor openstaat. Gemiddeld duurt een ziekteverlof zeven jaar, maar het verloop kan sterk verschillen. Sommige mensen kunnen zeker nog tien jaar blijven werken."

Volgens De Vugt biedt arbeid iemand houvast. Of als dat niet meer lukt, een zinvolle dagbesteding. "Bij dementie kunnen nog vrij routinematige werkzaamheden mogelijk zijn, mits de werkgever op de hoogte is van de problematiek. Het is echter vrijwel uitgesloten dat iemand werk doet dat veel vraagt van zijn intellectuele capaciteiten en flexibele instelling."

Neemt een werknemer met een uitdagende baan genoegen met een nieuwe, meer routinematige functie? "Dat hangt sterk van de persoon af", zegt De Vugt. "Heel wat mensen vinden het fijn dat ze kunnen blijven werken, maar er zijn ook mensen die eenvoudiger werkzaamheden als gezichtsverlies ervaren."

Dementie kan zich heel verschillend uiten, stelt gezondheids- en neuropsycholoog Marloes Verhoeven. "Daarom is het belangrijk om te kijken naar zowel persoonskenmerken als werkgerelateerde factoren. Vaak zijn er mogelijkheden om te werken, zeker bij beginnende dementie. Dan is het zaak dat de werknemer geprikkeld en gemotiveerd blijft." Verhoeven werkt bij het bureau Condite dat advies geeft bij ziekteverzuim en begeleidingstrajecten uitvoert. Ook verzorgt Condite cursussen voor onder meer arbeidsdeskundigen.

Persoonlijk werkplan

Dementie is een chronische en progressieve hersenziekte zonder kans op genezing. De Vugt: "De vraag is natuurlijk: hoe lang gaat het nog goed in het werk? Dementie is zo complex dat hierover geen algemene uitspraak te doen is. Het verschilt van persoon tot persoon."



Marjolein de Vugt, hoogleraar psychosociale innovaties bij dementie (Universiteit Maastricht)



Thed van Kempen, voorzitter van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd



Gezondheids- en neuropsycholoog Marloes Verhoeven.

"Een deel van de mensen kan nog best lang eigen of aangepaste taken doen."

De afstemming van iemands mogelijkheden in een persoonlijk werkplan is in haar ogen cruciaal. "Hierbij is nog een wereld te winnen. Vaak is er meer mogelijk dan wordt gedacht. Dat vraagt wel om flexibiliteit en veel begrip van de werkgever." De ervaring van Verhoeven is dat werkgevers over het algemeen bereid zijn om een werknemer te steunen. "Het is wel belangrijk dat er openheid is over de achtergrond van de beperkingen en daarover in gesprek met de werkgever te gaan." De Vugt is voorstander van een buddy op de werkvloer voor de werknemer met dementieverschijnselen. Zij wijst verder op het belang om een naaste direct te betrekken. "De werknemer kan nog van alles willen, maar een naaste ziet wat het kost. Vaak voeren werkgever en werknemer gesprekken over het persoonlijk werkplan zonder dat de partner van de werknemer erbij is. Dan bekliven afspraken thuis vaak niet goed."

Eigen leven

Om hoeveel mensen onder de 65 jaar gaat het eigenlijk? Dikwijls wordt het aantal van 12.000 genoemd. Dat is een eigen leven gaan leiden, stelt Van Kempen. "Het cijfer is afgeleid uit een onderzoek uit de vorige eeuw en lijkt nogal laag. Het kan gemakkelijk gaan om 20.000 of meer mensen." Ook De Vugt denkt dat het aantal jongdementen hoger ligt. "We zijn hiernaar een onderzoek gestart en verwachten binnen een paar jaar met een nauwkeuriger cijfer te komen."

Dementie wordt veroorzaakt door een neurodegeneratieve aandoening. Bij ouderen is de ziekte van Alzheimer verreweg de meest voorkomende oorzaak, met als gevolg toenemende geheugenproblemen. Bij mensen onder de 65 jaar is deze ziekte minder prominent; het betreft één op de drie patiënten. Andere belangrijke dementievormen bij jongere mensen zijn vasculaire dementie (afwijkingen in de bloedvaten), frontotemporale degeneratie (aantasting van een deel van de hersenen) en aan de ziekte van Parkinson gerelateerde dementie. Elke dementievorm heeft zijn specifieke symptomen. In het algemeen kan worden gezegd dat bij jongere mensen vergeetachtigheid veel minder een rol speelt dan bij ouderen, merkt Van Kempen op. "Bij hen gaat het vooral



om problematische gedragsveranderingen. Zij hebben op het werk een kort lontje of worden niet begrepen. Een werknemer heeft dan goede begeleiding nodig om niet in conflict te geraken of in apathie weg te zakken. Want als dat wel gebeurt, komt iemand buiten het arbeidsproces terecht.”

