

Patiënteninformatie Arbeidsparticipatie van mensen met een bijnieraandoening

Patiëntenversie over de generieke module Arbeidsparticipatie

BijnierNET



Colofon

Uitgave:

Stichting BijnierNET 2018
Fazantpad 3
3766 JH Soest
info@bijniernet.nl
www.bijniernet.nl
www.adrenals.eu

Tekst:

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog

Opmaak

Ontwerp & opmaak: BijnierNET 2018©

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen werd vooral mogelijk gemaakt door een belangrijke financiële bijdrage van Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland.

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, maar kan desondanks onjuistheden bevatten. Wij verzoeken u onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

U bent vrij om te citeren, maar alleen onder bronvermelding; "Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen"



Inhoudsopgave:

1. Inleiding
2. Waarom is werk belangrijk voor mensen met een bijnieraandoening?
3. Welke factoren kunnen invloed hebben op arbeidsparticipatie bij mensen met een bijnieraandoening?
4. Hoe groot is de arbeid gerelateerde problematiek bij patiënten met een bijnieraandoening?
5. Wat is de rol van de internist (-endocrinoloog) bij arbeid gerelateerde problematiek?
6. Op welke manier kan er meer bekendheid en kennis komen over bijnieraandoeningen bij arbo-professionals en hoe wordt de communicatie en informatie-uitwisseling verbeterd?
7. Wil je meer weten over arbeidsparticipatie?
8. Toelichting
9. Begrippenlijst

1. Inleiding

De zorg die u ontvangt van uw arts in het ziekenhuis is vaak vooral gericht op onderzoek en behandeling van de bijnieraandoening. Maar voor ú kunnen er ook andere belangrijke problemen spelen, zoals:

- Beperkingen in uw dagelijkse activiteiten;
- Problemen met werk, school of gezin;
- Een verminderde kwaliteit van leven.

Een patiënt met een bijnieraandoening, met name wanneer na behandeling blijvende problemen aanwezig blijven, wordt geconfronteerd met het feit dat zijn/haar normale leven drastisch en definitief veranderd is, omdat de aandoening invloed kan hebben op alle niveaus van menselijk functioneren. Leven met een bijnieraandoening vraagt bij sommige mensen om een voortdurende inspanning om de aandoening in te passen in het dagelijkse leven.

Het hebben van een bijnieraandoening kan lastig zijn voor allerlei vormen van maatschappelijk participatie, zoals betaald of onbetaald werk, mantelzorg of het volgen van een opleiding. Een verminderde arbeidsparticipatie kan zich uiten in kort- of langdurig ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en werkeloosheid. Terugkeer naar het eigen, oorspronkelijke werk blijkt voor veel patiënten met een bijnieraandoening niet goed mogelijk te zijn. In de knelpuntenanalyse is naar voren gekomen dat mensen met een bijnieraandoening problemen ervaren met zorgverleners bij de beoordeling en begeleiding bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid en dat dit dringend verbetering behoeft.

In deze patiëntenversie wordt uitleg gegeven over de factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij mensen met een bijnieraandoening. Daarnaast worden de aanbevelingen die zijn beschreven in de generieke module 'Arbeidsparticipatie van mensen met een bijnieraandoening' in de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen verder toegelicht. Deze aanbevelingen zijn gemaakt om de kennis over bijnieraandoeningen en de kennis over de wisselwerking tussen arbeid en het hebben van een bijnieraandoening te vergroten bij zorgverleners, en onderlinge samenwerking en informatie-uitwisseling tussen alle betrokken zorgverleners van mensen met een bijnieraandoening te verbeteren.

