

PILOOTSTUDIE OVER DE PROFESSIONELE REÏNTEGRATIE VAN KANKERPATIËNTEN EN DE ROL VAN DE INTRAMURALE PLOEG

Tussentijds verslag

AUTEUR

Régine Kiasuwa Mbengi

De rol van de intramurale verzorgingsploeg in de vroegtijdige sensibilisatie van werknemers met kanker tijdens professionele re-integratie en bij de preventie van langdurige afwezigheid.

INLEIDING

Naar aanleiding van de evaluatie van het Kankerplan, gepresenteerd in November 2012, werd door de Federale Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid aan het Kankercentrum (www.e-cancer.be) gevraagd binnen 5 thema's in de strijd tegen kanker nieuwe maatregelen voor te stellen voor het Kankerplan.¹

Eén van deze thema's betreft de socio-professionele re-integratie van kankerpatiënten. De werkgroep die door het Kankercentrum werd opgericht in de lente van 2013 identificeerde 4 sub thema's waarvoor maatregelen en acties voorgesteld kunnen worden. Een van deze sub thema's betreft de rol van de verzorgingsteams bij de vroegtijdige sensibilisatie van werknemers met kanker. Deze gezondheidsdeskundigen, die rechtstreeks geconfronteerd worden met de fysiologische en de fysische moeilijkheden van de patiënten, zouden een eerste ondersteuning moeten kunnen geven aan de werknemers bij hun terugkeer naar een professionele activiteit.

DOELSTELLINGEN

Deze studie heeft tot doel de behoeften van de intramurale verzorgingsteams met betrekking tot de ondersteuning bij de professionele re-integratie van de werknemers met kanker te bepalen. Door deze behoeften adequaat te identificeren zou het mogelijk moeten worden gepaste middelen voor de verzorgingsteams te creëren die een betere sensibilisatie (namelijk via de informatie) van de werknemers toelaten en alzo langdurige afwezigheden te verminderen/voorkomen.

BESCHRIJVING VAN DE STUDIE

75 kankerpatiënten met een curatieve behandeling zullen gedurende een periode van 12 maanden gevolgd worden in drie verschillende Belgische ziekenhuizen. Om de drie maanden zal een gezondheidsdeskundige uit de verzorgingsploeg samen met de patiënt een enquête invullen over de stand van zaken van zijn fysiologische, psychische en professionele situatie.

Alle nodige informatie zal aan de verzorgingsploegen worden verstrekt om hen in staat te stellen antwoorden te geven op de vragen en bekommernissen van de werknemers en hun te informeren over de mogelijke opties.

Een regelmatige opvolging van de resultaten van de bevragingen laat toe om, indien nodig, snel aanpassingen te maken aan de geleverde informatie.

Deze studie werd reeds goedgekeurd door het ethisch Comité van de Universiteit van Gent.

¹ http://www.e-cancer.be/cancercentre/Documents/press/140925_mediaplanet.pdf.

INHOUDSTAFEL

1. SAMENVATTING	4
1.1 Aanvaardbaarheid en haalbaarheid	4
1.2 Rol van de gezondheidswerkers en werklust	4
1.3 Geïdentificeerde behoeften	4
2. Lancering van de studie	5
2.1 Antwoorden van de ethische comités	5
2.2 Interne problematieken	5
2.3 Beschrijving van de patiënten-werknemers opgenomen in de studie	5
2.3.1 Sociodemografische gegevens	5
2.3.2 Gegevens over de behandeling en de ziekte	7
2.3.3 Professionele gegevens	8
2.3.4 Gegevens over de levenskwaliteit	8
3. Standpunt van de gezondheidswerkers: meerwaarde van de vragenlijsten (anamnese en opvolging 1-2)	9
4. Reacties, houdingen en vragen van de patiënten	11

1. SAMENVATTING

1.1 AANVAARDBAARHEID EN HAALBAARHEID

Zodra patiënten-werknemers gerustgesteld zijn over de doelstellingen van de studie en het feit dat er nooit contact zal worden gelegd tussen het ziekenhuis en hun werkgever, staan zij over het algemeen heel positief tegenover de studie. Zij vinden het onderwerp belangrijk en zijn blij om aan de studie deel te nemen.

