

Werken met NAH

EEN VERKENNING VAN DE OMVANG EN SAMENSTELLING VAN DE GROEP
JONGEREN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL IN NEDERLAND EN DE
PROBLEMEN DIE ZIJ ERVAREN RONDOM OPLEIDING EN WERK

Maarten Kwakernaak

Tineke Meulenkamp

Marian van der Klein

Werken met NAH

EEN VERKENNING VAN DE OMVANG EN SAMENSTELLING VAN DE GROEP
JONGEREN MET EEN NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL IN NEDERLAND
EN DE PROBLEMEN DIE ZIJ ERVAREN RONDOM OPLEIDING EN WERK

Maarten Kwakernaak
Tineke Meulenkamp
Marian van der Klein
m.m.v. Bas Tierolf

Utrecht, oktober 2018

Inhoud

| | | | | | |
|----------|---|-----------|----------|---|-----------|
| 1 | Inleiding: werken met NAH | 3 | 8 | Conclusies | 18 |
| 2 | Doel- en vraagstelling | 4 | 8.1 | NAH: opleiding en werk | 18 |
| 3 | Wat is NAH? | 5 | 8.2 | Rechten onder druk | 19 |
| 3.1 | Oorzaken hersenletsel | 5 | 8.3 | Ondersteuning bij werk voor jongeren met NAH | 19 |
| 3.2 | Locatie van hersenletsel | 5 | 8.4 | Aantal jongeren met NAH in Nederland | 19 |
| 3.3 | Zwaarte van hersenletsel | 5 | | Tot slot | 20 |
| 3.4 | NAH bij kinderen en jongeren | 6 | | Literatuurlijst | 21 |
| 3.5 | Afbakening NAH | 6 | | Bijlage 1 Oorzaken van NAH | 23 |
| 4 | Gevolgen NAH voor opleiding | 7 | | Bijlage 2 Gevolgen van NAH | 25 |
| 4.1 | Presteren op school | 7 | | Bijlage 3 Tabellen registraties zorgverzekeraars (Vektis, 2018) | 27 |
| 4.2 | Terugkeer naar school | 8 | | Bijlage 4 Toelichting met betrekking tot gegevens Nivel zorgregistraties | 28 |
| 4.3 | Een andere onderwijsbehoefte | 8 | | | |
| 4.4 | Ontwikkeling problematiek in latere jeugd | 9 | | | |
| 5 | Gevolgen voor werk voor jongeren met NAH | 10 | | | |
| 5.1 | Transitie naar werk in de fase van jongvolwassenheid | 10 | | | |
| 5.2 | Zoeken en vinden van werk | 11 | | | |
| 5.3 | Re-integratie naar werk | 12 | | | |
| 6 | Problemen met werk bij jongeren met chronische aandoeningen | 13 | | | |
| 6.1 | Knelpunten voor jongeren bij zoeken naar werk | 13 | | | |
| 6.2 | Advies SER: 'Werk: van belang voor iedereen' | 13 | | | |
| 7 | Omvang en samenstelling van groep jongeren met NAH in Nederland | 16 | | | |
| 7.1 | Schatting op basis van registraties eerstelijnszorg (huisartsen) | 16 | | | |
| 7.2 | Schatting op basis van declaraties bij zorgverzekeraars en ziekenhuizen | 16 | | | |
| 7.3 | Schatting op basis van doorvertaling buitenlands surveyonderzoek | 17 | | | |

1 Inleiding: werken met NAH

Een omvangrijke groep mensen in Nederland heeft te maken met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Onder NAH verstaan wij in het kader van dit onderzoek blijvende schade aan de hersenen, die ontstaan is op enig moment na de geboorte en in zo'n mate aanwezig is dat het merkbare gevolgen heeft voor de persoon zelf of diens omgeving. Op basis van registraties bij Nederlandse huisartsen werd in 2016 geschat dat er 645.900 mensen in Nederland NAH hebben, waarvan 30.200 jongeren in de leeftijd van 0-14 jaar (NIVEL, 2016). Jaarlijks worden er in Nederlandse ziekenhuizen naar schatting 19.000 kinderen en jongeren in de leeftijd tot 24 jaar met NAH gediagnostiseerd (De Kloet, 2014). Onbekend is hoeveel van hen permanente gevolgen ondervinden van het letsel. Het is dan ook onduidelijk hoe groot de totale groep jongeren met NAH is in Nederland, maar er zijn sterke aanwijzingen dat NAH vaker voorkomt en grotere maatschappelijke gevolgen heeft bij jongeren dan tot nu toe werd ingeschat. Bij de behandeling en begeleiding van deze groep is dan ook nog een behoorlijke slag te slaan (Hersenstichting, z.j.-I, De Kloet, 2014).

Jongeren met NAH participeren over het algemeen minder in vergelijking met andere leeftijdsgenoten. Zij ervaren beperkingen bij het meedoen met sociale activiteiten, bij het sociaal contact met leeftijdsgenoten op school en in de buurt (van Tol et al., 2011). Bovendien ervaren jongeren met NAH problemen op het gebied van het vinden en uitvoeren van werk.

FNO ZéP, de Edwin van der Sar foundation en het programma Gewoon Bijzonder van ZonMw hebben de handen ineengeslagen om ervoor te zorgen dat meer jongeren met NAH een plaats krijgen op de arbeidsmarkt. In het kader van dit project wil FNO weten wat de precieze samenstelling en omvang is van de groep jongeren met NAH t/m 25 jaar en welke problemen zij ervaren rondom opleiding en werk. Het Verwey-Jonker Instituut heeft daarom een onderzoek uitgevoerd en voorliggend rapport is hier het resultaat van.

In deze rapportage brengen wij in kaart wat de oorzaken en gevolgen van NAH zijn en welke gevolgen de aandoening specifiek heeft voor jongeren op het gebied van opleiding en werk. Dit is gebeurd aan de hand van een quickscan van bestaande literatuur. Daarnaast maken wij een schatting van de omvang en samenstelling van de totale groep jongeren met NAH op basis van verschillende databronnen. Er is bij voorbaat al een belangrijke groep uitgesloten: veel jongeren met NAH zijn niet als zodanig gediagnostiseerd en ook niet alle personen met NAH melden zich met hun klachten bij hun arts (Gordon et al., 1998 in: Hermans, 2010). Een complicerende factor is dat NAH bestaat uit een breed spectrum van aandoeningen, met diverse oorzaken en gevolgen en de omvang van de groep afhankelijk is van de gehanteerde definitie. De schattingen van het aantal jongeren met NAH lopen wereldwijd dan ook uiteen van 70 tot 798 per 100.000 personen (De Kloet, 2014).

2 Doel- en vraagstelling

Met deze studie maken wij een inschatting van de omvang van de groep jongeren met NAH en de wijze waarop NAH hun kansen rondom opleiding en werk beïnvloedt.

De centrale onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

1. *Met welke problemen rondom opleiding en werk hebben jongeren met NAH te maken?*
2. *Wat is de huidige omvang en samenstelling (naar zorggebruik, leeftijd en sekse) van de groep jongeren met NAH in Nederland?*

In deze rapportage beschrijven wij eerst wat NAH volgens de in dit onderzoek gehanteerde definitie inhoudt (H3). Vervolgens gaan wij in op welke gevolgen NAH heeft wat betreft opleiding (H4), gevolgd door een hoofdstuk over de gevolgen voor werk (H5). In H6 gaan wij in op de gevolgen van chronische aandoeningen voor jongeren rondom werk, aangenomen dat hier sterke overeenkomsten zijn met de groep jongeren met NAH. De omvang en samenstelling van de groep volgt in H7. In H8 presenteren wij onze conclusies.

Methode

In dit onderzoek is een quickscan van literatuur uitgevoerd, alsmede een inventarisatie van cijfers van zorgregistraties. In de quickscan is gezocht naar zowel wetenschappelijke literatuur als 'grijze' bronnen (praktijkkennis en -voorbeelden). Een quickscan van de literatuur is geen uitputtend overzicht van alle beschikbare kennis, maar schetst op hoofdlijnen een beeld van de huidige kennis en laat ook zien waar op dit moment lacunes in kennis zitten. In deze literatuurscan beperken wij ons tot de problemen die jongeren met NAH ondervinden. Oplossingsrichtingen en behandelingen blijven grotendeels buiten beschouwing, net als gevolgen van NAH buiten school en opleiding.

3 Wat is NAH?

Onder NAH verstaan wij in het kader van dit onderzoek blijvende schade aan de hersenen, die ontstaan is op enig moment na de geboorte en in zo'n mate aanwezig is dat deze merkbaar is voor de persoon zelf of zijn/haar omgeving. De schade kan diverse vormen aannemen en de gevolgen zijn sterk individueel afhankelijk. Hieronder schetsen wij de verschillende typen NAH op basis van de oorzaak van het letsel (§3.1), de locatie (hersenenregio) waar deze voorkomt (§3.2), zwaarte van het letsel (§3.3). In §3.4 laten wij kort zien hoe de gevolgen van NAH verschillen tussen volwassenen en jongeren. Een aantal aandoeningen vallen buiten onze definitie en worden toegelicht in §3.5.

3.1 Oorzaken hersenletsel

De oorzaken van NAH zijn grofweg te categoriseren in traumatisch en niet-traumatisch letsel:

Traumatisch hersenletsel is een beschadiging van de hersenen als gevolg van een oorzaak buiten het lichaam, bijvoorbeeld door een klap of val. De beschadiging heeft tot gevolg dat hersencellen, bloedvaten en zenuwbanen kapot gaan. Daardoor ontstaat een zwelling in de hersenen, soms in combinatie met een bloedingstorting.

Niet-traumatisch hersenletsel ontstaat door een probleem in de bloedvaten van de hersenen. Niet-traumatisch hersenletsel kan plotseling ontstaan ('*sudden onset*') of bouwt zich op gedurende een langere periode ('*insidious onset*') (Hersenstichting, z.j.-II, Hersenletsel-uitleg.nl, z.j.).

In bijlage 1 zijn de oorzaken van NAH uitgebreid uiteengezet.

3.2 Locatie van hersenletsel

Globaal kan een onderscheid gemaakt worden in focaal en diffuus hersenletsel. Waar focaal hersenletsel zich beperkt tot een plaatselijk gedeelte van de hersenen, is er bij diffuus hersenletsel sprake van schade over een niet afgebakend, vaak groter gebied in de hersenen. De specifieke gevolgen die een persoon ervaart zijn sterk afhankelijk van waar het letsel zich bevindt in de hersenen.

Focaal hersenletsel is plaatselijk letsel van de hersenen, bijvoorbeeld op de plaats van impact (klap of bloeding) of op de locatie van een hersentumor. Er wordt dan gesproken van coupletsel. Het kan ook voorkomen dat juist aan de andere kant van de hersenen schade plaatsvindt; 'tegenover' de plaats van impact of locatie van de tumor. Dan spreekt men van contrecoupletsel.

Diffuus hersenletsel bevindt zich over een verspreid, vaak niet afgebakend gebied van de hersenen. Doordat vaak een groter deel van de hersenen is aangedaan, zijn er doorgaans meer problemen dan bij focaal hersenletsel (Hersenstichting, z.j.-II, Hersenletsel-uitleg.nl, z.j.).