2. Waarom is arbeid belangrijk voor mensen met een bijnieraandoening?

Voor veel mensen is het deelname aan de maatschappij een belangrijk levensdoel. Arbeid zorgt voor:

- Het genereren van een inkomen en economische zelfstandigheid;
- Persoonlijke ontplooiing;
- Opbouwen en behouden van sociale contacten;
- Structuur geven aan het bestaan;

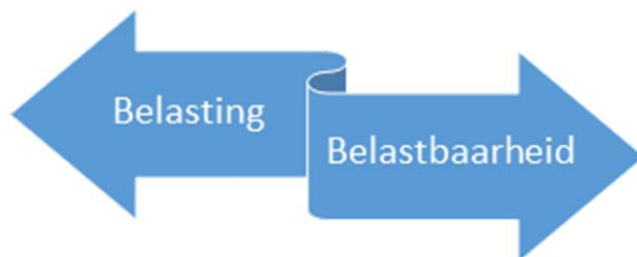
- Een gevoel van maatschappelijk zinvol of nuttig bezig zijn;
- Het behouden of verwerven van sociale status;
- Verbetering van kwaliteit van leven.

Voor een groot deel van de mensen bevordert arbeid een goede lichamelijke en geestelijke gezondheid en levenskwaliteit. Uit onderzoek blijkt dat arbeid voor patiënten met een chronische aandoening een positieve invloed heeft op welzijn en herstel. Het is aannemelijk dat dit ook voor patiënten met een bijnieraandoening geldt.

Met het oog hierop is het van belang om:

- arbeid toegankelijk te maken en te houden voor mensen met een bijnieraandoening;
- arbeidsparticipatie te stimuleren;
- arbeidsuitval te voorkomen;
- terugkeer naar werk te bevorderen.

Een voorwaarde voor arbeid is wel dat er een goede afstemming bestaat tussen de mogelijkheden van de werkende (belastbaarheid) en de eisen van het werk (belasting).



Als gestreefd wordt naar werkhervatting, moet voorkomen worden dat dit ten koste gaat van de gezondheid of dat privéleven en andere sociale activiteiten daardoor volledig worden opgeofferd.

Voor een minderheid van de patiënten met een bijnieraandoening kan arbeid een negatief effect hebben op de gezondheid. Soms zijn de arbeidsomstandigheden dusdanig zwaar dat dit tot gezondheidsproblemen leidt.

De gevolgen van een bijnieraandoening op het functioneren zijn divers en complex en houdt verband met:

- de fase waarin een patiënt zich bevindt;
- de ernst van de onderliggende klachten en verschijnselen;
- de impact van de behandeling;
- de resterende klachten en comorbiditeit die kunnen bestaan.

Individuele beoordeling is daarom van groot belang, waarbij de behandelend arts tijdig en volledig de arbo-professionals informeert en adviseert. Functioneren in arbeid verdient aandacht van elke zorgverlener, betrokken bij de zorg voor mensen met een bijnieraandoening in elke fase van onderzoek en behandeling.

3. Welke factoren kunnen invloed hebben op arbeidsparticipatie bij mensen met een bijnieraandoening?

De mogelijkheid om deel te kunnen nemen aan arbeid bij mensen met een bijnieraandoening wordt beïnvloed door ziektekenmerken, persoonlijke eigenschappen en eigenschappen van de werkomgeving.



De aanwezigheid of ernst van de ziektekenmerken zijn voor iedere patiënt anders en afhankelijk van de onderliggende bijnieraandoening, de ernst van de aandoening, de fase van behandeling, de effectiviteit van de behandeling, de aanwezigheid van restklachten en comorbiditeit.

Cognitieve stoornissen, moeheid en gedragsveranderingen vormen belangrijke belemmeringen voor arbeidsparticipatie. Bij beoordeling van de arbeidsparticipatie of re-integratiemogelijkheden zijn bovengenoemde factoren erg belangrijk. Het is belangrijk deze verschillende factoren in kaart te brengen en indien mogelijk te verbeteren.

