



Exploratie “practice based evidence” gericht op behoud/hervatten van het werk voor kankerpatiënten in België



Dit onderzoek kwam tot stand in nauwe samenwerking met het Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid. Het kenniscentrum maakt deel uit van het departement onderzoek en kwaliteit van de dienst voor uitkeringen van het RIZIV.

Het onderzoek werd opgevolgd door een stuurgroep dat bestaat uit:

- Dr Decuman (diensthoofd departement onderzoek en kwaliteit, RIZIV)
- Dhr Brunois, Dhr Otte en Mevr Van Kelst (medewerkers departement onderzoek en kwaliteit, RIZIV).
- Prof. Dr Godderis (KULeuven)
- Dr. Désiron & dr. Simons (ACT-Desiron bvba)

Zowel voor de bijdragen van de bachelor-studenten als deze van de masterstudenten werd gesteund op wetenschappelijke expertise bij de docenten/coördinatoren die meewerkten aan dit project:

1. Dr. Annemie Spooren en Christine Smeets voor bacheloropleiding PXL (NL)
2. Dr. Philippe Meeus en Stéphane Camut voor bacheloropleiding Collège d'Ergothérapie de Bruxelles (CEBxl)
3. Dr. Dominique Vandavelde voor Masteropleiding ergotherapie UGent

Tijdens de bijeenkomsten met de stuurgroep (3 maandelijks en volgens noodzaak van evolutie van het project) is de projectcoördinatie (H. Désiron) verantwoordelijk voor verslag van de vergadering en – desgevallend – tussentijdse rapportage.

We betuigen hierbij ook graag onze dank voor de gewaardeerde bijdrage van heel wat mensen aan het tot stand komen van de resultaten die in dit rapport worden gepresenteerd. Zowel de studenten, die vermeld worden in bijlage 1 (meewerkende studenten) als de ervaringsdeskundigen uit het werkveld, opgenomen in bijlage 2 (lijst van ziekenhuizen)

Inhoud

1	Inleiding / Context.....	1
1.1	Doelstellingen.....	3
1.2	Onderzoeksvragen.....	4
2	Methodiek.....	5
2.1	Studiedesign	5
2.2	Literatuurstudie	6
2.3	Rekrutering.....	6
2.4	Semigestructureerde interviews:	8
2.4.1	Werkwijze interviews	8
2.4.2	Analyse data (interviews)	9
2.5	Focusgroepen	11
2.5.1	Werkwijze focusgroep gesprekken	11
2.5.2	Analyse data (focusgroep gesprekken)	11
3	Resultaten	12
3.1	Literatuur.....	12
3.2	Semigestructureerde interviews	14
3.3	Focusgroepen	15
3.4	Kwalitatieve analyse	15
3.4.1	Visies over de rol van de zorginstelling in begeleiding naar RTW	15
3.4.2	Huidige invulling van de rol van de zorginstelling in begeleiding naar RTW:..	18
3.4.3	Wetenschappelijke basis	20
3.4.4	Knelpunten en succesfactoren.....	21
3.4.5	Randvoorwaarden	35
3.4.6	Best practice / ideaal scenario.....	35
4	Discussie.....	36
4.1	Methodologische reflecties	36
4.2	Inhoudelijke reflecties	39
5	Conclusies en aanbevelingen.....	48
5.1	Conclusies	48
5.2	Aanbevelingen.....	52
5.3	Voorstellen voor vervolg(onderzoek)	55
6	Bibliografie.....	57
7	Bijlagen.....	66
7.1	Medewerkers	66
7.2	Lijst met ziekenhuizen en organisaties die aan deze studie hebben bijgedragen.....	67
7.2.1	Instellingen waar deelnemers aan interviews verbonden zijn.....	67
7.2.2	Instellingen waar deelnemers aan de focusgroepen aan verbonden zijn:	69
7.3	Topiclijst interviews.....	70
7.3.1	Topiclijst Nederlands	70
7.3.2	Topiclijst Frans	70

7.4	Leidraad focusgroep gesprekken.....	71
7.4.1	Leidraad Nederlands	71
7.4.2	Leidraad Frans	72
7.5	Lijst met intermediairs vermeld in dit onderzoek (alfabetische rangschikking).....	73

1 Inleiding / Context

De stijgende overlevingskansen van patiënten met kanker zorgen voor een groeiende populatie van patiënten die tijdens de beroepsactieve levensfase geconfronteerd worden met uitdagingen in het behoud/hervatten van het werk.

Wereldwijd zijn de 5-jaars overlevingskansen toegenomen, wat wordt bevestigd door de afname van de mortaliteitsratio in de voorbije 20 jaar (1, 2). Belgische patiënten hebben een relatieve goede prognose, met 5-jaars overlevingskansen van meer dan 85% en een 10-jaars overlevingskans van meer dan 75% (3, 4).

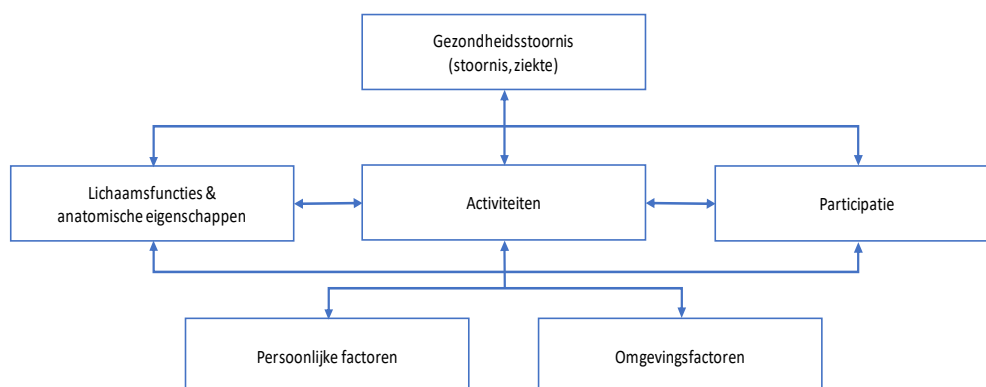
Logischerwijze neemt het aantal mensen toe dat tijdens en na de behandeling deel uitmaakt van de beroepsactieve bevolking. Deze subgroep binnen de totale groep kankerpatiënten ziet het hernemen van hun eerdere arbeidsparticipatie bemoeilijkt door gevolgen - die vaak chronisch kunnen zijn - van ziekte en/of behandeling, (5, 6).

De erkenning van kanker als een chronische aandoening (4, 6) gaat gepaard met de nood om een aanpak te ontwikkelen die aansluit bij het langlopende herstelproces, waarbij niet alleen op individueel vlak aan herstel gewerkt wordt (medische aanpak, revalidatie, psychosociale begeleiding), maar waarbij ook het behoud van (arbeids-) participatie wordt meegenomen in het zorgaanbod (7-9).

Onderzoek biedt zicht op de noden van kankerpatiënten en de mate waarin deze – met betrekking tot arbeidsparticipatie – momenteel nog onbeantwoord zijn (6, 10-13). De literatuur maakt ook duidelijk dat behoud van werk/werkhervatting een belangrijk element is in het leven van beroepsactieve kankerpatiënten (14-19) en dat het aanbeveling verdient om dit te implementeren in het zorgverleningsaanbod (20-23).

In België is (op empirisch niveau) ervaring aanwezig in begeleiding van kankerpatiënten naar (arbeids-) participatie, en dit in diverse formules. De instellingen die aan dit onderzoek deelnemen (zie bijlage 2) geven aan dat hun aanbod vooral gebaseerd is op eigen ervaringen in de dagelijkse zorgpraktijk.

Dergelijke zorgpraktijk richt zich op het optimaliseren van zorgverlening die ook oog heeft voor het herstel van de participatie van de patiënt en niet alleen de focus legt op het herstel van lichaamsfuncties en het herwinnen van functionaliteit in de privésfeer (activiteitsniveau ICF, zie figuur 1) (24-26).



Figuur 1: Schematische weergave van de International Classification of Functioning, disability and health (26)

De beschikbare wetenschappelijke evidentie, die gefundeerd is op het ICF, blijkt in de praktijk echter maar zeer langzaam tot niet geïmplementeerd te geraken, waardoor een kloof bestaat tussen de “evidence based practice” aan de ene kant en de (op ervaring gebaseerde) “practice based evidence” aan de andere kant (27-31).

De evoluties die echter in het werkveld gaande zijn, maken duidelijk dat ook vanuit de zorgverlening de noodzaak voor een bredere kijk - gericht op (herstel van) participatie - meer en meer op de voorgrond komt. Dat blijkt ondermeer door de bijdrage van dr Marc Peeters in het boek dat in 2019 werd gepubliceerd naar aanleiding van het 10-jarige bestaan van het Kankercentrum: *“Kanker wordt steeds meer een chronische ziekte; survivorship wordt almaar belangrijker. Een gevolg daarvan is dat de oncologie evolueert van het huidige hospitaalmodel naar een transmuraal model. ...Het is ook belangrijk dat we de levenskwaliteit van de patiënten zo hoog mogelijk houden. Hoe gaan we om met bijvoorbeeld werkhervatting en hoe laten we onze patiënten – ook al dragen ze de gevolgen van een zware kankerbehandeling – zo goed mogelijk deelnemen aan de maatschappij? Terug de routine opnemen blijft een moeilijk gegeven”* ((32) pag. 126).

Uit onderzoek blijkt dat hulpverleners zich terdege bewust zijn van de onbeantwoorde noden van beroepsactieve kankerpatiënten met betrekking tot arbeidsparticipatie, maar dat de antwoorden die daarop in het werkveld gegeven worden sterk variëren (33-36). Nochtans pleit Kiasuwa (2018) voor een vroeg-detectie van nood aan ondersteuning bij beroepsactieve kankerpatiënten met het oog op het vermijden van uitsluiting van deze mensen uit de arbeidsmarkt (37).

Momenteel is in ons land geen duidelijke richtlijn/plan van aanpak voorhanden voor het leveren van “good practice” op dit vlak en die rekening houdt met 1) de realiteit in het zorglandschap en 2) wetenschappelijke bevindingen. Li et al (2015) maken duidelijk dat daarvoor niet alleen ten behoeve van goede zorg voor patiënten goede redenen aan te voeren zijn, maar dat ook op economisch en maatschappelijk vlak duidelijke argumenten voor bestaan: *“The need to “do something” is particularly urgent, as it takes on average 17 years for research evidence to reach clinical practice. The lengthy lag time to translate research into practice not only results in potential harm to patients, it also has important economic consequences. For example, a study of economic benefits of cardiovascular disease research in the United Kingdom between 1975 and 2005 found that a £1.00 investment in public research funding produced an earning of £0.39 per year indefinitely. About 9% of this earning was attributable to individuals’ health improvement based on a 17-year lag for research to reach practice. Interestingly, the rate of return rose to 13% when the lag time was 7years shorter. The case for investing in research that addresses the “knowledge-to-action” (KTA) gap is compelling* (38).

Met het oog op het in kaart brengen van de “gap” tussen wetenschap en praktijk die blijkt te bestaan tussen noden van patiënten en het huidige zorgantwoord enerzijds en implementatie van wetenschappelijke inzichten bij zorgaanbod gericht op arbeidsparticipatie anderzijds, legt dit project de focus op de hulpverleners.

Het opzet van dit onderzoek is daarom gebaseerd op twee uitgangspunten:

- 1) Het realiseren van het zorgaanbod is iets dat zorgverleners elke dag voor elke patiënt concreet waar (moeten) maken. Door het bestuderen van de elementen die in de dagelijkse zorgverlening return to work (RTW) faciliteren dan wel hinderen, verwerven we niet enkel inzichten in de elementen zelf, maar ook in de “gap” tussen wetenschappelijke informatie en de dagelijkse praktijk. De inzichten over de kenmerken van die “gap” kunnen bijgevolg een indicatie vormen voor gerichte acties om dit spanningsveld te verkleinen en – mede daardoor – kwalitatieve zorg ten behoeve van herstel van (arbeids)participatie te ondersteunen.
- 2) Met betrekking tot de noden van patiënten werd reeds heel wat wetenschappelijk onderzoek verricht (6, 11, 39-46). Implementatie van deze inzichten verloopt echter moeizaam. Dit kan gefaciliteerd worden als duidelijk(er) wordt welke de onderliggende redenen zijn voor de moeizame implementatie daarvan in het zorgaanbod.

Op maatschappelijk vlak kunnen deze inzichten bijdragen aan empowerment van zorgverleners en hun patiënten als het gaat om stimuleren/begeleiden van werkhervatting en – mede daardoor – preventie van “work-disability”.

1.1 Doelstellingen

Het onderzoek is bedoeld als vooronderzoek om na te gaan of een richtlijn gewenst is die voor zorginstellingen duidelijkheid kan verschaffen met betrekking tot ‘best practice’, gericht op herstel van arbeidsparticipatie van kankerpatiënten (return to work, verder RTW). Dergelijke richtlijn kan worden ingezet als leidraad voor een gefundeerde en vlot toepasbare aanpak vanuit zorgverlening gericht op ondersteuning van RTW bij kankerpatiënten.

Dit project peilt – ter voorbereiding van het ontwikkelen van een evidence based richtlijn – naar de redenen die ertoe bijdragen dat implementeren van de bestaande wetenschappelijke evidence voor optimalisatie vatbaar is. Daarenboven wil het de elementen inventariseren die in oncologische zorgpraktijk gebruikt worden voor 1) het (al dan niet) includeren van zorg voor herstel van arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten; 2) de argumenten die worden aangehaald om (al dan niet) een arbeidsgerichte focus in het zorgparcours op te nemen; en 3) het (al dan niet) inzetten van wetenschappelijk evidentie. Tegelijk wordt gepeild naar het in kaart brengen van ervaringsdeskundigheid zodat de “practice based evidence”, die in de klinische praktijk aanwezig is, kan gevaloriseerd worden in de te ontwikkelen richtlijn (47).

De voordelen van / noodzaak tot realiseren van implementatieonderzoek waarbij “evidence based practice” en “practice based evidence” met elkaar geconnecteerd worden, zijn in de literatuur reeds meermaals beschreven (30, 31, 48-53). Het onderzoek is bedoeld om inzicht te verwerven in de redenen van zorgverleners om (al dan niet) vanuit het ziekenhuis ondersteuning aan te bieden, gericht op herstel van arbeidsparticipatie voor beroepsactieve kankerpatiënten. Dit onderzoeksproject is daarom erop gericht om - vanuit het werkveld - practice based evidence (PBE) materiaal te verzamelen met het oog op het voorbereiden van de opmaak van een richtlijn, waarbij PBE én wetenschappelijke evidence (Evidence Based Practice; EBP) samen worden ingezet.

Daarvoor wordt vanuit het perspectief van zorgverleners de focus gelegd op:

- 1) Inventarisatie van de mate waarin wetenschappelijke evidence over “kanker en werk” (al dan niet) in België geïmplementeerd wordt / bijdraagt aan arbeidsparticipatie voor personen met een kanker-diagnose.
- 2) Inventariseren van de perceptie van het werkveld over (potentiële) succesfactoren en de knelpunten die de implementatie van wetenschappelijke onderbouw beïnvloeden, door:
 - a. Bij hulpverleners in centra die effectief betrokken zijn bij de begeleiding van herstel van arbeidsparticipatie, ervaringen en inzichten te inventariseren (wetenschappelijk fundering voor hun aanpak, percepties met betrekking tot facilitators, hinderpalen, hun visie op een “best practice” en de redenen daarvoor)
 - b. Bij hulpverleners, in centra die geen concrete ervaring hebben, inventariseren welke elementen hen hinderen bij het opzetten van dergelijke ondersteuning, inclusief hun visie op wat er volgens hen nodig zou zijn om dergelijke zorgverlening wel (en met hoge kwaliteit) te kunnen tot stand brengen.

De finale output is een inventaris van wat momenteel in de klinische praktijk gezien wordt als ‘best practice’ aanpak van begeleiding van herstel van arbeidsparticipatie met hoge kans op implementatiesucces van kankerpatiënten.

Deze output kan worden benut voor verder onderzoek naar:

- 1) Het op wetenschappelijke basis tot stand brengen van een richtlijn “kanker en werk” voor zorginstellingen
- 2) Mogelijke uitbreidbaarheid van deze aanpak ten behoeve van ondersteuning van andere aandoeningen met hoog risico op langdurige arbeidsongeschiktheid.

1.2 Onderzoeksvragen

- 1) Welke zorginstellingen (kankercentra) hebben een aanbod richting ondersteuning van werk voor kankerpatiënten?
 - a. Wat is de gevolgde aanpak voor de zorginstellingen die een aanbod hebben?
 - b. Welke redenen zijn aanwezig om dit niet te doen bij zorginstellingen die momenteel (nog) geen aanbod hebben?
- 2) Welke is de (wetenschappelijke) basis die door de desbetreffende instellingen wordt gebruikt bij het tot stand brengen van hun aanpak?
- 3) Welke facilitators en barrières beïnvloeden de gevolgde aanpak/de gemaakte keuzes m.b.t. het zorgaanbod richting herstel van arbeidsparticipatie?
- 4) Wat is – volgens de zorgverleners – een ideale aanpak om (vanuit zorgverlening) bij te dragen aan een duurzaam herstel van arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten en aan wat voor het realiseren daarvoor nodig is ?

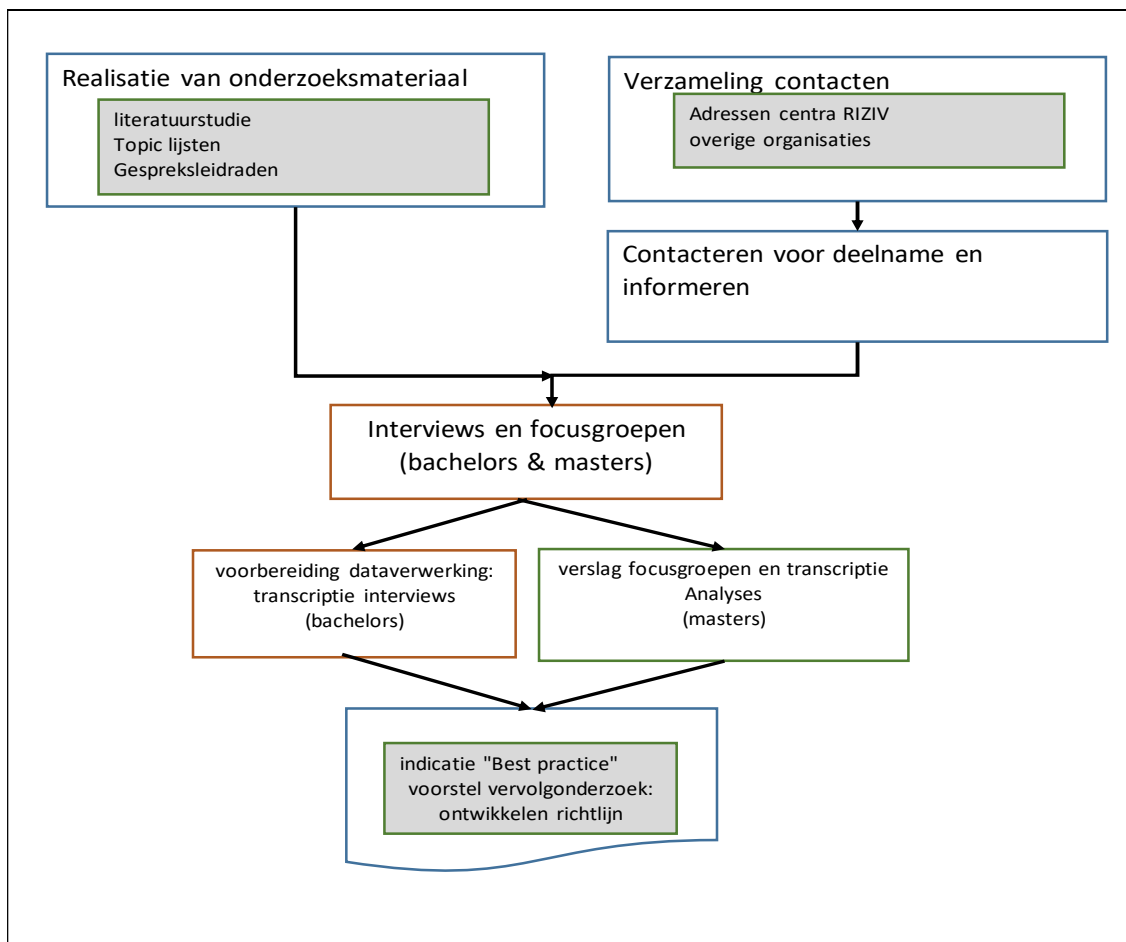
2 Methodiek

De in dit project voorgestelde survey volgt een kwalitatief – beschrijvend – onderzoeksdesign omdat hierdoor groeps- of situatie overstijgende patronen gedetecteerd kunnen worden en een diepgaand inzicht kan worden verworven in “practice based” perspectieven van ervaringsdeskundigen in de zorgverlening voor beroepsactieve kankerpatiënten (54-56).

De theoretische basis hiervoor wordt gevormd door “grounded theory” die door Hickson wordt gedefinieerd als “*the systematic inquiry into a problem aiming to develop an overall theory based on personal experience*” (55) (pag. 55). Volgens Maso & Smaling is deze onderzoeksmethode geschikt voor situaties waarin het doel erin bestaat te exploreren welke betekeniswereld er ligt achter sociale processen, gedragingen, gevoelens en ervaringen waarin zich complexe processen afspelen (57).

2.1 Studiedesign

Het design van dit beschrijvende onderzoek heeft de vorm van een survey die – voorafgegaan door een literatuurstudie - tot stand komt middels semigestructureerde/open interviews en focusgroep gesprekken (zie figuur 2). Uitvoering hiervan wordt gerealiseerd in samenwerking met de opleidingen bachelor ergotherapie (NL: PXL Hasselt; FR: CeBxl, Brussel) en de opleiding Master in ergotherapeutische Wetenschappen (UGent) (zie ook bijlage 1).



Figuur 2: schematische weergave studiedesign

2.2 Literatuurstudie

De literatuurstudie, die werd uitgevoerd in het kader van de doctoraatstudie van H. Désiron (58) en het daaropvolgende KOTK ondersteunde onderzoeksproject BRUG (59), vormde de basis voor een verdere exploratie van wetenschappelijke bronnen (sneeuwbalmethode), met de nadruk op onderzoek naar ondersteuning (of de nood eraan) gericht op werkhervatting voor (ex-) kankerpatiënten binnen de Belgische context.

De topiclijsten, de semi-gestructureerde interviews en aansluitend de gespreksleidraad voor de focusgroepen werden daarop gebaseerd.

In samenwerking van de leden van de stuurgroep werd een overzicht van zoektermen bepaald die als leidraad voor het opzetten van de zoekstrategie werden ingezet:

1. Interventions RTW cancer survivors
2. Implementation strategies
3. Practice based research
4. Evidence based decision making

Door gebruik te maken van *Subject searching* (een iteratief zoekproces waarbij concepten worden gebruikt als zoektermen en/of zoekstrings in verschillende databases) kan informatie worden verzameld met betrekking tot de verschillende zoektermen (60). Vermijden van een overlast aan niet-buikbare hits in de zoekstrategie werd naast het toepassen van een filter (laatste 5 jaar), gerealiseerd door - voor elk van de zoektermen - aan de hand van de zoekmachine LIMO (KULeuven) te peilen naar publicaties die zo nauw mogelijk aansluiten bij de doelstellingen van deze studie. Telkens werd de combinatie gemaakt van de hierboven vermelde zoekterm met “return to work / RTW” en “cancer”.

Een eerste selectie op basis van titel en abstract leidde tot het lezen van de full-teksten om tot een selectie van de publicaties te komen. Voorkeur werd gegeven aan reviews (systematic en scoping reviews). Ook publicaties over beschrijving van RTW-gerichte interventies bij kankerpatiënten en publicaties over effectiviteit en tevredenheid van participanten (patiënten en/of zorgverlenend personeel) van dergelijke interventies (gericht op RTW) werden geïncorporeerd.

Voor het opzoeken van relevante grijze literatuur werd – met inbreng van de leden van de stuurgroep - geput uit websites van organisaties die in het werkveld bij de materie van deze studie betrokken zijn en van master- en bachelor proeven rond het onderwerp “kanker en werk” in combinatie met “zorgverlening” vanaf 2015. Daarvoor werd gebruik gemaakt van de inbreng van de stuurgroepleden, van Google-scholar en van informatie van inrichters van relevante bachelor-en masteropleidingen (arbeids-en verzekeringsgeneeskunde, verpleegkunde, kinesitherapie, ergotherapie, sociaal werk, psychologen).

2.3 Rekrutering

Een eerste aanzet voor de rekrutering werd gevormd door het inventariseren van initiatieven van oncologische zorginstellingen.

