

Studie ‘Borstkanker en tewerkstelling’

‘Voor een doeltreffende en efficiënte ondersteuning van vrouwen die worden behandeld voor borstkanker, die hun werk willen hervatten of behouden: welke informatie en begeleiding hebben ze nodig?’

[Conventie 2014-J5920810-201572]

Praktische aanbevelingen om de re-integratie in het beroepsleven te vergemakkelijken april 2016

Prof. Ph. Mairiaux (ULg)

Prof. E. Van Hoof (VUB)

N. Schippers (ULg)

De hieronder beschreven praktische aanbevelingen zijn opgebouwd rond twee belangrijke assen:

- een tijdsas die rekening houdt met de verschillende fasen van de ziekte en de behandeling;
- een as van de verschillende gesprekspartners die een vrouw met kanker kan ontmoeten in de loop van de behandeling en daarna bij de re-integratie op het werk.

Deze praktische aanbevelingen zijn natuurlijk van toepassing op vrouwen van beroepsactieve leeftijd, van wie de medische prognose na afloop van het diagnostisch onderzoek gunstig is. Ze moeten echter met voorzichtigheid worden benaderd. Het gaat hier immers niet om kant-en-klare recepten die op een mechanische manier moeten toegepast worden. Elke concrete situatie is anders. Zoals de resultaten van de studie aantonen, in het bijzonder de interviews met de 44 patiëntes, bestaat er een grote diversiteit in het profiel van vrouwen met borstkanker, en wel op verschillende vlakken:

- de behandelingen die ze hebben gekregen (chemotherapie of niet, bestraling, min of meer uitgebreide chirurgie),
- de relatie (positief of niet) die de patiënte heeft met haar vroegere werk,
- het soort werk dat ze moet uitvoeren (uitvoerend of werk met verantwoordelijkheden; handwerk vs. werk van het intellectuele type),
- het inkomen van de patiënte of haar gezin,
- de kenmerken van de werkomgeving (omvang van het bedrijf, houding van de werkgever en de collega's op het werk).

Deze lijst van factoren die invloed hebben op de situatie is zeker niet volledig. Dit bevestigt nogmaals dat we goed moeten nadenken over de oplossingen die we aanbieden. Die oplossingen moeten geval per geval bekeken worden en rekening houdend met de specifieke situatie van de werkneemster/patiënte in kwestie.

Aanbevelingen voor de oncologische medische teams

De verzamelde getuigenissen, maar ook – dat moeten we benadrukken – de resultaten van de online-enquête van de Sanoma-groep, tonen aan dat de problematiek van een eventuele terugkeer naar de werkvloer niet systematisch door het medisch team wordt besproken met de patiëntes: bijna de helft van de vrouwen vond dat dit aspect niet aan bod kwam, of dat het weliswaar aan bod kwam maar dat ze niet de informatie of de toelichtingen kregen die ze van de oncoloog of de coördinerende verpleegkundige verwachtten.

Volgens ons zou het echter irrealistisch zijn om aan de oncologische teams – die al zwaar belast zijn met de taken waarvoor ze in het ziekenhuis instaan – voor te stellen daaraan nog een belangrijk activiteitenluik met het oog op de voorbereiding van de werkhervatting van de patiëntes toe te voegen. In dit kader zijn onze aanbevelingen de volgende:

- *Fase na de diagnose:*

Als de diagnose is gesteld en aan de patiënte is meegedeeld, en als een behandlungsplan is opgesteld en goedgekeurd door het MOC, beschikt de oncoloog over de medische informatie op basis waarvan hij de patiënte zal adviseren haar beroepsactiviteiten al dan niet volledig te staken. Het is echter belangrijk dat de beslissing die hierover moet worden genomen, een gedeelde en goed doordachte beslissing is. De patiëntes willen hierover een echte dialoog met de arts. Ze willen de voordelen en risico's van het eventueel voortzetten van hun beroepsactiviteit kunnen evalueren. Wij kunnen dus adviseren dat

- De dialoog met de patiënte minstens enkele vragen bevat over haar beroepsactiviteit en de waarschijnlijke impact van de ziekte daarop: "Wenst u, rekening houdend met het

behandelingsplan dat ik u net heb uitgelegd, uw werk voltijds voort te zetten? Of deeltijds?"