Het arbeidsverzuim is dus afhankelijk van de intensiteit van de ziektekenmerken, de persoonlijke eigenschappen van de patiënt en de eigenschappen van de werkomgeving en kan leiden tot:

- Volledige of gedeeltelijke uitval uit arbeid (arbeidsongeschiktheid)
- Tijdelijke uitval uit arbeid (ziekteverzuim)
- Verlies van productiviteit bij het uitvoeren van arbeid



4. Hoe groot is de arbeid gerelateerde problematiek bij patiënten met een bijnieraandoening?

Uit onderzoek onder patiënten met een bijnieraandoening blijkt dat het risico op arbeidsongeschiktheid, ziekteverzuim en verlies van productiviteit in arbeid hoog is. In 2005 heeft het NIVEL in samenwerking met de Bijniervereniging NVACP onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en adrenogenitaal syndroom (AGS). Deze gegevens werden vergeleken met de algehele Nederlandse bevolking. Van de ondervraagden die nog werk hadden, bleek één op de vijf mensen met de ziekte van Addison of adrenogenitaal syndroom (AGS) en één op de drie mensen met het syndroom van Cushing problemen te ervaren op het werk. Driekwart van hen gaf aan last te hebben van vermoeidheid en conditiegebrek. Bij patiënten met de ziekte van Addison speelden ook concentratie- en geheugenstoornissen een belangrijke rol bij verlies van productiviteit. Patiënten met het syndroom van Cushing hadden meer last van pijn en lichamelijke beperkingen. Van de mensen eerder behandeld voor het syndroom van Cushing werkten slechts vier op de tien mensen buitenshuis. Bijna twee op de drie mensen met de ziekte van Addison en drie op de vier mensen met het syndroom van Cushing had zich in het jaar voor de enquête ziek gemeld. Patiënten met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing verzuimden op jaarbasis gemiddeld respectievelijk 23 en 36 dagen. Patiënten melden bijna twee keer zo vaak dat ze financiële problemen hadden ten opzichte van de gemiddelde Nederlander. Verder kwam naar voren dat de arbeid gerelateerde problemen het meest voorkwamen in de eerste jaren na het stellen van de diagnose.

In de knelpuntenanalyse die in het kader van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen werd uitgevoerd in 2015 kwam een vergelijkbaar beeld naar voren.

- Voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie was het voor 34% niet mogelijk geweest om terug te keren naar hun eerdere baan, omdat er geen mogelijkheid was tot aanpassing van werkzaamheden of flexibelere werktijden;
- Bij 26% waren financiële problemen ontstaan door verlies van hun baan;
- Ook patiënten met andere bijnieraandoeningen, zoals adrenogenitaal syndroom, het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom gaven problemen aan bij behoud of uitvoering van hun eerdere baan in respectievelijk 78%, 90%, 67% en 58% van de gevallen. Hierbij ging het met name om verlies van energie en vitaliteit, problemen bij het cognitief functioneren en pijn.

5. Wat is de rol van de internist- (endocrinoloog) bij arbeid gerelateerde problematiek?

De uitgangspunten bij de beoordeling en begeleiding van een patiënt met arbeid gerelateerde problemen zijn:

1. De zorg is gericht op het welzijn van de patiënt;
2. De zorg is erop gericht de patiënt te ondersteunen bij het inpassen van de aandoening in het (werkende) leven;
3. Het behouden van eigen regie op het werk.



Voor de internist (-endocrinoloog) is een belangrijke taak weggelegd bij het bespreekbaar maken van arbeidsgerelateerde problemen. De internist (-endocrinoloog) zorgt voor:

- herstel en behoud van gezondheid;
- signaleren van (dreigende) arbeidsgerelateerde gezondheidsproblemen.

Het is voor elke behandelaar belangrijk te weten of de patiënt met een bijnieraandoening nog werkt. Behoud van deelname aan het arbeidsproces maakt bij voorkeur vanaf het begin van de behandeling onderdeel uit van het behandelplan. De internist (-endocrinoloog) overweegt steeds of verwijzing naar de gespecialiseerde medische en paramedische disciplines en/of revalidatiebehandeling noodzakelijk is. De internist (-endocrinoloog) adviseert de patiënt, bijvoorbeeld om vroegtijdig een gesprek met een bedrijfsarts aan te gaan voor begeleiding.