De relatie tussen de verzorgende en de verzorgde persoon verandert niet door de socioprofessionele vragen en gaat er in sommige gevallen zelfs op vooruit. De patiënten-werknemers geven zich 'globaler' bloot en brengen hun vrees onder woorden.

1.2 ROL VAN DE GEZONDHEIDSWERKERS EN WERKLAST

De gezondheidswerkers die zich bezighouden met de studie in de drie ziekenhuizen hebben relatief verschillende profielen. De coördinerend verpleegkundigen, de sociaal assistenten en de data managers onderschrijven allemaal de meerwaarde van de vragen en van de ondersteuning. Toch vinden zij zich niet het best geplaatst om de opdracht uit te voeren. De opdracht vergt immers een goed begrip (1) van de ziekte, de behandeling en in het bijzonder van de neveneffecten en (2) van het sociale zekerheidstelsel en het arbeidsrecht. De sociaal assistenten zijn het best geplaatst om deze rol te spelen, ook al zouden sociaal verpleegkundigen hiervoor de uitgelezen personen zijn.

Bepaalde vragen in onze vragenlijsten overlappen bovendien het dagelijkse werk van de gezondheidswerkers. Een dergelijke opdracht zou meer gefocust moeten zijn.

1.3 GEÏDENTIFICEERDE BEHOEFTE

De betrokken gezondheidswerkers erkennen de behoefte van sommige patiënten om hun vrees en angst met betrekking tot hun werk te kunnen uiten en om te praten over de opties en de rol van de adviserende artsen en arbeidsartsen. Een dergelijk 'socioprofessioneel gesprek' is op dit moment niet in het zorgtraject opgenomen.

2. LANCERING VAN DE STUDIE

2.1 ANTWOORDEN VAN DE ETHISCHE COMITÉS

Nadat wij aan alle voorwaarden van het Centraal Ethisch Comité en de drie lokale comités hadden voldaan, hebben wij opmerkingen gekregen over het protocol en de geïnformeerde toestemmingen (zie bijlage 1).

In oktober 2015 hebben wij finaal een gunstig advies gekregen.

2.2 INTERNE PROBLEMATIEKEN

Het CHC Liège is gestart zodra het Ethisch Comité zijn goedkeuring had gegeven.

Het IJ Bordet is met een beetje vertraging gestart ten gevolge van interne organisatorische problemen maar er is uiteindelijk een externe persoon aangeworven om het werk uit te voeren (student in zijn laatste jaar als sociaal assistent).

Het UZA heeft het helaas moeilijk om patiënten te werven door de leeftijd van zijn patiënteel (vaak ouder dan 60 jaar) en de doorgaans gevorderde stadia.

2.3 BESCHRIJVING VAN DE PATIËNTEN-WERKNEMERS OPGENOMEN IN DE STUDIE

2.3.1 SOCIODEMOGRAFISCHE GEGEVENS

Totaal aantal = 152	CHC Liège	IJ Bordet	UZA
Aantal ingevoerde anamnesen op 10.05.2016	62	75	14
Leeftijd			
Min – max	22-70	23-63	32-65
Mean	48	50	49
Geslacht			
Mannen	19 (31%)	55 (73%)	7 (50%)
Vrouwen	43 (69%)	19 (25%)	7 (50%)
Burgerlijke stand			
Ongehuwd of alleenstaand	21 (34%)	15 (20%)	4 (29%)
Gehuwd of samenwonend	40 (65%)	59 (80%)	10 (71%)
Moedertaal			
NL	-	3	12 (86%)
FR	58 (94%)	68 (91%)	1
Andere	4	4	1

De betrokken gezondheidswerkers in Luik en Brussel hebben geen enkel probleem gerapporteerd bij de werving volgens de selectiecriteria (een curatieve behandeling volgend en met een arbeidscontract of sinds minder dan een jaar werkloos). In Luik zijn enkele patiënten van een oncoloog belast met de stu-

die uiteindelijk uitgesloten omdat zij geen arbeidscontract hadden. De oncoloog had zich hier niet van vergewist.