3.3 Zwaarte van hersenletsel

De gevolgen van hersenletsel zijn zeer sterk afhankelijk van de zwaarte van het letsel. Bij lichte hersenschuddingen is er bijvoorbeeld wel sprake van hersenletsel, maar de gevolgen op de langere termijn zijn minimaal of afwezig. Bij zwaarder letsel kunnen de directe gevolgen zeer groot zijn. Gevolgen zijn echter moeilijk voorspelbaar. Lichte vormen van NAH kunnen in de toekomst voor problemen zorgen en worden dan vaak onderschat en niet gekoppeld aan het letsel (Königs, 2016).

3.4 NAH bij kinderen en jongeren

De gevolgen van NAH verschillen tussen jongeren en volwassenen. Waar volwassenen volgroeid zijn in de hersenregio, hebben jongeren nog een ontwikkelend brein (Hermans, 2010). Aanvankelijk werd verondersteld dat er daardoor makkelijker herstel mogelijk zou zijn: de onaantaste onderdelen van de hersenen zouden de functies kunnen overnemen van de beschadigde gedeelten (Kennard, 1939 in: Tesselaar, 2006). In recentere studies is echter aangetoond dat hersenbeschadigingen tijdens de kindertijd de *ontwikkeling van het brein* kunnen verstoren. De gevolgen van NAH manifesteren zich daardoor vaak pas op latere leeftijd (Hebb, 1949 in: Tesselaar, 2006). In deze studie richten wij ons op kinderen en jongeren met NAH t/m 25 jaar.

3.5 Afbakening NAH

Volgens de Hersenstichting (z.j.-II) worden degeneratieve ziekten Multipale Sclerose, Parkinson, Alzheimer en de ziekte van Huntington soms als NAH geclassificeerd. In de zorg worden ze doorgaans niet tot NAH gerekend omdat oorzaken, behandelmogelijkheden en gevolgen sterk verschillen van andere vormen van NAH. Om deze reden zijn deze degeneratieve ziekten uitgesloten van de in dit onderzoek gehanteerde definitie van NAH. Ook cerebrale parese wordt meestal niet onder NAH gerekend, omdat dit zich rondom de geboorte ontwikkelt en is daarom ook niet meegenomen in deze studie.

4 Gevolgen NAH voor opleiding

In dit hoofdstuk presteren wij de resultaten van de quickscan van literatuur over de problemen rondom opleiding onder jongeren met NAH. In deze quickscan is gebruikgemaakt van bestaand literatuuronderzoek, met van name de inventarisatie van Vilans uit 2010 (Hermans, 2010) en het proefschrift van de klinisch neuropsycholoog Tesselaar (2010). Hierbij moet de kanttekening geplaatst worden dat de gevolgen van NAH sterk individueel afhankelijk zijn en dit hoofdstuk geeft een overzicht van bekende, veelvoorkomende gevolgen rondom opleiding.

In §4.1 beschrijven wij welke rol NAH speelt in het presteren op school. Vervolgens besteden wij in §4.2 aandacht aan de problemen die jongeren ervaren bij de terugkeer naar school en in §4.3 gaan wij in op de veranderende onderwijsbehoefte van jongeren met NAH. Tot slot besteden wij in §4.4 aandacht aan hoe deze problemen zich ontwikkelen op latere leeftijd.

4.1 Presteren op school

Het oplopen van NAH bij jongeren wordt door Vilans (Hermans, 2010) omschreven als een breuk in de levensloop. Het opgelopen letsel heeft namelijk grote invloed op de kansen die kinderen hebben op school en vervolgeducatie en is daarmee bepalend voor de toekomstperspectieven van deze jongeren. Jongeren behalen lagere leerprestaties en hebben moeite met contact met klasgenoten als gevolg van NAH (Hermans, 2010). Tesselaar (2010) geeft aan dat er bij NAH problemen ontstaan bij functies die cruciaal zijn voor presteren op school: problemen met het onthouden van informatie, snelheid van verwerken van informatie, aandacht (opletten) in de klas en het doelgericht uitvoeren van taken (executieve functies). In onderstaande tabel worden voorbeelden gegeven van gedrag op school, als gevolg van NAH en geeft een indruk van de omvang en diversiteit van problemen waar jongeren op school mee te maken krijgen.

| Beperkingen door NAH | Voorbeelden van gedrag in de klas als gevolg van beperking |
|---|--|
| Geheugen (verbaal leren) | Onvermogen om aanwijzingen te volgen, vooral wanneer er meerdere stappen zijn. |
| | Niet kunnen terughalen wat er de vorige les is verteld. |
| | Niet kunnen terughalen waar zij materialen hebben neergelegd in de klas. |
| | Gebrekkige opslag van informatie over langere periode. |
| Snelheid van verwerken van informatie | Moeilijkheden met opnemen nieuwe informatie. |
| | Niet kunnen formuleren van een antwoord binnen een gegeven aantal seconden. |
| | Moeilijkheden met snelheid waarop informatie gegeven wordt. |
| Aandacht (opletten) | Taken langzamer uitvoeren dan klasgenoten. |
| | In plaats van taak uitvoeren, rommelen met spullen op tafel. |
| | Dagdromen, rondkijken. |
| | Het gesprek met klasgenoten niet kunnen bijhouden. |
| | Moeite met het noteren van informatie op het schoolbord. |
| Executief functioneren | Niet kunnen multitasken, zoals luisteren (naar de docent) en schrijven tegelijkertijd. |
| | Afgeleid worden door anderen in de klas. |
| | Verkeerde materialen meenemen naar de klas. |
| | Moeilijkheden met beginnen aan taak of doorzetten. |
| | Niet bewust zijn van eigen gedrag. |
| Ongeorganiseerd en daardoor niet in staat taken af te ronden. | |
| Verdwaald raken in details van een taak en daardoor niet in staat taken af te ronden. | |

Tabel vertaald, afkomstig uit Tesselaar (2010), gebaseerd op: Blosser and DePompei (2003), Cohen (1991), DePompei (2005), Dickman, MacPhail, and Popp (2001), & Keyser-Marcus et al. (2002).

De Brain Injury Alliance New Jersey (Carfi et al., 2016) maakt onderscheid in veel voorkomende gevolgen van NAH op school voor jongeren in verschillende leeftijdsgroepen:

Kleuters: moeite met het onder controle houden van emoties en geduld, soms leidend tot agressie richting andere kinderen. Bijvoorbeeld: moeite met delen van speelgoed met andere kinderen en agressie wanneer het wordt afgepakt.

Basisschool: gebrek aan zelfdiscipline en opbouwende frustratie. Bijvoorbeeld wanneer huiswerk of taken op school niet lukken.

Late basisschool en vroege middelbare school (kinderen tussen 10 en 14 jaar): opstandigheid en moeite met herkennen van lange termijn effecten van hun acties. Bijvoorbeeld door weigeren van (huiswerk)taken.

Late middelbare school (14-19): moeite met het onder controle houden van impulsiviteit, stemmingswisselingen, opstandigheid. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in spijbelgedrag en ongehoorzaamheid richting ouders (Carfi et al., 2016).

Het staat buiten kijf dat schoolprestaties invloed hebben op de kansen binnen vervolgeducatie voor jongeren na de middelbare school.

4.2 Terugkeer naar school

Wanneer jongeren na het oplopen van NAH enige tijd niet naar school zijn gegaan, loopt de terugkeer naar school vaak moeizaam. Een gebrek aan communicatie tussen met name behandelaars, docenten en ouders en een gebrek aan voorbereiding van de terugkeer naar school leidt ertoe dat jongeren moeite hebben met deze transitie. Om weer terug naar school te kunnen is het belangrijk dat er voldoende ondersteuning is om deze verandering te begeleiden (Hartman et al., 2015, Nederlandse zorgstandaard voor traumatisch hersenletsel kinderen & jongeren, 2016).

De aansluiting met opleiding en samenleving na het oplopen van NAH gaat niet altijd makkelijk, aldus een ondersteuner die jongeren met NAH begeleidt bij de uitstroom naar opleiding, werk en dagbesteding.

“Ook hier geldt als kernwoord: maatwerk. Wanneer een ROC instemt met een maatwerktraject, betekent dat de school daarin moet blijven meegaan. Een grote valkuil blijkt, dat een school die begeleiding gaandeweg uit het oog verliest.”[...] “Voor een goede aansluiting tussen opleiding en samenleving is het verder belangrijk de focus helder te houden, juist voor de lange termijn. Het gevaar bestaat de jongere een worst voor te houden. Welk doel is reëel? Een NAH-verhaal maakt indruk. Een school wil als antwoord zo’n jongere helpen maar is niet altijd eerlijk. Belangrijk is een open vizier te houden. Wanneer een doel echt te hoog gegrepen lijkt, onderken dat dan, leg uit waarom en biedt en alternatief aan.”

1

4.3 Een andere onderwijsbehoefte

Jongeren met NAH hebben een (blijvend) veranderde onderwijsbehoefte. Leren in het regulier onderwijs gebeurt voor een groot deel klassikaal (met een groot aantal medeleerlingen), via verbale communicatie en doet daarmee beroep op concentratievermogen en verbaal geheugen. Dit zijn juist functies die aangetast worden bij NAH. Het is daarom zeer aannemelijk dat *schools leren* niet altijd goed past bij leerlingen met NAH (Anderson et al., 1999, Catroppa & Anderson, 2002 in: Tesselaar, 2006). Het onderwijs kan vooralsnog onvoldoende inspelen op de veranderende leerbehoefte van jongeren met NAH (Hermans, 2010; Hermans & Gijzen, 2013).

Het is van belang dat (on)mogelijkheden op school herkend en erkend worden en de jongeren voldoende ondersteuning krijgen. Dit gaat niet vanzelf: jongeren moeten hiervoor nauwkeurig gevolgd worden, zodat problemen gesignaleerd en behandeld worden met benodigde (eerstelijns- en psychologische) zorg (Könings, 2016). Aangepast onderwijs en systematische screening van de problematiek verbeteren de kansen op succesvolle transitie naar volwassenheid en passend werk (Nagele et al., 2018; Lindstrom et al., 2013).

1 Citaat op: http://www.verliesenzo.nl/pg-31224-7-105524/pagina/maatwerk_opleiding_jongeren_nah.html

4.4 Ontwikkeling problematiek in latere jeugd

Beperkingen door NAH kunnen zich tot lang na het ontstaan van het letsel ontwikkelen. Letsel opgelopen op jonge leeftijd verstoort vaak op latere leeftijden de ontwikkeling van kennis en vaardigheden (Ylvisaker & de Bonis, 2000). Dit zorgt met name voor problemen op transitie momenten in het leven, als een kind bijvoorbeeld naar de middelbare school gaat of op zichzelf gaat wonen. De grotere eigen verantwoordelijkheid en het beroep op vaardigheden als plannen en organiseren groeit in de jaren na de middelbare school, wat voor jongeren met NAH een bijzonder grote uitdaging kan zijn. Het letsel is dan misschien al jaren aanwezig, maar de problemen groeien met de nieuwe taken die gepaard gaan met nieuwe levensfasen. Dit wordt ook wel *'growing into deficit'* of *'growing into the disability'* genoemd (Hermans, 2010, Ylvisaker & de Bonis, 2000).