Bij de zorg rondom arbeid kunnen verschillende professionals betrokken zijn naast de werkende zelf, zoals werkgever, huisarts, specialisten, paramedici, bedrijfsarts en verzekeringsarts met ieder hun eigen aandachtspunten en werkzaamheden. Meer informatie over de verschillende fasen die doorlopen worden bij de begeleiding van patiënten en de verantwoordelijkheden van de verschillende arbo-professionals kunt u nalezen in “Zorgmodule Arbeid 1.0” (zie onderdeel ‘Wil je meer weten over Arbeidsparticipatie’).

6. Op welke manier kan er meer bekendheid en kennis komen over bijnieraandoeningen bij arbo-professionals en hoe wordt de communicatie en informatie-uitwisseling verbeterd?

De begeleiding en organisatie van de zorg rondom arbeidsparticipatie is alleen mogelijk als er een goede afstemming, communicatie en samenwerking bestaat tussen zorgverleners, arbo-professionals en werkgever en er ondersteuning en begrip is in de privésfeer en vanuit het sociale netwerk van de patiënt.

Problemen rondom werk en arbeidsbelasting worden vaak in overleg tussen werknemer en werkgever opgelost. Bij mensen met een bijnieraandoening is het echter vaak nodig om informatie en adviezen in te winnen van de behandelend specialist.

Beoordeling en advies van de hoofdbehandelaar zijn belangrijk om:

- Vast te stellen dat er geen reële behandelopties meer openstaan die de patiënt in een betere uitgangspositie zouden kunnen brengen;
- Om te voorkomen dat bij de beoordeling van mogelijkheden een ander (medisch) referentiekader wordt gehanteerd dan bij de behandeling en begeleiding;
- Omdat bij het beoordelen van mogelijkheden tot functioneren expertise vanuit behandeling en begeleiding nodig is.

Bij informatieoverdracht van de ene naar de andere discipline moet vooraf toestemming zijn verleend door de patiënt, ook ten aanzien van de informatie die overgedragen wordt.

De internist (-endocrinoloog) zorgt op verzoek voor gerichte gezondheidsinformatie op maat over diagnose, behandelingsmogelijkheden, de mogelijke voordelen en risico's daarvan en de vooruitzichten op de korte en lange termijn. Er moet goede achtergrondinformatie worden ontwikkeld om zorgverleners in de sociale geneeskunde te informeren en bij te staan bij hun beoordeling van patiënten met een bijnieraandoening. BijnierNET zorgt voor aanvullende informatie over bijnieraandoeningen voor zowel patiënten als zorgverleners in de vorm van verdiepingsartikelen, overzicht van wetenschappelijk onderzoek en blogs.

7. Wil je meer weten over Arbeidsparticipatie?

Handige sites voor meer informatie zijn:

- www.nationaalkompas.nl
- www.vtv2014.nl
- www.zorggegevens.nl
- nvab.artsennet.nl
- Fit for work: Interventiewijzer chronische aandoening en werk voor zorgprofessionals 2015 (www.fitforworknederland.nl)

Overige informatie over arbeidsparticipatie:

- Post N., Lucht van der F. Participatie: Wat is de samenhang met gezondheid en zorg? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven RIVM 2012
- NIVEL; Ziekte, zorg en kwaliteit van leven: een onderzoek onder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en het adrenogenitaal syndroom (AGS) 2005
- Maurits E., Rijken M., Friele R., Kennissynthese chronisch ziek en werk: arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking; NIVEL 2013
- KNMG; Richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens. Paragraaf 3.10: Gegevensverstrekking in het kader van arbeid, arbeidsverzuim en re-integratie 2010
- NVAB; Kernwaarden van de bedrijfsarts-specialist voor arbeid en gezondheid 2012
- NVAB, VGI, CBO; Blauwdruk Participeren in richtlijnen: Leidraad voor het effectief opnemen van “participeren en functioneren in werk” in richtlijnen 2010
- Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad 2005
- CBO Richtlijn Zorgmodule Arbeid 1.0 2014
- Maurits E., Rijken M., Friele R. NIVEL Kennissynthese Chronisch ziek en werk Arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking 2013