Het gaat daarbij over alle soorten acties die binnen oncologische zorginstellingen worden ondernomen met het oog op (één of andere wijze van) ondersteunen van oncologische beroepsactieve patiënten bij het behoud e/o herstel van hun (arbeids)participatie.

Dergelijke zorginstellingen kunnen onderdeel zijn van een samenwerkingsverband met verschillende campussen, of een op zichzelf staande (onafhankelijke) structuur zijn.

Een tweede groep van mogelijke participanten werd gevormd door instellingen die in samenwerking met e/o ter ondersteuning van oncologische zorginstellingen diensten aanbieden die het behoud/herstel van arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten op één of andere manier faciliteren.

Aanvullend werd gezocht naar gegevens over instellingen/organisaties waar wetenschappelijk werk wordt verricht met betrekking tot “kanker en werk die rond deze materie op onderzoeksniveau relevante informatie zouden kunnen aanreiken:

- de website van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu die een lijst ter beschikking stelt van ziekenhuizen (<https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/delen-van-gezondheidsgegevens/gezondheidszorginstellingen>),
- de beschikbare informatie vanuit dienstverleners (<https://www.kanker.be/adressen>),
- de inbreng van de leden van de stuurgroep, meer bepaald contactgegevens via hun netwerken.
- andere initiatieven (o. a. vanuit Kom Op Tegen Kanker, Stichting tegen kanker, Cedric Hèle instituut, Majin Foundation, enz.).

Voor de rekrutering ten behoeve van de semigestructureerde interviews werd telefonisch en/of via e-mail contact opgenomen (via de gegevens bekomen uit de hiervoor beschreven zoekacties).

Daarbij werd gezocht naar zorgverleners die in directe zorgverlenend contact met oncologische patiënten betrokken zijn (in opname e/o dag-hospitaal): artsen, verpleegkundigen, zorgcoördinatoren, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, onco-coaches, patiëntenbegeleiding, enzovoort. Omwille van het realiseren van een zo hoog mogelijke participatiegraad werden geen exclusie-criteria gehanteerd.

Na bekomen van toestemming om een interview toe te staan, werden de specifieke contactgegevens van de participant genoteerd en overgemaakt aan de studenten die voor de afname van de interviews instonden (zie bijlage 1).

Voor de focusgroeps gesprekken werden participanten gerekruteerd 1) op basis van hun deelname aan de semigestructureerde interviews; en 2) op basis hun respons op een oproep die via mail werd verstuurd naar alle personen waarvan via de eerdere zoekactie de contactgegevens beschikbaar waren. Net als in de aanpak voor de rekrutering bij de interviews worden de concrete afspraken voor deelname telefonisch en/of via e-mail met de betrokken persoon vastgelegd.

2.4 Semigestructureerde interviews:

De ontwikkeling van de topiclijst werd besproken binnen de stuurgroep en gefinaliseerd in samenwerking met KULeuven en het kenniscentrum arbeidsongeschiktheid van het RIZIV.

Zoals aangegeven wordt in de toepassing van de “grounded theory” benadering, werden topiclijsten in de loop van het project vanuit voortschrijdend inzicht bijgestuurd op basis van beschikbare inzichten (wetenschappelijke en grijze literatuur)(56).

Verder werden op regelmatige tijdstippen overleg/rapportage worden georganiseerd tussen de interviewers en de projectcoördinatie om de wisselwerking tussen bevraging en analyse optimaal te laten verlopen.

2.4.1 Werkwijze interviews

De laatstejaarsstudenten ergotherapie die instonden voor het afnemen van deze interviews, kregen van de projectleiding van het onderzoeksproject een aanvullende training in het gericht afnemen van semi-gestructureerde interviews gedurende verschillende bijeenkomsten zodat de bijsturing - die in toepassing van “grounded theory” tijdens de periode waarin de interviews worden afgenomen - kon besproken worden.

Na toezegging van participatie werden de zorgverlener en de betrokken student vanuit de projectcoördinatie met elkaar in contact gebracht en concrete afspraken voor afname van het interview vastgelegd. Er werd voorzien in een duurtijd van min 45 en max 90 minuten per interview.

Aanvullend op de topiclijst (zie bijlage 3) werd een observatielijst (zie bijlage 3) ingezet voor inventarisatie van extra informatie die het ziekenhuis/centra aan patiënten aanbiedt, zoals brochures, posters of folders in de wachtkamers met inbegrip van de website van de betrokken zorginstelling.

Concreet werd vooropgesteld om minstens 60 semi-gestructureerde interviews af te nemen (30 in Vlaanderen, 20 in Wallonië en 10 in Brussel) bij instellingen die voorzien in curatieve zorgverlening van kankerpatiënten. Gezien het aantal beschikbare instellingen (zie hoger) werd vanuit de stuurgroep de vooronderstelling geformuleerd dat met een dergelijk aantal saturatie bereikt zou kunnen worden (61-63). In dit onderzoek wordt saturatie gezien zoals aangegeven door Hennink et al. (2017): “*Code saturation may indicate when researchers have “heard it all,” but meaning saturation is needed to “understand it all”*” (64).

De interviews werden met toestemming van de interviewees auditief opgenomen, de interviewende student stond ook in voor transcriptie van de opname. Vanuit het projectmanagement werden deze transcripties aan de hand van de audio-opname stelselmatig gecheckt en indien nodig gecorrigeerd.

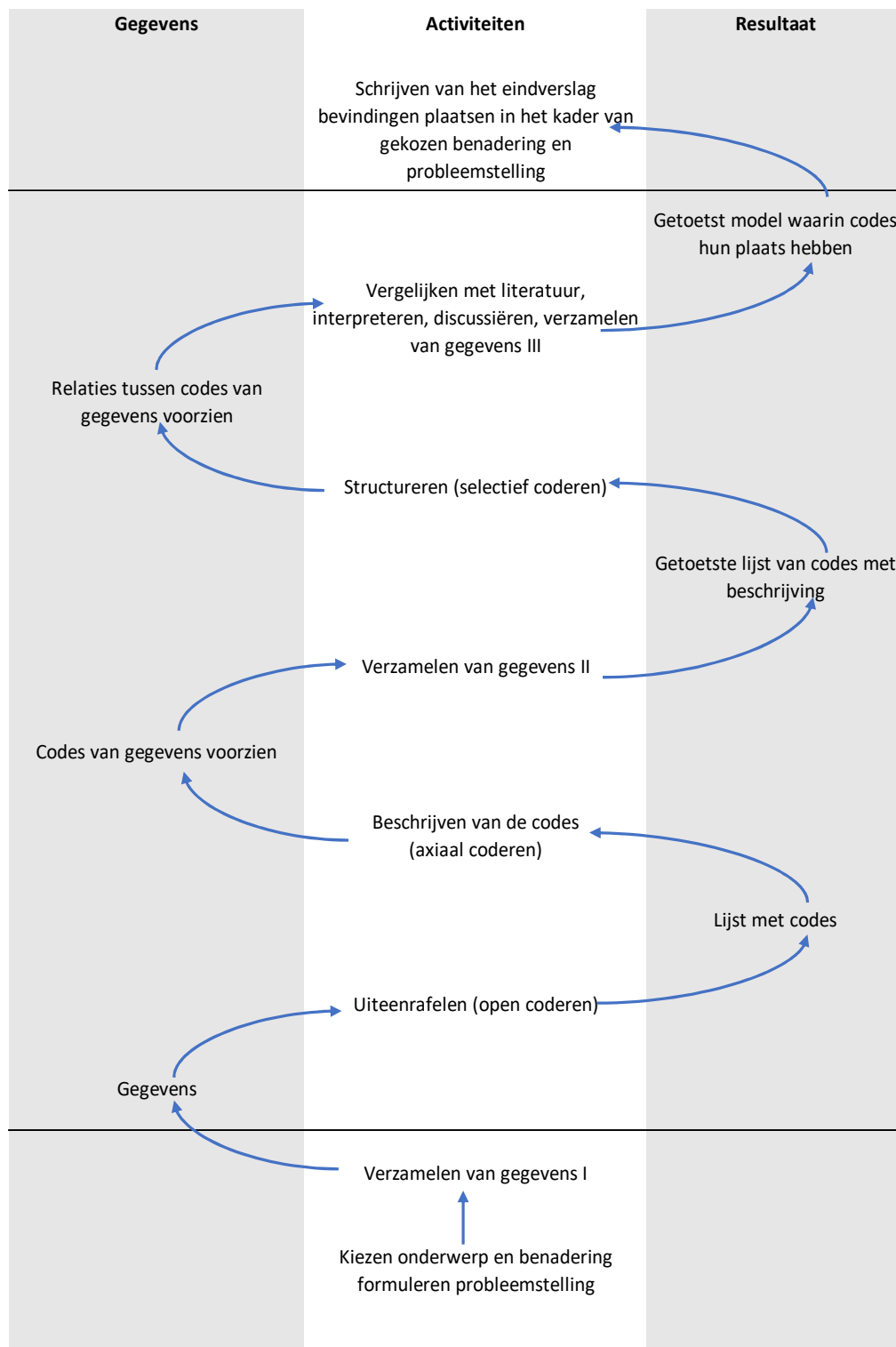
Na het opmaken van de topiclijst werd een ‘proefdraai’ gehouden van het interview ten behoeve van het optimaliseren van inhoud en aanpak van de interviews. Na verwerken van de feedback werd de finale versie ingezet als trainingsmateriaal voor de 4 bachelor-studenten die ingestaan hebben voor het afnemen van de interviews.

2.4.2 Analyse data (interviews)

Analyse werd uitgevoerd in samenwerking met studenten van de Masteropleiding Ergotherapeutische wetenschappen, waarbij de werkwijze voorgesteld door Boeije (65) gevolgd werd (zie figuur 3).

Gebruik makend van software (NVivo 12) werd in een eerste opzet door de onderzoekers een codeboom opgemaakt, die werd doorgesproken met de betrokken studenten die daarna dan autonoom hun analyse verderzetten. Dit proces werd op regelmatige momenten besproken met het onderzoeksteam.

Tijdens deze besprekingen werden (cfr. toepassing van “grounded theory”) zowel de codeboom als highlights in de bevindingen uitgewisseld en werd de codeboom telkens aangevuld/geherstructureerd. Saturatie van de gegevens werd vastgesteld op het moment dat tijdens het analyseproces geen bijkomende issues meer geïdentificeerd konden worden en de codeboom stabiel bleef (61, 64).



Figuur 3: Schematische weergave voor kwalitatieve analyse (65)

Uiteindelijk werd – na verwerken van alle transcripties – een finale analyse gemaakt die als basis voor de besluitvorming werd ingezet.

De stuurgroepleden konden via hun toegang tot de transcripties in een beveiligde werkmap (Google Drive) hun inbreng leveren via digitale weg (Google Drive) ofwel tijdens de stuurgroep-bijeenkomsten.

2.5 Focusgroepen

In de hierboven (zie 2.3 Rekrutering) beschreven werkwijze werd besproken op welke wijze de rekrutering voor de deelname aan de focusgroep gesprekken werd gerealiseerd.

Vertrekkend vanuit de literatuurstudie en de resultaten van de analyse van de interviews werd voor het voorbereiden van de leidraad (zie bijlage 4) voor de focusgroep gesprekken dezelfde aanpak gevolgd als beschreven bij de opmaak van de topiclijsten voor de interviews.

2.5.1 Werkwijze focusgroep gesprekken

Omwille van pragmatische overwegingen (vb. bereikbaarheid van de locaties, beschikbaarheid van gepaste ruimtes, optimalisatie van het aantal deelnemers, enz.) werden de gesprekken regionaal georganiseerd

- Nederlandstalige focusgroepen
 - Leuven (2 groepen)
 - Gent (2 groepen)
- Franstalige focusgroepen
 - Brussel (1 groep)
 - Namur (2 groepen)

Ervaringsdeskundigheid van de onderzoekers en van de medewerkers van het kenniscentrum arbeidsongeschiktheid werd meegenomen bij het opmaken van een raming voor het aantal deelnemers voor de focusgroep gesprekken. Een minimale deelname van 40 personen die betrokken zijn bij beleid in zorginstellingen waar onco-dienstverlening wordt verstrekt, werd relevant geacht voor het bereiken van saturatie.

Voor elke focusgroep werd voorzien in een moderator (H.D. en B.S.) die, voor wat betreft het noteren van relevante non-verbale signalen, werd bijgestaan door een studente van de Masteropleiding en/of medewerkers van het kenniscentrum arbeidsongeschiktheid (S.D.; T.O.; T.B.; K. v K.).

De deelnemers aan de focusgroep gesprekken kregen bij aanvang een toelichting m.b.t. de werkwijze en hun mondelinge goedkeuring voor auditieve opnames werd gevraagd. Voor de duur van de gesprekken werd een tijdsgebruik van minimaal 90 minuten vooropgesteld.

2.5.2 Analyse data (focusgroep gesprekken)

Naar analogie met de aanpak voor de analyse van de semi-gestructureerde interviews (zie 2.4.2 analyse data interviews) werd ook het verzamelde materiaal geanalyseerd, gebruik makend van de inbreng van de masterstudente, de stuurgroep en de medewerkers van het kenniscentrum arbeidsongeschiktheid. Het schema weergegeven in figuur 4 werd daarvoor toegepast.

De werkzaamheden aan de analyse werd afgerond op het moment dat kon worden vastgesteld dat er geen bijkomende issues meer geïdentificeerd konden worden en de codeboom stabilisatie bereikt bleek te hebben (61, 64).

Figuur 4 visualiseert de procesgang die in deze studie werd gevolgd om – vertrekkende vanuit de literatuurstudie en het verzamelen van de data - te komen tot het formuleren van aanbevelingen.



Figuur 4: procesgang van de PBE-studie

3 Resultaten

Het onderzoek is formeel gestart op 01/01/2018, rekrutering is van start gegaan van zodra de ethische goedkeuring op het protocol werd bekomen (04/05/2018). Afname van de interviews werd afgerond in mei 2019, de focusgroep gesprekken werden gehouden in de periode jan – feb 2020.

In deze sectie van het rapport worden – na korte bespreking van de literatuur - relevante kenmerken van de deelnemende zorgverleners weergegeven voor de beide onderdelen van deze studie. Er wordt eveneens uitgebreider ingegaan op de bespreking van de resultaten van de kwalitatieve analyse.

3.1 Literatuur

Zoals aangehaald in de methodesectie werd voor de aanvulling op de reeds beschikbare literatuur vooral aandacht gegeven aan materiaal dat directe aansluiting biedt met de Belgische situatie (9, 13, 23, 36, 44, 45, 58, 66-76).

Hieronder wordt kort aangehaald welke aanvullende bronnen werden opgenomen in deze studie, met de eerder al (zie methodesectie) vermeldde zoektermen als structuur.

Ten behoeve van een compacte rapportering wordt hier niet in detail ingegaan op bespreking van relevante inhoud van de geselecteerde artikels. Wel wordt voor elke zoekterm (zie hoger 2.2 literatuurstudie) aangehaald op welke manier geredeneerd is om de informatie (met referenties naar de relevante artikels) nodig voor deze studie te detecteren.

1. “Interventions RTW cancer survivors”: de bronnen die werden benut bij het opmaken van het protocol en het design voor deze studie, werden aangevuld met publicaties die zeer specifiek ingaan op het voorzien van een zorgaanbod gericht op herstel van arbeidsparticipatie vanuit het ziekenhuis (22, 59, 77-88). Vooral de rol van zorgverleners in het opzetten van een succesvol RTW- proces is daarin een duidelijke “rode draad”, ondanks de vele variaties op het design van de studies en de inhoud van de aangeboden interventies.
2. “Implementation strategies”: onder deze zoekterm werden publicaties geselecteerd die inzichten boden over de wijze waarop (in kankerpatiënten én in andere doelgroepen) wetenschappelijke kennis kan worden geïmplementeerd in zorgverlening (38, 89-104). Twee handboeken bleken zeer nuttig voor het begrijpen van processen die

implementatie van wetenschappelijke bevindingen kunnen faciliteren (105, 106). Publicaties over “implementation research” (38, 90, 92, 93, 95, 96, 99-101, 103, 107-111) leverden inzichten die niet alleen in deze eerste aanzet van het opmaken van een richtlijn “kanker en werk” waardevol bleken, maar die ook hun nut zullen bewijzen in geval er verdere stappen naar het uitwerken van een ‘gebruikersvriendelijke’ richtlijn zullen gezet worden.

3. “Practice based research”: hoewel met deze zoekterm heel wat publicaties aan de oppervlakte kwamen werden hier enkel deze artikels geselecteerd die een directe link met het onderwerp van deze studie bleken te hebben (28, 107, 112-116). Een toenemende interesse blijkt te kunnen steunen op een evolutie die in verschillende domeinen (o.a. gezondheidszorg) opgang maakt maar waarover in de search voor deze studie weinig materiaal kon gevonden worden dat direct bruikbare input leverde. Van Bon-Martens (114) betreurt dat practice based evidence vaak aanzien wordt als leverancier van een lager level van wetenschap. Ze geven aan dat de “stilzwijgende kennis” die bij zorgverleners, patiënten, burgers, beleidsmakers en managers aanwezig is kan ingezet worden om manieren van meten te verbeteren en daardoor nieuwe kennis tot stand te brengen.
4. “Evidence based decision making”: via deze zoekterm werd gezocht naar inzichten over de wijze waarop het komen tot besluiten (aangaande bepalen van welk zorgaanbod relevant is) kan toegepast worden in de opzet van arbeidsgerichte ondersteuning voor kankerpatiënten en in het ontwikkelen van richtlijnen daarvoor (99, 107, 109, 117-122). Tabak et al (2014) stellen in hun conclusies dat de bevindingen van hun onderzoek: *“support the need for structural changes to the system, including funding agency priorities and participation of researchers in practice-and policy based experiences, which may enhance efforts to disseminate by researchers”* (122).

De uitspraak van Tabak et al (121) sluit aan bij de bemerking die door participanten in dit onderzoek meermaals meegegeven werd, namelijk dat de wetenschappelijke (klinische) studies over ‘kanker en werk’ op basis van in- en exclusiecriteria bevindingen publiceren die in de dagelijkse zorgpraktijk moeilijk implementeerbaar zijn, omdat in die zorgpraktijk geen selectie kan gemaakt worden die dergelijke in-en exclusie criteria kan hanteren als het gaat om diagnose, specifieke kenmerken, opname, behandeling, begeleiding... van kankerpatiënten.

Voorbeeld: diagnose-stelling

- inclusie van patiënten met een specifieke vorm van kanker
- exclusie van patiënten met co-morbiditeit

Natuurlijk is er ook aandacht nodig voor de socio-economische context waarin een studie opgezet wordt, dat maakt immers de toepasbaarheid van conclusies een stuk minder evident.

Voorbeeld: tewerkstellingssituatie

- inclusie van patiënten met een werknemerscontract op moment van diagnose;
- exclusie van patiënten werkzaam op basis van een zelfstandigenstatuut.

Om die reden werd daarom ook gebruik gemaakt van “grijze” literatuur die weliswaar wetenschappelijk minder robuuste bevindingen aanreikt, maar die desalniettemin het voordeel heeft van een nauwere aansluiting bij de realiteit van alle dag (32, 47, 123-143).

3.2 Semigestructureerde interviews

Na telefonisch updaten van de contactgegevens vanuit adressen die aanvankelijk beschikbaar waren op basis van de in de methode toegelichte aanpak, waren de volgende aantallen instellingen voor verder contact bereikbaar (zie tabel 1).

Bij het leggen van de telefonische contacten bleek dat sommige personen (n= 12) omwille hun individuele standpunt, of omwille van het standpunt van de directie niet wensten/konden participeren en daarbij als reden hun overtuiging verwoordden, dat ondersteunen van werk(hervatting) niet tot de taken van de zorgverlening behoren en ze daardoor niet zagen welke bijdrage zij zouden kunnen leveren aan het onderzoek.

Aanvullende toelichting vanuit het onderzoekersteam bleek slechts in een zeer klein aantal gevallen een toezegging tot participatie te initiëren.

Tabel 1 geeft een overzicht van de zorginstellingen die voor deelname in het onderzoek konden worden gecontacteerd (‘Totaal lijst’), op basis van de locatie van de zorginstelling. De kolombenaming ‘Entiteiten’ verwijst naar de samenwerkingsverbanden waarbinnen - blijkens de telefonische contacten - eenzelfde benadering van het onderwerp voor deze studie wordt gevolgd (periode 2018 -2019); m. a. w. de samenwerkingsverbanden en de onafhankelijke – autonome - structuren.

De kolom ‘Verwerkte interviews’ vermeldt het aantal interviews waarvan de transcriptie in deze studie is opgenomen. Bij enkele daarvan waren meerdere personen van eenzelfde organisatie aanwezig.

Tabel 1: aantal afgenomen interviews / regio

	<i>Totaal lijst</i>	<i>Entiteiten</i>	<i>Verwerkte interviews</i>
<i>VL</i>	79	49	34
<i>WA</i>	46	27	20
<i>BXL</i>	20	9	9
<i>TOTAAL</i>	145	85	63

Tabel 2 geeft de lijst van de disciplines weer die aan de semigestructureerde interviews hebben deelgenomen en de aantallen per discipline.

Tabel 2: aantal participanten semigestructureerde interviews / discipline

Discipline	Fr	Nl	Totaal
Artsen	9	4	13
Coördinatoren oncozorg	8	9	17
Ergotherapeuten	1	3	4
Kinesitherapeuten	1	2	3
Maatschappelijk werkers	5	9	14
Psychologen	3	4	7
Verpleegkundigen	4	5	9
Andere*	3	4	7
Totaal	34	40	74

*: onderzoekers, afgevaardigden van zorgorganisaties die niet bij zorgtaken betrokken zijn

3.3 Focusgroepen

contacten ingezet die ook voor de semigestructureerde interviews werden gebruikt, aangevuld met geïnteresseerden uit organisaties die bij zorgverlening aansluiten.

Bij de telefonische rekrutering gaven 11 personen aan de data voor de focusgroep gesprekken niet te kunnen verenigen met hun agenda (NL= 7; FR = 4) maar ze gaven ook uitdrukkelijk aan om geïnformeerd te worden en betrokken te blijven bij het onderzoek.

Bij de uiteindelijke bijeenkomst van de focusgroepen (jan-feb 2020) hebben 7 professionals zich wegens ziekte verontschuldigd (NL = 4; FR = 3)

Tabel 3 toont de verscheidenheid in disciplines die hebben deelgenomen in de verschillende focusgroep gesprekken en hun respectievelijke aantallen.

Tabel 3: aantal participanten aan focusgroep gesprekken per discipline en per locatie

Discipline	Brussel	Gent	Namen	Leuven	Totaal
Artsen	3	1	4		8
Coördinatoren oncozorg	1	2	2	2	7
Kinesitherapeuten	1				1
Maatsch. werker	1	3	3	5	12
Psychologen	1				1
Verpleegkundige		1	2	3	6
Andere*	2	2		1	5
Totaal	9	9	11	11	40

*: onderzoekers, afgevaardigden van zorgorganisaties die niet bij zorgtaken betrokken zijn

3.4 Kwalitatieve analyse

Zoals aangegeven in de methodesectie, werd voor de analyse van de data gebruik gemaakt van ‘ad verbatim’ transcripties van de interviews en de focusgroep gesprekken.

De hiernavolgende bespreking biedt zicht op de gebundelde resultaten van beide onderdelen van deze studie, met de onderzoeksvragen als structuurelement.

In hetgeen volgt worden deelnemers aan het onderzoek benoemd als participanten. Daar waar het betekenisvol geacht wordt om aan te duiden of het gaat over input vanuit de eerste fase (interviews) of de tweede fase (focusgroepgesprekken) van het onderzoek worden de deelnemende personen als dusdanig benoemd.

3.4.1 Visies over de rol van de zorginstelling in begeleiding naar RTW

Uit de telefonische contacten en de daarop volgende interviews blijkt dat een 10% van de gecontacteerde zorgverleners vindt dat de zorginstelling zelf wel degelijk een rol heeft en als gevolg van die overtuiging daarin zelf initiatieven ontwikkelt.

Veruit de meeste van deze mensen (ruim 70%) vindt dat ondersteuning naar RTW wel aan bod zou moeten komen maar ze hebben daarin nog geen initiatieven ondernomen omdat ze niet goed weten hoe dit aan te pakken. Ze stellen dat ze blij zijn dat ze kunnen doorverwijzen, of ze geven aan dat er zeer vele prioriteiten zijn, waarvan arbeid (vb in vergelijking met zorgen voor overleven) niet altijd voorop staat.