Zeker bij moeilijk zichtbare of onzichtbare gevolgen van NAH bestaat het risico dat mensen uit de omgeving (waaronder ook docenten) onvoldoende rekening houden met de (on)mogelijkheden van jongeren met NAH, ook omdat zij niet altijd op de hoogte zijn dat een jongere hersenletsel heeft (Hermans, 2010; Hawley, 2004; The ABI Handbook, 1997). Wanneer deze gevolgen zich langere tijd na het ontstaan van het letsel laten zien, wordt niet altijd een link gelegd met het letsel wat is opgedaan, waardoor gevolgen van het hersenletsel niet worden herkend en erkend.

Met de ontwikkeling van problemen gedurende de levensloop van jongeren met NAH ontstaat een groeiende afstand tussen jongeren met NAH en hun klasgenoten (Anderson et al., 2005, Johnson et al., 2006 in: Tesselaar, 2006).

De ongelijkheid die ontstaat tussen jongeren met NAH en hun leeftijdsgenoten wordt vergroot door gebrek aan kennis en expertise over NAH binnen de scholen en afwezigheid van aangepast aanbod (Hermans, 2010; Hermans, 2013). Hermans (2010) onderscheidt 5 oorzaken van de afwezigheid van aangepast aanbod:

- 'Gebrek aan informatie bij scholen over identificatie, aantallen, oorzaken, gevolgen en aanpak bij NAH.
- Gebrek aan bewustzijn over NAH bij docenten.
- Gebrek aan aanpassingen in het onderwijs op behoeften van jongeren met NAH.
- Gebrek aan communicatie en informatieoverdracht tussen medische wereld en scholen.
- Gebrek aan communicatie en afstemming tussen ouders en scholen bij onderwijsprogramma's.

5 Gevolgen voor werk voor jongeren met NAH

In dit hoofdstuk presenteren wij de resultaten van de quickscan van literatuur over de problemen rondom werk onder jongeren met NAH. Ook hier benadrukken wij dat de gevolgen van NAH sterk verschillen per persoon en presenteren gebruikelijke gevolgen van NAH rondom werk. Wij gaan eerst in op de transitie naar werk in de fase van jongvolwassenheid (§5.1). In §5.2 vatten wij een recente studie naar werk en werkbehoud onder mensen met NAH (Paniccia, 2018) samen, gevolgd door de ervaringen bij re-integratie (§5.3).

5.1 Transitie naar werk in de fase van jongvolwassenheid

Voor jongeren in de fase van jongvolwassenheid (16-25 jaar)² komt het betreden van de arbeidsmarkt in beeld als onderdeel van de overgang van adolescentie naar volwassenheid. Het maakt dus onderdeel uit van een bepaalde ontwikkelingsfase. In deze transitiefase zijn er ook andere belangrijke zaken die aandacht vragen, zoals het op jezelf (gaan) wonen, het ontwikkelen van intieme relaties, het ondernemen van activiteiten in de vrije tijd en het opbouwen van financiële onafhankelijkheid (Donkervoort et al., 2009 in: Verhoef, 2015). Zij moeten balanceren tussen (het vinden van) werk en de andere zaken die gepaard gaan met volwassen worden. Problemen als gevolg van NAH zoals vermoeidheid, concentratiestoornissen en prikkelgevoeligheid maken deze veranderingen moeilijk. Het vraagt dus een forse inspanning van jongeren om werk in te passen in hun dagelijks leven.

Problemen rondom werk beginnen op de leeftijd dat zij mogen gaan toetreden tot de arbeidsmarkt. Met het bereiken van de leeftijd van 15 of 16 jaar gaan veel leeftijdgenoten op zoek naar een bijbaan. Voor jongeren met NAH is dit moeilijker, omdat ze vaak beperkt zijn in energie en capaciteiten en zij niet altijd een bijbaan aankunnen naast het naar school gaan. Als het jongeren met NAH lukt om een vervolgopleiding te volgen na de middelbare school is het vinden van een geschikte stageplek vaak moeilijk. Het ontbreken van stage- en werkervaring zorgt later voor problemen bij carrièrekeuzes en verlaagt de kans op werk. Daar komt bij dat er weinig zicht is op hun eigen (on)mogelijkheden met betrekking tot werk. En voor werkgevers is het lastig in te schatten hoe de (onzichtbare) gevolgen van NAH van invloed zijn.

Het vinden van werk en het balanceren tussen de verschillende rollen vraagt daarom inspanning van de jongvolwassene zelf, maar ook van de omgeving, zoals ouders, zorgprofessionals, UWV, en eventuele andere ondersteuners zoals een jobcoach. De aansluiting op de arbeidsmarkt is niet altijd gemakkelijk, aldus een ondersteuner van jongeren met NAH, en kwaliteit van leven moet niet uit het oog worden verloren:

“Ik vind dat de aansluiting moeizaam verloopt. Heb je een diploma, dan gaat de samenleving ervan uit, dat je kunt werken. Gangbaar is diploma, werk, eigen huisje, relatie, vrijetijdsbesteding. Als een jongere met NAH zonder diploma eigen werk heeft, een huis en op termijn misschien een relatie, dan heeft hij het ongelooflijk goed voor elkaar. Uiteindelijk gaat het erom dat iemand gelukkig en tevreden leeft.”

3

² De ondergrens van 16 jaar is de leeftijd waarop jongeren niet meer verplicht naar school hoeven, en de leeftijd van 25 jaar kan gezien worden als de begrenzing van de fase van 'jongvolwassenheid' als tussenstap van adolescentie naar volwassenheid (Verhoef, 2015).

3 Citaat op: http://www.verliesenzo.nl/pg-31224-7-105524/pagina/maatwerk_opleiding_jongeren_nah.html

5.2 Zoeken en vinden van werk

Er is nog weinig bekend over de ervaringen van jongeren met NAH in Nederland bij het zoeken naar werk en werkbehoud. Jongeren met NAH hebben natuurlijk veel ervaring opgedaan en zijn er (zorg)professionals die jongeren begeleiden hierin en vanuit deze rol veel kennis hebben over succesfactoren en knelpunten. Er is echter voor zover wij weten geen onderzoek gedaan naar de ervaringen van deze jongeren en hun begeleiders. De studie die binnen de kaders van dit project wordt uitgevoerd door Nivel en de Edwin van der Sar Foundation zal een belangrijk deel van de hiaten in bestaande kennis opvullen. Er zijn wel individuele ervaringen die reeds beschreven zijn. De mogelijkheden en beperkingen waar jongeren tegenaan lopen bij het vinden en hebben van passend werk worden hierbij zichtbaar, zie bijvoorbeeld: <https://www.mijngezondheidsgids.nl/wil-nu-mede-nah-ers-helpen/> en <https://www.youtube.com/watch?v=H2aF5IF6M4M&feature=youtu.be>.

Recent is wel een Canadese studie (Paniccia, 2018) verschenen over de ervaringen van jongeren (15-25 jaar) met NAH die in de transitiefase zijn van middelbare school of vervolgopleiding naar werkgerelateerde rollen (betaald werk, onbetaald werk, beroepsgerichte opleiding). Gezien de relevantie van deze studie voor het thema *werken met NAH* vatten wij deze studie hieronder uitgebreid samen. De studie beschrijft drie hoofdthema's: verkenning van arbeidsperspectief bij NAH (5.2.1), juiste steun vinden bij NAH (5.2.2) en erkennen van kenbaar maken van NAH (5.2.3).

2.01 Verkenning arbeidsperspectief

Jongeren hebben een eigen beeld of geven persoonlijke betekenis aan welke rol ze op de arbeidsmarkt zouden willen hebben. Het kan bijvoorbeeld gaan over het kiezen voor betaald of onbetaald werk, over commitment of over verantwoordelijkheid. Jongeren met NAH worstelen vaak met hun onzichtbare beperkingen. Ze zijn bang dat anderen niet geloven dat ze beperkt zijn of aanpassingen nodig hebben. Daarnaast worden ook andere beperkingen genoemd, met name hoofdpijn en vermoeidheid worden door de jongeren gezien als belemmeringen om aan het werk te gaan of een vervolgstudie te volgen. Voor de jongeren is het belangrijk hun beperkingen te accepteren en om voor-

uitgang te zien in het herstel van hun hersenletsel. Dat blijkt echter nog lastig, wat tot veel frustratie kan leiden. Acceptatie en 'het leren kennen van je nieuwe zelf' helpt hen in hun aanpassingsvermogen, in het opdoen van positieve ervaringen en werk te vinden dat het beste aansluit bij hun mogelijkheden.

2.02 Juiste steun vinden

Het tweede thema dat in de studie is gevonden is 'het navigeren door verschillende systemen van ondersteuning'. Voor jongeren is een netwerk van ondersteuners heel belangrijk bij het herstel en bij de transitiefase naar werk en/of vervolgstudie. Jongeren erkennen dat het erg lastig is als deze steun afwezig is. Dit is het geval als er (te) weinig kennis is over NAH bij ondersteuners of als er geen beschikbare aanpassingen zijn. Ouders, werkgevers/collega's en zorgprofessionals zijn hierin de belangrijkste partijen.

Ouders zijn volgens de jongeren belangrijk in de ondersteuning op het moment dat de jongere er klaar voor is, maar ouders hebben volgens de jongeren niet altijd inzicht in de gevolgen van NAH en de tijd die herstel nodig heeft. Ervaren steun van leeftijdsgenoten is sterk afhankelijk van hoe *close* de relatie is en in hoeverre leeftijdsgenoten op de hoogte zijn van NAH en de gevolgen. Op school zijn er, zoals eerder genoemd, ook aanpassingen nodig, en jongeren geven aan dat het afhankelijk is van de school en de docent of er in de aanpassingen voldoende tegemoet gekomen wordt aan de mogelijkheden van jongeren met NAH.

Ondersteuning vanuit *werkgever en collega's* is ook belangrijk, door aanpassingen mogelijk te maken en flexibel te zijn met toegewezen verantwoordelijkheden. Er zijn echter ook veel ervaringen van jongeren dat er geen aanpassingen mogelijk waren of ontoegankelijk waren, waardoor jongeren minder uren konden werken of ontslagen werden. Jongeren die al langere tijd bij een werkgever werkten voordat ze hersenletsel kregen keerden vaak terug naar hun oude werkgever waar aanpassingen mogelijk waren. Dit in tegenstelling tot de jongeren die geen of weinig eerdere connectie hadden met de werkgever, en die geen aanpassingen kregen of de baan niet kregen.

Zorgprofessionals zijn een andere bron van ondersteuning. Zij zijn erg belangrijk, omdat zij de verwachtingen over de toekomst van leven met NAH in belangrijke mate vorm geven. Zorgprofessionals hebben vaak als tip voor de jongeren om rust te nemen, fysieke activiteiten te verminderen en gereduceerde werkgerelateerde rollen te aanvaarden. Niet voor elke jongere is dit makkelijk te accepteren. Wat wel helpend is voor de jongeren om het advies op te volgen, is als zorgprofessionals eerlijk zijn over het hersteltraject, consistente ondersteuning blijven bieden en een herstelplan voorstellen dat aansluit bij de leefstijl van de jongere (Paniccia, 2018).