- Er overleg plaatsvindt met de huisarts en de arbeidsgeneesheer als de patiënte haar werk wil voortzetten tijdens de behandelingen, ondanks het advies van de oncoloog; met de huisarts om de gezinsomgeving en de steun waarop de patiënte zal kunnen rekenen, te evalueren; met de arbeidsgeneesheer om op het niveau van het bedrijf de mogelijkheid te onderzoeken van een beperking van de werkuren en/of een verlichting van bepaalde zware taken.
- De psychologe van het oncologisch team, of de onco-coach, op de hoogte gebracht wordt van de eventuele beslissing van de patiënte om te blijven werken tijdens de behandeling en dat zij, indien dit het geval is, gevraagd wordt om de patiënte te ondersteunen tijdens de eerste behandelingsfase.

Tijdens dit gesprek zou de arts de patiënte ook moeten aanmoedigen om haar werkgever te informeren over de ernst van de diagnose (de term 'kanker' vermelden) en hem een tijdsindicatie te geven over de waarschijnlijke duur van haar ziekteverlof (3 maanden, 6 maanden, 9 maanden ...).

- *Tijdens de behandeling:*

Ongeveer een maand voor het einde van de primaire behandelingsfase (chemo, bestraling) zou het medisch team systematisch een gesprek met de patiënte moeten plannen om met haar de eventuele perspectieven op het vlak van werkhervatting te overlopen. Tijdens dit gesprek moet het belang worden benadrukt van een goede voorbereiding van de werkhervatting en in het bijzonder

- een contactname met de werkgever of de personeelsdienst;
- een verzoek om een gesprek met de arbeidsgeneesheer (in het kader van een bezoek voorafgaand aan de werkhervatting);

om de wenselijke aanpassingen van het werk te bespreken en aan te vragen.

- *Na afloop van de primaire behandeling:*

Een vorm van indirecte steun die kan worden geboden door het medisch team (de arts zelf, de coördinerende verpleegkundige of de onco-coach) tijdens de follow-up na behandeling is luisteren naar de bezorgdheden van de patiënte, haar twijfels, en bij haar informeren naar de werksituatie: kijken in welke mate haar fysieke en psychische situatie (vermoeidheid, concentratieproblemen, residuele pijn, beperking van de armbeweging) aangepast is aan de eisen van haar werk.

Aanbevelingen voor de ziekenfondsen en de raadgevende artsen

De getuigenissen die we verzamelden, brachten een significant tekortschietende informatieverstrekking aan de patiëntes aan het licht, meer in het bijzonder wat de modaliteiten van een gedeeltelijke/progressieve werkhervatting betreft (art. 100 §2 van de gecoördineerde Wet van 1994 betreffende de verzekering geneeskundige zorgen en invaliditeit). Meer specifiek betreunden verschillende patiëntes dat ze vooraf niet op de hoogte waren van de financiële impact van deze vorm van werkhervatting. Tot slot werd in enkele getuigenissen ook melding gemaakt van een zuiver administratief gesprek tijdens het contact tussen de raadgevende arts en de patiënte.

Op basis daarvan zijn onze aanbevelingen de volgende:

- *Tijdens de behandelingsfase*

Als de administratieve dienst van het ziekenfonds en de raadgevende arts op de hoogte gebracht worden van een langdurig ziekteverlof wegens borstkanker (of om het even welke andere vorm van kanker),