In Brussel hebben de oncologen niet aan de werving deelgenomen; hun bijdrage aan het project en aan het socioprofessionele deel is dus niet meetbaar.

2.3.2 GEGEVENS OVER DE BEHANDELING EN DE ZIEKTE

Totaal aantal = 152	CHC Liège	IJ Bordet	UZA
Aantal ingevoerde anamnesen op 10.05.2016	62	75	14
Soort kanker			
borst	34 (55%)	41 (55%)	
spijsverteringsstelsel	8 (13%)	5 (7%)	
hemato	6 (10%)	3 (4%)	
vrouwelijk geslachtsorgaan	4 (6.5%)	1	
mannelijk geslachtsorgaan	3	3 (4%)	
luchtwegen	2	3 (4%)	
urologisch	2	0	
huid	-	6	
sarcoom	-	6	
schildklier	-	1	
hoofd en hals (NKO)	2	5 (7%)	
Stadium			
In situ	1	34 (45%)	
I	18 (29%)	17 (23%)	
II	21 (34%)	14 (19%)	
III	6 (10%)	3 (4%)	
IV	12 (19%)	7 (9%)	
Ander (hemato)	4		
Aanwezigheid van metastasen			
Ja	9 (14.5%)	5	
Neen	51 (82%)	64 (85%)	
NVT	1	6	
Comorbiditeiten			
geen	44 (71%)	10 (13%)	
astma	3	2 (3%)	
hart	2	7 (9%)	
depressie/burn-out	4	18 (24%)	
diabetes	6	1	
hepatitis	-	-	
hiv	-	-	
hypertensie	7 (11%)	11 (15%)	
neuro-psy	1	2 (3%)	
obesitas	-	8 (11%)	
andere (nierinsuff., fibromyalgie, hypercholesterolemie, schildklier, migraine)	5	10 (13%)	

2.3.3 PROFESSIONELE GEGEVENS

Totaal aantal = 152	CHC Liège	IJ Bordet	UZA
Aantal ingevoerde anamnesen op 10.05.2016	62	75	14
Statuut werkende			
Werkende	53 (85%)	27 (36%)	
Arbeidsongeschiktheid of invaliditeit	4	47 (63%)	
Ander (PWA)	5 (8%)	1	
Type contract			
COD	44 (71%)	23 (31%)	
CBD	2		
Interim	-	1	
NVT	5 (8%)	51	
Beroeps categorie			
Arbeider	16 (26%)	2	
Bediende	31 (50%)	24 (32%)	
Zelfstandige	7 (11%)	4	
NVT	8 (13%)	45	
Werkende partner			
Ja	30 (48%)	16 (21%)	
Neen	10 (16%)	43 (58%)	
Geen antwoord	22 (35%)	16 (21%)	

2.3.4 GEGEVENS OVER DE LEVENSKWALITEIT

74% van de patiënten-werknemers in Luik en 72% van de patiënten-werknemers in Brussel beschouwen hun levenskwaliteit als gelijk aan of hoger dan 50/100.

3. STANDPUNT VAN DE GEZONDHEIDSWERKERS: MEERWAARDE VAN DE VRAGENLIJSTEN (ANAMNESE EN OPVOLGING 1-2)

Ziekenhuis	functie in het ziekenhuis	vorming	aantal jaren in de functie
CHC Liège	studiecoördinator	biomedische wetenschappen	4 jaar
	studiecoördinator	(farmacologie)	4 jaar
	klinisch onderzoeksassistent	biomedische wetenschappen (klinische biologie) biologie (hemato-oncologie)	7 jaar
IJ Bordet	sociaal assistent-stagiair	sociaal assistent (laatstejaarsstudent)	
IJ Bordet	hoofdverpleegkundige van de oncologische zorgcoördinatoren	verpleegkundige	5 jaar

Wat de nodige tijd voor het invullen van de vragenlijsten (per patiënt) betreft, rapporteren de gezondheidswerkers 10 tot 45 minuten voor de psychosociale anamnese en 15 tot 30 minuten voor opvolging 1 (M3). Ook een groter aantal jaren ervaring zou de duur doen toenemen.