2.0.3 Kenbaar maken van NAH: copingstrategieën

Het kenbaar maken van NAH naar de buitenwereld is lastig, doordat mensen in de omgeving vaak weinig bewustzijn en kennis hebben over NAH en de gevolgen ervan. Veel jongeren in de studie van Paniccia kiezen er daarom voor om hun aandoening niet kenbaar te maken naar de buitenwereld. Dit belemmert hen om gebruik te maken van aanpassingen en hulpbronnen die ze nodig hebben. Jongeren die er wel voor uitkomen voelen zich vaak geïnspireerd om bepaald werk te gaan doen waarbij er gebruik wordt gemaakt van hun ervaringen, bijvoorbeeld door in de gezondheidszorg te gaan werken. Hierdoor ervaren ze een doel in hun leven dat dicht aansluit bij hun eigen identiteit met NAH.

5.3 Re-integratie naar werk

Er zijn verschillende studies gedaan naar de knelpunten die volwassenen ervaren en de thema's die spelen bij de terugkeer of re-integratie naar werk nadat zij hersenletsel hebben opgelopen (Rubenson et al., 2007; Lundqvist & Samuelsson, 2007). Ook zijn er enkele specifieke studies gepubliceerd, zoals over het kunnen werken met dagelijkse technologie-toepassingen voor mensen met NAH (Kassberg et al., 2013).

De ervaringen van volwassenen die beschreven worden kunnen niet rechtstreeks vertaald worden naar de situatie van jongeren, maar ze kunnen wel meer inzicht geven de problematiek rondom NAH bij de terugkeer naar werk. De meta-synthese van Frostad & Lorås (2016) laat zien dat persoonlijke ontwikkeling essentieel is om

terug te kunnen keren naar werk, waarbij het herkennen van je eigen sterke en zwakke punten belangrijk is, wat sterk overeenkomst met de eerder genoemde bevindingen van Paniccia (2018). Samen met de ondersteuning op de werkplek door de werkgever zal dit de motivatie van iemand vergroten en daarmee de kans op succes bij re-integratie. Uit de studie blijkt dat er vier kernelementen belangrijk zijn voor de terugkeer naar werk. Deze elementen vertonen opnieuw sterke overlap met de bevindingen uit de studie van Paniccia (2018) onder jongeren (zie 5.2). De vier kernelementen die de kans vergroten op succes bij de terugkeer naar werk zijn:

Empowerment; hierbij gaat het om het hebben van flexibiliteit, controle nemen, voor je rechten opkomen, flexibiliteit bij keuzes (kunnen beslissen hoe je je dag indeelt, bijvoorbeeld ook flexibele uren), steun van de werkplek, benodigde vaardigheden kunnen opdoen, kennis van anderen.

Een vergroot *zelfbewustzijn* is van groot belang; het accepteren van de consequenties van het hersenletsel, ondersteuning van familie en vrienden accepteren, balans tussen werk en andere activiteiten, nieuwe strategieën bedenken voor benodigde aanpassingen.

Motivatie gaat het over de mogelijkheid om jezelf en andere hulpbronnen te kunnen gebruiken, een sterke wens om terug te keren naar werk, je eigen capaciteiten weten te gebruiken, geld kunnen verdienen, een sterke werkethiek hebben, een goede werkgeschiedenis hebben en zorgprofessionals hebben die kunnen motiveren voor werk.

Bij *ondersteuning* gaat het over aanpassingen in de werkomgeving, compenserende strategieën kunnen gebruiken, over aanpassing van taken en een stabiele en gestructureerde werkomgeving.

6 Problemen met werk bij jongeren met chronische aandoeningen

Anders dan specifieke studies naar jongeren met NAH is er relatief veel bekend over de problemen die jongeren met chronische aandoeningen ervaren rondom werk. Omdat de problemen waarschijnlijk sterk overeen zullen komen beschrijven wij hieronder kort de problemen rondom werk bij deze groep (§6.1), gevolgd door een samenvatting van een rapportage van SER over de knelpunten rondom werk bij jongeren met chronische aandoeningen (§6.2).

6.1 Knelpunten voor jongeren bij zoeken naar werk

In de literatuur komen verschillende knelpunten voor jongeren naar voren bij het zoeken naar werk en bij de eerste werkjaren. Veelgenoemde knelpunten zijn: gebrek aan werkervaring en beperkte aspiraties, een beperkte toegang tot vervolgonderwijs en passende training, discriminatie en vooroordelen bij werkgevers, onvoldoende ondersteuning, een laag zelfvertrouwen en onvoldoende toegankelijk vervoer. Jongeren geven daarnaast ook aan dat ze ontmoedigd worden door vrienden of familie, dat ze onvoldoende informatie krijgen, dat ze verantwoordelijkheden hebben binnen het gezin en dat er geen banen voor hen beschikbaar zijn (Lindstrom et al., 2013; Lindsay, 2011). Er zijn een paar factoren die de kans verkleinen dat een jongere knelpunten ervaart. Dit zijn een hoog opleidingsniveau, man-zijn, een lage depressie score, een hoge ‘*dispositional optimism*’ en goed psychosociaal functioneren. De factoren die de kans juist vergroten dat een jongere knelpunten ervaart bij werk zijn een laag opleidingsniveau, vrouw-zijn, een laag IQ, het hebben van motorische of functionele beperkingen, rolstoelafhankelijkheid en co-morbiditeit (met name mentale/cognitieve achteruitgang) (Achterberg et al., 2009).

6.2 Advies SER: ‘Werk: van belang voor iedereen’

In 2016 heeft de Sociaal Economische Raad (SER) een uitgebreid advies uitgebracht, waarin de knelpunten besproken worden met betrekking tot werk voor mensen met een chronische ziekte (SER, 2016). Uit dit adviesrapport, met de titel “Werk: van belang voor iedereen, over werken met een chronische ziekte” komt een heel scala van knelpunten naar voren. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen knelpunten om aan het werk te komen en knelpunten bij werkbehoud. De eerste zijn vooral van toepassing voor jongeren en gaan over inzicht in werkvermogen, werving en selectie en zorg, beleid en maatregelen. We geven hieronder een samenvatting van deze knelpunten rondom aan het werk komen uit het SER-advies.

2.0.4 Inzicht in werkvermogen

Jongeren met een chronische aandoening hebben nog weinig kennis over hun werkvermogen, omdat ze nog weinig of geen werkervaring hebben opgedaan. Het is daarom extra moeilijk voor hen, en ook voor werkgevers, om in te schatten wat hun werkvermogen is en hoe dit op de werkvloer uitpakt. Zij hebben een achterstand opgelopen in vergelijking met leeftijdsgenoten die naast school of opleiding gewerkt hebben of stage hebben gelopen. Daarnaast kan hun werkvermogen ook verminderd zijn doordat ze een onderwijsachterstand hebben opgelopen. Een belangrijke factor is de motivatie van werkzoekenden, deze kan afnemen als mensen teleurgesteld raken of onzeker worden als ze geen werk kunnen vinden. Daarnaast is het belangrijk dat informatie over beperkingen gedeeld wordt met de werkgever, zodat deze ook het werkvermogen kan inschatten.

2.0.5 Werving en selectie

Er is tijd nodig om het werkvermogen van iemand met een chronische ziekte vast te stellen, om na te gaan welke taken en/of functies iemand kan uitvoeren en eventuele vooroordelen over het werkvermogen weg te nemen. Hierdoor zijn traditionele wegen om een match te maken tussen werkgever en werknemer niet altijd de meest geschikte. De klassieke sollicitatieprocedure biedt bijvoorbeeld weinig ruimte om elkaar eerst beter te leren kennen. Een ander knelpunt is dat werkgevers die mensen met een chronische ziekte een kans willen geven, te weinig zicht hebben op het aanbod van werkzoekenden met een chronische ziekte. En de mogelijkheden voor ondersteuning vanuit UWV en gemeenten om een match tot stand te brengen zijn beperkt.

Een ander knelpunt is dat werkgevers vaak op zoek zijn naar goedgeschoold personeel met een groot aanpassingsvermogen, die onder hoge werkdruk kunnen presteren en fulltime en in een volledige functie kunnen werken. Het is moeilijk voor mensen met een chronische ziekte om aan deze verwachtingen te voldoen. Werkgevers zijn ook terughoudend in hun aannamebeleid vanwege productieverlies en ziekteverzuim en daaraan gerelateerde kosten. De beeldvorming speelt hierbij ook een belangrijke rol, er zijn veel (onterechte) vooroordelen over werknemers met een chronische ziekte. Werkgevers ondersteunen nog lang niet altijd een inclusief beleid. Inclusieve werkgevers hanteren doelstellingen rondom diversiteit en inclusie op de werkvloer, wat motieven zijn om mensen met een chronische ziekte aan te nemen. SER (2016) concludeert:

“Een open en veilig klimaat kan de dialoog [tussen werkgever en werkzoekende] stimuleren, maar is niet altijd aanwezig. Veel organisaties hebben beleid voor een inclusieve cultuur en een cultuur gericht op duurzame participatie. Een dergelijke cultuur is echter nog niet vanzelfsprekend. Soms is er sprake van negatieve beeldvorming over werknemers met een chronische ziekte, waardoor het nog lastiger wordt om gezondheid bespreekbaar te maken.”

2.0.6 Zorg, beleid en maatregelen

In de reguliere zorg is er onvoldoende aandacht voor arbeid. Arbeidsparticipatie is geen (hooggeplaatst) behandeldoel en er zijn dan ook nauwelijks mogelijkheden om mensen te ondersteunen of adviseren in het vinden van werk. Bij de revalidatie is er wel oog voor, maar de zorgkosten en kosten voor het re-integratietraject zijn gescheiden financieringsstromen (zorgverzekeraar en gemeente) en het revalidatietraject en re-integratietraject zijn niet altijd goed op elkaar afgestemd. Met de komst van de Participatiewet dreigen er mensen tussen wal en schip geraken, waardoor zij bijvoorbeeld geen ondersteuning krijgen in de zoektocht naar werk. Daarnaast is er bezorgdheid dat er groepen mensen mogelijk geen ondersteuning krijgen terwijl ze er wel recht op hebben. Dit probleem zou ontstaan doordat gemeenten keuzes maken met beperkt budget en mensen die mogelijk meer kans maken op arbeidsparticipatie eerder geholpen worden. Een laatste knelpunt is dat de waarborg ontbreekt dat gemeenten voldoende invulling geven aan het bieden van beschermt werk voor hen die daarvoor in aanmerking komen.

2.0.7 Werkbehoud

Voor mensen met een chronische ziekte zijn er ook veel knelpunten rondom werkbehoud. Deze knelpunten spelen ook vaak een rol bij het vinden van werk. Het gaat dan over knelpunten waarbij zowel individuele als contextuele factoren een rol spelen. De knelpunten zitten op zes hoofdthema's:

Kennis: onvoldoende kennis over de eigen ziekte en de gevolgen voor werk, onvoldoende bereidheid om deze kennis te delen met collega's en leidinggevenden, gebrek aan zelfmanagement.

Dialoog: slechte communicatie door onvoldoende wederzijds begrip over de situatie van de werkende en de organisatiebelangen van de werkgever of perspectief van collega's, gebrek aan inclusieve cultuur en cultuur gericht op duurzame participatie, negatieve beeldvorming.

Werkinhoud: onvoldoende balans tussen werklast en belastbaarheid, onvoldoende aangepast takenpakket, onvoldoende benutten van mogelijkheden 'van-werk-naar-werk' in een andere organisatie.