- Een standaardbrief naar de patiënte sturen, waarin wordt vermeld dat zij gezien de aard van de diagnose niet onmiddellijk bij de raadgevende arts zal worden geroepen maar ook dat zij aangemoedigd wordt om wanneer het haar past een afspraak te maken met de sociale dienst van het ziekenfonds wanneer zij een eventuele werkhervatting overweegt.
- De patiëntes systematisch een informatiebrochure bezorgen over gedeeltelijke werkhervatting, de modaliteiten ervan en de impact ervan op het inkomen.
- De patiënte voorstellen om de brochure 'Terug aan het werk. Brochure voor werknemers: terug aan het werk na een lange afwezigheid om medische redenen' opgesteld door de FOD Werkgelegenheid en Arbeid, te raadplegen. De brochure kan gedownload worden op de website (<http://www.werk.belgie.be/publicationDefault.aspx?id=43305>)

- *Op het einde van de behandeling:*

De raadgevende artsen die de patiëntes moeten zien als de behandeling bijna of helemaal beëindigd is, zouden een specifieke opleiding binnen het ziekenfonds moeten krijgen zodat ze in staat zijn om tijdens dit contact met de patiënte de nodige empathie aan de dag te leggen en de vrouw echt te ondersteunen. Onze studie toont namelijk aan dat veel vrouwen op het einde van de behandeling heel onzeker zijn of ze wel echt in staat zijn om hun vroegere activiteiten weer op te nemen.

Tijdens dit gesprek zou de raadgevende arts

- vooraf moeten kunnen beschikken over een verslag over de arbeidsgeschiktheid van de patiënte en eventuele aanpassingen van het werk die moeten worden overwogen. Dit verslag zou kunnen worden opgesteld door de psycholo(o)g(e) van het oncologisch team of de toekomstige 'disability case manager';
- de patiënte alle nodige informatie moeten bezorgen over de modaliteiten van de gedeeltelijke werkhervatting;
- Indien de patiënte de wens uitdrukt om zich professioneel te heroriënteren, haar informeren over de concrete ondersteuningsmogelijkheden van de verzekering geneeskundige verzorging en uitkeringen (VGVU) op het vlak van heroriëntatie en in het bijzonder de mogelijkheden om een nieuwe beroepsopleiding te volgen in het kader van de conventies tussen het RIZIV en de VDAB, Actinisch of de Forem (bijvoorbeeld voor een huishoudhulp bij wie de residuele pijn een hervatting van dit werk kan bemoeilijken en die een job in de verkoop wil vinden).

Aanbevelingen voor het RIZIV

Om de manieren te harmoniseren waarop vrouwen worden opgevangen die worden behandeld voor borstkanker, zowel op het niveau van de Ziekenfondsenverenigingen als op het niveau van de bedrijven, zou het RIZIV de uitwerking van drie verschillende documenten kunnen ondersteunen:

- Een checklist voor de patiënte met op een tijdslijn de verschillende contacten die zij moet leggen en de verschillende vragen die ze moet stellen aan haar gesprekspartners (oncoloog, raadgevende arts, HR-verantwoordelijke en/of directe chef, arbeidsgeneesheer, ...);

- Een 'werkhervattingsboekje' dat zou worden overhandigd aan de patiënte in het ziekenhuis vanaf het begin van haar behandeling. Dit boekje zou een reeks gevalideerde gegevens bevatten over de werkonbekwaamheid, het schema van gedeeltelijke werkhervatting, de procedures die moeten worden gevolgd met het oog op de werkhervatting, en de belangrijkste mogelijke hulpmiddelen met het oog op een geslaagde re-integratie op de werkvloer.
- Een beknopt informatiedocument bestemd voor de werkgevers en HR-verantwoordelijken van de bedrijven, waarin de mogelijke gevolgen van kankerbehandelingen op de arbeidsgeschiktheid worden toegelicht. Dit document zou kanker moeten dedramatiseren en tegelijk de frequente bijwerkingen na behandeling moeten benadrukken. Verder moet worden gewezen op een mogelijke wijziging van de prioriteiten in het leven van vrouwen die kanker hebben gehad. Het document zou ook het heilzame effect van een geleidelijke werkhervatting op het genezingsproces en de sociale integratie van de werkneemster moeten toelichten.