Een kleine 20% is ervan overtuigd dat ondersteunen naar herstel van arbeidsparticipatie niet tot de doelstellingen (en dus de rol) van een ziekenhuis behoort. Gegevens met betrekking tot

de redenen die zorgverleners/zorginstellingen aanhalen om geen acties te ondernemen m. b. t. RTW werden verzameld tijdens het rekruteren. De hierna opgenomen redenen vormden voor de contactpersonen vaak aanleiding om zich niet in dit onderzoeksproject te engageren:

- Zien geen rol
- Geen prioriteit/focus
- (Nog) geen aandacht
- Niet haalbaar geacht omwille van knelpunten met betrekking tot
 - Middelen
 - Mensen
 - Instrumenten
 - Kennis

Enkele gecontacteerde personen (n = 3) bleken vanwege hun directie bij hun aanvraag tot deelname aan het onderzoek daarvoor geen toestemming te krijgen. Omdat de redenen daarvoor niet werden gecommuniceerd, ontbreekt een zicht op welke (beleids-)beslissingen daarin meegespeeld hebben. De analyse van de transcripties van de interviews maakt duidelijk dat het voor individuele zorgverleners niet a priori zo is dat ze het ongenueanceerd eens zijn met de visie van het beleid van de zorginstelling waar ze tewerkgesteld zijn.

Deelname aan interviews of focusgroepen werd voor een aantal mensen verhinderd omwille van praktische bezwaren (vb. tijdsgebrek, personeelstekort, herschikking van hun agenda, enz.) (n = 14).

De aanwezigen in de focusgroepen waren de mening toegedaan dat het ziekenhuis (en zichzelf als zorgverleners) een rol kunnen spelen in het RTW-proces van de (ex-) kankerpatiënt. Over de concrete invulling van deze rol bleken verschillende invalshoeken en disciplines te bestaan, gesteund op de ervaringen en/of overtuigingen van de participanten.

Participanten gaven in eerste instantie aan dat ze een rol weggelegd zagen in het RTW-proces op gebied van informatieverstrekking. Er werd daarnaast ook aangehaald dat er bij voorkeur bij de patiënt zelf kon worden afgetoetst of er een behoefte is aan het hervatten van werk en dat overleg met andere stakeholders daarbij van belang is.

“Hoe zie je het zelf? Wil je voltijds werken, halftijds werken, een kwart werken? En dat er dan, ja, samen met de adviserende geneesheer en arbeidsgeneesheer gekeken wordt: ja, hoe kunnen we dat aanpakken?” (FN1, 106-108)

Herhaaldelijk werd door participanten aangehaald dat ze een rol zouden kunnen opnemen in doorverwijzing naar verschillende instanties die - zowel binnen als buiten het ziekenhuis - ondersteuning zouden kunnen aanbieden en dat dit dan ook voor ondersteuning bij herstel van arbeidsparticipatie zou kunnen gebruikt worden.

“Dus het is niet zo dat we zelf met de werkgever contact opnemen. Nee, dat doen we niet. Wel de mensen van de sociale dienst kennen de systemen van progressieve tewerkstelling. En die geven wel info. Maar die gaan eigenlijk niet echt zelf stappen ondernemen. Mensen worden wel gemotiveerd. Sociale dienst volgt het dan wel op. Er wordt contact opgenomen, is er al iets uit de bus gekomen. Ze geven de info ook vaak financieel voor de mensen die progressief terug aan het werk gaan. Maar voor een echt begeleidingstraject doen we beroep op de mensen van Rentreë.” (IN29, 34-40)

De analyse van de data maakt duidelijk dat bij de participanten een relatieve consensus bestaat over het feit dat ziekenhuizen en zorgverleners meer aandacht zouden kunnen besteden aan het herstel van arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten. Ze maakt ook duidelijk dat een brede scala van overtuigingen en argumentaties aanwezig is bij de participanten over wat de invulling van

die rol dan dient te omvatten. Om deze spreiding te illustreren worden hier indicatief enkele citaten aangehaald:

- Eén participant gaf aan dat een interventie vanuit het ziekenhuis op de werkvloer niet thuishoort binnen het takenpakket van het ziekenhuis. Volgens deze participant kunnen de patiënten, nadat ze genezen zijn verklaard, het werk aanvangen zonder aanvullende ondersteuning.

“Dat denk ik nu niet, dat dat nodig is. Uiteindelijk is een oncologische patiënt als die genezen is, kan die meestal wel het werk hervatten mits aanpassingen of minder werken. Dat is iets gans anders dan als ge geen been niet meer hebt en in een rolstoel belandt. Allez, ik denk dat niveau van werkaanpassing toch wel anders is. Dus ik denk dat het geen must is dat vanuit het ziekenhuis er iemand moet gaan kijken hoe dat het op de werkvloer is.” (FN1, 1475-1463)

- Een andere participant maakt duidelijk dat het ziekenhuis een belangrijke rol heeft in het herstel van patiënten in de brede zin van het woord (inclusief herstel van arbeidsparticipatie als onderdeel van herstel van levenskwaliteit) omdat dit elders niet voorzien wordt:

“Moi, je pense que... enfin pour moi, et c’est pour ça qu’on a créé espace plus, c’est d’essayer justement de faire ce lien, de faire ce passage avec le patient, pour que, oui, il reparte, et qu’il redevienne indépendant. Mais je pense que quand ils ont terminé, comme justement il n’y a pas de structure, pour moi, qui existe, pas de coordination qui existe pour le moment, quelque part, on prend ce rôle-là parce qu’honnêtement, ça n’existe pas pour le moment.” (FF2, 105-109)

Sommige participanten werden door de vraagstelling van het onderzoek gestimuleerd om over de rol van zorgverlening in herstel van arbeidsparticipatie te gaan nadenken,

“Je ne sais pas répondre je n’y ai jamais réfléchi. En fait, on est nous je pense dans le traitement, l’explication du traitement, le soutien dans le suivi et effectivement ce n’est pas une préoccupation. Honnêtement ce n’est pas une priorité.” (IF12, 75-77)

Het merendeel van de participanten sluit zich aan bij de stelling dat een ziekenhuis in de zorgverlening voor beroepsactieve kankerpatiënten een rol heeft te spelen maar ze geven aan dat het - in de huidige praktijk – quasi onmogelijk is om die rol effectief op te nemen omwille van een tekort aan middelen en mensen, aan kennis en tools, aan focus, enz. De zorgverlening aan de patiënt vanuit het ziekenhuis is slechts een onderdeel van het volledige hersteltraject van een kankerpatiënt en dat maakt het moeilijk(er) om vanuit zorg daarop impact te hebben.

“mais je crois que c’est dans tous les hôpitaux vraiment pareil, on a juste suffisamment du personnel pour faire le strict minimum et donc tout ce qu’on veut faire en plus, ..., c’est pas si facile que ça de faire” (IF15, 65-69)

“quand il y a des questions plus spécifiques pour tout ce qui contrat de travail, avantages, inconvénients, ce qu’on peut faire, ce qu’on peut demander, notamment au niveau du médecin-conseil, les procédures à suivre, et là, nous, on est en difficulté parce qu’en tant que service social hospitalier, ce n’est pas ce qu’on nous demande habituellement” (FF1, 148-152)

“C’est vrai que le patient ne peut pas continuer tout le temps à être suivi à l’hôpital, l’hôpital est un lieu transitoire de soins, où il y a des liens de confiance qui se créent avec certains professionnels parce que voilà, c’est malheureusement un lieu de passage où le patient... voilà, ce n’est pas une histoire de quelques semaines, donc, voilà, comme le dit X (i. c. autre

participant) , je pense qu'il faut vraiment accompagner le patient vers des services, une structure extérieure qui, eux, prendraient le relais à ce niveau-là. ” (FF2, 65-70)

Participanten verwijzen ook naar de maatschappelijke en beleidsmatige trend om de opname-duur zo kort mogelijk te maken en dat ondermeer/vooral omwille van aandacht voor kostenbeperking

“...maar we gaan meer naar de trend dat ziekenhuizen, ons ziekenhuis zegt van: zoveel als we dingen buiten het ziekenhuis kunnen leggen, zoveel mogelijk doen”. (FN4, 84-85)

3.4.2 Huidige invulling van de rol van de zorginstelling in begeleiding naar RTW:

De ruime consensus rond de vaststelling bij de participanten dat een ziekenhuis een zekere rol zou kunnen/moeten opnemen in het herstel van arbeidsparticipatie voor beroepsactieve kankerpatiënten, vormt de aanzet om met participanten in te gaan op de invulling die momenteel aan het zorgaanbod gegeven wordt.

Doorgeven van informatie over de materie aan patiënten blijkt daarbij een belangrijk en vaak toegepast onderdeel te zijn van zorgverlening. Participanten maken duidelijk dat zij het breed verstrekken van informatie van belang vinden. De wijze waarop dit meestal gebeurt, is in individuele gesprekken en/of via stimuleren van patiënten om deel te nemen aan infosessies op groepsniveau.

Hoewel participanten het eens zijn over het belang van het bespreekbaar maken van het aspect “werk” in het leven van beroepsactieve kankerpatiënten, is er veel divergentie als het gaat om welke zorgverlener die taak dan krijgt toegewezen. Vaak wordt gebruik gemaakt van infosessies die verscheidene onderwerpen behandelen, waaronder ook werk(hervatting).

Naast het bespreekbaar maken van “werk” is er ook de noodzaak om de informatie die verstrekt wordt goed op te situeren van de betrokken patiënt af te stemmen. Dit maakt het mogelijk om vlotter te achterhalen waar mogelijke problemen zitten die het traject naar werk zouden kunnen belemmeren.

“...il faut poser les questions aux patients, la plupart des spécialistes ne savent pas toujours le poste de travail, « est-ce que tu es femme d'entretien, est-ce que tu es chauffeur, est-ce que tu es administratif ? », moi, je m'en rends compte, et donc, une reprise de travail change, et donc, quel est le poste du travail, et deuxièmement, quel est le référent”. (FF1, 449-453)

Duidelijke consensus tussen de participanten was ook aanwezig over de noodzaak om te voorzien in een vlotte (en wettelijk correcte) doorstroom van informatie naar alle betrokkenen binnen het zorgverlenende team. Issues aangaande delen van medische en niet-medische informatie, respect voor privacy en patiënten-rechten maken echter duidelijk dat het opbouwen van een bruikbaar dossier en daar op een correcte manier (in alle aspecten) mee omgaan verre van evident is op dit moment.

“Non, parce que par la protection des données, c'est... et ça aussi, mettez le patient central, donc, c'est le patient qui a la mission, en fait, qui vous dit « est-ce que vous êtes d'accord que je contacte votre médecin du travail ? », c'est rare qu'il dise non, « est-ce que vous êtes d'accord que je lui informe du diagnostic ? », s'il dit « non », c'est non, vous dites juste que c'est un cancer, mais pas un cancer testicules, cancer poumons, cancer du sein, donc, c'est le patient qui est central dans la protection des données, c'est très important. Moi, je ne peux pas vous contacter sans l'accord du patient, et vous, vice versa, vous ne pouvez pas me donner des informations sans l'accord du patient. ” (FF1, 459-467)

Zowel bij interviewees als bij participanten in de focusgroepen is er consensus aanwezig over het belang van te voorzien in een degelijke doorverwijzing naar actoren die de kankerpatiënt - ook en vooral na de periode dat er contacten zijn in het ziekenhuis – kunnen bijstaan bij het opzetten en doorlopen van het traject naar werk(hervatting).

Hoewel er consensus is dat aandacht voor “care after cure” van belang is, is er divergentie over hoe ver de zorginstelling daarin moet of kan gaan. Sommige zorginstellingen zijn van oordeel dat hun rol betrekking heeft op de medische aspecten van het voorzien van zorg/ondersteuning richting werk(hervatting) voor hun kankerpatiënten.

Anderen refereren naar hun opdracht en zijn van mening dat hun bijdrage in het herstel van (arbeids)participatie eindigt op het moment dat de fase van diagnosticeren en behandelen (‘cure’) wordt afgesloten en dat de ‘care’ dan aangeboden moet worden op basis van doorverwijzing.

“Want we merken wel dat mensen , als ze hier een aantal, een of twee jaar, heel vaak komen dat ze zich in zekere zin een beetje afhankelijk gaan opstellen en als dat dan plots stopt is het logisch dat dat wat beangstigend is dus zijn we aan het nadenken, hoe kunnen we die stap wat vereenvoudigen en we denken dat je dat ook deels kan doen door het niet hier allemaal in het ziekenhuis te organiseren waardoor je ze toch altijd terug hier houdt en dat dat net buiten het ziekenhuis is dat ze hun leven moeten verder zetten ook uh ja, om meer buiten te komen , dat je ze echt uit hun huis moet halen, daarom niet terug binnen de muren van het ziekenhuis moet plaatsen, dus we zijn al meer aan het denken om met een wandeling te werken ofzo, een stappenteller om ze toch in gang te steken, en voor dat wel , meer in samenwerking met de ergotherapeuten te doen “(IN25, 141-149)

Tegenover deze visie plaatsen andere participanten dan hun opinie dat curatieve behandeling (‘cure’) ook in de opvolgingscontacten die er zijn met patiënten (zelfs als die langere tijd op regelmatige basis nodig zijn) in de beroepsactieve fase telkens toch ook aandacht moet besteed worden aan de opvolging van het herstel van (arbeids)participatie en aan de duurzaamheid daarvan.

Voor de participanten die vanuit een langere ervaring met het aanbieden van (vormen van) ondersteuning van werk(hervatting) voor kankerpatiënten spraken, vinden het van belang dat dergelijk aanbod zo goed mogelijk ingebed zit in een opvolgingsproces.

“... dat het een stukje procesmatig zou zijn, he. Om in een beginperiode van de behandeling dat dat (RTW) bekeken wordt en dat dit, naargelang dat de behandeling verloopt, opnieuw bekeken wordt en op het einde dat er dan dat er veel concreter zou kunnen tewerk gaan...” (FN3, 812-815)

Sommige participanten getuigen van hun ervaring en/of overtuiging dat vanuit het ziekenhuis de betrokkenheid naar problemen die kankerpatiënten ervaren bij hun traject naar werk zich moet vertalen in concrete acties. Dat houdt onder meer in dat ook contacten met andere stakeholders (vb arbeidsarts, huisarts, adviserende arts) daarin moeten inbegrepen zijn en dat daarbij een vorm van opvolging van het hervattingsproces van groot belang is.

”Pour moi, le rôle de l’hôpital, c’est un rôle évidemment, pour moi absolu de réinsérer le patient au niveau travail, comme ça l’est au niveau de sa revalidation physique, etc., et de ne pas négliger justement réinsertion au travail, mais quelque part aussi de coordonner cette réinsertion, parce qu’on a suivi le patient pendant très longtemps tout au long de sa maladie... c’est ce qu’on avait constaté, c’est pour ça que nous, on crée l’Espace Plus, c’est que quand le patient, on lui dit « voilà, vous avez fini votre chimiothérapie, vous avez fini votre radiothérapie, à dans 3 mois, la prochaine visite, le patient, lui, il est totalement perdu, il est déboussolé. ” (FF2, 24-30)

Samenvattend kan gesteld worden dat er duidelijke divergentie van meningen is over de wijze waarop een ziekenhuis een actieve rol kan opnemen in RTW-gerichte ondersteuning van beroepsactieve kankerpatiënten volgens de participanten:

- Zorgen voor het medische herstel (waardoor ook werk terug mogelijk wordt)
- Enkel doorverwijzen na de « cure »
- Herstel van participatie verder/blijven opvolgen
- Van bij diagnosestelling aandacht hebben voor RTW
- Het RTW-proces in handen nemen

Uit de resultaten blijkt dat ziekenhuizen waar momenteel initiatieven ter ondersteuning van herstel van arbeidsparticipatie aanwezig zijn, vaak een beroep doen op de inbreng van intermediairs (organisaties van wie de kern van hun activiteiten op RTW gericht is). Gesystematiseerde, en geïntegreerde multidisciplinaire werkwijzen die hun meerwaarde m. b. t. RTW-ondersteuning al bewezen hebben werden in deze studie niet gerapporteerd. De huidige aanpak is vaak (meer of minder) ad hoc, contacten met stakeholders zijn (in meer of mindere mate) aanwezig maar niet geïntegreerd in een structurele aanpak.

De initiatieven die opgezet worden, zijn meestal projectmatig gefinancierd en worden benoemd als “losse initiatieven”, die dan ook weer stilvallen van zodra de financiering eindigt. Participanten hebben het over een tekort aan onderlinge afstemming tussen de zorgverleners onderling en met intermediairs of andere stakeholders. Ze betreuren ook het ontbreken van terugkoppeling vanuit deze intermediairs en/of stakeholders over vorderingen die patiënten maken in kader van RTW terwijl deze personen ook nog voor hun langdurig lopende behandelingen in het ziekenhuis opgevolgd worden.

3.4.3 Wetenschappelijke basis

Algemeen gesproken is bij de participanten weinig of geen directe verwijzing naar wetenschappelijke evidence aanwezig om de huidige gang van zaken mee te onderbouwen.

Vraag: « en is het programma gebaseerd op een model of wetenschappelijke literatuur? »

Antwoord: « goh dat kan ik echt niet zeggen, echt niet, dat is een initiatief dat op een gegeven moment uit de revalidatie ontstaan is van moeten we niks doen voor de kankerpatiënten die na hun behandeling eigenlijk herstellende zijn, om hun herstel te stimuleren om die fysieke toestand, dat is eigenlijk de filosofie die daarachter zit ja » (IN11 , 107-112)

Verwijzingen naar instrumenten die worden ingezet als deel van de gevolgde aanpak komen wel voor (vb. ESAP; Eurofit, programma Bourgeois) maar het is niet duidelijk waarop de keuze daarvoor dan gebaseerd is.

Enkele participanten meenden zich te herinneren dat in hun ziekenhuis de aanpak die gevolgd wordt een wetenschappelijke basis zou hebben, zonder dat ze concreet kunnen aangeven welke dat dan precies zou zijn.

Verscheidene participanten maken echter wel duidelijk dat ze vakliteratuur opvolgen en zich daarop inspireren bij hun werk en bij hun bijdrage aan de interviews en/of focusgroeps-gesprekken

”Or, là, dans la revalidation, c’était un point positif, or, quand vous voyez aujourd’hui que la revalidation, finalement, dans les cancers du côlon métastatique, ils ont fait une grande étude aux États-Unis, vous prenez 50 % des patients, ils ont juste leur chimiothérapie, ils retournent dans la vie courante, 50 % des patients vont faire de la revalidation, le gain de survie que vous allez

avoir avec les patients qui vont par la revalidation, qui vont avoir une meilleure hygiène de vie, elle va être la même que ce que vous lui avez imposé à 6 mois de chimio...” (FF2, 139-144)

In beide onderdelen van de studie wordt ook de frustratie verwoord dat er wel degelijk het besef is van de noodzaak om de wetenschappelijke literatuur te volgen, maar dat toegang tot de publicaties problematisch is. Niet elk ziekenhuis heeft toegang tot relevante databanken, zoekmachines zoals Google Search bieden (o. a. omwille van regels m. b. t. ICT-security) onvoldoende toegang en – last but not least – er is geen tijd om dit soort opzoek- en leeswerk te doen.

3.4.4 Knelpunten en succesfactoren

Tijdens de verschillende analyse-rondes werd al snel duidelijk dat issues die naar voor kwamen zich gedragen als “communicerende vaten”: aanwezigheid van een succesfactor (bijvoorbeeld motivatie van de patiënt) houdt afwezigheid van een knelpunt in (vb. demotivatie).

In de hiernavolgende bespreking komen zowel concrete ervaringen uit eigen praktijk van participanten aan de orde, als hun opinies & overtuigingen over verschillende issues die ze als betekenisvol ervaren, maar tegelijk ook percipiëren als knelpunt en/of succesfactor. Het gaat daarbij over kennis, organisatie van het ziekenhuis; zorg gerelateerde factoren; patiënt gerelateerde factoren; werkgerelateerde factoren; de link met extramurale dienstverleners.

3.4.4.1 Kennis

Participanten zijn zich bewust van een tekort aan kennis over het wettelijk kader en regelgeving over arbeidsre-integratie. Vooral de maatschappelijk werkers die deelgenomen hebben, maar ook de andere participanten ervaren dit tekort aan recente kennis als frustrerend en als een element dat negatief inwerkt op de kwaliteit van de zorg die ze kunnen leveren.

“We weten er niets van en als we vragen krijgen, dan ga ik bij wijze van spreken naar mijn computer moeten gaan en beginnen google’en ... En ja, niemand is bij ons gespecialiseerd in dit topic. En dat is eigenlijk wel heel jammer, ja. Ik sta soms met mijn mond vol tanden als ik zo een vraag krijg.” (FN4, 154-157)

Begeleiding naar RTW omvat vele aspecten, waardoor een multidisciplinaire aanpak van dat proces essentieel is. Er is hiervoor kennis op vele domeinen vereist, kennis die dikwijls niet of onvoldoende aanwezig is. Ook kennis over welke deskundigheden bij welke collega-zorgverlener in het multidisciplinaire team aanwezig zijn, blijkt een element te zijn dat – indien aanwezig op een actief inzetbare manier – een sterk pluspunt zou kunnen zijn.

“Tout ce qu’il faut savoir pour la reprise du travail, parce que bon, la machine est très complexe, et donc, pour savoir exactement... parce que moi, je suis médecin, je ne connais que superficiellement les choses, je me vois mal conseiller un patient, « vous allez vers cette institution, comme ça, s’il y a un souci pour la reprise du travail », je ne sais pas”. (FF3, 641-644)

In beide delen van deze studie komt herhaaldelijk naar voor dat het gebrek aan kennis over elkaars deskundigheden de basis legt voor een vorm van “verkokering”. Dit houdt in dat elke discipline zich inspant om hun onderdeel van het zorgaanbod optimaal te realiseren, zonder aansluiting te zoeken bij collega’s die in dezelfde instelling met dezelfde patiënt aan de slag zijn.

“om eerlijk te zijn ken ik maar drie ergo’s in dit ziekenhuis omdat ik er mee samengewerkt heb dus, maar eerlijk gezegd weet ik niet goed wat dat jullie (i.c. ergotherapeuten) doen” (IN13, 382-383)

“Alors ça j’avoue que je ne me suis jamais vraiment posé la question parce que moi alors voilà c’est ce que j’allais vous dire. Moi l’ergothérapeute pour moi- ne riez pas - c’est celui qui aide les patients qui sont en revalidation à réapprendre la vie de tous les jours” (IF3, 104-106)

Dat vermindert ook de kans dat professionals in eenzelfde instelling een beroep kunnen doen op de deskundigheid die beschikbaar zou kunnen zijn in functie van een zorgvraag waar ze zelf niet direct een antwoord op hebben.

“... je hebt dan dat multidisciplinair overleg over op oncologie zelf, waar bij dat dan de behandeling wordt besproken. Je hebt bij ons op de revalidatie een multidisciplinair overleg waarbij dat de therapie, maar waarbij dat de twee samen, waarbij je naar werkhervatting bijvoorbeeld gaat, dat is er dan niet”.(FN2, 1118-1121)

Beschikken over informatie over aanvullende arbeidsgerichte ondersteuning die elders in het ziekenhuis (voor een andere pathologie) wordt aangeboden, wordt ook aangehaald als een succesfactor die momenteel (wegens niet beschikbaar) ervaren wordt als een knelpunt.

“Vanuit hun enthousiasme, in het ziekenhuis, de artsen van de pijnkliniek, die wisten dan ook wel van de werkhervatting. En zeker bij pijnpatiënten is dat een hele belangrijke. We zagen die patiënten ook, maar daar hebben we, allez, daar is geen sociaal werker voor aangesteld. En dat zijn we dan wel moeten stoppen, want ja, maar dat is jammer,”(FN3, 738-742)

“...maar wat ik wel merk is op de PAAZ-afdeling toch wel meer naar werk begeleiden. En dat daar veel meer het onderwerp werk wordt besproken” (FN4, 125-127)

Tekort aan mogelijkheden om zich bij te scholen (updaten van wetenschappelijk kennis en praktische inzichten) blijkt een uitdaging te vormen voor de participanten die ze op een gelijkaardige manier verwoorden: het tekort eraan vormt een knelpunt, kunnen inzetten van recente en relevante kennis wordt ervaren als een sterk pluspunt. Sommige participanten verwijzen op dat punt naar een specifieke aanvullende opleiding die ze hebben gevolgd (bv DCM) en die als zeer waardevol ervaren wordt. Volgens hen is de kennis van dergelijke processen (herstel van arbeidsparticipatie en hoe dat aanpakken) cruciaal.