Werkomgeving: geen adequate arbeidsomstandigheden, geen flexibele arbeidsduur en -tijden, onvoldoende bereikbaarheid van het werk.

Zorg: onvoldoende toegang tot arbeidsgerelateerde zorg, onvoldoende aandacht voor preventie, onvoldoende vertrouwen in de bedrijfsarts, gebrekkige samenwerking tussen reguliere zorg en arbeidsgerelateerde zorg, onvoldoende aandacht voor arbeid in de reguliere zorg.

Maatregelen: onbekendheid of weinig gebruik van subsidiemaatregelen voor aanpassing van de werkplek, onvoldoende mogelijkheid of bekendheid van jobcoaching, complexiteit van het traject bij langdurig ziekteverzuim (SER, 2016).

7 Omvang en samenstelling van groep jongeren met NAH in Nederland

In dit hoofdstuk maken wij een schatting van het aantal jongeren met NAH in Nederland. Hierbij maken wij gebruik van verschillende bronnen. In §7.1 maken wij een schatting op basis van registraties uit de eerstelijnszorg. In §7.2 rapporteren wij onze bevindingen op basis van gegevens van zorgverzekeraars. In §7.3 maken wij gebruik van buitenlandse gegevens, om middels doorrekening een inschatting te maken van het aantal jongeren met NAH in Nederland.

7.1 Schatting op basis van registraties eerstelijnszorg (huisartsen)

Nivel heeft op basis van registraties van huisartsen een schatting gemaakt van het aantal mensen met NAH in Nederland (Nivel Zorgregistraties eerste lijn)⁴. Volgens deze schatting zijn ongeveer 645.000 personen met NAH bekend bij de eerstelijnszorg. In het kader van deze rapportage is deze dataset opgesplitst naar leeftijd en geslacht. Hierdoor kan een inschatting gemaakt worden van het totaal aantal jongeren t/m 25 jaar met NAH.

De schatting van het totaal aantal jongeren t/m 25 jaar betreft 55.100 personen. Dit betekent dat ongeveer 1,1% van de jongeren in Nederland te maken heeft met NAH. Er zijn meer jongens/mannen (56%) dan meisjes/vrouwen (44%) met NAH in deze leeftijdsgroep. Een kanttekening is dat er op basis van alleen de diagnoseregistratie van de huisarts moeilijk onderscheid gemaakt kan worden tussen tijdelijke en blijvende schade. Zeker onder de groep jongeren met een hersenschudding (25.500 personen) zal er bij het grootste gedeelte geen blijvende schade zijn. Een andere kanttekening is dat niet alle oorzaken en gevolgen van NAH (zie bijlage 1 en 2) te vinden zijn in deze registraties, waardoor er mogelijk groepen jongeren ontbreken (bijv. NAH als gevolg van epilepsie en schade door middelengebruik of schadelijke stoffen).

Tabel 1: Aantal jongeren met NAH in Nederland (Nivel Zorgregistraties, 2018)

| Aandoening | Aantal mannen met NAH t/m 25 jaar | Aantal vrouwen met NAH t/m 25 jaar | Totaal aantal jongeren met NAH |
|---|-----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------|
| Coma | 50 | 50 | 100 |
| Passagère cerebrale ischemie/TIA | 100 | 100 | 300 |
| Cerebrovasculair accident (CVA) | 1.600 | 1.400 | 3.000 |
| Meningitis/encephalitis | 1.100 | 900 | 2.000 |
| Hersenschudding | 13.300 | 12.200 | 25.500 |
| Geheugen-/concentratie-/orientatiestoornissen | 14.700 | 9.900 | 24.500 |
| Totaal | 30.700 (56%) | 24.300 (44%) | 55.100 (1,1%*) |

Bron: Nivel Zorgregistraties, 2018. Door de wijze van afronden (in elke berekening op honderden personen) komt de som van alle jongeren en de som van totaal aantal vrouwen en mannen niet exact overeen met de totaalsom.
* Percentage jongeren met NAH t.o.v. totaal aantal jongeren t/m 25 jaar op 1 januari 2016 (5.105.284 personen, CBS Statline).

7.2 Schatting op basis van declaraties bij zorgverzekeraars en ziekenhuizen

Op basis van gegevens van Nederlandse zorgverzekeraars is tevens getracht een schatting te maken van het aantal jongeren met NAH. Hierbij is gebruik gemaakt van de database van Vektis (Vektis, 2018), waarin vrijwel alle Nederlandse zorgverzekeraars declaraties registeren. Het bleek echter niet mogelijk om een schatting te maken van de omvang van deze groep op basis van deze data, om de volgende redenen:

Huisartsen registeren inhoud consulten niet: een groot deel van de jongeren met NAH zal via de huisarts zorg krijgen voor hun klachten rondom NAH. Huisartsen registreren bij zorgverzekeraars echter geen informatie omtrent de inhoud van hun consulten.

4 In bijlage 4 zijn de privacyvoorwaarden te vinden waaronder deze gegevens verzameld zijn.

Reden van zorggebruik niet bekend: in de registraties is het zorggebruik vastgelegd op basis van declaraties. De reden waarom iemand van een behandeling of medicijn gebruik maakt, wordt echter niet vastgelegd. Bij een bepaalde declaratie staat niet vast of het iemand met NAH betreft. Uit deze database blijkt bijvoorbeeld dat 50.000 jongeren tot 26 jaar zorg krijgen voor niet-migraineuse hoofdpijn (Vektis, 2018). Het is niet bekend welk gedeelte van hen aan deze hoofdpijn lijdt als gevolg van NAH.

Alleen gegevens per jaar bekend: het bleek alleen mogelijk de incidentie per jaar uit deze database af te leiden, ofwel het aantal personen waarvoor declaraties gedaan zijn in een bepaald meetjaar. Mensen met NAH zullen niet altijd blijvend medische zorg ontvangen vanuit de zorgverzekeringswet nadat het letsel is ontstaan. De prevalentie van jongeren met NAH (de totale groep) kan daarom niet afgeleid worden uit de jaarlijkse cijfers.

Productcode NAH wordt niet gebruikt: hoewel er een aparte productcode (registratiekenmerk) voor NAH bestaat in de database van Vektis, lijkt deze niet structureel gebruikt te worden. Het leent zich daarom niet voor een schatting van het aantal jongeren met NAH.

In bijlage 3 zijn de Vektis-gegevens omtrent NAH-gerelateerde declaraties in 2016 te vinden, alsmede de toegepaste zoekstrategie.

7.3 Schatting op basis van doorvertaling buitenlandse surveyonderzoek

Het Australian Institute of Health and Welfare (onderdeel van de Australische overheid) maakte in 2003 op basis surveyonderzoek een inschatting van het aantal mensen met NAH per leeftijdsgroep. Hieruit bleek dat 1,4% van jongeren tussen 15-24 jaar een beperking door NAH heeft en onder kinderen van 0-14 jaar betreft dit 0,5%. Omgerekend zou dat in Nederland neerkomen op 43.332 personen in de leeftijdsgroep 0-24 jaar. In deze groep zijn personen met de leeftijd van 25 jaar niet meegenomen.

Tabel 2: Aantal jongeren met NAH in Nederland, op basis van Australisch onderzoek

| Leeftijdsgroep | Percentage mensen met NAH (Australië)* | Aantal jongeren t/m 24 jaar in Nederland (totaal)** | Schatting aantal jongeren met NAH in Nederland |
|--|--|---|--|
| 0-14 jaar | 0,5% | 2.781.768 | 13.909 (0,5%) |
| 15-24 jaar | 1,4% | 2.101.648 | 29.423 (1,4%) |
| Totaal aantal jongeren t/m 24 jaar met NAH | 58.100 | 4.883.416 | 43.332 (0,9%)*** |

* Bron: Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) (2003). Cijfers betreffen berekening op basis van surveyonderzoek. Betreft aantal mensen waarbij NAH activiteiten of participatie beperkt (ABI with activity limitations or participation restrictions).

** CBS Statline, aantallen jongeren t/m 24 jaar in Nederland per 1 januari 2017.

*** Percentage jongeren met NAH t.o.v. totaal aantal jongeren t/m 24 jaar op 1 januari 2017.

8 Conclusies

8.1 NAH: opleiding en werk

Het ontstaan van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een breuk in de levensloop voor jongeren. Het heeft grote gevolgen voor de prestaties op school en de problemen zijn zichtbaar in hoe zij in de klas functioneren. NAH kan grote invloed hebben op geheugen, snelheid van verwerken van informatie, aandacht en executief functioneren: cruciale vaardigheden voor presteren in het reguliere schoolsysteem. Nadat het letsel is ontstaan verloopt de terugkeer naar school vaak problematisch. Gebrek aan communicatie en afstemming tussen behandelaars, ouders en docenten dragen bij aan de problemen die jongeren met NAH ervaren. Bovendien ontstaat er een blijvend veranderde onderwijsbehoefte bij het oplopen van hersenletsel. Het Nederlandse onderwijs kan hier voorsnog onvoldoende op inspelen. Op latere leeftijd en in vervolgeducatie groeien deze problemen, omdat er in de levensloop een steeds groter beroep gedaan wordt op zelfdiscipline, plannen en organiseren. De gevolgen van NAH laten zich steeds zien op belangrijke overgangsmomenten (middelbare school, vervolgeducatie, zelfstandig wonen, werk zoeken). De ongelijkheid tussen jongeren met NAH en hun leeftijdsgenoten groeit zo naarmate zij ouder worden.

Wanneer jongeren de stap naar werk moeten maken, ontstaan er nieuwe problemen. Waar leeftijdsgenoten in bijbaantjes kennis maken met de arbeidsmarkt, is voor jongeren met NAH de combinatie school en werk vaak teveel gevraagd. Als het lukt om een vervolgopleiding te volgen, is het vinden van een geschikte stageplek vaak moeilijk. Het gebrek aan werkervaring dat hiermee ontstaat, bemoeilijkt de toetreding tot de arbeidsmarkt opnieuw. De onvoorspelbaarheid van de gevolgen van NAH maakt het voor werkgevers (en jongeren zelf) ook moeilijk in te schatten wat een jongere met NAH wel en niet kan. Bij het oriënteren op de arbeidsmarkt is acceptatie van de beperkingen en verkennen van wat er wel kan van belang. Daar is steun voor nodig van ouders, werkgevers en zorgprofessionals, om een carrière en werkplek te vinden die

past binnen het vermogen van de jongere met NAH. Wanneer jongeren niet kenbaar maken dat zij NAH hebben, belemmert dit hen om gebruik te maken van aanpassingen en hulpbronnen die zij nodig hebben.

De rapportage 'Werk: van belang voor iedereen' (SER, 2016) laat zien dat er sterke raakvlakken zijn tussen de problemen die jongeren met chronische aandoeningen ervaren rondom werk en die van jongeren met specifiek NAH-problematiek. Problemen met opdoen van werkervaring, motivatie, onderwijsachterstand en kennis over (on)vermogen van de jongere bij de werkgever zijn belangrijke overeenkomsten. Toch laat deze publicatie een aantal knelpunten zien die niet in de literatuur specifiek over NAH naar voren kwamen, maar evengoed relevant lijken.