Het RIZIV of de FOD Sociale Zekerheid zou ook het initiatief moeten nemen om een sensibiliserings- en informatiecampagne voor het grote publiek op te zetten om het belang van het behoud van het werk en de aanpassingen die daarin moeten worden doorgevoerd in geval van kanker te benadrukken. Een dergelijke campagne zou niet enkel nuttig zijn voor de patiëntes zelf maar ook voor de collega's op het werk en de teams waarvan ze deel uitmaken. Het doel van de campagne zou zijn om het taboe en de vooroordelen rond blijven werken tijdens een kankerbehandeling te doorbreken: via getuigenissen van vrouwen en collega's, of voorbeelden van goede praktijken, benadrukken dat – mits bepaalde aanpassingen – blijven werken heilzaam kan zijn voor het evenwicht van de vrouw en voor haar genezing, en anderzijds dat het feit dat iemand kan werken ondanks kanker niet impliceert dat de ziekte minder ernstig of minder traumatiserend is voor de vrouw in kwestie. Deze campagne zou iedereen er ook bewust van kunnen maken dat in het geval van borstkanker de situatie van de vrouwen in kwestie niet 'zwart of wit' is: 'zwart' als ze worden behandeld en veel respect en steun verdienen, en 'wit' wanneer ze het werk hervatten en ten onrechte worden beschouwd als volledig genezen! In werkelijkheid duurt het vaak maanden voordat de vrouw haar vroegere mogelijkheden terug heeft, en dat lukt ook niet altijd.

Aanbevelingen voor borstkankerpatiëntes

Op basis van de verzamelde getuigenissen kunnen de volgende aanbevelingen geformuleerd worden:

- *Fase na de diagnose:*

Als de patiënte door de oncoloog is geïnformeerd over haar behandelingsplan en ze dus de verwachte duur van deze behandeling kent,

- Zelf contact opnemen met de werkgever en/of de personeelsdienst om hem te informeren over de ernst van de ziekte waaraan ze lijdt en hem informeren over de waarschijnlijke duur (in maanden) van de behandeling en dus haar afwezigheid op het werk.

Deze informatie is essentieel voor de werkgever, omdat hij dan de nodige organisatorische maatregelen kan treffen om de afwezigheid van de werkneemster op te vangen. Dit soort informatie spontaan bezorgen aan de werkgever is dus een factor die kan bijdragen aan het behoud van een vertrouwensrelatie met de werkgever.

- *Tijdens de behandeling:*

In de mate van het mogelijke regelmatig contact onderhouden met de werkomgeving, met een vertrouwde collega en/of met haar directe hiërarchische verantwoordelijke.

Dergelijke contacten dienen twee doelen: de contactpersoon op de hoogte houden van de evolutie van haar gezondheidstoestand en ook zelf op de hoogte blijven van hoe de zaken binnen het bedrijf evolueren. Het kan bijvoorbeeld interessant en motiverend zijn voor de patiënte om te worden blijven beschouwd als een volwaardig personeelslid en in die hoedanigheid via e-mail informatie te ontvangen over de evolutie van de organisatie of van projecten van het bedrijf of de afdeling waarop zij werkt. Deze informatiestroom kan bijdragen aan het behoud van een sociale band met het bedrijf. Om dit positieve aspect te behouden, is het echter belangrijk dat deze informatie geen enkele verplichting tot een antwoord of reactie van de patiënte impliceert.

- *Op het einde van de behandeling:*

Als het einde van de behandeling nadert en in de praktijk indien mogelijk ongeveer een maand voor het zover is,