“Eigenlijk ja, dat is een groot struikelblok omdat we toch wel een aantal jonge patiënten op borstkundig of op urologisch gebied zien.... Omdat ik te weinig kennis heb om daar de patiënt juist te begeleiden en hoe ik die dan kan begeleiden en naar welke instanties kan ik die sturen, wie kan er zijn.” (FN3, 195-199)

Participanten formuleren de behoefte aan materiaal (tools, stappenplannen) die het hun (beter) mogelijk moeten maken om (meer) adequaat te kunnen antwoorden op vragen van patiënten op het vlak van werk (hervatting). Het tekort dat ze op dat vlak ervaren wordt benoemd als een sterk – en frustrerend - knelpunt

Opmerkelijk in de analyse is de vermelding door participanten dat stereotype denkbeelden bij zorgverleners, patiënten en werkgevers een sterke invloed kunnen hebben op het opstarten (of niet) van een RTW-proces. Zo bijvoorbeeld:

- Kan bij patiënten de diagnose leiden naar de overtuiging “kanker, nu kan ik niets meer” wat op zijn beurt dan weer de basis kan vormen van immobilisme;

“...denk ik dat we een groot stuk moeten doen met wat in de volksmond gekend is rond kanker. Dat is iets waar heel veel patiënten die binnenkomen, , nog altijd van denken: oei, het gaat hier gedaan zijn met mij...” (FN2, 335-337)

- Kan bij zorgverleners bezorgdheid en empathie naar mensen met een kankerdiagnose ervoor zorgen dat het onderwerp ‘werk’ niet ter sprake gebracht wordt, mede ook omdat er geen duidelijk zicht is op wat dat ‘werk’ voor die patiënt dan inhoudt

“Uit compassie en ja, gelijk daarstraks ook aangehaald is, we gaan heel snel naar onze mensen meegaan in het verhaal van: ja ocharme, het is ook allemaal heel erg en heel zwaar. En het is misschien beter dat we voorlopig die focus op die ziekte en thuisblijf. Maar we merken eigenlijk ook dat ze allemaal in een gat vallen. Dus ik denk dat we daar inderdaad beter op zouden kunnen inspelen.” (FN4, 127-131)

- Kan bij werkgevers de reden van de arbeidsongeschiktheid niet gekend zijn wat kan aanleiding geven tot maatregelen die hervatting bemoeilijken

“Aujourd’hui je pense que le post- cancer fait encore peur aux employeurs et ils ont du mal à s’imaginer que le patient va pouvoir réintégrer de façon plus ou moins efficace la tenue de son travail. Je pense que là il y’a un gros travail à faire.” (IF21, 149-151)

3.4.4.2 Organisatie zorgverlening in het ziekenhuis

Er is een algemene consensus dat begeleiding naar RTW op een multidisciplinaire manier moet worden aangepakt.

“Au niveau accompagnement on a une équipe pluridisciplinaire qui permet dès le début de la maladie de se projeter dans le contexte d’après la maladie” (IF21, 25-27)

“Je suis tout à fait d’accord ici avec l’idée de cette consultation pluridisciplinaire, ... l’évaluation physique, on peut dire qu’une personne physiquement est apte à faire tel ou tel travail, mais s’il y a des effets secondaires sur les neuropathies périphériques, ça, c’est autre chose. L’adaptation du temps entendu du travail, ce sera un ergothérapeute, les aspects psychologiques, oui, pour que le patient puisse reprendre, comment il a vécu sa maladie, et la chronicité peut-être de sa maladie, ...c’est vraiment une équipe pluridisciplinaire, ce n’est pas une personne...” (FF3, 376-382)

Dit heeft enkele belangrijke consequenties voor de organisatie van de zorgverlening binnen het ziekenhuis. Een multidisciplinaire aanpak vereist uiteraard dat de verzameling van verschillende aspecten van de zorg als puzzelstukken ingebed moeten worden binnen de ‘flow’ van het parcours van de patiënt.

“...wij proberen dat op onze afdeling te doen door vanuit het begin een heel disciplinaire aanpak op te starten. Als iemand een nieuwe diagnose krijgt, dan is er een eerste gesprek met onze arts gesteld die dan direct al orders kan plaatsen voor sociaal werker, psycholoog, indien gewenst kinesist, maar dat is vaak nogal vroeg, diëtiste en verpleegkundig consulent. En eigenlijk gaat iedereen een soort intakegesprek voeren en in dat intake gesprek gaan we eigenlijk denk ik allemaal een stukje van het dossier op maken.” (FN2, 102-108)

Een multidisciplinaire aanpak met duidelijke doelstellingen betekent dat de puzzelstukken bij elkaar worden gebracht en dat de puzzel ook volledig wordt gemaakt. In de zorg is de doorbreking van de “verkokering”, die in vele instellingen wordt waargenomen, noodzakelijk. Participanten zijn van mening dat zorgverleners hun taak niet dienen uit te voeren vanop een eiland, zonder te weten wat door anderen gebeurt, laat staan dat er rekening mee gehouden wordt. Daarnaast zorgt ook een sterk medische - en fysiologische benadering voor een verkokering van het zorgaanbod. Dit staat haaks op de overtuiging van het merendeel van de

participanten dat een holistische visie te verkiezen is (zie verder). Het “uittekenen” van het toekomstperspectief van de kankerpatiënt wordt door deze beide vormen van verkokering mogelijk (te) sterk gebaseerd op enkel medische en fysiologische aspecten en te weinig op elementen als levenskwaliteit, en eigen visie van de betrokken patiënt.

“le cas s’agit d’une dame qui est nettoyeuse, et donc j’ai une note de l’oncologue à 6 mois de son diagnostic, « traitement terminé sauf Herceptine et hormonothérapie » et donc la note au mois de décembre c’est « va bien, elle a une radiodermite, voilà tout va bien » elle fait 70 watts à l’épreuve d’effort. Travailler comme nettoyeuse, 4 enfants à la maison jamais, ça ne sert même à rien d’essayer, c’est la confronter à un truc qui ne va pas marcher ...” (IF14, 164-168)

Volgens de participanten is een structurele onderlinge uitwisseling van informatie hier cruciaal

“... iedereen noteert wel iets rond werk in zijn dossier. Maar het dossier is uitgebreid bij iedereen. En als je dan in elk dossier moet gaan zoeken: waar staat dat rond werk? Moesten we een tabblad werk hebben, dan kan de psycholoog daarin schrijven, ik heb een gesprek gehad rond angst, hé. Bij werkhervatting. De sociale dienst kan dan een keer doorverwijzen naar Rentree. Want soms ook, ik verwijs door naar Rentree, maar de psycholoog had het ook al gedaan, enz...” (FN2, 1243-1248)

Naast het belang dat participanten hechten aan onderlinge samenwerking tussen disciplines, waar mogelijk over de grenzen van afdelingen heen, is er ook aandacht voor de vraag naar een concreet mandaat om deze RTW-begeleiding tot stand te brengen. Er dient duidelijkheid te zijn over het mandaat van de begeleider, wat kan naar wie gecommuniceerd worden en wat er dan precies kan gecommuniceerd worden. Uiteraard is er het akkoord nodig van de patiënt, maar ook de confidentialiteit over medische gegevens. Een vertaling naar functionele gegevens is dan ook een noodzaak

“de sociaal werker heeft soms wel dat mandaat, vind ik zeker, voor dat contact met de werkgever.” (FN2, 856-857)

Participanten die vanuit hun eigen ervaring spreken, maken duidelijk dat degelijke uitwisseling en samenwerking tussen alle zorgverleners die een relevante inbreng kunnen hebben in het ondersteunen van kankerpatiënten in herstel van levenskwaliteit (met arbeid als een van de onderdelen) een succesfactor vormt. Voor anderen die (nog) niet in dergelijke structuren werken is het ontbreken van deze samenwerking een knelpunt. Verklaring voor dat tekort aan onderlinge samenwerking wordt ten dele toegewezen aan de manier waarop het beleid en beheer van het ziekenhuis gevoerd wordt. RTW-begeleiding is – volgens de input van de participanten - over het algemeen geen prioriteit voor het management van een zorginstelling. Vrijmaken van middelen, tijd en budget wordt problematisch genoemd.

“c’est très difficile de convaincre des directions hospitalières, parce que vous savez, les hôpitaux sont sous pression financière, vraiment, c’est impressionnant, ..., je vois bien les comptes, c’est très compliqué, même si on a une bonne gestion, les coûts augmentent, et donc, c’est très compliqué, donc, il y a des hôpitaux qui prennent plus ou moins leurs responsabilités, mais c’est toujours sur la pointe des pieds, et ce n’est jamais garanti...” (FF1, 797-802)

“...in individuele gesprekken komt dat aan bod bij de patiënten want ik vind dat zelf heel belangrijk, maar we gaan meer naar de trend dat ziekenhuizen, ons ziekenhuis zegt van: zoveel als we dingen buiten het ziekenhuis kunnen leggen, zoveel mogelijk doen.” (FN4, 83-85)

Vanuit het beheer van het ziekenhuis is er vanzelfsprekend aandacht voor het financieel beleid en voor de “return on investment” van de inspanningen van de zorgverleners. Voor sommige ziekenhuizen is het ontbreken van een arbeidsgerichte nomenclatuur voor kankerpatiënten de

reden waarom dit niet in het zorgaanbod kan worden opgenomen. Andere ziekenhuizen maken middelen vrij voor diensten die niet in het “normale” budget van de zorginstelling zitten,

”Wij zijn een groot ziekenhuis. Er is geen geld voor en het brengt ook niets op” (FN4, 330-331)

” twee jaar geleden is er een project geweest (integratie van een schoonheidsspecialiste in het ziekenhuis) en dat is dan gefinancierd geweest door de Stichting Tegen Kanker. Maar de financiering was voor twee jaar, en de financiering is in maart gedaan Dus we (i.c. alle onco-zorgverleners) hebben echt wel gezegd van: kijk dit is een meerwaarde, ten bate van patiënten kwaliteit. Patiënten hebben gereageerd, wij hebben gereageerd, artsen hebben gereageerd echt van: je moet die houden. En onze nursing-directeur heeft ervoor gezorgd dat ze op de payroll kan komen van ons ziekenhuis.” (FN3, 689-695)

Een van de elementen die in beide onderdelen van deze studie ook bij herhaling naar voor kwam, is de mate waarin zorgverleners al dan niet kunnen beschikken over de tijd die ze nodig hebben om degelijke kwaliteit van zorgverlening te kunnen realiseren. Voor de participanten is dat een aspect dat zij als een knelpunt ervaren. Volgens hen zou dat op niveau van het beleid en beheer van het ziekenhuis (en van het desbetreffende wettelijke kader) moeten bekeken worden.

“Dat die gewoon meer tijd krijgen om al die dingen te doen. Want gelijk dat (andere participant) zegt: die mensen van de sociale dienst zijn overbevraagd. Gelijk wij, wij zijn een kleinschalig ziekenhuis, wij hebben drie sociale assistenten, die moeten alles doen. Die meisjes weten niet waar eerst gekropen.” (FN2, 1190-1194)

Hoewel de noodzaak van het toewijzen van taken aan zorgverleners die een specifieke deskundigheid hebben op een bepaald onderdeel (vb. energiemangement dat wordt aangeleerd/opgevolgd door kinesitherapeuten, ergotherapeuten of psychologen) blijkt uit de analyse, blijkt dat ook participanten het van belang achten om het item ‘werk’ te kunnen toewijzen aan één specifieke zorgprofessional die daardoor kan instaan voor coördinatie. Die zorgverlener kan dan vanuit het ‘ownership’ van dit stukje zorgverlening ook andere teamleden aanspreken ten behoeve van het oppakken van specifieke issues in het RTW-traject van een individuele patiënt. Uit de analyse komt echter ook de grote diversiteit van meningen naar voor als het gaat om te bepalen welke discipline binnen het team dan voor deze taak zou kunnen/moeten aangeduid worden.

”Omdat iedereen een deeltje daarvan vervult en je hebt ook iedereen nodig om er te geraken. Maar wie neemt nu die eindverantwoordelijkheid? ” (FN2, 1224-1225)

”Als het niet iemand zijn, iemand zijn eigenheid, zijn, het ownership heeft over het feit dat dat moet gebeuren, hé. Dan, daar hebben jullie het eigenlijk over, over het ownership van het traject.

Ja, er is geen of ook geen coach die coördinator en het is ook niet duidelijk, we zijn er nog niet aan uit bij dat systeem, wie moet dat worden?” (FN2, 1258-1263)

”in mijn ideale wereld zou een soort infobalie in verband met mensen die een specifieke opleiding genoten hebben om te kunnen brengen. Om bijvoorbeeld dat zichtbaar is in het ziekenhuis dat het is een dienst apart, waarvan niemand weet dat het bestaat maar, het moet duidelijk zijn. Een plaats waar veel volk passeert. Dat het goed zichtbaar is van: van daar zouden we wel eens een keer informatie kunnen krijgen over werkhervatting en zou er eventueel nog altijd een doorverwijzing kunnen zijn en waar een uitgebreid gesprek mogelijk is. ” (FN4, 445-451)

3.4.4.3 Zorg gerelateerde knelpunten/succesfactoren

Elementen in de zorgverlening zelf die door participanten als knelpunten of succesfactoren benoemd worden, wijzen ze ten dele toe aan hun eigen (over-beschermende?) attitude als zorgverlener.

De eerder al aangehaalde “verkokering”, stereotyperingen en de sterke focus op (medische) zorgverlening (care) worden ook hier aangehaald.

“ pour les infirmières et peut-être... dans le protectionnisme, je pense, quand même, et donc, je pense quand même qu’il y a un gros manque d’informations par rapport à ça, et surtout, aussi peut-être par rapport à la loi, justement, parce que je pense que si on est protectionniste, c’est aussi parce qu’on a peut-être peur que les personnes peut-être perdent certaines choses, ou... enfin, au niveau de la loi.” (FF1, 211-213)

“C’est vrai qu’au début de leur diagnostic, on leur propose tellement d’aide. Donc, je vais prendre l’exemple de quelques patients que j’ai, on leur propose de l’aide au niveau du transport, de venir faire leur traitement avec un transport, on leur propose de l’aide au niveau de l’aide-ménagère, au niveau des infirmières, donc, et je trouve qu’on les... pas infantiliser, mais qu’on les cocoone un peu de trop au début.” (FF3, 183-188)

“Maar wat ik vandaag beseft heb is dat wij altijd kijken naar: wat is de nood tijdens de behandeling naar nevenwerkingen? En dat we nog te weinig kijken naar: op welke manier, of wat kunnen ze? Wat hebben ze nodig? En wat kunnen wij daartussen betekenen, he? Vind ik dat wij dat als ziekenhuis moeten doen? Ik vind het zeker belangrijk dat wij als ziekenhuis, een toch een idee moeten kunnen krijgen van: wat is juist die kloof?” (FN2, 255-260)

Participanten zijn het eens over het feit dat een aanpak gericht op ondersteunen van RTW voor beroepsactieve kankerpatiënten, een stappenplan zou moeten volgen dat voor alle patiënten gelijk loopt (en gelijke tred dient te houden) met vorderingen in hun herstel. Ze geven ook relatief unaniem aan dat er binnen een dergelijk ‘gemeenschappelijk stappenplan’ veel ruimte moet voorzien worden om ‘maatwerk’ te aan te bieden. Dat moet het mogelijk maken om de verschillende stappen in het gemeenschappelijke stappenplan te realiseren op maat van de situatie van de patiënt (ziekte-gerelateerd, sociale zekerheid en statuut, afhankelijk van de inhoud van het werk, de nodige inspanningen voor verplaatsing van en naar het werk, de situatie op de werkvloer enz.).

“In principe gaan we op het einde van de behandeling dat wel ook aanhalen en daaraan al een klein beetje op anticiperen ...of op het einde of als we zo al naar het einde lopen, van kijk en we verwachten dat ge zo lang uit gaat zijn dan moeten we zien om u terug aan het werk te krijgen. Maar op dit moment hebben we daar nog geen concreet stappenplan voor. Maar we zouden dat wel graag uitwerken”. (IN4, 58-62)

“Wij hebben een algemeen re-integratie project voor iemand die langdurig uit is door ziekte, ongeacht wat de aandoening is, of het nu een oncologisch probleem is, of een burn-out of er lang uit is met een rugprobleem. Wij doen daar altijd maatwerk rond.” (IN23, 6-8)

“Donc sur base de ce programme-là, différentes étapes du programme de soins oncologiques il y a donc le suivi psychologique en individuel, il y a le suivi diététique avec des ateliers en collectifs et est proposé la prise en charge maintenant psychologique et assistante sociale mais alors en individuel, on ne participe plus en groupe parce que effectivement il y avait des débordement, des personnes qu’on arrivait pas à canaliser, qui parlaient beaucoup de leur propre vécu qui n’est pas évident mais ça empêchait d’autres de parler, ou d’autres qui intervenaient et c’est trop personnel et trop individuel que pour être abordé finalement en groupe.” (IF6, 61-68)

"on peut aussi après les prendre individuellement, disons, « moi, je pense que ce serait bien de faire une visite de post ergonomique », « pour toi, je pense qu'un mi-temps médical, ce serait vraiment bien parce que tu as voulu revenir temps plein, mais je vois que tu es super fatigué, tu as 2 petits enfants », et donc, en suivant les discussions, je réfléchis beaucoup, et donc, souvent, j'essaye d'adapter en fonction des... donc, je vais dans le groupe, aussi, de l'individuel" (FF1, 318-223)

Opmerkelijke overeenstemming is er bij de participanten als het gaat over de holistische benadering die in een RTW-gerichte begeleiding essentieel is. Dat sluit – volgens de participanten – naadloos aan bij hun overtuiging dat het adequaat beantwoorden van de zorgnoden van patiënten met betrekking tot RTW een multidisciplinaire aanpak vereisen. De participanten die spreken vanuit ervaring maken duidelijk dat aandacht nodig is voor alle aspecten waar kankerpatiënten (m. b. t. werk maar ook daarbuiten). Binnen het team wordt dit meestal aan specifieke zorgprofessionals toegewezen met als vaak terugkerend voorbeeld de aanpak van administratieve zaken door de maatschappelijk werkers.

"je pense qu'on doit vraiment de plus en plus se tourner vers une approche holistique du patient, et de pouvoir gagner cette confiance et se dire « tiens, qui va prendre ça en charge, et ça en charge ? " (FF3, 330-331)

"Zeker met de focus op werkhervatting maar zeker ook de tijd hebben om te voelen: wat heeft die behandeling gedaan? En hoe kan je uw stappen dan zetten? Maar we kunnen ook mensen aanspreken. " (FN3, 634-636)

"Nous, la reprise du boulot, quelqu'un qui ne reprend pas le boulot, c'est pourquoi, donc, parce qu'il est encore en détresse psychologique, parce qu'au niveau physique, il n'y est pas, donc, OK, l'assistante sociale, elle a les aspects légaux, mais elle doit tenir compte de ces deux autres aspects au moins, sinon, le patient, jamais il ne va pouvoir reprendre le travail, ou il va reprendre le travail 1 semaine. Il faut effectivement quelqu'un qui coordonne ça, mais il faudra parfois une évaluation psychologique ou physique qu'il faudra faire, ben, là aussi, ergothérapie, bien sûr, pour... Enfin, c'est vraiment une grosse équipe, et ça dépend vraiment d'un patient à l'autre. " (FF3, 679-685)

3.4.4.4 Organisatie RTW-begeleidingsproces

Participanten die ervaring hebben met een concrete werkwijze die al enige tijd toegepast wordt binnen hun ziekenhuis merken op dat het van belang is dat een of andere vorm van structuur bestaat die een handelswijze binnen het team vastlegt (al dan niet geformaliseerd in procedures). Ook via de inbreng van andere participanten die eerder vanuit hun opinie spreken komt naar voor dat een structurele aanpak met oog voor de multidisciplinariteit als een succesfactor gezien wordt.

"De arts heeft ook contact met adviseurs en zo, en we proberen wel dat ze zelf het initiatief te nemen, om zelf stappen te zetten. Allez, als het gaat over her-re-integratie, proberen van ze dat toch te laten doen. " (FN4, 240-242)

"Dus eigenlijk zou dat op een of andere manier iets rond kunnen gebouwd worden waardoor dat je met twee of met drie desnoods in gesprek met de patiënt kunt zeggen kijk dat zijn momenten om wel te werken of kijk dat zijn momenten om niet te werken. We stellen dat, en dat, en dat, voor. " (IN22, 69-72)

"Binnen sociaal werk hebben wij met een aantal mensen die deel uitmaken van de werkgroep werkhervatting, waar we eigenlijk in eerste instantie proberen om zelf een beetje door de

bomen het bos weer te zien, de vele versnipperde informatie, te proberen samenbrengen. En elkaar daarin een beetje proberen leren gegevens verzamelen en informatie verspreiding binnen de dienst van sociaal werk, collega's kunnen daarbij ook casussen voorleggen waar dat ze problemen ervaren of waar ze vragen hebben in verband met, dat je ze eventueel helpt met het een beetje uitzoeken van, ja wat ze eventueel van stappen ze kunnen zetten. ” (FN4, 202-209)

In de beide onderdelen van deze studie komt de term ‘indicatiestelling’ regelmatig voor als een knelpunt dat – in geval ze goed kan ingevuld worden – een sterke succesfactor zou kunnen zijn. Meningsverschillen in het invullen van dat begrip ‘indicatiestelling’ gaan over 1) de aanpak van de detectie van de patiënten die nood hebben / baat zouden hebben aan een arbeidsgericht zorgaanbod en 2) het (al dan niet) systematisch, structureel voorzien van arbeidsgerichte onderdelen op een vastgelegde manier. Participanten zijn er beducht voor dat een vastgelegde aanpak (geldend voor alle patiënten) eventueel afbreuk zou kunnen doen aan de mogelijkheid om zorg op maat op individuele noden te kunnen afstemmen.

”Maar de patiënt is niet degene die dat kan inschatten. Die gaat niet weten, zeker bij, en dat is ook een beetje een argument van: doe dat alstublieft niet in een eerste gesprek of in een tweede gesprek want het die mens is zo overdonderd en hij heeft echt nog geen zicht op de situatie die op hem afkomt. Dus hoe kunnen we dan van hem een inbreng hebben van hoe dat hij het ziet naar werkhervatting? ”

Heel wat vaagheid is aanwezig over de criteria die bij indicatiestelling dienen gehanteerd te worden, wie beslissingsbevoegdheid moet hebben, wie opvolging dient ter harte te nemen en hoe dat dan dient geconcretiseerd te worden.

”Je vais juste faire une petite remarque par rapport aux patients. On a différents types de patients, aussi. On a des patients qui arrivent, qui sont forts malades, qui sont invalidés par leur maladie, qui ont une maladie qui ne guérira pas, ou avec des traitements peut-être très coûteux, on va espérer qu'ils vivent... je ne sais pas, plutôt que de vivre 3 mois, ils vont peut-être vivre 2 ans, mais un jour, ça va s'arrêter, et ce sont des gens qu'on n'espère pas voir reprendre. On a des patients avec une maladie chronique qui ne guériront pas, mais qui avec des traitements, bien sûr, qui permettent une bonne qualité de vie, qui vont peut-être reprendre partiellement, même ayant une maladie incurable. ”

Dat dergelijke indicatiestelling enkel kan geoperationaliseerd worden op basis van vrijwilligheid van de individuele kankerpatiënt was voor de participanten algemeen een essentiële voorwaarde.

”Si le patient n'est pas demandeur ce n'est pas quelque chose qui sera proposé non plus. Donc quelqu'un qui est prêt à reprendre tout, non, mais dès que l'on voit qu'il y a un problème quand même, ou la personne a difficile à se remotiver, qu'elle garde une fatigue importante, de faire appel. ” (IF16, 105-108)

Divergentie in de meningen is ook aanwezig voor wat betreft het moment dat dergelijke indicatiestelling ingepast wordt in het behandelparcours van de patiënt. Sommige participanten zijn van mening dat dit zo vroeg mogelijk moet ingepast worden in het proces dat bij de diagnosestelling begint. Anderen pleiten ervoor om arbeidsparticipatie pas ter sprake te brengen als de patiënt aangeeft dat hij daar klaar voor is, nog anderen geven aan de in hun werking het bespreken van ‘werk’ onderdeel is van het consult met de arts die dan (al dan niet) verdere arbeidsongeschiktheid attesteert

”Dat is heel moeilijk en sommige mensen nemen je dat echt kwalijk als je er over begint. Je moet zeer goed ingelicht zijn over dat medische van iemand, bij een doodvonnis moet je niet over werk beginnen. ” (FN1, 780-782)

Enkele participanten gaven te kennen dat ongunstige prognoses (vb. op basis van ernst bij diagnose, op basis van overlevingskans- of duur.) volgens hen gezien worden als negatieve indicatoren. Zorgverleners oordelen dat het niet ‘correct’ zou zijn om met deze mensen ‘nog over werk te spreken’. Uit input van andere participanten blijkt dat dit niet absoluut moet begrepen worden, er zijn daarover genuanceerde meningen. Ook andere criteria worden genoemd die blijkens de participanten zouden moeten worden meegenomen bij een indicatiestelling (vb. aard en stadium van de tumor, duur van de arbeidsongeschiktheid, leeftijd van de patiënt, motivatie m. b. t. werk, aard van het werk, aanvoelen van een nood bij de patiënt, enz.) maar hierover levert de analyse van de transcriptie geen duidelijkheid.