- a. *Matching*: traditionele wegen voor matching tussen werkgever en werknemer zijn soms niet passend. De beperkte tijd die er tijdens een sollicitatiegesprek beschikbaar is zorgt voor druk en biedt niet genoeg ruimte om elkaar beter te leren kennen.
- b. *Inclusief beleid*: werkgevers zijn terughoudend in aannamebeleid vanwege mogelijk productieverlies en ziekteverzuim en daaraan gerelateerde kosten. Inclusief beleid is bij lang niet alle werkgevers aan de orde en er bestaan vaak onterechte aannames over jongeren met beperkingen.
- c. *Werken als behandeldoel*: in de reguliere zorg staat arbeidsparticipatie niet bovenaan de lijst van behandeldoelen. Toeleiding naar werk gebeurt door andere professionals die op hun beurt weinig inzicht hebben in specifieke beperkingen. Met de komst van de Participatiewet komt het voor dat jongeren geen ondersteuning krijgen in de zoektocht naar werk en tussen wal en schip geraken.

8.2 Rechten onder druk

Er is nog veel mogelijk om jongeren met NAH meer kansen te bieden op de arbeidsmarkt. Het risico bestaat dat jongeren de ondersteuning die zij nodig hebben én waar zij recht op hebben niet meer krijgen, als gevolg van beperkte budgetten en verschuiving van verantwoordelijkheden naar de gemeente. Het Jongerenpanel Zorg én Perspectief van FNO signaleerde in 2015 verschillende knelpunten na de veranderde regelgeving rondom de Wajong en de komst van de Participatiewet. Zij maken zich vooral zorgen over de onduidelijkheid voor jongeren welke ondersteuning ze kunnen krijgen en de grote verschillen tussen gemeenten. Tevens benadrukken zij dat jongeren zich belemmerd kunnen voelen om de stap naar de arbeidsmarkt te maken, door onzekerheid over de financiële toekomst en een gebrek aan prikkels om te werken binnen de huidige regels (Jongerenpanel Zorg én Perspectief, 2015).

Een ander probleem bestaat wanneer werkgevers geen ruimte bieden voor mensen met NAH. De ongelijkheid in kansen die daardoor ontstaat is niet alleen onrechtvaardig, maar vaak onrechtmatig. Jongeren met NAH worden van rechtswege beschermd door de Wet gelijke behandeling gehandicapten/chronisch zieken (Wgbh/cz), welke gelijke behandeling en het tegengaan van discriminatie voorschrijft. Vanuit de Wgbh/cz zijn werkgevers in redelijkheid verplicht tot het treffen van doeltreffende aanpassingen. Werknemers moeten wel zelf hun behoefte aan aanpassingen of ongelijke behandeling aan de orde stellen. De Wgbh/cz speelt ook een rol bij sollicitatieprocedures en bij stages, in tegenstelling tot wat soms wordt gedacht (Van der Klein et al., 2009).

8.3 Ondersteuning bij werk voor jongeren met NAH

Er zijn verschillende ondersteuningsmogelijkheden voor jongeren met een chronische aandoening bij het zoeken naar werk en het behoud van werk. Verschillende partijen, waaronder revalidatiecentra, UWV en gemeente, zijn nog onvoldoende op elkaar ingespeeld om jongeren naar werk te begeleiden (SER advies, 2016). Wel hebben de verschillende partijen aandacht voor jongeren met NAH en zijn er verschillende initiatieven en maatregelen om hen te ondersteunen.

Als jongeren nog bezig zijn met revalidatie, dan staat de autonomie en de participatie in de maatschappij centraal. En is er dus vanuit het revalidatiecentrum ook aandacht voor werk. De zorgstandaard Traumatisch hersenletsel kinderen & jongeren (2016) beschrijft de mogelijkheden voor verdere ondersteuning. Een van de mogelijkheden is het aanvragen van cliëntondersteuning bij de gemeente. Deze cliëntondersteuners behartigen de belangen van de jongere. De Class van de Edwin van der Sar Foundation is een voorbeeld van hoe jongeren met NAH hun kansen op werk kunnen vergroten door intensieve begeleiding. Jobcoaches, studiebegeleiders en sporttrainers met kennis over NAH begeleiden jongeren binnen deze Class richting werk, door verbinding met stages en kennismakingen met werkgevers. Daarnaast zijn er speciale ondersteuningspunten voor jongeren met een chronische aandoening die kunnen helpen bij het vinden en behouden van werk, waaronder: <https://www.emma-at-work.nl> en ook <http://www.allofme.nl/leren-werken/>. Voor jongeren met NAH is een speciaal ondersteuningspunt: <https://www.brains4u.nl>.

8.4 Aantal jongeren met NAH in Nederland

Op basis van registraties van eerstelijnszorg en een vergelijking met een Australische studie kunnen wij concluderen dat tussen de 0,9% en 1,1% van de Nederlandse jongeren te maken hebben met NAH. Het gaat daarbij om de groep die bekend is bij de (eerstelijns)zorg. Dit komt neer op ongeveer 50.000 jongeren. Er zijn een aantal kanttekeningen die bij deze schatting gemaakt moeten worden:

- In de eerste plaats wordt NAH niet altijd gediagnostiseerd, waardoor bij aanvang van dit onderzoek al een (waarschijnlijk omvangrijke) groep is uitgesloten. Ook deze groep heeft aandacht, omdat juist zij niet de zorg of ondersteuning zullen krijgen die beschikbaar is voor jongeren met NAH.
- Het onderscheid tussen tijdelijke NAH en permanente NAH niet af te lezen in registraties. De vraag is of dit mogelijk is: op voorhand is niet altijd duidelijk of er sprake is van permanente NAH. In veel gevallen worden de effecten van NAH pas op latere leeftijd (sterker) merkbaar, zo blijkt uit de literatuur.

- De door ons geraadpleegde databases bevatten registraties met betrekking tot de *gevolgen* van NAH. Dat wil zeggen: de klachten of symptomen die personen met NAH hebben en waarvoor zij zorg krijgen. In een onbekend gedeelte van deze registraties zal een persoon geen NAH hebben, maar hebben wel een aandoening die voorkomt onder mensen met NAH of gebruiken zorg die kenmerkend is voor mensen met NAH.
- De berekening van het aantal mensen met NAH is sterk afhankelijk van de definitie. De Kloet (2014) gaf dit ook aan in zijn onderzoek: het aantal nieuwe gevallen van traumatisch NAH verschilt in schattingen tussen de 70 en 798 per jaar per 100.000 inwoners. Dit volgens De Kloet is te verklaren in verschillen in afbakening van het begrip en de wijze van registratie.

De Kloet (2014) berekende op basis van eigen onderzoek in ziekenhuizen dat er in Nederland jaarlijks 19.000 jongeren in het ziekenhuis terechtkomen doordat zij NAH oplopen. Hoeveel jongeren blijvende schade oplopen en hoe groot de groep jongeren met NAH is, is echter niet doorgerekend in zijn onderzoek. Het doet wel vermoeden dat het aantal jongeren met NAH wellicht nog groter is dan is af te leiden is uit de cijfers uit de eerstelijnszorg.

Tot slot

Er is een grote groep jongeren in Nederland die te maken heeft met de gevolgen van NAH. Hoe groot deze groep precies is, is niet met zekerheid te zeggen. Daarvoor zouden universele definities van NAH geformuleerd moeten worden en zou er structureel geregistreerd moeten worden wanneer een aandoening of klacht ontstaan is door NAH. De vraag is hoe zinvol dit is. Waardoor een aandoening ontstaan is, is wellicht minder belangrijk dan welke invloed de aandoeningen hebben op de kansen op participatie in werk, opleiding en de samenleving. FNO en de Edwin van der Sar Foundation zetten met het vervolg van dit project belangrijke stappen in de juiste richting, door de oplossingsrichtingen te onderzoeken en te streven naar meer kansen voor jongeren met NAH.

Literatuurlijst

- Achterberg, T.J., Wind, H., de Boer, A.G.E.M., Frings-Dresen, M.H.W. (2009). Factors that Promote or Hinder Young Disabled People in Work Participation: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*; 19: 129–141.
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) (2003). AIHW analysis of ABS 2003 Survey of Disability, Ageing and Carers confidentialised unit record file. Canberra: AIHW.
- Balaban, T., Hyde, N. & Colantonio, A. (2009). The Effects of Traumatic Brain Injury during Adolescence on Career Plans and Outcomes. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*; 29 (4): 367-38.
- Burgerlijk wetboek, artikel 7:458: <http://www.dutchcivillaw.com/civilcodebook077.htm>
- Carfi, R., Gwiazda, J., Stanley, J. & Stevens, S. (2016). *Behavior after Brain Injury: Challenges for Children and Adolescents*. North Brunswick, NJ, Brain Injury Alliance New Jersey.
- Foy, C.M.L. (2014). Long Term Efficacy of an Integrated Neurological and Vocational Rehabilitation Programme for Young Adults with Acquired Brain Injury. *Journal of Occupational Rehabilitation*; 24: 533-542.
- Frostdad L.I. & Lorås, H. (2016). Perceived factors in return to work after acquired brain injury: A qualitative meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*; 23(6): 446-457.
- Hartman, L.R., Duncanson, M., Farahat, S.M., Lindsay, S. (2015). Clinician and educator experiences of facilitating students' transition back to school following acquired brain injury: A qualitative systematic review. *Brain Injury*; 29(12): 1387-99.
- Hawley, C.A. (2004). Behaviour and school performance after brain injury. *Brain Injury*; 18(7): 645-659.
- Hermans, E. (2010). *Onderwijs aan leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel: een inventarisatie van bestaande praktijken*. Utrecht: Vilans.
- Hermans, E. & Gijzen, R. (2013). *Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*. Utrecht: Vilans.
- Hersenletsel-uitleg.nl (z.j.) Vinddatum 18 april 2018 op www.hersenletsel-uitleg.nl
- Hersenstichting (I) (z.j.). Vinddatum 8 augustus 2018 op <https://www.hersenstichting.nl/actueel/nieuws/probleem-nah-bij-jongeren-groter-dan-gedacht>
- Hersenstichting (II) (z.j.). Vinddatum 18 april 2018 op <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>
- Jongerenpanel FNO Zorg én perspectief (2015). *Toekomstperspectief jongeren met chronische aandoening vraagt om perspectief op de arbeidsmarkt. Position paper*. Amsterdam: FNO zorg voor kansen.
- Kassberg, A.C., Prellwitz, M., Larsson Lund, M. (2013). The challenges of everyday technology in the workplace for persons with acquired brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*; July 20(4): 272-281.
- Klein, M. van der, Lünemann, K., Oudenampsen, D. (2009). *Beperkingen, recht en gelijkheid. Evaluatie van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte, 2003-2008*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Kloet, A.J. de (2014). *Participation of children and youth with acquired brain injury. Proefschrift*. Leiden: Department of Orthopedic Surgery, Faculty of Medicine, Leiden University Medical Center (LUMC), Leiden University.