- Contact opnemen met de werkgever en/of de personeelsdienst en/of de disability case manager en/of de directe hiërarchische verantwoordelijke om een afspraak te maken voor een verkennend gesprek waarin de modaliteiten van een eventuele werkhervatting kunnen worden besproken: deeltijds? Met een verlichting van bepaalde taken? Met bepaalde ergonomische aanpassingen?...
- Een gesprek aanvragen met de arbeidsgeneesheer van het werk in het kader van een bezoek voorafgaand aan de werkhervatting om met hem de aanpassingen te overlopen die de werkhervatting zouden kunnen vergemakkelijken. De arbeidsgeneesheer kan namelijk een waardevolle hulp zijn om met de werkgever te praten over een aantal tijdelijke aanpassingen van het werk, de uit te voeren taken of zelfs de functie die de patiënte bekleedt en een eventuele overplaatsing naar een andere functie. De arbeidsgeneesheer zou tijdens dit bezoek moeten beschikken over het verslag van de arbeidsgeschiktheid van de patiënte, opgesteld door de psycholo(o)g(e) van het oncologisch team, of de toekomstige 'disability case manager'.
- Contact leggen met de personeelsdienst van het bedrijf, of voor kleine ondernemingen met het sociaal secretariaat dat de behandelingen beheert, meer in het bijzonder om vooraf de gevolgen te kunnen inschatten van het ziekteverlof op de verlofdagen voor het volgende jaar en om alle andere mogelijke gevolgen voor het loon en de extralegale voordelen (bedrag van de eindejaarspremie, specifieke bonussen, maaltijdcheques ...) te overlopen.

- *Bij hervatting van het werk:*

Vragen dat de wetgeving op het vlak van welzijn op het werk wordt nageleefd en dus dat een werkhervattingsonderzoek wordt uitgevoerd door de arbeidsgeneesheer (binnen de 10 werkdagen na de werkhervatting) om met hem af te stemmen en te evalueren of de aanpassingen die zijn doorgevoerd voldoende zijn om de patiënte aan het werk te houden en een nieuwe werkonbekwaamheid te vermijden.

Tijdens dit onderzoek kan de arbeidsgeneesheer de medische situatie van de patiënte evalueren en haar indien nodig een later contact voorstellen in de vorm van een spontane consultatie twee of drie weken na de werkhervatting om de leefbaarheid van de werkhervattingsomstandigheden te evalueren en ze indien nodig verder aan te passen.

Aanbevelingen voor de werkgevers en de bedrijven

De wetenschappelijke literatuur en in het bijzonder de door mevrouw Tiedtke uitgevoerde studie bij een aantal werkgevers (Tiedtke et al. 2014¹) toont aan dat het voor werkgevers niet gemakkelijk is om – zelfs al zijn ze van goede wil – de meest geschikte houding aan te nemen ten opzichte van patiënten die een behandeling voor borstkanker hebben ondergaan. De in deze studie verzamelde getuigenissen tonen ook aan dat een aantal werkgevers blijk geeft van een aanzienlijke en zelfs absolute rigiditeit ten aanzien van verzoeken om aanpassingen van de patiënte. In dit kader kunnen we de volgende aanbevelingen formuleren:

- *Fase na de diagnose:*

Als de werkgever door de werkneemster wordt geïnformeerd over haar langdurige afwezigheid, of als de werkneemster spontaan de reden voor deze langdurige afwezigheid (kanker!) heeft gegeven, zelf een brief sturen naar de werkneemster waarin wordt toegelicht welke hulpmiddelen het bedrijf haar kan aanbieden tijdens haar periode van werkonbekwaamheid:

- De mogelijkheid om contact op te nemen met de sociale dienst van het bedrijf (als die bestaat);
- Waar nodig de naam en de gegevens van een vertrouwde contactpersoon vermelden, die behoort tot de dienst waar ook zij werkte en met wie ze wanneer het haar past, contact kan opnemen om informatie te verkrijgen of te verstrekken;
- Indien nodig de werkneemster voorstellen om desgewenst bepaalde informatie te blijven ontvangen, via e-mail, over de werking van het bedrijf, de evolutie van de projecten en de organisatorische veranderingen tijdens haar afwezigheid;
- De werkneemster eraan herinneren dat het bedrijf beschikt over een arbeidsgeneeskundige dienst en de precieze telefoon- en adresgegevens geven, en preciseren dat de arbeidsgeneesheer tot haar beschikking staat voor een ontmoeting gedurende de periode van werkonbekwaamheid in het kader van een bezoek voorafgaand aan de werkhervatting om aanpassingen te overwegen die haar latere werkhervatting zouden kunnen vergemakkelijken;
- Ervoor zorgen dat er op de dienst of de afdeling waar de werkneemster werkte een vertrouwde persoon (directe chef, collega) regelmatig (bijvoorbeeld maandelijks) contact opneemt met de werkneemster om haar te steunen en te informeren naar de evolutie van haar gezondheidstoestand;
- De werkneemster vragen om in de mate van het mogelijke haar directe chef of de HR-dienst te informeren over de waarschijnlijke beëindiging van haar werkonbekwaamheid om haar werkhervatting in optimale omstandigheden te kunnen organiseren.