”Waar ik wil mee beginnen is dat niet iedere kankerpatiënt gelijk is. Dus je hebt dan mensen die bij de start van de diagnose weten dat zij sowieso de ziekte niet gaan overleven. En dat ze binnen dit en enkele maanden gaan sterven. Dat vind ik een heel ander, daar kan je niet mee beginnen” (FN2, 316-326)

”Iedereen die langer dan een maand ziek is bij wijze van spreken, komt daarvoor in aanmerking. ” (IN23, 58-59)

Ervaringen en opinies van participanten variëren met betrekking tot de planning van de (best gekozen) momenten dat arbeid als onderdeel van de zorgverlening aan bod komt. Duidelijk onderscheid blijkt tussen het moment van bespreekbaar maken /informereren en het moment van opstarten van acties in verband met RTW.

Enerzijds is het belangrijk de neuzen (van de patiënt, diens persoonlijke en professionele omgeving, van zorgverleners, van andere stakeholders) zo snel mogelijk in dezelfde richting te krijgen

”Dès le début de leur maladie, je pense que c'est vraiment important de connaître dès le départ le projet du patient. ” (IF21, 20,21)

”Maar ik denk dat dat we van in het begin bij die eenvoudige patiënten waarvan dat we het wel weten, we het van in het begin moeten meepakken. En ooit ga je terug aan het werk, ooit word je verwacht van terug op uw werkvloer.” (FN, 356-358)

”on a pu réintégrer ces femmes parce que dès le début, on a commencé... c'est fait... c'est un peu un mois après le diagnostic parce qu'au début, ils sont sous le choc, ils ne pensent pas à ça, et donc, on travaille surtout avec le service, chez nous, absence médicale, qui savent, dès qu'il y a un diagnostic, certificat cancer, qui vient se référer vers le service médecine du travail, et évidemment, moi, en consultation, je vois des personnes qui viennent « bon, voilà, j'ai reçu mon diagnostic, qu'est ce que je vais faire, question travail ? », à ce moment-là, on les accompagne, on explique qu'il existe le groupe. Parfois, ils ont besoin d'un peu de temps pour pouvoir intégrer, parfois, ils viennent cinq mois après le diagnostic.” (FF1, 282-290)

Anderzijds is er de vrees om patiënten af te schrikken door dadelijk over werk te beginnen, in combinatie met de inzichten over het behandelparcours dat de betrokken patiënt nog zal moeten doormaken. Zorgverleners zien het als onderdeel van goede zorg om te kunnen bepalen wanneer het ‘nog te vroeg is’ op basis van hun inschatting van de toestand van de patiënt.

”C'est ça mais il faut aussi voir l'état psychologique du patient. Si le patient est dans l'état d'esprit d'une reprise. S'il est en plein traitement et qu'on lui parle d'une reprise du travail, ça ne va pas coller. La priorité c'est la maladie.” (IF21 56-58)

”Ik denk dat binnen de drie maanden voor mensen die bijvoorbeeld chemotherapie krijgen een beetje heel erg kort is omwille van het feit dat ze dan ook nog veel chemotherapie krijgen, dan

zitten mensen echt nog in hun overlevingsmodus en is er iemand die komt aan geven van je komt er wel, je kan het zeker wel aan en een signaal geven van “weet wel dat wij kunnen assisteren of dat we het er moeten over hebben later”. Want op dat moment zijn ze daar niet mee bezig.” (FN4, 180-185)

De mate waarin en de manier waarop de zorgverleners kunnen bijdragen aan “care after cure” en de mogelijkheid om daarbij RTW-gerichte doelstellingen te formuleren op het moment dat de zorgdoelstellingen bepaald worden, komen in beide onderdelen van deze studie naar voor.

“Le premier, je veux dire que c'est en individuel, que les patients, après leur traitement, ils disent souvent « on n'est plus accompagné, on ne vient plus en traitement, on ne vient plus en chimio », donc, ils se sentent seuls, et pour ça, on a dit « on laisse l'opportunité qu'ils soient encore suivis pendant 6 mois après, par la psychologue”. (FF3, 47-50)

“Wij vermijden soms dat onderwerp werkhervatting. Ik denk dat we niet vroeg genoeg daarover durven praten. En denken van; ja dat is iets voor de werkgever en mutualiteiten en dat zij dat dan bespreken. Nu wat we wel doen voor de sociale dienst is natuurlijk alle documenten en administratie zorgen dat dat op orde is. Maar ook re-integratie of eens kijken bij de patiënt, hoe zie jij dat? Jouw traject rond werkhervatting? Wat wordt volgens jou verwacht? Dat wordt naar mijn mening veel te weinig gedaan. Onlangs had ik wel een casus waar ik dat wel gedaan had. En ik voelde mij daar echt heel goed bij. Dat ik dat heb kunnen doen.” (FN4, 108-115)

“Et donc le fait de pouvoir voir simplement les aptitudes de la personne et les aptitudes qu'elle croit avoir ou qu'elle a c'est très différent en fait. Et très souvent quand je fais le testing pour les aptitudes qu'elle a, elle les a mais elle croit qu'elle ne les a pas. Ils ont une mauvaise vision d'eux-mêmes en fait. C'est très particulier d'ailleurs. ... et donc après ça elle disait « Ah mais oui, c'est vrai, on l'a fait la fois passée. ... je ne me suis pas rendu compte quand on a fait les tests mais oui, j'y arrive...” (IF19, 122-130)

“Moi (i.c. médecin), je disais « ben, la patiente, elle est guérie, elle avait eu un traitement, elle va bien », le médecin du travail disait « moi, je ne sais pas, la patiente était fatiguée », mais c'est vrai que son bureau n'était pas adapté...” (FF2, 117-119)

3.4.4.5 *Patiënt-gerelateerde knelpunten en succesfactoren*

Zowel bij de interviews als bij de focusgroep gesprekken geven de zorgverleners aan dat een aantal elementen die invloed hebben op het succes van RTW-gerichte acties, toegewezen kunnen worden aan het gedrag en de inzichten/overtuigingen van de kankerpatiënten.

Zorgverleners denken dan ondermeer aan:

- Motivatie, met daarbij aandacht voor de elementen die deze motivatie beïnvloeden zoals (ondermeer) de betrokkenheid van de patiënt bij zijn job, de nood aan een inkomen, de leeftijd, de persoonlijkheidskenmerken, de relaties op het werk en de sociale context...

“... des indépendants pour lesquels le financier est quand même très, très important...” (FF3, 592-593)

“De veertigers ga je zelden horen zeggen van ik wil niet meer gaan werken. Ja die moeten terug gaan werken. Maar wel aangepast werk of toch iets anders binnen een organisatie. Het zijn zo de mensen die op de rand van het pensioen zitten die heel vaak die afweging maken wil ik nog wel gaan werken zo...” (IN24, 59-62)

"Certains patients sont rassurés de rester à l'hôpital, et d'autres préfèrent s'éloigner pour ne plus être toujours confronté, je pense, à la maladie, mais ça, c'est individuel." (FF3, 146-147)

"Mensen die kiezen er zelf soms ook voor van ja, ik ga nu, of ik zit op het einde van mijn carrière. Ik denk er nu toch eerder over na om mij in te zetten voor vrijwilligerswerk" (FN3, 246-248)

- Inzicht in eigen capaciteiten, waarbij zorgverleners van mening zijn dat dit inzicht (onder meer) beïnvloed wordt door de mate van zelfkennis en zelfvertrouwen, de mate waarin de wens om terug te werken aansluit bij wat er kan, over-of onder gemotiveerd zijn...)

"Ik denk ook dat daar verschillende factoren aan de grondslag zijn, om niet meer te werken. Het is ook zeker een stuk onwetendheid van: het medische. Ga ik het aanpakken, kan ik het aan?" (FN2, 1154-1156)

"Bien connaître ses limites, pour pouvoir dire non, avoir un bon contact avec son employeur, avoir la force de pouvoir retourner au travail ne fut-ce que pour dire 'bonjour'..." (IF19, 205-208)

"...ik had iemand die te snel aan het werk was teruggegaan, en die op haar stappen is moeten terugkeren. En zij zei van: ik vind het jammer dat hij of zij (i.e. zorgverlener) dat niet had ingeschat in mijn plaats. Kankerpatiënten zeggen letterlijk: ja voor een griep weet ik het, ik ben een week thuis en ik kan weer aan het werk. Maar bij kanker is dat niet zo". (FN2, 670-674)

- Praktische regelingen in functie van participatie die volgens de zorgverleners (onder meer) bepaald worden door de nabijheid van zorgverlening, bereikbaarheid van ondersteuning, de mate waarin de aangeboden zorg voldoende laagdrempelig is, hoe mobiel de patiënt is om zich te verplaatsen naar zorg, naar zijn werk en de mate waarin de balans zorg-privé-werk in evenwicht kan gebracht/ gehouden worden ...)

"Dat maakt dat bijvoorbeeld iemand die in, ik zal maar zeggen: Namen woont, zijn behandeling krijgt in Brussel centrum. En dat die, eenmaal die vijf dagen behandeling klaar zijn, dan liever dicht bij huis dan onder de kerktoeren, een jobcoach wil spreken omdat ze daar te voet of met de fiets of met het openbaar vervoer naartoe kan" (FN1, 608-613)

- Informatie over mogelijkheden, zoals (onder meer) toegang kunnen hebben tot een vlot beschikbaar en betaalbaar zorgaanbod, informatie over en inzicht in wettelijke maatregelen waarop een beroep zou kunnen gedaan worden...)

"Et la reprise du travail, c'est quelque chose qui fait peur aux patients, donc, c'est vrai que si on peut anticiper sa reprise au travail, ça va se passer progressivement, « vous serez accompagné », et tout, « vous avez des cadres avec qui vous pouvez parler », ça les rassurera aussi." (FF2, 638-640)

- Omgeving, waarvan (ondermeer) de aanwezigheid van sociale druk een belangrijke factor is, net als het ontbreken aan stimulans in de eigen omgeving, en/of de mate waarin patiënten en mensen in hun omgeving al dan niet vastzitten aan stereotiep denkpatronen

"...je pense que la famille, si elle est là et si elle est soutenance, elle va soutenir disons la décision du patient, bon on a famille et famille..." (IF11, 185-187)

- De mate waarin patiënten zich kunnen gehoord voelen blijkt net zozeer een knelpunt (zich niet gehoord voelen) als een succesfactor (als patiënten zich wel gehoord voelen) te vormen

"... die voelen zich ook echt heel, gehoord zo, die zijn blij dat ze, ja dat ze, ja dat er tijd voor gemaakt wordt. En dat ze een die info krijgen en dat ze eens kunnen vertellen met welke, ja hindernissen, zeker administratief, dat ze, ja al tegenaan, gelopen hebben he". (FN3, 160-163)

3.4.4.6 Link met extramurale dienstverlening

Bij de participanten aan deze studie is de overtuiging duidelijk aanwezig dat samenwerking met professionals buiten het ziekenhuis nodig is om tot goede resultaten te komen in de RTW-begeleiding van kankerpatiënten.

Ze denken daarbij vooral aan:

- Intermediairs die op één of andere manier een inbreng doen die bijdraagt aan de kansen op behoud of hervatting van werk van kankerpatiënten zijn opgesomd in bijlage 5. Initiatieven van organisaties, die zich specialiseren in RTW-begeleiding worden sterk geapprecieerd, zowel om hun meerwaarde voor de patiënten als om het opnemen van taken die zorgverleners nodig vinden en niet zelf kunnen realiseren.

"et ça, c'est la question qu'il faut demander, si ce n'est pas plus facile pour le patient d'aller vers vous, quelqu'un d'externe de leur maladie, externe de tout leur traitement lourd. Ça peut être au niveau psycho... ça peut très bien... on n'est plus confronté avec l'hôpital. " (FF3, 139-141)

"Wij doen ook een avond voor patiënten of hun partner of derden samen met Rentrete en dat loopt wel goed" (FN1, 329-330)

Et ce n'est pas que l'hôpital qui doit s'investir, cela devrait être une collaboration entre l'hôpital et des organismes, structures extérieurs (IF5, 109-110)

- Andere stakeholders die een rol hebben in (een fase van) het RTW-proces van kankerpatiënten en met wie artsen en andere intramurale zorgverleners samenwerken, worden in de data regelmatig vermeld. Participanten denken dan aan adviserende artsen van mutualiteiten, sociale werkers van mutualiteiten, arbeidsartsen en HR-specialisten bij de werkgevers, huisartsen en dienstverleners van verschillende sociale diensten zoals OCMW/CEPAS ...

"D'où le fait, je pense, qu'il faudrait vraiment qu'il y ait une meilleure collaboration j'avais discuté avec des médecins-conseil, qui disaient: «mais nous, on voudrait avoir un lien justement plus important, mais on n'en a pas le temps, on ne nous en donne pas les moyens, ce n'est pas possible. " (FF2, 375-379)

"Je suis convaincue que dans toute cette réintégration au travail, on doit donner plus de valeur à la médecine du travail qui a quand même comme fonction la réintégration au travail d'une personne. Mais une communication très importante, mais les études scientifiques le montrent pour la médecine du travail, il y a très peu de contacts entre tout ce qui et soignants, qu'ils soient médecins généralistes, qu'ils soient hospitaliers, soit spécialistes, et la médecine du travail. " (FF1, 91-97)

"Dus ik denk dat daar veel werk aan is, allez, veel kan in verbeteren. Maar ik denk dat daarvoor de behandelende arts belangrijk is, de werkgever belangrijk is, de arbeidsgeneesheer en de controle geneesheer. " (FN1, 148-150)

- Participanten zijn er zich ook van bewust dat het behoud van contact met de werkomgeving tijdens herstel van de patiënt een bijzonder sterke succesfactor vormt maar geven tegelijkertijd ook aan dat ze geen helder zicht hebben op welke wijze zij als zorgverleners daarin een adequate rol zouden kunnen spelen. Uitwisseling van info tussen werk en zorg (vice-versa) is een belangrijk punt daarin.

"Hoe langer mensen uit zijn met ziekte hoe meer mensen ook gefocust zijn op hun ziekte en hoe meer ze gericht zijn op het thuisfront, is het risico groter dat zij dan wel de link met het werk kwijt geraken" (IN23, 114-116)

"Un patient qui a été en traitement pendant 8 mois est tout à fait déconnecté, donc, il faut trouver des moyens pour qu'il soit moins déconnecté, d'une certaine façon, de ce qu'il se passe avant, parce qu'il a peur de reprendre, aussi, il dit « mais je ne me sens plus capable, je vais me retrouver avec mes collègues qui vont me mettre le stress, la pression, ceci, cela, je ne peux plus ». " (FF2, 159-163)

- Wat de nodige overdracht van informatie van zorg naar werkveld betreft, zijn de participanten er zeer alert voor om het hun opgelegde beroepsgeheim en/of discretieplicht nauwgezet te respecteren. Er is grote unanimiteit over het feit dat de inhoud van informatie die uitgewisseld wordt met externen (ten behoeve van het leveren van een bijdrage aan het RTW-proces) de focus legt op de functionele aspecten (die het gevolg zijn van de niet verder te benoemen medische realiteit). Wel werd ook duidelijk aangegeven dat uitwisseling van informatie tussen artsen onderling, rekening houdend met de toestemming van de patiënt, eventueel wel kan ingaan op de medische feiten.

"Donc, l'idée, c'est plutôt qu'il y ait un onglet, par exemple, supplémentaire, qui soit finalement un bilan des capacités fonctionnelles, donc, qui ne dit pas le diagnostic, mais qui dit « voilà, la personne pourrait retravailler en adaptant par exemple telle et telle tâche », ou en disant, ben, « elle est limitée au niveau de tel et tel mouvement, au niveau de la fatigue. " (FF1, 545-549)

Daarnaast wordt ook herhaaldelijk verwezen naar de problemen die heel wat kankerpatiënten ervaren op administratief vlak. Dit element wordt vermeld als iets dat vaak als knelpunt doorweegt in het RTW-proces (maar ook in het dagelijkse leven van patiënten in het algemeen). Ervaringen van participanten maken nochtans duidelijk dat een tijdige en begrijpbare aanpak op dit vlak een duidelijke succesfactor kan vormen.

"Maar inderdaad, mensen zijn overdonderd en denken helemaal niet aan werk, maar wel dat de papieren in orde zijn. Dat ze wel in orde zijn daar mee. En dan moet je, dat merk ik wel, daar ook niet te diep op in gaan. Ze willen enkel dat die documenten ingevuld zijn. " (FN4, 1213-1245)

"Oui, je pense qu'il pourrait remplir ou alors avoir une figure qui remplisse les deux parce que y a la partie démarches administratives qui est compliquée pour le patient, très compliquée, les factures, les choses, les pleins de rapports, pleins de choses. Ça c'est un point qui est important et y a l'autre aussi qui est un espèce de soutien, bon quand on est en équipe, on essaye de soutenir tous entre tous, mais quelqu'un qui serait

peut être plus dédicacé à cette partie-là, « voilà je vais me remettre au travail » c'est toute une problématique" (IF11, 51-57)

3.4.4.7 *Werkgerelateerde aspecten*

Hoewel participanten aangeven dat ze zelden de kans krijgen om direct in contact te treden met de werkplek van hun kankerpatiënten, is er meer divergentie in de meningen over de mate waarin dit (al dan niet) effectief kan gezien worden als een onderdeel van zorgverlening die gericht is op herstel van arbeidsparticipatie. Er is wel unanimiteit over de stelling dat de werkgever finaal de sleutel in handen tot de tewerkstelling in handen heeft.

Zowel bij de interviews als tijdens de focusgroep gesprekken werden voorbeelden aangehaald van situaties waarin de betrokkenheid, de attitude en de motivatie van werkgevers aanleiding gaf tot succesvolle re-integratietrajecten of net bijdroeg aan het ontbreken van succes.

"Mon inquiétude, c'est parce que par rapport à des expériences passées, c'est que ça ne se passe pas tout le temps comme ça. On a un aller-retour, on dit « oui, oui, oui », et puis le patient nous dit « écoutez, j'ai une très mauvaise expérience, voilà, on m'a mis dans une tâche où je n'étais plus, où je ne suis pas adapté, pour X ou Y raison, et puis on m'a dit que je n'étais plus capable », et voilà, et petit à petit..." (FF3, 99-103)

"Dus ik heb bijvoorbeeld deze week iemand gehad die eigenlijk, die een zware behandeling heeft gehad. Die onmogelijk terug voltijds kan gaan werken. Die twaalf uur per week wil werken, maar die bijvoorbeeld niet twee dagen van zes uur kan werken. Die, drie dagen van vier uur wil werken. De werkgever wou dat eerst niet doen. Dus ik (i.c. arts) heb expliciet een briefje geschreven: om medische redenen, twaalf uur per week, vier uur per dag. En uiteindelijk heeft de werkgever gezegd: oké, ik ga het wel doen" (FN1, 121-127)

Bij de vraag wie in de huidige manier van werken het initiatief neemt om de brug te slaan tussen zorgverlening en werkplek lopen de antwoorden van de participanten zeer sterk uiteen. Sommigen zijn van mening dat dit enkel kan op vraag of initiatief van de patiënt zelf, anderen gaan ervan uit dat de medische toestand van de patiënt als vertrekpunt moet gezien worden en dat dus het initiatief bij de behandelende artsen ligt. Weer anderen zijn van mening dat de opstart van een RTW-proces best kan toevertrouwd worden aan de dienst maatschappelijk werk, terwijl ook de mening dat dit best wordt toegewezen aan een disability casemanager naar voor kwam.

Bij de bespreking van de mogelijkheden die vanuit zorgverlening kunnen worden ingezet om concrete ondersteuning aan te reiken aan kankerpatiënten in hun RTW-traject blijkt dat een aantal participanten geen weet heeft van maatregelen die daarvoor door de overheid worden voorgesteld, of dat de meningen over de concrete uitvoering daarvan op de werkvloer (en het succes daarbij) zeer sterk uiteenlopen.

"même si nous, on met en place toute une série de choses pour accompagner le patient à la reprise de la vie active, il y a la réalité des autres, donc, la personne qui arrive sur son lieu de travail et qui a effectivement des contingences du type, elle ne peut travailler qu'à mi-temps ou elle ne peut plus faire ça ou ça, il y a les autres qui ont attendu le retour pendant x temps, qui ont déjà eu une surcharge de travail, et qui donc ne voient pas toujours d'un bon œil le fait que quelqu'un ne revienne qu'à moitié opérationnel, et elle dit « on ne peut pas non plus faire fi de ça. " (FF3, 119-124)

Progressieve opbouw van de tewerkstelling, maatregelen die – ook voor kankerpatiënten en hun werkgevers – kansen bieden om de werkomgeving aan te passen, taakhouders te herschikken of uurroosters te wijzigen (i f v progressieve opbouw) of een beroep te doen op vergoeding van rendementsverlies, blijken weinig gekend en worden nog minder aan patiënten als advies vanuit zorgverlening meegegeven. Directe advisering gericht naar werkgevers, vanuit zorgverlening ten behoeve van RTW van patiënten werd enkel exemplarisch vermeld.

3.4.5 Randvoorwaarden

De participanten maken ook duidelijk dat ze geconfronteerd worden met randvoorwaarden die succes op werkhervatting kunnen bepalen zonder dat zij vanuit het ziekenhuis daarop invloed kunnen uitoefenen.

Een van de aspecten die volgens participanten met ervaring in het ondersteunen van herstel van arbeidsparticipatie zeer relevant is ,maar ook vaak voor moeilijkheden zorgt, is het statuut waarin patiënten tewerkgesteld zijn.

“Ja wat ik ook merk is dat je hebt die complexiteit van inderdaad op welke manier mensen werken, je hebt zelfstandigen, contractuelen, statutairen. Al die verschillende soorten mensen krijgen wij bij ons. ...” (FN2, 753-755)

Het is in de huidige staatsstructuur niet evident om precies te weten welke stakeholders op welk moment dienen betrokken te worden en wat de vigerende regelgeving dan precies is.

Tegelijk is er ook een probleem met “multidisciplinair (of multidiensten) werken”.

Een ruim aanbod van verschillende organisaties in het veld (thuiszorg, regionale initiatieven, organisatie die patiëntenbelangen verdedigen, lotgenotengroepen, enz) richt zich in meer of mindere mate ook op ‘arbeidsparticipatie’. Zorgverleners stellen vast dat de samenhang en samenwerking op dat vlak verre van optimaal verloopt.

“In heel concrete casussen, waar ik grote ogen bij heb getrokken, is hoe dat de diensten tot en met mutualiteiten en VDAB naar elkaar verwijzen, en zelf niet goed weten hoe het loopt. ” (FN3, 327-329)

Daarnaast is het vanuit het ziekenhuis verre van gemakkelijk om een goed beeld te hebben van de personen die in het bedrijf waar hun patiënt werkt best kunnen gecontacteerd worden. Zich kenbaar maken als zorgverlener oncologie die een vraag heeft over een werknemer heeft immers tot gevolg dat de werkgever informatie krijgt over de aandoening van zijn werknemer. Dat houdt in dat een en ander vooraf goed moet doorgesproken worden met de patiënt, en dat een welbegrepen informed consent een absolute vereiste is. Zonder dergelijke toestemming kan vanuit zorgverlening hoegenaamd geen contact worden opgenomen met een andere stakeholder.

“ Non, parce que par la protection des données, c'est... et ça aussi, mettez le patient central, donc, c'est le patient qui a la mission, en fait, qui vous dit « est-ce que vous êtes d'accord que je contacte votre médecin du travail ? », c'est rare qu'il dise non, « est-ce que vous êtes d'accord que je lui informe du diagnostic ? », s'il dit « non », c'est non... ” (FN1, 481-485)

3.4.6 Best practice / ideaal scenario

De respons van participanten in interviews en focusgroep gesprekken op de vraag naar een ideale werkwijze is bijzonder divers. Uit de analyse van de zeer genuanceerde antwoorden blijken echter wel twee aspecten telkens op te duiken:

- Een ideale werkwijze die bestaat uit een geïntegreerd proces met goede interne communicatie. Een doordachte opmaak van een elektronisch dossier dat gerealiseerd

wordt volgens een algemeen stappenplan dat ook ruimte biedt voor individueel maatwerk

« Mon idéal, c'est une réunion, une consultation multidisciplinaire de l'ensemble des intervenants à différents moments de la prise en charge pour faire le point, mais ça, c'est le monde idéal »l (FF2, 316-318)

- Een cruciale rol wordt toegewezen aan een centrale figuur die een coördinerende functie uitoefent en die het 'ownership' van het RTW-proces opneemt. Deze coördinator initieert de interne communicatie tussen zorgverleners, beheert het start- en stop-moment van het proces, legt de brug met de werkvloer, stuurt samenwerking met intermediairs aan en staat in voor het beheeren van meetgegevens m. b. t. het bewaken van kwaliteit en effectiviteit van de RTW-begeleiding.