Lange zoektocht

Een groot probleem is het langdurige diagnosetraject. De Vugt vertelt dat bij mensen onder de 65 jaar de diagnose van dementie pas na gemiddeld 4,4 jaar wordt vastgesteld, tegen gemiddeld 2,8 jaar in het algemeen. Bij frontotemporale degeneratie duurt het zelfs door de bank genomen 6,5 jaar. “Het is dus een lange zoektocht naar de juiste diagnose. Dat zorgt voor een periode van enorme spanning bij iemand zelf en ook binnen het gezin en op het werk.” Is het oordeel er eindelijk, dan zorgt dit meestal voor opluchting bij betrokkenen. Dat geldt ook voor de werkgever, zegt Van Kempen. “Die weet eindelijk wat er aan de hand is, zodat een passend traject mogelijk is. Ook voor collega’s levert de diagnose duidelijkheid op. Ze begrijpen dan bijvoorbeeld waarom iemand soms werkzaamheden laat liggen.”

In de tussentijd wordt door huisarts of bedrijfsarts vaak gedacht aan een andere klacht zoals overspannenheid, burn-out of depressie, omdat de symptomen hiervan lijken op die van dementie. De behandelpraktijk is volgens De Vugt echter heel anders. “Behandeling zorgt dan niet of onvoldoende voor verbetering, wat tot veel frustraties kan leiden. Het is belangrijk om zo iets vroeg te herkennen. Dan kan zo snel mogelijk de juiste diagnose van dementie worden gesteld.”

Juridisch gevecht

Van Kempen wijst erop dat er anders een aanzienlijk risico op een schadelijk juridisch traject is. “De bedrijfsarts geeft een aanwijzing om weer aan het werk te gaan, de werknemer kan het niet aan, valt weer uit en dat proces onttaardt in een juridisch gevecht. Dit moet worden voorkomen.” Het is verder zaak om de arbeidsjuridische situatie van iemand goed te regelen, vervolgt Van Kempen. “Wie op jongere leeftijd dementieert, heeft de slechtst



Het progressieve karakter van dementie wordt vaak onvoldoende meegenomen.

denkbare positie op de arbeidsmarkt.”

Verhoeven en haar collega’s worden vooral ingeschakeld wanneer zich mildere cognitieve klachten voordoen, een mogelijk voorstadium van dementie. “De cognitieve klachten gaan dikwijls met psychische klachten gepaard of psychische klachten staan op de voorgrond. Ook kan de omgeving een verandering van stemming of gedrag opmerken.”

Omgeving betrekken

Wanneer psychische klachten het meest opvallen, zijn ze volgens Verhoeven het eerste aangrijpingspunt. “Maar dan zie je vaak een ander verloop van of effect op de behandeling. Als er tijdens het traject rode vlaggen zijn die wijzen op een eventueel onderliggend neurodegeneratief proces, is verder onderzoek gewenst. Het behandelplan zal dan moeten worden bijgesteld.”

Tijdens het begeleidingstraject verricht Verhoeven standaard neuropsychologisch onderzoek om het cognitief functioneren te objectiveren. Ook betreft ze de omgeving bij de begeleiding, onder andere partner, werkgever en huisarts. “De mogelijkheden in de huidige functie staan voorop. De vraag is: met welke cognitieve strategieën en werkaanpassingen kan de werknemer nog taken in zijn functie verrichten? Denk bijvoorbeeld aan het creëren van duidelijk planmatig handelen, inbouwen van controle op de uitvoering van taken, aanpassen van het werktempo en benutten van de sociale steun van collega’s.”

Wanneer zich cognitieve problemen aandienen, volgt vaak een cognitieve training. Verhoeven: “Bij dementie biedt de training vooral inzicht in welke cognitieve strategieën nog meer benut kunnen worden, de mate van frustratietolerantie, de snelheid van werken en de inzet van pauzes.”

In een verdere fase van dementie wordt gekeken naar andere mogelijkheden bij de werkgever. “Dan valt de keuze vaak op meer geautomatiseerde processen.”