Om van bij het begin van de afwezigheid de maatregelen te kunnen plannen die moeten worden genomen om de patiënte te helpen zich later opnieuw in het bedrijf te integreren, raadpleeg de door de FOD Werkgelegenheid en Arbeid opgestelde brochure voor de werkgever 'Terug aan het werk. Brochure voor werkgevers: werkhervatting na afwezigheid wegens medische redenen – preventie van langdurige afwezigheid'. Dit document kunt u downloaden op de website van de FOD Werkgelegenheid (<http://www.werk.belgie.be/publicationDefault.aspx?id=43304>).

¹ Tiedtke C, Donceel P, de Rijk A, et al- Return to work following breast cancer treatment: the employers' side. J Occup Rehabil. 2014, 24, 399-409.

Dit document bezorgen aan de betrokken partijen in het bedrijf, d.w.z. aan de HR-verantwoordelijke, de directe chef, de vakbondsafgevaardigden en de arbeidsgeneesheer.

- *Op het einde van de behandeling:*

Als de werkgever door de werkneemster op de hoogte gebracht wordt van het nakende einde van haar behandeling, contact opnemen met de werkneemster via post of telefoon, om haar aan te moedigen om

- Zo snel mogelijk de arbeidsgeneesheer te zien in het kader van een bezoek voorafgaand aan de werkhervatting om in alle vertrouwelijkheid de aanpassingen te overlopen die noodzakelijk zouden kunnen zijn wanneer zij het werk hervat;
- Vervolgens een afspraak maken met de directe chef om met hem de mogelijke aanpassingen te bespreken.

Tijdens deze voorbereidende fase in de aanloop naar een eventuele werkhervatting, intern met de personeelsdienst, de directe chef, de arbeidsgeneesheer en eventueel de vakbondsafgevaardigde te praten over taken die kunnen worden toevertrouwd aan de werkneemster wanneer zij het werk hervat, over het fysieke of eerder geestelijke karakter daarvan om zo te komen tot concrete voorstellen waarin rekening wordt gehouden met het profiel en de capaciteiten van de werkneemster.

Als een datum voor de werkhervatting wordt meegedeeld aan het bedrijf, ervoor zorgen dat de directe chef de collega's van de patiënte op de hoogte brengt van deze werkhervatting en een verwelkoming voorziet.

- *Bij hervatting van het werk:*

De dag waarop de werkneemster het werk hervat, ervoor zorgen dat de directe chef een verwelkomingsgesprek met de werkneemster heeft. Dit gesprek kan dienen om te informeren naar de gezondheidstoestand van de werkneemster, te peilen naar haar gemoedstoestand, haar motivatie voor haar vroegere taken, om te polsen of de werkneemster haar werk anders ziet dan vroeger en om de tijdelijke aanpassingen te bespreken, die het bedrijf besloten heeft in te voeren en dit om met de werkneemster tot een consensus te komen.

Erover waken dat het werkhervattingsonderzoek bij de arbeidsgeneesheer wordt georganiseerd.

- *Bij hervatting van het werk:*

Een opvolging van de situatie van de werkneemster door de arbeidsgeneesheer aanmoedigen 1 maand en 6 maanden na de werkhervatting; tijdens deze onderzoeken controleren of de werkneemster geen last heeft van bijwerkingen van behandelingen, die haar hinderen bij de uitvoering van haar werk.

Aan de personeelsdienst vragen om bijzondere aandacht te besteden aan eventuele afwezigheden van de werkneemster, die zouden kunnen wijzen op moeilijkheden om zich aan te passen aan de eisen van het werk.