Mais c'est peut-être là, le rôle, ..C'est quelqu'un qui prend ici... qui rassemble les éléments du dossier, il y a le pont, et il y a la mise en œuvre, et .. En disant, la confiance, quelqu'un, une personne de confiance (FF2, 263-265)

4 Discussie

Deze discussiesectie gaat eerst en vooral in op reflecties over methodologische aspecten van deze studie. Daarna wordt ingegaan op de verschillende onderdelen die in de resultatensectie naar voor zijn gekomen als relevante onderdelen voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

4.1 Methodologische reflecties

De studie werd opgezet als een kwalitatief onderzoeksproject dat het mogelijk moet maken om percepties en opinies van zorgverleners m. b.t. het integreren van 'werk' als element in de zorgverlening voor beroepsactieve kankerpatiënten te inventariseren. Toch kan de vraag gesteld worden of een nog meer systematische aanpak van de literatuurstudie (in de vorm van een volwaardige systematic of scoping review) geen meerwaarde zou kunnen geleverd hebben.

In absolute cijfers is het aantal deelnemers in relatie tot het aantal zorgverleners in oncologie niet hoog, maar het aantal vertegenwoordigde zorginstellingen is dat wel. Van de contacteerbare instellingen (85) heeft ruim 75 % minstens een keer één of meerdere personen afgevaardigd.

Participanten in deze studie zijn (in meer of mindere mate) ervan overtuigd dat een ziekenhuis als zorginstelling een rol op te nemen heeft in de ondersteuning van beroepsactieve kankerpatiënten, ook als het om acties gaat met een directe focus op het herstel van arbeidsparticipatie. Hierbij dient opgemerkt dat het ook logisch lijkt dat wie er geen rol in ziet, waarschijnlijk ook niet de tijd wenst vrij te maken voor deelname aan de focusgroep. Dit bleek uit de telefonische contacten tijdens de rekruteringsfase, wat dus een vorm van selectiebias als gevolg kan hebben.

De telefonische rekrutering voor de interviews had dan ook als nadeel dat zorgverleners die van mening waren dat het niet tot de rol van een ziekenhuis behoort om 'werk' in het zorgaanbod te betrekken dit bij het telefoongesprek formuleerden en dit ook als reden opgaven waarom ze niet wensten deel te nemen aan het onderzoek: *"ik heb daarover verder niets te vertellen, dat onderwerp is nu bij ons geen prioriteit, ik kan daarvoor geen tijd vrijmaken..."*.

Het relatieve voordeel dat de telefonische aanpak heeft ten opzichte van rekrutering via mail is dat er zicht is op de redenen voor niet-deelname. Nadeel is echter dat in de discussies zo goed als geen kans was om de redenen uit te diepen die deze mensen zien om het ziekenhuis in deze materie géén rol toe te wijzen. Kiezen voor een andere aanpak (vb. afnemen van vragenlijsten) zou mogelijks dit nadeel kunnen beperkt hebben en eventueel ook tijdswinst als voordeel opgeleverd hebben. Omdat dit echter het risico inhield dat het onderzoek onvoldoende diep zou kunnen ingaan op het onderwerp i. .f. v. de onderzoeksvraag werd deze keuze – na overweging met de stuurgroep – niet gemaakt.

De rekrutering en participatie-bias die hierboven werd geschetst verdient aandacht bij het vervolgonderzoek zodat de sterkten ervan kunnen behouden blijven bij het opzetten van volgende rekruteringsaanpak.

Deze studie geeft inzicht in het huidige aanbod van de participerende instellingen, en levert dus geen informatie over andere organisaties die in het werkveld een aanbod hebben dat zich richt op re-integratie van kankerpatiënten. Hoewel sommige ziekenhuizen al enkele jaren bezig zijn met het uitwerken van een RTW-begeleiding kan gesteld worden dat in het merendeel van de ziekenhuizen het uitwerken van dergelijke aanpak nog in de kinderschoenen staat. Opmerkelijk daarbij is dat in geen enkel van de participerende ziekenhuizen op een systematische manier wordt bijgehouden wat de resultaten zijn van de inspanningen die geleverd worden. Tijd die zorgverleners (o.a. maatschappelijk werkers, psychologen) besteden aan hun acties die direct werkgerelateerd zijn, wordt enkel bijgehouden als dit onderdeel is van een extern gefinancierd project en wordt verder niet in de reguliere werking geïntegreerd.

Bij de focusgroep gesprekken werd wel ingegaan op de vraag van enkele van deze organisaties om bij het onderzoek betrokken te worden (Majin foundation, Allezi-Stichting tegen Kanker). Zij leveren enerzijds geen directe zorg (in termen van gezondheidszorgen en medische verzorging). Ze komen weliswaar niet voor in de lijst met organisaties die door ziekenhuizen als ‘intermediairs’ gezien worden (zoals Rentree, Resource) terwijl, anderzijds, volgens henzelf hun aanbod wel voorziet in ondersteuning van kankerpatiënten die tijdens hun behandeling- en herstelperiode vragen hebben m. b. t. hun werk(hervatting). De ervaringen die deze professionals hebben in zorgverlening naast e/o na het behandelparcours van kankerpatiënten werd niet alleen door deze organisaties zelf, maar ook in interviews aangehaald als betekenisvol voor het onderwerp van dit onderzoek. Omdat zowel uit literatuur als uit de analyse van de interviews blijkt dat kankerpatiënten na hun behandeling weerstand hebben tegen (te)veel contacten met het ziekenhuis leek het het overwegen waard om deze input bij het onderzoek te includeren. Mogelijks zou deze inbreng ook kunnen bijdragen aan het afbakenen van de rol van ziekenhuizen m. b. t. RTW-gerichte ondersteuning voor kankerpatiënten. Na overleg met de stuurgroep werden deze organisaties bij het onderzoek betrokken om zo een zicht te krijgen op de - mogelijke meerwaarde van – extra-murale ondersteuning

Spreiding van aantal disciplines bij de participanten van interviews en focusgroep gesprekken geeft een inzicht in welke disciplines momenteel meer of minder direct bij ‘werk’ als element van zorgverlening betrokken zijn of daarvoor vanuit hun instelling afgevaardigd werden. Maatschappelijk werkers zijn het sterkst vertegenwoordigd (interviews 14/74; focusgroepen 12/40).

In de interviews zijn ook artsen sterk aanwezig (13/74), hun iets lagere participatie bij de focusgroepen (8/40) kan worden verklaard door het feit dat voor deze groepsgesprekken vaste momenten voorzien waren die mogelijks niet compatibel waren met geplande consultaties, terwijl voor interviews een moment kon worden gekozen dat in hun agenda's kon ingepast worden.

De lage vertegenwoordiging van ergotherapeuten (interviews 4/74, focusgroepen 0/40) en van kinesitherapeuten (interviews 3/74, focusgroepen 1/40) kan ten dele worden verklaard door de wijze van rekruteren (zie 2.3 rekrutering). Telefonisch contact nemen met de diensten oncologie bleek te leiden naar participatie van mensen die in de directe (medische) zorgverlening werken of de daaraan verbonden maatschappelijk werker, maar minder naar zorgverleners die betrokken zijn bij functioneel gericht herstel.

Deze bevinding biedt ook aanleiding voor het stellen van de vraag of de zorgdisciplines die nuttig zouden kunnen ingezet worden ook effectief in voldoende mate en op de juiste momenten ingeschakeld worden in het zorgtraject van kankerpatiënten. Het kan aanbeveling verdienen om bij beroepsgroepen die laag vertegenwoordigd zijn in deze studie te peilen naar hun visies op / betrokkenheid bij RTW-begeleiding van kankerpatiënten in het kader van de zorgverlening in het ziekenhuis. Hun inbreng zou een deel kunnen vormen van de nu nog openstaande vraag naar optimalisatie van de ondersteuning die ziekenhuizen kunnen bieden voor behoud/herstel van (arbeids)participatie voor kankerpatiënten.

Het feit dat meerdere gecontacteerde personen van verschillende disciplines aangaven zeker verder geïnformeerd te willen blijven over de resultaten van het onderzoek en dat ze ook bij eventueel vervolgonderzoek graag opnieuw gecontacteerd wilden worden, maakt duidelijk dat het onderwerp van deze studie als relevant ervaren wordt.

De gefaseerde aanpak (via interviews en discussie in gespreksgroepen) levert niet alleen info over de stand van zaken in het werkveld (interviews) maar geeft ook een zicht op achtergrond en beleidsbeslissingen (focusgroepen) die door zorginstellingen en zorgverleners worden meegenomen in beslissingen die ze treffen over het zorgaanbod dat ze aanreiken.

De grote variatie in initiatieven en de diversiteit in visies en argumenten maakt - ook volgens de participanten - duidelijk dat er wel degelijk nood is aan een richtlijn die zorgverleners helpt bij het opzetten van hun zorgaanbod. De vraag van participanten naar een dergelijke richtlijn vormt een bevestiging voor de opzet van deze studie.

Inzetten van bachelor- en masterstudenten om in het veld mee in te staan voor het verzamelen van de data, bij de analyse, transcripties en formuleren van de resultaten zorgde voor een bredere reikwijdte van het onderzoek. Het droeg bij tot de discussie tijdens de opmaak van de codeboom en het bespreken van de resultaten van de analyse. Een mogelijk nadeel van het inzetten van studenten is dat meer energie en tijd dient geïnvesteerd te worden om deze jonge mensen te trainen in het inzetten van gesprekstechnieken, het opmaken van bruikbare transcripties en het gebruik van de software om tot een gezamenlijke codeboom te komen.

De regelmatige feedback van de deskundigen uit de stuurgroep zorgde voor even regelmatige reflectie- en bijsturingsmomenten waarbij telkens weer ook de procesgang van het onderzoek onder de loep werd genomen.

De constructieve inbreng van deze groep van deskundigen droeg bij tot de voortgang van het onderzoek en tot het bewaken van de focus op de onderzoeksdoelstellingen.

4.2 Inhoudelijke reflecties

De hiernavolgende inhoudelijke discussie richt zich dus op die onderdelen die relevant geacht worden voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. De structuur van dit onderdeel van de discussiesectie volgt de rode draad die doorheen de bespreking van de kwalitatieve analyse loopt.

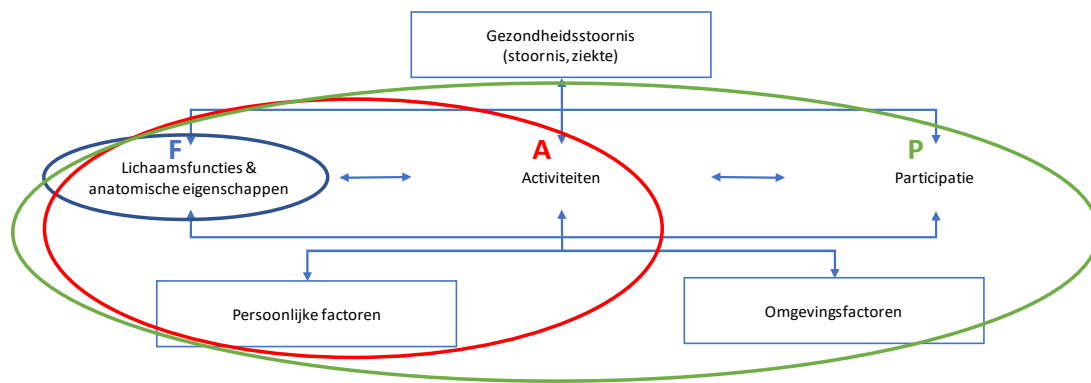
4.2.1.1 Invulling van het begrip “rol van ...”

Antwoorden van participanten verwezen naar hun eigen rol als zorgverlener en deelnemer aan het totale zorgverleningsproces maar ook naar de rol van de organisatie waarbinnen zij hun zorgtaken uitvoeren.

In de focusgroepen was meer aandacht voor beleidsmatige aspecten, waarbij ook meer werd gerefereerd naar de rol die het ziekenhuis maatschappelijk dient op te nemen. Daarbij werd dan verwezen naar datgene wat een ziekenhuis “moet doen” in relatie tot de middelen en de mogelijkheden die de maatschappij hun ter beschikking stelt binnen de klijtlijnen die door de samenleving als beleidskader worden opgelegd.

De verschillen in visie van de participanten over de mate waarin (onco-)zorgverleners en/of organisatie zouden kunnen bijdragen aan RTW, kunnen (gebruik makend van het ICF-model als kapstok) als volgt geduid worden:

- 1) Zorgverlening (voor kankerpatiënten) dient in eerste instantie voor het herstel van de gezondheid. Het herstel van levenskwaliteit is een prioriteit van een andere orde (de focus ligt sterk op het functionieniveau; zie F in figuur 5). Deze stellingname kwam vooral naar voor bij de telefonische contacten ten behoeve van de rekrutering en is daardoor mogelijk ondervertegenwoordigd in de resultaten van deze studie.
- 2) Zorgverlening (voor kankerpatiënten) dient levenskwaliteit mee te nemen als finaliteit, wat zich vertaalt bij de resultaten van deze studie in de vorm van verwijzing naar aanvullende zorgen zoals (onder meer) psychologische ondersteuning, mindfulness; schoonheids- en dieetadvies... Er is aanvullend aandacht voor het kunnen functioneren in het dagelijks leven, wat in figuur 5 is weergegeven met onderdeel A.
- 3) Participanten maken via het verwoorden van hun ervaringen en/of overtuigingen duidelijk dat de finaliteit van zorgverlening (voor kankerpatiënten) ook oog dient te hebben voor het herstel van participatie in de samenleving. Ze zien dit als een belangrijk onderdeel van de levenskwaliteit van deze patiënten. Voor patiënten in de beroepsactieve levensfase houdt dat in dat zorgverlening zich ook moet beraden over / dient bezig te houden met herstel van arbeidsparticipatie. Dat is weergegeven met de indicatie P in figuur 5).

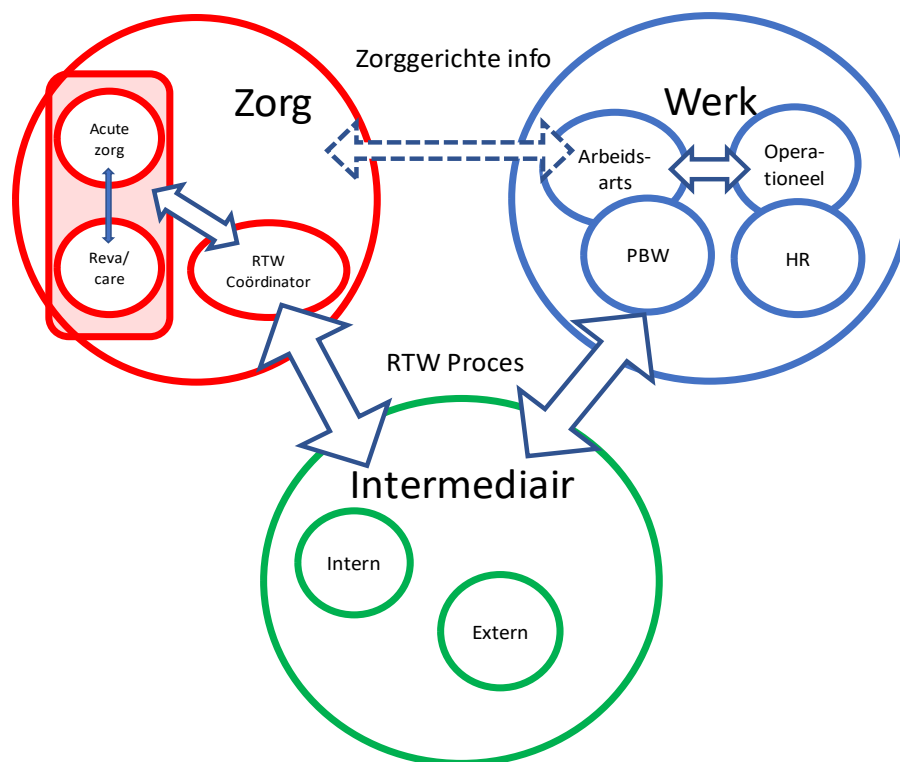


Figuur 5: verschillen in finaliteit van zorg m. b. t. RTW voor kankerpatiënten gebaseerd op ICF-model

Aanbevelingen uit de literatuur maken duidelijk dat vooral inclusief en geïntegreerd te werk gaan de voorkeur krijgt (28, 99, 144). Ook blijkt dat het implementeren van dergelijke wetenschappelijke aanbevelingen zowel zorgverleners als organisaties voor heel wat uitdagingen stelt (28, 38, 103, 109, 145, 146).

4.2.1.2 Invulling van de rol van het ziekenhuis/de zorgverleners

Wat participanten momenteel aanhalen als onderdelen van het zorgaanbod dat ze – ad hoc en/of vanuit een formele(re) aanpak – ter beschikking van kankerpatiënten stellen met de focus op ondersteuning van herstel van arbeidsparticipatie, is schematisch weergegeven in figuur 6).



Figuur 6: schematische weergave van overzicht van huidige invulling van werkgerichte aanpak

Legende:

- PBW : diensten voor preventie, bescherming en welzijn op het werk
- H.R.: human resources afdeling

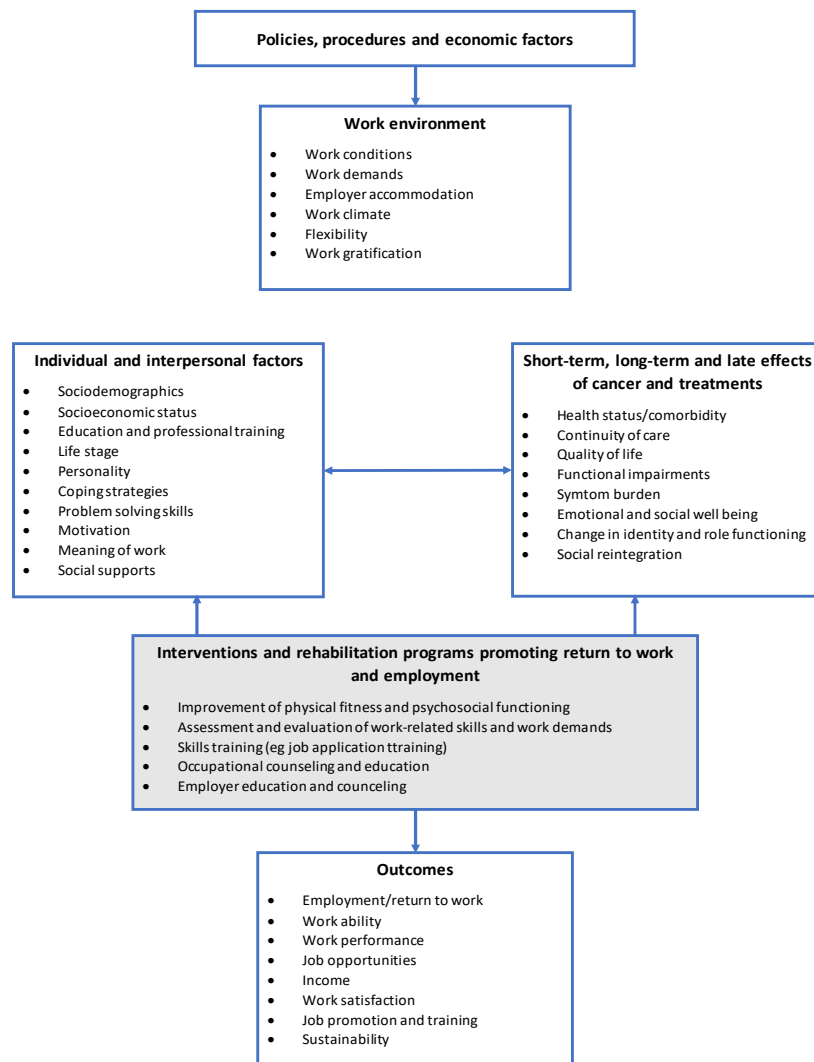
De rode cirkel geeft aan wie in de zorgverlening betrokken is bij RTW-begeleiding. De blauwe cirkel verwijst naar de stakeholders op de werkvloer. De groene cirkel verwijst naar deskundigen die een rol spelen in het RTW-proces en geen deel uitmaken van het zorgteam van de oncologische afdeling of de revalidatie. Deze personen kunnen – zie indicatie ‘intern’) deel uitmaken van dienstverlening binnen het ziekenhuis (vb dienst ontslagbegeleiding, sociale dienst), of ze kunnen als externe betrokkenen (zie indicatie ‘extern’) een inbreng hebben in de ondersteuning van het hervattingstraject van individuele kankerpatiënten (vb. adviserende arts, gespecialiseerde dienstverleners zoals aangehaald in bijlage 5, van ondersteuning vanuit arbeidsmarkt-begeleiding, enz.). De vorm van de pijlen en de belijning ervan geven indicatie van de intensiteit van de interacties.

De opsomming van elementen die relevant zijn voor de inhoud van de manier waarop ziekenhuizen hun visie op hun inbreng rond ‘werk’ concretiseren, sluit nauw aan bij de inhoud die door Mehnert et al (2013) schematisch werd weergegeven (zie lichtgrijs opgevulde kader in figuur 7).

De overige onderdelen van het model komen in de input van de participanten aan bod in hun verhalen over aandachtspunten die ze (al dan niet in voldoende mate) meenemen in het formuleren van (zorg)doelstellingen, opmaak van hun dossier, onderlinge communicatie enz. Deze verhalen sluiten aan bij wat er in de literatuur beschikbaar is aan informatie over voorspellende factoren die zouden kunnen geactiveerd worden in zorgverlening die ondersteuning kan bieden voor RTW bij kankerpatiënten (147-151). Zo concluderen Mehnert et al (2013) dat “occupational motivation” een zeer relevante voorspeller is van (succes bij) werkhervatting, wat ook duidelijk aanwezig is de input van de participanten (152). De stelling van Mehnert et al (2013): “*occupational motivation and skepticism towards returning to work should be carefully assessed at the planning of the rehabilitation program*” is in de transcripties van de interviews en de focusgroep gesprekken herhaaldelijk (zei het in andere bewoordingen) terug te vinden.

De systematische review en metasynthese over 25 kwalitatieve studies die door Wells et al. (2012) werd uitgevoerd maken duidelijk – zoals ook de participanten in deze studie doen – dat herstel van arbeidsparticipatie mogelijks enkel kan gerealiseerd worden door in acht nemen van de specifieke betekenis van “werk” voor elke individuele patiënt (153).

De bevindingen van Wells et al bieden onderbouw aan de visie van de participanten dat initiatieven die bedoeld zijn om kankerpatiënten bij het RTW-proces te helpen gericht moeten zijn op de persoonlijke situatie van de patiënt, met erkenning van de werkgerelateerde aspecten die voor dat ene individu als relevant ervaren worden. Wells et al pleiten daarom voor een conceptuele en operationele ‘shift’ om kankerpatiënten te ondersteunen in het identificeren (en bereiken) van hun eigen “werkgerichte doelstellingen” in plaats van het RTW-proces te starten met hervatten van het werk als vertrekpunt.



Figuur 7: cancer-survivorship and work model

Over het algemeen is voor kankerpatiënten een concreet aanbod richting administratieve vereisten (welke formulieren, welke procedures). Maatschappelijk werkers die daarvoor instaan geven aan momenteel meer de focus te richten op arbeidsongeschiktheid en daarbij (te) weinig kansen vinden om ook met patiënten stil te staan bij wat er voor hen aan de orde is met betrekking tot (herstel van) arbeidsgeschiktheid.

De focus op herstel van fysieke mogelijkheden (vermoeidheid tegengaan, uithouding verhogen; dieetadvies...) krijgt in sommige instellingen aandacht, andere leggen de nadruk meer op emotioneel en psychisch welzijn (vb. aanwezigheid van borstpsychologen, mindfulness, schoonheidszorgen, lotgenotencontacten). Zeer vaak komen arbeidsgerelateerde issues pas aan de orde als de patiënt zelf daar expliciet naar vraagt.

Bij die programma's waar werk onderdeel van uitmaakt is weinig directe input vanuit het ziekenhuis zelf, vaker wordt doorverwezen naar externe intermediairs. Direct contact met de werkgever wordt – hoewel gewenst - weinig geconcretiseerd. Zorgverleners geven ook aan dat ze oog hebben voor overwegingen rond het vermijden van een of andere vorm van zorgafhankelijkheid als ze aangeven dat zij ervoor kiezen om herstel van (arbeids-) participatie in te vullen via samenwerking met intermediairs.