3/5 zijn van mening dat deze vragenlijsten 'meer' werk vergen en 2 'een beetje meer' (vraag 7). Het gaat volgens hen om extra werk dat 'met mate' (2/5) of 'in grote mate' (2/5) hun gebruikelijke activiteiten overlapt (vraag 8).

Tijdens de opvolgingsgesprekken hebben de gezondheidswerkers gepreciseerd dat de tijd erg varieert tussen de patiënten-werknemers, vooral bij opvolging 1 en 2 (van M3 en 6).

Zij menen dat de vragenlijsten hun de mogelijkheid biedt om een 'beter' (2/5) of 'veel beter' (2/5) beeld te krijgen van de globale toestand van de patiënt; 'uitstekend' (2/5) of 'veel beter' (2/5) wat de beroepsactiviteit betreft en dat deze vragen de relatie met de patiënt 'beter' (4/5) of 'veel beter' (1/5) maken.

De perceptie van de psychosociale behoeften is slechts 'verbeterd' (3/5) of 'lichtjes verbeterd' (2/5) (vraag 10).

Tijdens de opvolgingsgesprekken hebben de gezondheidswerkers de noodzaak geuit om sommige vragen nader te onderzoeken om een beter beeld te krijgen van de vereisten van de professionele taken. De vragen van de vragenlijst zijn een goed begin maar moeten verder worden uitgewerkt.

Hun capaciteit om op de vragen van de patiënten te antwoorden, wordt als 'gemiddeld' of 'slecht' beschouwd.

Voorbeeld:

Een patiënte vroeg:

“Vóór mijn diagnose wou ik veranderen van job. Ik zal hiermee wachten tot mijn behandeling afgelopen is maar doordat de chemo zo zwaar is, zou ik om medische redenen halftijds willen werken. Ik vrees echter dat als ik hierom vraag, mijn werkgever ook weet waarom en me door mijn kanker niet aanwerft. Is het mogelijk om de reden voor mijn verzoek om halftijds te werken voor mijn toekomstige werkgever geheim te houden?”
(CHC Liège)

Ik beschik niet over specifieke of voldoende informatie over dit onderwerp. Vooral wat de vragen met betrekking tot het arbeidscontract, de ongeschiktheid, de alternatieven en de informatiebronnen (internet?) betreft.
(IJ Bordet)

Wat de fiches met uitleg over de rol van de artsen en de brochure van het Riziv betreft, zijn de meest verspreide documenten tijdens de eerste twee gesprekken de brochure van het Riziv en de rol van de arbeidsartsen.

Algemene commentaar (IJ Bordet):

Ik vind deze studie nodig, de patiënten moeten worden geholpen om heel snel hun professionele activiteiten te kunnen hervatten. Een te groot aantal patiënten haakt na de eerste raadpleging af. Ook ziekenhuisartsen en behandelende artsen zouden moeten worden gesensibiliseerd om niet systematisch een getuigschrift voor arbeidsongeschiktheid te schrijven en de patiënten integendeel naar intra- of extramurale hulpverleners te sturen om te worden begeleid en geadviseerd voor hun werkhervatting.

Ik heb meerdere patiënten ontmoet die het werk wilden hervatten maar die administratief ontmoedigd werden door alle documenten die zij moesten indienen en daardoor helaas alles hebben laten vallen.

Ook de gewoonten moeten veranderen. We spreken van flexibiliteit en thuiswerk maar de werkgevers zijn niet allemaal bereid om die stap te zetten. Jammer genoeg voor hen is dit een alternatief waarmee rekening moet worden gehouden omdat het deel gaat uitmaken van de toekomst en wij met de werkelijkheid moeten leren leven.