8. Toelichting

Deze patiëntenversie is bedoeld voor alle mensen met een bijnieraandoening en hun naasten. Jongeren en volwassenen met een bijnieraandoening kunnen hier zelfstandig gebruik van maken. Maar ook als je vader, moeder, broer, zus of partner bent van een kind of volwassene met een bijnieraandoening, kan het heel handig zijn om meer inzicht te krijgen in de aandoening van jouw naaste. Met de aanspreekvorm 'je' richten de makers van deze patiënteninformatie zich dan ook tot de mensen in de directe omgeving van iemand met een bijnieraandoening. Hulpverleners kunnen deze patiëntenversie ook als informatiebron gebruiken.

Deze patiëntenversie is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een bevoegde arts. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.

Tekst:

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog

Ontwerp & opmaak:

Redactie:

Vertegenwoordigers uit de achterban van patiëntenorganisatie

Medische beoordelingscommissie:

Prof. Dr. A. Hermus

9. Begrippenlijst

Adrenogenitaal syndroom: Het adrenogenitaal syndroom (AGS) is een aangeboren aandoening. AGS leidt tot problemen met de hormoonproductie in de bijnierschors. Hierbij ontstaan teveel androgenen (geslachtshormonen), meestal te weinig cortisol en soms ook te weinig aldosteron. AGS wordt ook wel congenitale bijnierschors-hyperplasie genoemd.

Centrale zorgverlener: Zorgverlener die een centrale, coördinerende functie heeft in een team van zorgverleners

Comorbiditeit: Aanwezigheid van meerdere gezondheidsproblemen.

Diagnose: het vaststellen van een aandoening.

Diagnostiek: het uitvoeren van onderzoek om tot een diagnose te komen.

Feochromocytoom: Een feochromocytoom is een gezwel van het bijniermerg dat teveel stresshormonen (adrenaline, noradrenaline) maakt.

Hormonen: Hormonen zijn stoffen die door een hormoonproducerend orgaan worden gemaakt en worden afgegeven aan het bloed. Hormonen kunnen boodschappen doorgeven aan andere organen of weefsels in het lichaam die gevoelig zijn voor de werking van hormonen.

Infographic: Een infographic is een informatieve weergave van een onderwerp met een combinatie van tekst en beeld.

Kwaliteitsstandaard: Verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee grotendeels de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet (Glossarium Kwaliteit van Zorg).

Mantelzorg: Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Mantelzorgers zijn vaak mensen die langdurig en onbetaald zorgen voor een (chronisch) zieke persoon of hulpbehoevende uit hun omgeving. Dit kan een partner zijn, maar het kan ook een ander familielid, vriend of kennis zijn.

Minidocu: Een korte film, waarin een patiënt met een bijnieraandoening vertelt over 'leven met een bijnieraandoening'.

Paramedische disciplines: voorbeelden zijn maatschappelijk werker, fysiotherapeut, diëtist, psycholoog.

Primair hyperaldosteronisme: Een aandoening waarbij er in de bijnieren te veel van het hormoon aldosteron wordt gemaakt.

Syndroom van Cushing: Een verzameling van klachten en verschijnselen die aangeven dat er een te hoge hoeveelheid van het bijnierhormoon cortisol in het lichaam aanwezig is.

Ziekte van Addison: De ziekte van Addison wordt ook wel primaire bijnierschorsinsufficiëntie genoemd. Hierbij zijn de bijnieren beschadigd waardoor ze niet meer goed kunnen functioneren.