4.2.1.3 Gebruik van wetenschappelijk materiaal

Participanten zijn unaniem in het aangeven dat ze geen model of wetenschappelijk basis kunnen benoemen waaraan ze hun visie/aanpak direct kunnen toetsen. Een knelpunt dat daarbij frequent opdook in beide onderdelen van deze studie is de problemen die zorgverleners ondervinden m. b. t. toegang tot wetenschappelijk materiaal (vb. ontbreken van tijd, geen toegang tot de databases, weinig mogelijkheid om over literatuur te overleggen met andere teamleden). Toch blijkt dat de verschillende initiatieven die worden ondernomen en de visies die zorgverleners opbouwen wel via een eerder indirecte weg gebruik maken van wetenschappelijke inzichten (vb. verwijzingen naar studies die gelezen werden, programma-opbouw, gebruik van tools...).

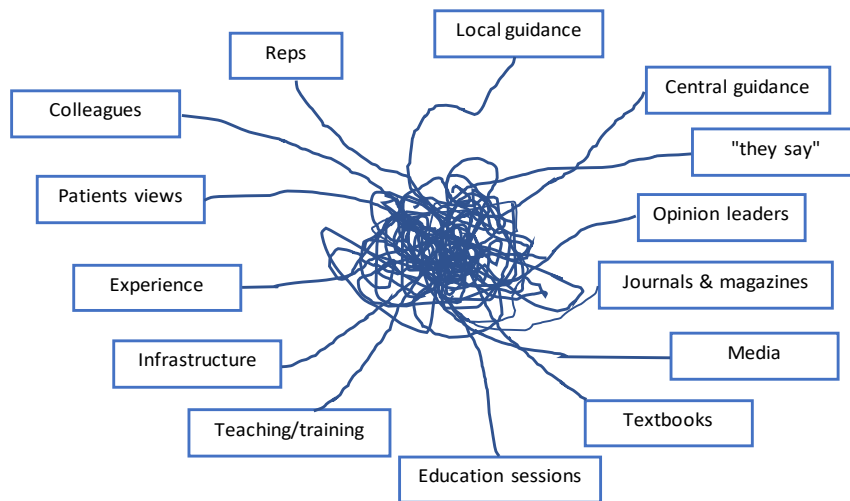
De input van de participanten maakt duidelijk dat er weinig tot geen gerichte fundering gezocht wordt voor initiatieven gericht op ondersteuning van arbeidsparticipatie, maar dat de aanwezigen wel gebruik maken van vakkennis (via congressen, studiedagen, vakliteratuur in het algemeen) om in hun organisatie acties op te zetten die arbeidsgericht zijn.

Gabbay & Le May (105) beschrijven dit als volgt: *“practitioners absorb knowledge from many sources including some guidelines and expert systems but rarely access them during actual practice. Instead, clinicians follow internalized guidelines, clinical ‘mindlines’, which they have built over their entire careers and which are more suitable than formal sources to handle the complexities of practice-in-content. Practitioners continuously face dilemmas posed by many competing goals that stem from their other roles not merely as clinician but, for example, as manager, health promotor or guardian of professional standing. Mindlines blend formal, informal tacit and experimental evidence, and unlike guidelines are sufficiently broad and malleable to resolve the resultant tensions”* (pagina 47).

Gabbay & Le May concluderen – vanuit een etnografische methodiek – : *“clinicians did not tend to make direct use of guidelines, systematic reviews or other formal sources of knowledge while practising, but neither did they ignore them”* (pagina 192).

Volgens hen verzamelen zorgverleners indrukken en ideeën uit een brede waaier van verschillende soorten kennis om te kunnen omgaan met de alledaagse realiteit in hun praktijk. De auteurs ontdekten dat deze zorgverleners voortdurend problemen moeten oplossen die een evenwicht vergen tussen therapeutische-, preventieve-, management- en/of andere (bredere) aspecten van hun werk.

De direct inzetbare ‘mindlines’ die ze ter beschikking hebben blijken dan beter van dienst te zijn om met al de verschillende invloeden en spanningsvelden te kunnen omgaan. Ze doen dat met een *‘practicable plasticity’* die gebaseerd is op collectieve ervaringen. Gabbay & Le May presenteren op pag 46 (105) een schematische weergave van de elementen die bij zorgverleners deel uitmaken van ‘mindlines’ die hun handelen aansturen (zie figuur 8).



Figuur 8: schematische weergave van (sommige) bronnen voor ‘mindlines’ (105)

Het werk van Gabbay & Le May wordt bevestigd door resultaten van overige geselecteerde publicaties (28, 38, 90-93, 95, 96, 99, 100, 102, 103, 107, 108, 110, 154).

De uitdagingen om te balanceren tussen verschillende spanningsvelden die allen hun belang hebben in kwaliteitsvolle zorgverlening vormen een context die zorgverleners uitdaagt om informatie die ze opdoen op een flexibele manier in de praktijk om te zetten, zonder de vereiste aandacht voor goede zorgverlening te laten verslapen.

Het bronnenmateriaal is daarom vooral ook nuttig bij het opzetten van de stappen die in een eventueel vervolgonderzoek aan de orde zullen zijn om – gebruik makend van de CEBAM-richtlijnen – te kunnen komen tot ‘guidelines’. Het is de bedoeling dat deze guidelines zo soepel mogelijk kunnen worden geïmplementeerd via het tot stand komen van ‘mindlines’ die rekening houden met de overige elementen die het dagelijkse handelen van zorgverleners beïnvloeden (zie figuur 8).

4.2.1.4 Indicatiestelling

Indicatiestelling¹ voor het opstarten van / aandacht hebben voor werkgerelateerde ondersteuning gebeurt veelal ad hoc en vaak vooral op basis van een directe vraag van kankerpatiënten. Het al dan niet ingaan op een dergelijke vraag gebeurt, naar aanvoelen van individuele verzorgenden, na expliciete vraag van de patiënt (soms na het bijwonen van een infosessie, na contact met iemand van externe intermediairs...).

Participanten refereren vooral naar hun eigen (professionele) betrokkenheid bij de concrete situatie van patiënten. Dat ze echter daarvoor over (te) weinig informatie beschikken om een duidelijk overzicht te hebben van de elementen die (zoals aangegeven in figuur 7) in de complexiteit van de problematiek van belang zijn, verhoogt het risico op ‘mismatch’ (o.a. niet empoweren van patiënten die eventueel op eigen kracht tot werkhervatting kunnen komen, overbezorgd afremmen van patiënten die de stap naar werk wel zouden willen maken...).

¹ De term ‘Indicatiestelling’ heeft hier betrekking op het detecteren van de patiënten die met het aanbieden van arbeidsgerichte zorgverlening gebaat zouden zijn, waarbij het van belang is om patiënten voor wie dit (nog) niet aan de orde is (die vb. op eigen kracht de stap naar werk willen en kunnen zetten) vanuit een zorgzame opvolging de juiste zorg op maat te kunnen aanbieden.

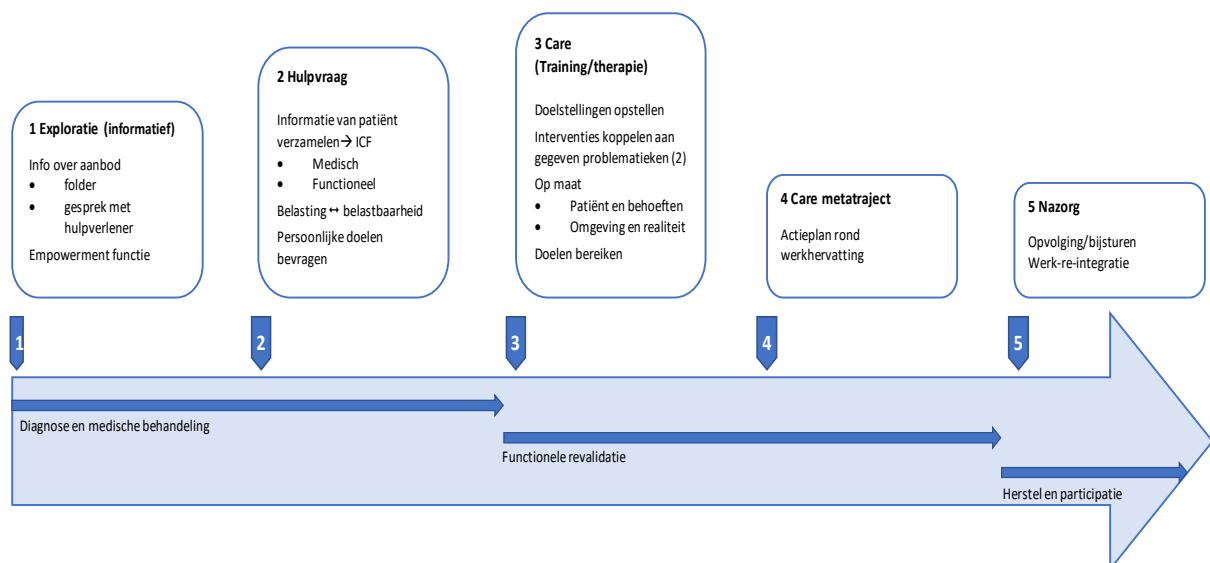
De vraag van participanten naar een instrument dat voor indicatiestelling zou kunnen worden ingezet, dient geplaatst te worden naast de bezorgdheid voor (het behoud van mogelijkheid tot) maatwerk en de bemerkingen i v m tijdsgebrek om dergelijke tool ‘er ook nog bij te nemen’. In de literatuur wordt informatie over welke elementen best worden meegenomen in het inschatten van de (aanwezigheid van) de nood aan ondersteuning vaker aangehaald in termen van predictoren en/of beïnvloedende factoren (23, 70, 80, 151, 155).

4.2.1.5 Best practice

Bij de vraag naar wat volgens de participanten dan een ‘best practice’ zou zijn om in ziekenhuizen deze uitdagingen aan te gaan en in te bedden in hun werking, valt op dat daarover wel gereflecteerd wordt maar dat het huidige beleidskader daarbij als “frame of reference” blijft gelden. Innovatief nadenken over een ideale(re) aanpak geeft voornamelijk aanleiding tot het indiceren van een toename van mensen, middelen en mogelijkheden. Enkele keren wordt wel verwezen naar de “omslag” in werkwijze die werd gerealiseerd via het Kankerplan (ook wel Plan Onckelinx genoemd).

De enkele verwijzingen naar dit plan en dat een dergelijke “omslag” voordelig zou kunnen zijn voor het opzetten van een bredere aanpak gericht op (arbeids-) participatie, resulteerden echter niet in concrete voorstellen voor een dergelijk “nieuw plan”. Wel maakten participanten duidelijk dat ze het als een rol van de overheid zien om een nieuwe aanpak te ontwikkelen, dit door te voorzien van voldoende mensen, middelen te en mogelijkheden verplichtend te implementeren.

In hun bachelorproef inventariseren Jespers & Meus de stappen die zorgverleners in het ziekenhuis kunnen zetten om voor kankerpatiënten het traject naar herstel van arbeidsparticipatie te faciliteren (onder embargo (140)). Figuur 9 geeft de visualisatie van deze stappen met indicatie van de inhoud die door zorgverleners kan worden aangereikt aan patiënten.



Figuur 9: stappenplan voor arbeidsgerichte zorgverlening gedurende het zorgparcours voor kankerpatiënten (140)

Dit – op literatuurstudie en bevraging in oncologische zorgverlening gesteunde - schema maakt duidelijk dat in de fase van diagnose en medische behandeling de zorgverlening oog dient te hebben voor de functionele gevolgen van medisch georiënteerde beslissingen. Het bewaken van het behoud van (optimaal) functioneel herstel (zie ook deel A in figuur 5) en de aandacht voor de balans tussen belastbaarheid van de persoon en de belasting die in het leven van die persoon aanwezig is, blijkt van groot belang te zijn voor de verdere slaagkansen van het RTW-traject. Het zijn deze onderdelen die de basis leggen voor het opstellen van arbeidsgerichte doelstellingen waarvoor samenwerking met alle stakeholders vereist is (vb. adviserend arts, arbeidsarts, ploegbaas, HR, enz.).

Het zijn deze mensen die dan in fase 4 samen het actieplan rond de werkhervatting, vorm en inhoud geven en afspraken maken over wie en wanneer daarbij betrokken zal zijn. Dat moet het mogelijk maken voldoende snel op (medische – functionele) problemen in te spelen en tegelijk het risico op zorgafhankelijkheid t. o. v. het ziekenhuis te vermijden.

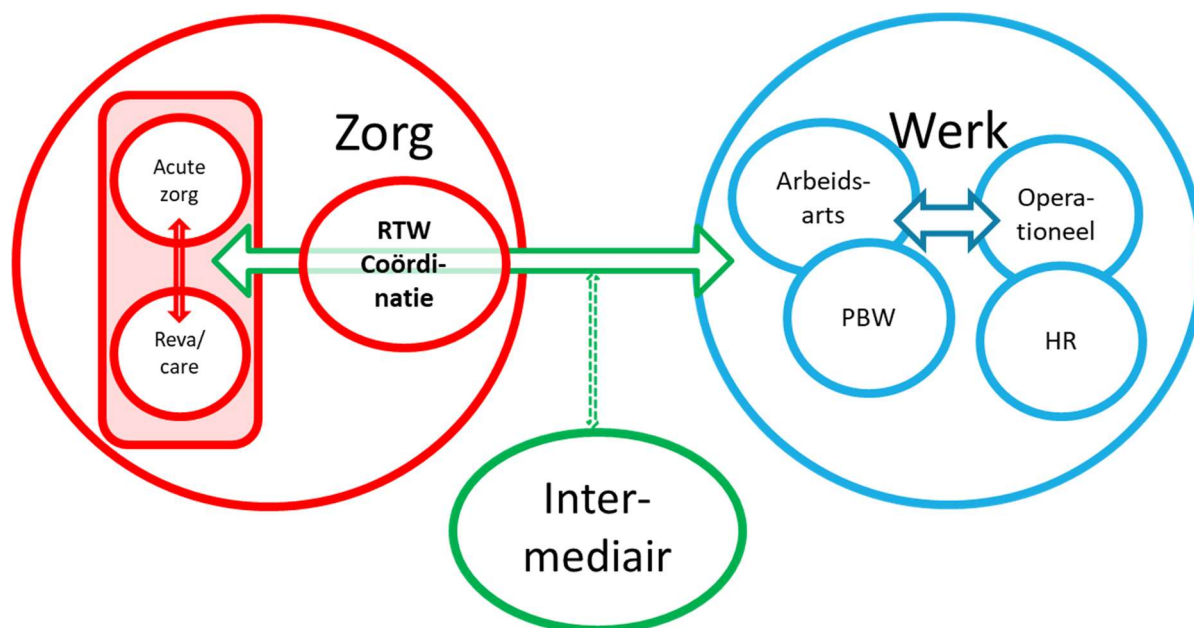
De aanpak die werd ontwikkeld door Désiron et al en in de praktijk gebracht (en onderzocht) werd in het door KOTK gefinancierde onderzoeksproject BRUG (33, 34, 58, 59) integreert de hierboven aangehaalde elementen en maakt duidelijk dat implementeren van de onderdelen die opgesomd worden betekenisvolle voordelen kan opleveren in onco-zorgverlening die oog heeft voor herstel van (arbeids)participatie (zone P in figuur 5).

Uit de beide onderdelen van de studie komt de behoefte naar voor om de nadelen van het huidige gedeelde ‘ownership’ (waarbij niet duidelijk is wie wanneer wat doet, disciplines elkaars inbreng overlappen, hiaten vallen enz.) weg te werken door het creëren van een coördinerende functie die dan ondermeer kan instaan voor:

- Aansturen van het RTW-proces
- Coördinatie interne communicatie
 - Beroep doen op kennis anderen
 - Zorgen dat nodige kennis binnenkomt en onderhouden wordt
- Samenstellen RTW-dossier
 - Respect privacy en medisch geheim
 - Functionele informatie
 - Administratief in orde
- Leggen van contacten/samenwerken met externen (intermediairs en/of stakeholders)

Internationale literatuur met betrekking tot RTW-begeleiding exploreert de inzetbaarheid van verschillende disciplines van zorgverleners en de mate waarin de zorgnoden van kankerpatiënten op RTW-vlak worden beantwoord (23, 37, 58, 70, 78, 81, 156-161). Hoewel elk van de vermelde zorgverleners relevante bijdragen kan leveren aan de ondersteuning van RTW voor kankerpatiënten, blijkt uit de literatuur ook dat geen van deze disciplines alle competenties heeft om het volledige scala van benodigde competenties te bestrijken. Wat wel duidelijk(er) naar voor komt zijn modellen die aangeven wat er dient voorzien te worden aan dienstverlening (in zorg dan wel daarbuiten). In deze studie maken zorgverleners duidelijk dat ze ‘iemand’ in een coördinerende functie aanstellen als noodzakelijk ervaren, terwijl ze direct aansluitend verwijzen naar de noodzaak om daarvoor de nodige tijd en middelen te voorzien.

Figuur 10 kwam tot stand na de bespreking van deze bevindingen met de stuurgroep als samenvatting van wat gezien kan worden als een ‘ideaal scenario’ voor het invullen van de rol die ziekenhuizen kunnen opnemen m. b. t. RTW voor kankerpatiënten.



Figuur 10: schematische weergave van ‘best practice’ voor de rol van ziekenhuizen in RTW-begeleiding van beroepsactieve kankerpatiënten

De RTW-coördinator die deel uitmaakt van het team en als paramedicus wettelijk toegang kan hebben tot het volledige patiëntendossier, staat in voor de interne coördinatie en communicatie met de patiënt, diens naasten en andere teamleden voor wat het onderwerp ‘werk’ betreft (zie rode cirkel). Directe toegang is nodig om vlotte samenwerking te initiëren tussen mensen die door medisch beroepsgeheim gebonden zijn en gelijklopende geheimhoudings- en deontologische verplichtingen moeten nakomen. Het faciliteert ook een soepele en correcte communicatie met die beroepsgroepen binnen het team die wettelijk gezien geen directe toegang tot medische informatie kunnen hebben.

Het is deze RTW-coördinator die het ‘ownership’ draagt van het proces en die daardoor de de teamleden ondersteunt in hun bijdrage op basis van zijn regiefunctie.

Het is eveneens deze RTW-coördinator die vast aanspreekpunt is voor de andere stakeholders op de werkvloer (zie blauwe cirkel) en die instaat voor het leggen van contacten en overleg met intermediairs (zie groene cirkel : adviserende artsen van mutualiteiten, specifieke dienstverleners (cfr bijlage 5), diensten voor begeleiding van werkzoekenden, enz.).

De brede groene pijl geeft aan dat er in eerste instantie nood is aan directe communicatie met de stakeholders op de werkvloer en dat de inzet van intermediaire partners daarop een betekenisvolle inbreng kan zijn.

5 Conclusies en aanbevelingen

De conclusies die eerst aan bod komen in deze sectie, worden direct gelinkt aan de onderzoeksvragen die in de inleiding (zie 1.2 Onderzoeksvragen) geformuleerd werden.

De aanbevelingen die aansluitend daarop worden geformuleerd, richten zich vooral op de elementen die vanuit de zorgverleners worden aangehaald als noodzakelijk om de ‘best practice’ mogelijk te maken.

Deze sectie sluit af met het formuleren van voorstellen die – in het kader van het uitwerken van een richtlijn ‘kanker en werk’ voor ziekenhuizen - voor vervolgonderzoek in overweging kunnen genomen worden.

5.1 Conclusies

Onderzoeksvraag 1: Welke zorginstellingen(kankercentra) hebben een aanbod richting ondersteuning van werk voor kankerpatiënten?

In de discussie werd aangehaald dat er op basis van een mogelijke selectie-bias niet kan gesteld worden dat deze studie zicht biedt op alle instellingen die op één of andere manier in hun zorgaanbod aandacht besteden aan ‘werk’.

Wel is duidelijk dat in heel wat zorginstellingen ‘werk’ een issue is dat via zeer verschillende benaderingen aandacht krijgt. Ook is duidelijk dat dit in zeer weinig ziekenhuizen gebeurt op een systematische, gestructureerde wijze. Meten van inspanningen (vb. inhoud van de actie, betrokken teamleden, tijdsbesteding, patiëntentevredenheid, aantal werkhervattingen, enz.) gebeurt als dit een vereiste is in extern gefinancierde projecten, maar daarna wordt dit niet geïntegreerd in de reguliere werking.

a) Wat is de gevolgde aanpak voor de zorginstellingen die een aanbod hebben?

De zeer grote diversiteit in het aanbod en de even grote variatie in intensiteit van acties gericht op ‘werk’ verhinderen het voorleggen van een samenvattend overzicht van wat ziekenhuizen aanbieden als werkgericht aanbod.

In een groot aantal van de ziekenhuizen die aan deze studie meewerkten, worden infosessies ingericht (al dan niet als onderdeel van gestructureerde groepssessies) waar ‘werk’ een van de besproken thema’s is.

De inbreng van zorgverleners in ondersteuning van het herstel van (arbeids)participatie start momenteel meestal op het moment dat de patiënt daar zelf concrete vragen over stelt (al dan niet als respons op een gevolgde infosessie). Enkele participanten geven aan dat in hun ziekenhuis de artsen de patiënten bevragen over hun werk(hervatting) maar dat dit eerder gebeurt vanuit de aandacht voor zorg om voldoende ruimte om te herstellen te geven (vb. voorzien van voldoende rust, attesteren van arbeidsongeschiktheid). Toch geven aanwezige artsen aan dat in hun opvolging van beroepsactieve patiënten ook het hervatten van het werk aan bod komt. Er is daarvoor echter geen systematische aanpak of opvolging voorzien.

Overleg met de werkvloer (vb. met de arbeidsarts) wordt wel degelijk als wenselijk gezien. Ook daar is geen systematiek aanwezig om met de arbeidsarts in contact te gaan

al komen contacten met arbeidsartsen wel sporadisch voor. Artsen in curatieve settings kunnen gebruik maken van het platform SEED (<https://www.seed-connect.be/>) om te achterhalen wie ze als arbeidsarts van hun patiënt kunnen contacteren, maar het gebruik van dat platform is – mede omdat het recent werd ontwikkeld – niet ingeburgerd. Hetzelfde geldt ook voor samenwerking met de adviserende artsen van mutualiteiten (gewenst, occasioneel).

Uit de inbreng van de participanten komt naar voor dat in heel wat ziekenhuizen betrokkenheid op ‘werk’ zich vertaalt in inspanningen van maatschappelijk werkers om voor hun patiënten de administratieve verplichtingen rond arbeidsongeschiktheid en aansluitende vergoedingen in orde te zetten.

Enkele van de participerende maatschappelijk werkers merkten op dat ze ‘tot op vandaag’ met hun patiënten niet nagingen of er issues waren/zijn rond arbeidsgeschiktheid, en dat de deelname aan dit onderzoek aanleiding gaf om hierover (t. o. v.) hun eigen aanpak en de aanpak van hun team) na te denken.

Naast de administratieve hulp aan die patiënten is in heel wat van de participerende ziekenhuizen ook aandacht voor het herstellen van de fysieke mogelijkheden van patiënten en het bekampen van de gevolgen van nevenwerkingen. Daarvoor wordt – in relatie tot werkgerichte therapeutische inspanningen – een beroep gedaan op kinesitherapeuten (vb voor opbouw van fysieke uithouding, tegengaan van vermoeidheid), heel sporadisch op ergotherapeuten (vb. voor aanpakken van problemen bij dagelijkse activiteiten, zelfzorg, huishoudelijke zorg, tijdsbesteding) en/of psychologen (verwerking van verlies, omgaan met klachten zoals pijn, vermoeidheid).

b) *Welke redenen zijn aanwezig om dit niet te doen bij zorginstellingen die momenteel (nog) geen aanbod hebben*

De volgende redenen konden worden genoteerd tijdens rekrutering en bij interviews en focusgroep gesprekken:

- Managementbeslissing:
 - Een ziekenhuis dient zich strikt te beperken tot de kerntaken, overige zaken worden zoveel mogelijk uitbesteed
 - Geen zicht op Return On Investment
 - Geen structurele financiering voor dit issue
- Beslissing op het niveau van gecontacteerde zorgverlener
 - Geen tijd
 - Geen interesse
 - Niet de mogelijkheid om dergelijk issue op te nemen in de eigen organisatie

Onderzoeksvraag 2: Welke is de (wetenschappelijke) basis die door de desbetreffende instellingen wordt gebruikt bij het tot stand brengen van hun aanpak?

Hoewel sommige participanten in hun antwoorden laten merken dat ze geïnspireerd worden door een brede input, wordt geen specifiek wetenschappelijk ‘framework’ genoemd dat als leidraad wordt ingezet voor de initiatieven die ze nemen. Wel worden enkele tools, specifieke programma’s vermeld die binnen het ziekenhuis zelf dan wel in de samenwerking met externe intermediairs als inspiratiebron in de aanpak worden opgenomen.