- Kloet, A.J. de, Gijzen, R., Braga, L.W., Meesters, J.L., Schoones, J.W., Vliet Vlieland, T.P.M. (2015) Determinants of participation of youth with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Injury*, May 25: 1-11.
- Königs, M. (2016). *Traumatic brain injury in children. Impact on brain structure, neuro-cognition & behavior. Proefschrift*. Amsterdam: VU.
- Lindsay, S. (2011). Discrimination and other barriers to employment for teens and young adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*; 33:15-16: 1340-1350.
- Lindstrom, L., Kahn, L.G., Lindsey, H. (2013). Navigating the early career years: Barriers and strategies for young adults with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*; 39: 1-12.
- Lundqvist, A., Samuelsson, K. (2012). Return to work after acquired brain injury: a patient perspective. *Brain Injury*; 26(13-14): 1574-1585.
- Nagele, D.A., McCart, M., Hooper, S.R. (2018). A call for implementing preferred practices for brain injury screening in youth to improve transition. *NeuroRehabilitation*; 42, no. 3: 289-298.
- NIVEL Zorgregistraties eerste lijn (2016). *Overzicht Hersenaandoeningen (aantal personen bekend bij huisarts)*; databestand. Utrecht: NIVEL.
- Nivel, Nivel Zorgregistraties (2018). ZR-00318.030
- Paniccia, A., Colquhoun, H., Kirsh, B., Lindsay, S. (2018). Youth and young adults with acquired brain injury transition towards work-related roles: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*.; 15: 1-12.
- Rubenson, C., Svensson, E., Linddahl, I. Björklund, A. (2007). Experiences of returning to work after acquired brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.; Dec 14(4): 205-214.
- SER (2016). *Werk: van belang voor iedereen Een advies over werken met een chronische ziekte*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad.
- Tesselaar, R. (2010). *Classroom Performance of Students with an Acquired Brain Injury: The Impact of Aide Programs*. Melbourne: School of Social Sciences and Psychology, Victoria University.
- Tol, E. van, Gorter, J.W., DeMatteo, C. & Meester-Delver, A. (2011) Participation outcomes for children with acquired brain injury: A narrative review. *Brain Injury*; 25(13-14): 1279-1287.
- Vektis (2018). *Registraties zorgverzekeraars*.
- Velzen, J.M. van, Bennekom, C.A. van, Edelaar, M.J., Sluiter, J.K., Frings-Dresen, M.H. (2009). Prognostic factors of return to work after acquired brain injury: a systematic review. *Brain Injury*; 23(5): 385-395.
- Velzen, J.M. van, Bennekom, C.A. van, Edelaar, M.J., Sluiter, J.K., Frings-Dresen, M.H. (2009). How many people return to work after acquired brain injury?: a systematic review. *Brain Injury*; 23(6): 473-488.
- Velzen, J.M. van, Bennekom, C.A. van, Dormolen, M. van, Sluiter, J.K., Frings-Dresen, M.H. (2011). Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: a qualitative research study. *Disability and Rehabilitation*; 33(23-24): 2237-2246.
- Verhoef, J. (2015). *Improving Work Participation of Young Adults with Physical Disabilities*. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Verhoef, J., Bramsen, I., Miedema, H.S., Stam, H.J., Roebroek, M.E., and the Transition and Lifespan Research Group South West Netherlands (2014). Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Journal of Rehabilitation Medicine*; June 25; 46(7): 648-655.
- Ylvisaker, M. & Bonis, D. de (2000). Executive function impairment in adolescence: *TBI and ADHD*. *Topics in Language Disorders*; 20: 29-57.
- Zorgstandaard traumatisch hersenletsel kinderen & jongeren. September 2016. In opdracht van de Hersenstichting. https://www.zorgstandaardnah.nl/Zorgstandaard_THL_Kinderen_Jongeren

Bijlage 1 Oorzaken van NAH

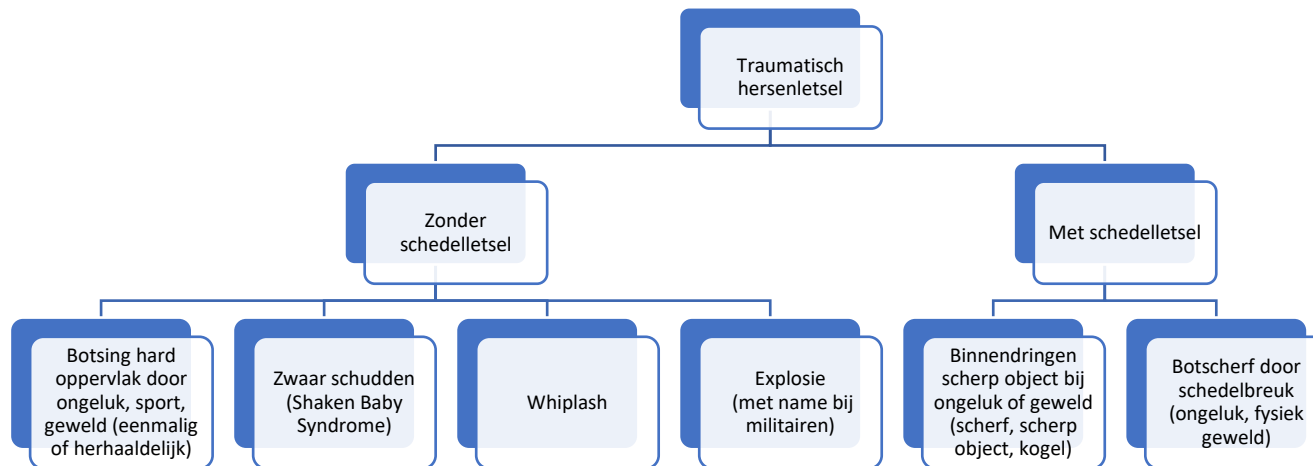
Om grip te krijgen op de omvang en diversiteit van de groep mensen met NAH is een documentscan uitgevoerd naar de oorzaken van NAH. Hierbij is vooral gebruik gemaakt van informatie gericht op patiënten. De oorzaken van NAH zijn te onderscheiden in traumatisch hersenletsel en niet-traumatisch hersenletsel en komen voor op verschillende locaties in de hersenen.

a. Traumatisch hersenletsel

Traumatisch hersenletsel is een beschadiging van de hersenen als gevolg van een oorzaak buiten het lichaam, bijvoorbeeld door een klap of val. De beschadiging heeft tot gevolg dat hersencellen, bloedvaten en zenuwbanen kapot gaan. Daardoor ontstaat een zwelling in de hersenen, soms in combinatie met een bloedingstorting.

Traumatisch hersenletsel kan ontstaan samen met schedelletsel, als gevolg van een ongeluk of fysiek geweld. Hersenletsel ontstaat dan doordat een botscherf van de schedel de hersenen beschadigt en/of een scherp object de schedel binnendringt. Traumatisch hersenletsel kan ook ontstaan zonder dat de schedel zelf letsel oploopt. Dit veelal als gevolg van een botsing van het hoofd met een hard oppervlak, als gevolg van een ongeval of fysiek geweld. Het kan ook ontstaan bij zwaar schudden van het lichaam, wat met name bij baby's voorkomt (Shaken Baby Syndrome). Andere oorzaken zonder schedelletsel kunnen zijn: een nekslag ofwel whiplash (bijvoorbeeld bij auto-ongelukken), of een explosie, (bijvoorbeeld bij militairen) (Hersenletseluitleg, z.j., Mathis, 2017, Hermans, 2010), NVvN, z.j., Brain Injury Australia, z.j., AIHW, 2004, State of Victoria, 2018, Hersenstichting, z.j.-II, WebMD, z.j., Hersenz.nl, z.j.).

Figuur 1 - Oorzaken van traumatisch hersenletsel



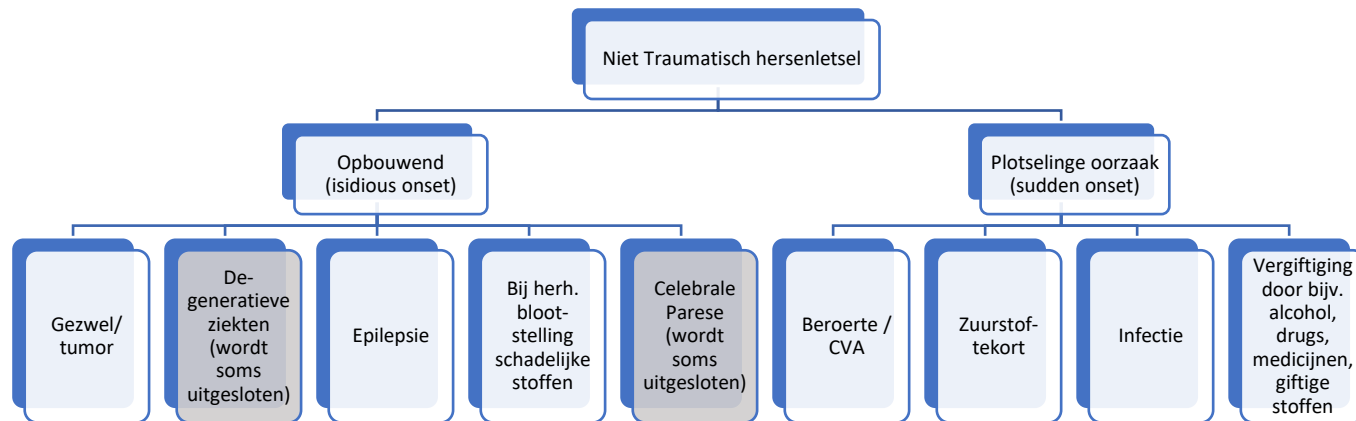
Uit medische rapporten maakt De Kloet (2014) op dat traumatisch hersenletsel in de leeftijdsgroep 0-4 jaar vooral het gevolg is van ongevallen in of rond het huis, terwijl in de groepen 5-14 jaar en 15-24 jaar verkeersongevallen de meest voorkomende oorzaak vormen. In de leeftijd 15-24 jaar is gebruik van drank of drugs vaker aan de orde als oorzaak (bijna 10% van de oorzaken van traumatisch hersenletsel). In onderstaande figuur zijn de oorzaken van traumatisch NAH schematisch samengevat.

b. Niet-traumatisch hersenletsel

NAH kan ook ontstaan door een probleem in de bloedvaten van de hersenen. Men spreekt dan van niet-traumatisch hersenletsel. Niet-traumatisch hersenletsel kan plotseling ontstaan (*'sudden onset'*) of bouwt zich gedurende een langere periode op (*'insidious onset'*). Plotseling optredend hersenletsel treedt op door een incident en is volledig te herleiden tot deze gebeurtenis. Oorzaken zijn een beroerte of CVA, zuurstoftekort, een infectie (zoals een hersenvliesontsteking) of een vergiftiging of overdosis (bijvoorbeeld drugs, alcohol, medicijnen). Opbouwend (progressief) letsel dat zich gedurende langere tijd opbouwt en verergert kan ontstaan door een gezwel of tumor, epileptische aanvallen of herhaaldelijke blootstelling aan schadelijke stoffen, bijvoorbeeld alcohol, drugs, giftige stoffen (denk aan OPS/Schildersziekte) en behandeling met medicijnen (Hersenletseluitleg, z.j., Mathis, 2017, Hermans, 2010, NVvN, z.j., Brain Injury Australia z.j., AIHW, 2004, State of Victoria, 2018, Hersenzichting, z.j.-II, WebMD, z.j., Hersenz.nl, z.j.).