4. REACTIES, HOUDINGEN EN VRAGEN VAN DE PATIËNTEN

Over het algemeen staan de patiënten heel positief tegenover hun deelname aan de studie (heel weinig weigeringen) maar het is echt nodig om ze gerust te stellen over het feit dat (1) er geen enkel contact zal zijn tussen het ziekenhuis en de werkgever en (2) dat het doel er niet in bestaat om ze ertoe te dwingen het werk te hervatten (dan wel om de mogelijke rol van de intramurale gezondheidswerkers bij het informeren en sensibiliseren te onderzoeken).

De houding van de patiënten met betrekking tot de beroepsgebonden vragen wordt door de gezondheidswerkers als 'open' (2/5) of 'positief' (2/5) beschouwd. (Vraag 12)

Meerdere gezondheidswerkers hebben echter gerapporteerd dat de patiënten vooraf gerustgesteld moesten worden over de totale afwezigheid van communicatie tussen het ziekenhuis en de werkgever (interview CHC Liège).

Opmerking: positief maar alleen na uitleg, de patiënten waren aanvankelijk bang om de vragen te beantwoorden omdat ze vreesden dat ze dan verplicht terug aan het werk zouden moeten gaan! (IJ Bordet)

Toch lijken twee vragen een probleem te vormen:

1. De vraag betreffende het beroep van de partner: geen antwoord van 22 (/62) in Luik en 16 (/75) in Brussel
2. De vraag over de professionele oorsprong van de kanker:
 - *Ik voel me niet zo goed bij de vraag over het verband tussen de kanker en het beroep omdat de patiënt zich die vraag misschien nooit heeft gesteld en ik het onderwerp zo onnodig ter sprake zou kunnen brengen (CHC Liège)*
 - *De vraag over de professionele oorzaak van de kanker stel ik niet zo graag.*
 - *De patiënt zou hier over kunnen beginnen nadenken terwijl hij er misschien nooit eerder bij had stilgestaan.*
 - *Het is wel zo dat de luttele personen die bevestigend hebben geantwoord vervolgens hun antwoord hebben toegelicht, wat aanleiding heeft gegeven tot een interessante discussie voor de patiënt en voor ons (CHC Liège).*
 - *Geen terughoudendheid maar wel moeite om te antwoorden op de vraag over de angst en depressie van de patiënt (over het algemeen ontroerde patiënten) (IJ Bordet)*

De intramurale zorgteams rapporteren dat de voornaamste zorgen van de patiënten te maken hebben met hun behandeling en de neveneffecten:

- *Vooral het deel over de neveneffecten: zij maken van de gelegenheid gebruik om vragen te stellen die zij niet aan de arts hebben gesteld (CHC Liège)*
- *Alles wat de behandeling en de neveneffecten betreft (CHC Liège)*
- *Vragen over hun eventuele werkhervatting, het gebrek aan informatie over hun rechten en vooral het gebrek aan een referentiepersoon om al deze vragen te beantwoorden (IJ Bordet)*

Andere vragen/opmerkingen hebben betrekking op hun werk en vooral op hun werkgever:

- *Hoe kan ik mijn werk halftijds hervatten?*
- *Kan ik worden verplicht om mijn werk te hervatten in de zes maanden van mijn behandeling?*
- *Mijn werkgever vindt de medische getuigschriften die ik regelmatig na elke chemo indien vervelend.*
- *Ik wil graag een aangepast uurrooster omdat ik 's morgens ziek ben, moet overgeven en niet voor 08u30 kan beginnen te werken.*
- *Mijn werkgever zegt dat ik beter thuisblijf omdat hij me geen andere functie kan geven.*

© Wetenschappelijk Instituut voor de
Volksgezondheid
OPERATIONELE DIRECTIE
SANTÉ PUBLIQUE ET SURVEILLANCE
Juliette Wytsmanstraat 14
1050 Brussel | België
www.wiv-isp.be