Verhoeven adviseert altijd om het neuropsychologisch onderzoek na twee jaar te herhalen. “Dat maakt een eventuele verandering in het beeld goed zichtbaar.”

Bedrijfsartsen en re-integratieprofessionals hebben een

Onder de 65 wordt de diagnose pas na gemiddeld 4,4 jaar vastgesteld

'LATEN WE NORMAAL OVER DEMENTIE DOEN'



Fenny Wiss:
"Er wordt
aangepast
werk
geregeld."

Utrechtse Heuvelrug was in 2016 een van de eerste gemeenten die het eigen apparaat 'dementievriendelijk' heeft gemaakt. Ook de gemeenteraad en lokale politie deden mee. Alle medewerkers volgden toen een training over hoe zij dementie kunnen herkennen en er goed mee om kunnen gaan. Dat is bij nieuwe medewerkers nu nog steeds het geval.

Daarnaast is Utrechtse Heuvelrug als enige gemeente getest. Fenny Wiss, belangenbehartiger en voorzitter van de stichting Alzheimer Nederland in de regio Zeist en omstreken en een van de drijvende krachten achter de certificatie, licht toe: "Bij de test hebben acteurs als 'mystery guests' medewerkers opgezocht. Het was spannend want 75 procent van de

antwoorden van de medewerkers moesten goed zijn. Dat is gelukt."

De gemeente heeft een intern kernteam voor dementie, waarbij de verantwoordelijke wethouder aanschuift. "Hierdoor staat dementie op de gemeentelijke agenda", zegt Wiss. "Tevens wordt om de zoveel tijd het thema besproken bij een lunchbijeenkomst van medewerkers." Er is volgens Wiss ook veel aandacht voor een medewerker die zelf dementie krijgt. "De medewerker krijgt zo lang mogelijk de ruimte om zijn werk te doen. Dat loopt via de bedrijfsarts. Er wordt aangepast werk geregeld."

Wiss merkt op dat dementie vrij gemakkelijk wordt geaccepteerd door collega's, omdat die goed op de hoogte zijn van wat

de ziekte inhoudt. "De omgang met dementie is een onderdeel van de organisatiecultuur geworden. Het geldt ook als medewerkers een partner met dementie hebben en door de mantelzorg af en toe uitvallen of vermoeid zijn. Dat is binnen de gemeente nu beter bespreekbaar dan vroeger. De sfeer is open." Dementie is maatschappelijk vaak nog een taboe, besluit Wiss. "Laten we er normaal over doen, ook binnen arbeidsorganisaties."

belangrijke rol bij het opstellen van persoonlijke werkplannen, vindt De Vugt. Wel ziet ze grote verschillen in deskundigheid. "Zo komt het geregeld voor dat het progressieve karakter van dementie onvoldoende wordt meegenomen."

Zeker in arbeidssituaties schiet de kennis over jongdementie tekort, signaleert Thed van Kempen. "Heel wat bedrijfsartsen hebben nog nooit dementie geconstateerd. Dat blijkt dan pas nadat iemand uit beeld is geraakt en in de WIA is beland. Heeft iemand volgens de bedrijfsarts al lang last van een burn-out? Dan is het belangrijk dat de bedrijfsarts hieraan aandacht besteedt en andere mogelijkheden nagaat, waaronder dementie."

Van Kempen vindt dat de bedrijfsarts zijn best moet doen om dementie zo snel mogelijk in de gaten te krijgen. Dat geldt eveneens voor de arbeidsdeskundige. "Blijf altijd opletten. Je kunt de werkgever helpen met een goed beeld van de mogelijkheden van de werknemer. Zo is

meestal een vast dagelijks ritme in de werkzaamheden aan te raden. Dat zal leiden tot minder gedragsproblemen."

Ook Marloes Verhoeven is van mening dat een arbeidsdeskundige een belangrijke rol in het proces kan hebben. "Je inbreng is waardevol bij vragen als: hoe ziet het werk eruit? Welke strategieën kunnen worden ingezet? Welke deskundigen kunnen worden ingeschakeld, onder meer voor het verrichten van neuropsychologisch onderzoek? Dit onderzoek biedt handvatten. Je kunt als arbeidsdeskundige meedenken over hoe die in het werk kunnen worden toegepast."



MEER INFORMATIE

- www.alzheimer-nederland.nl
- www.alzheimercentrumlimburg.nl
- www.condite.nl
- www.kcdementieopjongeleeftijd.nl
- www.samendementievriendelijk.nl