Uit onderzoek van De Kloet (2014) blijkt dat in ziekenhuizen één op de vier diagnoses van hersenletsel bij jongeren een niet-traumatische oorzaak heeft. Hersenvliesontsteking is relatief vaak (in 1 op de 3 gevallen) de oorzaak van niet-traumatisch hersenletsel in de groep van 0-4 jaar, terwijl hersentumoren een belangrijke oorzaak in de 5-14 jaar groep blijken te zijn.

Figuur 2 - Oorzaken van niet-traumatisch hersenletsel



Bijlage 2 Gevolgen van NAH

De gevolgen van NAH zijn – net als de oorzaken en verschijningsvormen – zeer divers. Deze bijlage dient er vooral toe een beeld te schetsen van de complexiteit en diversiteit van gevolgen van NAH. De resultaten zijn bovendien – net de resultaten rondom oorzaken (bijlage 1) - ingezet in de zoekstrategie naar de omvang en diversiteit van groep jongeren met NAH.

a. Zichtbaarheid van de gevolgen

Hersenletsel kan bij mensen schade opleveren die zichtbaar of onzichtbaar is voor de buitenwereld. Zichtbare schade kan bijvoorbeeld optreden door verlamming van (een deel van) het lichaam of spraakproblemen. Moeilijk zichtbare of onzichtbare schade omvat onder andere denkvermogen, geheugen, motoriek, invloed op emotie en gedrag. Het zijn vaak deze in eerste instantie onzichtbare gevolgen die ervoor zorgen dat de omgeving niet altijd merkt dat iemand problemen heeft als gevolg van NAH. Gevolgen zijn sterk afhankelijk van het deel van de hersenen dat beschadigd is en hoe groot de schade is. Bovendien verschillen de gevolgen per persoon, ze zijn vaak moeilijk voorspelbaar en ontstaan of ontwikkelen zich op de langere termijn. Er is een grof onderscheid te maken in lichamelijke en cognitieve/socialemotionele gevolgen, hoewel deze sterk onderling samenhangen (The Children's Trust, z.j., Tesselaar, 2006, Hersenz.nl, z.j., Ontario Brain Injury Association, z.j., WHO, 2007, Mathis, 2017, Carfi et al., 2016).

b. Gevolgen cognitieve en socialemotionele functies

Hersenletsel beïnvloedt veel cognitieve functies en socialemotionele functies. De gevolgen kunnen veel vormen aannemen: voorbeelden zijn problemen met het verwerken van informatie, plannen, inschatten, probleemoplossen en leren. Daarnaast komt fysieke en mentale moeheid voor. Ook kan het effect hebben op het karakter, de persoonlijkheid, gedrag, emoties en zintuiglijke functies. Het zijn vaak deze gevolgen die minder zichtbaar zijn voor de omgeving, maar die wel van grote invloed zijn op het dagelijks functioneren (Carfi et al., 2016, Tesselaar, 2006).

c. Gevolgen lichamelijke functies

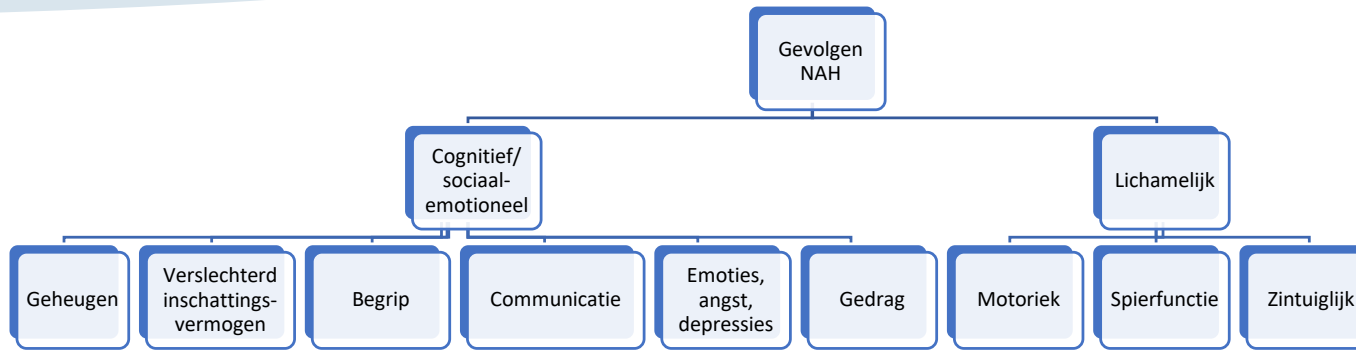
Het centraal zenuwstelsel bevindt zich in de hersens en hersenletsel kan daarom gevolgen hebben voor het lichamenlijk functioneren. De mogelijke gevolgen zijn zeer breed, zowel in de aard van de gevolgen als in de ernst en de belemmeringen voor het dagelijks leven. Beweging, motoriek, incontinentie, beroertes, epilepsie, chronische moeheid, slaapgebrek en verstoorde hormoonhuishouding zijn voorbeelden van bekende gevolgen van NAH op lichamelijke functies (Hersenletsel-Uitleg.nl, z.j., Hersenstichting, z.j., The Children's Trust, z.j.).

d. Gevolgen voor omgeving

NAH kan ook grote gevolgen hebben voor de directe omgeving van mensen met NAH. Doordat er lichamelijke functies niet meer goed werken, mensen minder mobiel kunnen zij afhankelijk worden van hun naasten. Bovendien kan het zijn dat ze minder goed kunnen communiceren, of door moeheid minder activiteiten kunnen ondernemen. Ingrijpender wellicht is als er karakterverandering plaatsvindt, of dat mensen anders reageren dan voor het letsel ontstond. Voorbeelden zijn dat mensen met NAH minder geduld hebben, impulsiever zijn of plotselinge verbale uitbarstingen laten zien.

Wanneer een kind NAH oploopt, kan dit grote gevolgen hebben voor het gezinsleven. Het komt voor dat karakterverandering zo sterk is, dat ouders ervaren het 'oude kind' verloren te hebben. De verhoudingen binnen het gezin veranderen bovendien door de extra zorg en aandacht die er nodig is voor het kind met NAH. Broertjes of zusjes van een kind met NAH kunnen bijvoorbeeld ervaren dat zij anders behandeld worden of minder aandacht krijgen. Overbelasting en frustratie kunnen hierdoor ontstaan binnen het gezin (The Children's Trust, z.j.).

Figuur 3: Gevolgen van NAH



Bijlage 3 Tabellen registraties zorgverzekeraars (Vektis, 2018)

Zoekstrategie

In het kader van dit onderzoek hebben wij gegevens opgevraagd bij Vektis. Het gaat om registraties van paramedische zorg en ziekenhuiszorg. Eerst is een uitvraag gedaan naar de gegevens van de productcode “Niet-aangeboren hersenletsel”. Deze code bleek echter niet structureel gebruik te worden in de registraties. De declaraties die zijn meegenomen in de getallen in onderstaande tabellen betreffen behandelingen voor aandoeningen die vaak aan NAH gerelateerd zijn. Dit zijn de aantallen personen waarvoor in 2016 een declaratie gedaan is. Deze getallen zijn niet ontdubbeld. Omdat personen zowel paramedische zorg als ziekenhuiszorg kunnen ontvangen, kunnen deze getallen niet direct bij elkaar opgeteld worden.

Tabel 3: Paramedische zorg bij NAH in 2016

| Paramedische zorg 2016 | Aantal personen |
|---|-----------------|
| Cerebellaire aandoeningen | 2181 |
| Cerebravasculair accident / centrale parese | 851 |
| Neurotraumata | 775 |

Bron: Vektis. Aantal personen tot 26 jaar die paramedische zorg hebben ontvangen in 2016 voor aan NAH-gerelateerde aandoeningen.

Tabel 4: Ziekenhuiszorg bij NAH in 2016

| Ziekenhuiszorg 2016 | Aantal personen |
|---|-----------------|
| Cerebrovasculair accident /TIA | 7 |
| Meningitis, encefalitis, hersenabces | 22 |
| Meningitis / encefalitis (CZS-infectie) | 652 |
| Coma | 24 |
| CVA | 606 |
| Meningitis bacterieel | 124 |
| Meningitis niet-bacterieel | 121 |
| Encefalitis | 147 |
| Overige cognitieve en geheugenstoornissen | 1195 |
| Onbloedige beroerte | 224 |
| TIA (inclusief amaurosis fugax) | 50 |
| Resttoestand (verworven hersenletsel) | 406 |
| Geen neurologie, werkdiagnose meningitis bacterieel | 71 |
| Geen neurologie, werkdiagnose overige cognitieve en geheugenstoornissen | 33 |
| Geen neurologie, werkdiagnose TIA (incl amaurosis fugax) | 51 |

Bron: Vektis. Aantal personen tot 26 jaar die ziekenhuiszorg hebben ontvangen in 2016 voor aan NAH-gerelateerde aandoeningen.

Bijlage 4 Toelichting met betrekking tot gegevens Nivel zorgregistraties

Deze studie is goedgekeurd volgens de governance code van Nivel Zorgregistraties, onder nummer NZR-00318.030.

Het gebruik van gegevens uit elektronische patiëntendossiers, zoals verzameld door Nivel Zorgregistraties eerste lijn, is door de Nederlandse wet, onder bepaalde voorwaarden toegestaan, zonder dat van iedere afzonderlijke patiënt daarvoor toestemming wordt gevraagd of dat toetsing door een medisch ethische commissie heeft plaatsgevonden (Burgerlijk wetboek, artikel 7:458).

Colofon

Subsidieverstrekker
Auteurs

FNO
M. Kwakernaak, MSc
Drs. T.M. Meulenkamp
Dr. M. van der Klein
Drs. B. Tierolf
Ontwerppartners, Breda
Verwey-Jonker Instituut
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht
T (030) 230 07 99
E secr@verwey-jonker.nl
I www.verwey-jonker.nl

Met medewerking van
Omslag
Uitgave

De publicatie kan gedownload worden via onze website:

ISBN 978-90-5830-906-8

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2018.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.
Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.
The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction
of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.

Een grote groep jongeren in Nederland heeft te maken met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Met subsidie van FNO voerde het Verwey-Jonker Instituut een onderzoek uit naar de omvang van de groep jongeren met NAH en de uitdagingen die zij ervaren op school en op de arbeidsmarkt.

Van ongeveer 50.000 jongeren is bekend dat zij te maken hebben met NAH. De gevolgen voor kansen op school en op de arbeidsmarkt zijn divers. Schools leren gaat soms moeilijk samen met de gevolgen van NAH, waardoor jongeren een achterstand opbouwen. Jongeren met NAH krijgen gedurende hun levensloop te maken met een gebrek aan kennis over hun (on)vermogen bij docenten en later de werkgever.

De diversiteit en onvoorspelbaarheid van de gevolgen van NAH maakt het voor docenten, werkgevers en jongeren zelf moeilijk in te schatten wat een jongere met NAH wel en niet kan. Overdracht van kennis, creëren van passend werk, realistische verwachtingen bij de jongeren en steun van ouders, werkgevers en zorgprofessionals kunnen bijdragen aan de kansen van jongeren met NAH de arbeidsmarkt.

De resultaten van deze rapportage worden gebruikt in vervolgonderzoek naar oplossingsrichtingen voor jongeren met NAH en hun kansen op de arbeidsmarkt.



VERWEY-JONKER INSTITUUT
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht

T 030 230 07 99
E secr@verwey-jonker.nl
I www.verwey-jonker.nl