De literatuur maakt duidelijk (zie discussiesectie; figuur 8) dat het feit dat participanten geen directe indicatie van hun theoretisch kader kunnen geven, het niet betekent dat dit zou ontbreken. Het wijst echter wel naar een verwerking van input uit zeer veel bronnen, die samengebald leiden tot inzichten, keuzes, en initiatieven die ervaring opleveren van waaruit dan stapsgewijze verder gewerkt wordt. Evidence based practice is dus eerder op (sub-)bewust niveau aanwezig en wordt als dusdanig meegenomen in besluitvorming die ook een stevige ‘practice-based’ onderbouw heeft.

Onderzoeksvraag 3: Welke facilitators en barrières beïnvloeden de gevolgde aanpak/de gemaakte keuzes m. b. t. zorgaanbod richting herstel van arbeidsparticipatie?

Een helder afgebakende lijst van factoren die gezien worden als barrières en als facilitators kon op basis van de data niet worden opgemaakt.

Wat sommige participanten als knelpunt benoemen (in termen van ‘ontbreken’, ‘onvoldoende aanwezig’), wordt bij anderen aangehaald als een succesfactor (in termen van ‘aandacht voor’, ‘beschikbaar zijn’).

Omdat het hier gaat om elementen die kwaliteit van zorg-verlenging kunnen beïnvloeden wordt in dit rapport de metafoor ‘communicerende vaten’ gebruikt om die onderlinge beïnvloeding te duiden (zie tabel 4).

Tabel 4: Barriers en facilitators en beïnvloedende factoren

Barrières/ Facilitators	Beïnvloedende factoren
Kennis	• Relevante wet- en regelgeving (federaal, regio-en gemeenschapsmateries) met speciale aandacht voor het statuut van werknemer met mogelijke combinaties daarvan en gevolgen op vlak van (toegang tot) ondersteunende maatregelen • Zicht op deskundigheid die in het eigen ziekenhuis aanwezig is • Aanbod rond werkgerichte zorgverlening die binnen het eigen ziekenhuis beschikbaar is voor andere doelgroepen • Materiaal (tools, infomateriaal) dat kan ingezet worden ten behoeve van het beantwoorden van vragen van patiënten • Mogelijkheid tot gerichte bijscholing • Gebruikersvriendelijke toegang tot wetenschappelijke bronnen en beschikbaar uitwisselingsplatform
Organisatie van het zorgaanbod/ multidisciplinair werken	• Overzicht van relevante zorgaspecten die in het aanbod moeten opgenomen worden • Structurele aanpak van info-uitwisseling (opmaak dossier) • Toewijzen van een formeel mandaat (aan welke discipline/welke functie) • Organisatie van samenwerking binnen het team (overleg, werkwijze voor info-uitwisseling...) • Return on investment van werkgericht zorgaanbod • Nood aan coördinatiefunctie/toewijzen ‘ownership’ voor opmaken en bewaken van plaats van ‘werk’ in het dossier en hoe dit dient opgemaakt, beheerd, bewaakt te worden
Zorg-gerelateerd	• Verkokering (inzicht in deskundigheden van teamleden; onderlinge samenwerking en info-uitwisseling...) • Beschikbaar stappenplan met gemeenschappelijke ‘rode draad’ en mogelijkheden tot individueel maatwerk • Aandacht voor holistische aanpak
RTW - begeleidingsprocessen	• Opdeling in een informatief gedeelte (alle zorgverleners hebben daar aandacht voor bij hun eigen contacten met patiënten) en een operationalisering van ondersteuning (startmoment individueel te bepalen, vrijwilligheid van betrokkenen respecteren) • Beschikbaarheid van een heldere structuur met indicatie van gemeenschappelijke processen (inzetbaar voor alle kankerpatiënten) en maatwerk (aanpak gericht op individuele situatie van een specifieke patiënt) • Beschikbaarheid van een heldere indicatiestelling (zodat de juiste zorg op het juiste moment wordt aangeboden) • Aandachtig bepalen van voldoende momenten voor het herhalen van informatie, van opstarten van operationalisering op basis van de nood van individuele patiënten • Bijdrage aan ‘care after cure’

Patiënt-gerelateerd	• Motivatie van de patiënt • Inzicht in eigen capaciteiten en beperkingen en bereidheid/ mogelijkheid om daarmee om te gaan • Inzicht op impact van de omgeving van de patiënt • Mate waarin patiënten zich gehoord voelen
Link met extramurale dienstverlening	• Samenwerking met professionele gespecialiseerde dienstverlening (intermediairs) • Samenwerking met andere stakeholders (arbeidsarts, huisarts, adviserende arts) • Contact met werkomgeving in periode van behandeling/herstel / nazorg • Contacten met de werkomgeving vanuit zorgverlening (en vice versa) • Aanpak van problemen van patiënten op administratief vlak (richting sociale zekerheid, richting werkgever...)
Werk-gerelateerd	• Motivatie en/of attitude van de werkgever, collega's... • Werkgever als initiatiefnemer van werkhervatting • Progressieve opbouw van tewerkstelling (in overleg met zorg)

Onderzoeksvraag 4: Wat is – volgens de zorgverleners – een ideale aanpak om (vanuit zorgverlening) bij te dragen aan duurzaam herstel van arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten en wat is daarvoor nodig?

Om een compacte weergave te presenteren van de aanpak die als resultaat van deze studie kan gezien worden als ‘ideale aanpak’ komt uit de resultaten naar voor dat:

- De behoefte aan kennis (zie 3.4.6.1) wordt ingevuld zodat alle zorgverleners in hun deel van de zorgverlening relevante en correcte informatie kunnen bieden en gepast antwoorden op vragen van patiënten (dan wel correct naar elkaar kunnen doorverwijzen)
- De inhoud van het zorgaanbod dat zich richt op ‘werk’ is een issue dat net als schoonheidszorgen of psychische ondersteuning een geïntegreerde plaats heeft binnen het zorgaanbod. Dat houdt onder meer in dat:
 - Patiënten door alle zorgverleners geïnformeerd kunnen worden over werkgerelateerde aspecten
 - Therapiedoelen worden afgestemd op relevante aspecten van het werk (vb. mate van fysieke inspanning, niveau van concentratie en het kunnen volhouden daarvan, omgaan met beperkingen in uitvoeren van het werk, mate waarin medicatie invloed heeft op welzijnsaspecten, enz.) door middel van communicatie tussen ‘zorg’ en ‘werk’ (vice-versa) die wordt gevoerd met respect voor beroepsgeheim, privacy en voorkeur voor bekendmaking van de patiënt.
 - RTW-begeleiding kan opgestart worden op het moment dat dit voor de patiënt geschikt is, vanuit een holistisch perspectief zodat ook niet-medische factoren die voor de patiënt meebepalend zijn geïncorporeerd worden in de adviesverlening daarover.
 - RTW-begeleiding vanuit het ziekenhuis kan – op maat van de patiënt – opgestart worden van zodra de diagnose gesteld wordt maar natuurlijk ook op latere tijdstippen. Belangrijk is dat de redenen waarom patiënten het werk terug willen hervatten en de zorg voor vermijden van desillusie als dit te vroeg zou blijken te zijn, allemaal hun rechtmatige plaats krijgen in het beslissingsproces.
 - Zowel binnenshuis (interne samenwerking) als buitenshuis (stakeholders en intermediairs) de samenwerking maat-gestuurd opgestart en uitgerold kan worden op basis van weldoordachte doorverwijzing.
 - Gebruik kan gemaakt worden van een gemeenschappelijk stappenplan dat bij wijze van ‘generiek draaiboek’ de grote lijnen vastlegt van een RTW-traject.

- Dergelijk ‘generiek draaiboek’ bij de concrete toepassing ervan voldoende ruimte biedt om maatwerk te kunnen leveren dat heel specifiek op de noden van de individuele kankerpatiënt kan worden afgestemd.
- De organisatie die nodig is om een dergelijk zorgaanbod tot stand te brengen, kan worden gerealiseerd door:
 - Uitbreiden van de MOC’s² met – voor beroepsactieve patiënten – een overleg over indicatiestelling, opstart en verloop van het RTW-traject
 - Structureel voorzien van overlegmomenten tussen zorgverleners die betrokken zijn bij dezelfde patiënten (door dit formeel te organiseren en/of te voorzien in meer kansen voor informeel overleg).
 - Incluseren van een elektronisch overlegplatform binnen de ICT-gestuurde patiëntendossiers.
 - Voorzien van een coördinerende functie die beschikt over de nodige competenties om te kunnen waken over alle aspecten van infomeren, en bewaken van het zorgproces dat RTW-gericht is. Deze coördinator kan daarvoor ook met stakeholders en intermediairs de nodige contacten leggen en ook binnenshuis daarmee aan de slag gaan (afstemmen van werkgerichte zorgdoelen op therapieaanbod, overleg rond administratieve knelpunten in een specifieke casus, enz.).
 - Voorzien van de nodige tijd en middelen om kwaliteit van zorgverlening te kunnen combineren met return-on-investment voor de patiënt, de zorgverleners, het ziekenhuis én de samenleving.
- De samenwerking met externe stakeholders (o.a. arbeidsarts, huisarts, adviserende arts) en met externe dienstverleners (o.a. deze vermeld in 3.4.6.4) wordt op een weloverwogen en gestructureerde manier aangeboden. Dat kan zowel gebeuren in de vorm van groepssessies (informatie) als via contacten met de patiënt, zijn omgeving en andere relevante derden (operationalisering). Voorkeur wordt gegeven aan een combinatie van beide mogelijkheden zodat optimaal maatwerk kan geleverd worden.
- De mogelijkheid die nu al wettelijk aanwezig is om met relevante stakeholders vanuit zorgverlening in gesprek te gaan over de optimale aanpak van het RTW-traject op een gesystematiseerde manier te benutten. Dit raakt aan eerder gemelde elementen in het ‘ideaal scenario’ zoals 1) beschikken over de juiste kennis (die voldoende up-to-date is); 2) beschikken over de tijd en middelen om dergelijke overlegmomenten te realiseren en de resultaten ervan in het zorgproces te integreren; en 3) beschikken over een zorgverlener die vanuit een coördinerende rol het “helikopterperspectief” kan bewaken (zowel op organisatieniveau en in de opvolging van de individuele cases).

5.2 Aanbevelingen

Voor een goed begrip van de aanbevelingen voor beleid (en praktijk) die we distilleerden uit het bijzonder rijke materiaal dat in deze studie verzameld werd, wordt hier allereerst stilgestaan bij de (meetbare) uitkomst waaraan de realisatie van deze aanbevelingen kan bijdragen:

² MOC: Multidisciplinair Oncologisch Consult

- Ondersteuning van een complex proces voor de patiënt dat bijzonder nauw aansluit bij (medisch-functionele) zorgverlening maar aanvullend oog heeft voor herstel van (arbeids)participatie (meetbaar via kwaliteit van de zorg, patiëntentevredenheid).
- Faciliteren van het RTW-proces gericht op concrete werkhervatting dan wel op het creëren van een toekomstperspectief gericht op RTW (meetbaar via de duur arbeidsongeschiktheid, patiëntentevredenheid, stakeholderstevredenheid).
- Tot stand brengen van de overstap van de rol van patiënt naar deze van werknemer, m.a.w. van uitkeringsgerechtigde naar bijdrager in de sociale zekerheid (meetbaar via opvolging van data in mutualiteit en sociale zekerheid).

Het verder uitwerken van een RTW-begeleiding in zorginstellingen kan gebaseerd worden op het model dat in onderdeel van dit rapport wordt voorgesteld (zie figuur 10).

Ondanks een zeer brede divergentie in de meningen van de participanten wordt uit de analyse toch duidelijk dat ze een cruciale rol toewijzen aan een RTW Coördinator. Het is de rol van deze centrale figuur in het ziekenhuis om de regie van het generieke RTW-proces in handen te houden en als facilitator/brugfiguur op te treden in de individuele RTW-trajecten van beroepsactieve kankerpatiënten.

De procesgang die voor patiënten opgezet kan worden met het oog op het exploreren en realiseren van hun kansen op werk(hervatting) krijgt als resultaat van deze studie een duidelijk startmoment toegewezen. Of en wanneer een even duidelijk eindpunt dient voorzien te worden, is een punt dat nog dient uitgeklaard te worden.

- Opstart: bespreekbaar maken van ‘werk’ als een element in de toekomst van de patiënt waar aandacht kan/mag/zal aan gegeven worden gebeurt best vroeg (m a w in de periode van diagnose en behandeling). De patiënt wordt in deze informatieve fase op de hoogte gebracht van de mogelijkheid tot begeleiding. Dit dient in een vroege fase te gebeuren, zodat snel de neuzen in dezelfde richting staan, maar ook met de nodige empathie om patiënten niet af te schrikken.
 - Bij het intakegesprek ook werkgerichte informatie opnemen en vastleggen in het patiëntendossier (vb. te contacteren vertrouwenspersoon op het werk, contactgegevens van de arbeidsarts, kan de patiënt al dan niet blijven gebruik maken van de firmawagen voor vervoer van en naar het ziekenhuis, enz.)
 - Vastleggen van moment van opstart wordt ondermeer gebaseerd op:
 - Medische-functionele toestand van de patiënt en diens percepties m. b. t. zijn situatie
 - Loopbaanplanning/beslissingen voor vervolg van eigen leven van de patiënt
 - Mogelijkheden bij de werkgever (inclusief advies arbeidsarts)
 - Indicatiestelling
 - Open voor iedereen
 - Nood aan instrument voor
 - Correcte toewijzing van zorgverlening aan hen die het nodig hebben,
 - Vermijden van aanbieden van zorg aan mensen die op eigen kracht -ev. mits empowerment – zelf hun arbeidsparticipatie kunnen tot stand brengen
- Doorloop: aansluitend bij de ervaringen van participanten en wetenschappelijke literatuur blijkt voor een adequaat verloop van een door zorgverleners in het

ziekenhuis ondersteunde RTW-proces nood te zijn aan een stappenplan/ draaiboek met twee kenmerken

- Generiek: de fasen die voor alle patiënten in één of andere vorm aan de orde komen
- Invulling op maat: wijze waarop voor elke individuele patiënt kan aangesloten worden bij hun specifieke situatie als persoon, patiënt, werknemer
- Overdracht: zowel overdracht van informatie binnen als buiten het ziekenhuis is een belangrijk aandachtspunt:
 - Binnen het ziekenhuis:
 - Multidisciplinaire samenwerking om info relevant in kader van RTW-begeleiding op te nemen in het dossier
 - Opnemen van een multidisciplinair functioneel bilan; relevante administratieve gegevens (vb. contactgegevens arbeidsarts, eindmoment van ongeschiktheidsattest, te zetten stappen in kader van re-integratieprocedure bij de werkgever, enz.)
 - Bepalen van in welke vorm het dossier best bestaat, wie dat deel van het dossier beheert, wie schrijfrechten heeft, wie leesrechten heeft, welke onderdelen met wie kunnen gedeeld worden, zijn op dit moment in dezen nog onbeantwoorde vragen
 - Buiten het ziekenhuis:
 - Dat hierbij rekening moet gehouden worden met beroepsgeheim, discretieplicht en het recht op privacy van de patiënt (en dus ook diens beslissing om de aard van zijn aandoening niet bekend te maken) is zonder meer duidelijk. Hoe en in welke vorm dit bij voorkeur gerealiseerd wordt dient, nog verder uitgeklaard te worden.
- Locatie: participanten reikten voorbeelden aan van voordelen en nadelen die het aanbieden van een RTW-begeleiding binnen de muren van het ziekenhuis kan hebben. Ze hebben echter ook oog voor de consequenties van de beide opties en problemen die bij het maken van die keuzes voor zorgverleners en patiënten dienen uitgeklaard te worden. Dit zal dus bij verder onderzoek moeten uitgezocht worden.
- Afronden van de begeleiding: anders dan bij het moment van opstart van RTW-begeleiding is er geen duidelijk beeld over het optimale moment om deze begeleiding af te ronden. Wie daarvoor het initiatief dient te nemen en op basis van welke overwegingen/vaststellingen dat dan best wordt geïnitieerd, zal nog moeten uitgeklaard worden in verder onderzoek.

Met betrekking tot het organiseren van de manier waarop het hierboven besproken zorgaanbod best kan worden opgenomen in de werking van het ziekenhuis zijn een aantal elementen van belang;

- Multidisciplinaire uitwisseling
 - Kans op verwerven en delen van relevante kennis
 - Gestructureerde mogelijkheden voor multidisciplinair overleg (formeel/informeel)
 - Plaats voor RTW-relevante info (vb functioneel bilan, relevante administratieve informatie) in patiëntendossier
- RTW-coördinator
 - Coördinerende functie met focus op RTW
 - Ingebed in het team
 - Toegang tot kennis

- Is betrokken van bij intake en bij de verschillende fases van het herstel
- Werkt samen met interne en externe stakeholders
- Taken
 - Coördinatie intern van het RTW-proces
 - Samenstellen en opvolgen van het RTW-dossier
 - Verzorgen van overdracht naar het werk (eventueel bijgestaan door intermediair, zie verder)
- Competentieprofiel
 - (Para)medicus (toegang tot medische luik in het patiëntendossier is noodzakelijk)
 - Kan nodige kennis vinden en interpreteren
 - Kan medische gegevens vertalen in functionele gegevens
- Intermediair (intern of extern betrokken bij – onderdelen van – een individueel RTW-traject)
 - Adviseert RTW-coördinator en werkgever
 - Begeleidt het proces naar en/of op de werkvloer
 - Is van in een vroeg stadium betrokken bij het RTW-proces
 - Functie kan ingevuld worden
 - Vanuit een samenwerkingsverband tussen zorginstellingen
 - Door de adviserend arts
 - Door de arbeidsarts
 - Door andere (Overheids-)diensten (ondermeer VDAB, GTB, AVIQ, FOREM, Actiris, enz.)
 - Door gespecialiseerde dienstverlening (ondermeer deze in bijlage 5)

5.3 Voorstellen voor vervolg(onderzoek)

Deze studie maakt duidelijk dat ziekenhuizen zich wel degelijk een rol toekennen in het ondersteunen van beroepsactieve kankerpatiënten bij het herstel van hun (arbeids-)participatie. Ook is duidelijk dat de wijze waarop ziekenhuizen deze rol optimaal kunnen realiseren niet helder is.

De studie maakt ook duidelijk dat de “gap” die werd besproken bij het begin van dit rapport mogelijks niet zo groot/diep is als op het eerste gezicht lijkt. Er zou hier sprake kunnen zijn van een zekere mate van “gezichtsbedrog” als er vanuit de literatuur naar de praktijk gekeken wordt. Zorgverleners steken heel wat op via verschillende bronnen (zie figuur 8) waardoor ze zichzelf niet echt goed bewust zijn van de ‘evidence base’ die er voor hun initiatieven wel degelijk aanwezig blijkt te zijn. Ervoor zorgen dat deze eerder ‘latente’ manier van werken naar een meer doordacht en bewuster niveau te brengen, kan al een wezenlijke bijdrage leveren aan een fundament voor een ‘Kanker en Werk’ richtlijn.

In de eerste stap van de CEBAM - instructies die in het protocol voor deze studie als leidraad gevolgd werd, wordt aangegeven dat moet worden nagegaan of er wel nood is aan een richtlijn (47). Als gevolg van deze studie kan op deze vraag zonder meer positief geantwoord worden.

De volgende stap die logischerwijze dient gezet te worden houdt het samenstellen in van een multidisciplinaire werkgroep die het verdere proces van het tot stand brengen van dergelijke richtlijn kan aansturen. Het is prettig om te kunnen vermelden dat een aantal van de zorgverleners die aan deze studie hebben meegewerkt te kennen gegeven hebben dat ze graag beschikbaar zijn om aan een dergelijke multidisciplinaire werkgroep mee te werken.

Een van de elementen die participanten in deze studie aangeven als een momenteel gemist onderdeel van hun werking is een duidelijk beschreven aanpak met de nodige instrumenten om die aanpak gestructureerd en meetbaar te kunnen realiseren.

Logischerwijze kunnen de hierboven opgenomen aanbevelingen door die werkgroep als vertrekpunt en als uitdaging opgepakt worden, inclusief de vragen naar verder onderzoek die daarin vervat zijn:

- Uitwerken van de inhoud van het generieke stappenplan/draaiboek, dat kan gerealiseerd worden aan de hand van het bijzonder rijke onderzoeksmateriaal van deze studie. Nu uit de resultaten van deze studie blijkt dat de zorgverlening in ziekenhuizen wel degelijk – zie het niet bewust- hun aanpak afstemt op kennis die ze uit velerlei bronnen opdoen, kan een nieuwe analyse van de data nuttig zijn. Door de focus te leggen op die elementen die vaak terugkomen en (zie discussiesectie) kunnen worden gelinkt aan wetenschappelijke bevindingen, wordt het mogelijk om een ‘prototype’ samen te stellen van een RTW-begeleiding die minstens al ten dele aanwezig is in de ziekenhuizen. Deze inzichten aanvullen met het gebruik van de literatuur (duiden van hiaten, formuleren van opties om die te dichten) kan een degelijke basis vormen voor zo’n generiek draaiboek met een hoge(re) kans op soepel implementatie.
- Selectie van voorbeelden in literatuur en/of ontwikkelen van de instrumenten die in het ziekenhuis het uitrollen van het stappenplan kunnen ondersteunen (intake, indicatiestelling, functioneel bilan, relevante info die deel moet uitmaken van patiëntendossier)
- Stappenplan en de ontwikkelde instrumenten samen uittesten in een try-out / pilotopzet (haalbaarheid-studie via mimic RCT)
- Kwalitatief onderzoek om de inbreng van dienstverlenende organisaties (zoals deze in bijlage 5) te inventariseren en op basis van deze inzichten de samenwerking met de zorgverlening helder te kunnen afbakenen
- Nagaan hoe de werking in kader van het ziekenhuis (zoals blijkt uit de resultaten van de voorgaande acties en de haalbaarheidsstudie), inbreng van stakeholders en intermediairs optimaal op elkaar kan af te stemmen en dat in een grootschalige en liefst longitudinale studie evalueren.

Daarbij is het niet alleen relevant om een duidelijk stappenplan te presenteren, maar ook om tegemoet te komen aan verzuchtingen van de zorgverleners door rekening te houden met inzichten uit ‘implementation research’.

Dat kan bijdragen tot 1) het verbeteren van kans op (arbeids)participatie tijdens en na een behandeling voor kanker, 2) tot het beantwoorden van de nood van de zorgverleners en verhogen van kwaliteit en rendement van de zorgverlening en – last but not least - 3) een positieve invloed bieden op de bijdragen van deze (ex-) kankerpatiënten in onze samenleving en de sociale zekerheid.

6 Bibliografie

1. Renard F, Van Eycken L, Arbyn M. High burden of breast cancer in Belgium: recent trends in incidence (1999-2006) and historical trends in mortality (1954-2006). 2011 2011. Report No.: 69.
2. Dirven L, van de Poll-Franse L, Aaronson NK, Reijneveld JC. Controversies in defining cancer survivorship. *The Lancet Oncology*. 2015;16(6):610-2.
3. Belgium S. Actieve (werkende en werkloze) en inactieve bevolking van 15-64 jaar volgens leeftijdklasse per geslacht voor België en Gewesten, 2005 en 2015 2015 [updated 12/10/2015. Available from: <https://bestat.economie.fgov.be/bestat/crosstable.xhtml?view=feaaeea0-bcfl-4d5f-96c5-a2593a89b3d4>.
4. Tim Tambuyzer KH, Frédéric Calay, Bart Van Gool, Geert Silversmit, Liesbet Van Eycken. Cancer Burden in Belgium 2004 -2017. Brussels: Belgian Cancer Registry; 2020. Contract No.: D/2020/11.846/1.
5. Benson JR, Jatoi I. The global breast cancer burden. *Future Oncology*. 2012;8(6):697-702.
6. Berlinger N, Gusmano M. Cancer chronicity: new research and policy challenges. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2011;16(2):121-3.
7. Tiedtke C, Knops L, Désiron H, Dierckx de Casterlé B, Donceel P, de Rijk A. Supporting Return-to-work in the face of legislation: Stakeholders' Experiences with Return-to-Work after Breast Cancer in Belgium. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2011;22(2):241-51.
8. Vanmeerbeek M, Govers P, Schippers N, Rieppi Sp, Mortelmans K, Mairiaux P. Searching for consensus among physicians involved in the management of sick-listed workers in the Belgian health care sector: a qualitative study among practitioners and stakeholders. *BMC Public Health*. 2016;16(1):1-10.
9. Neyt M, Albrecht JA. The long-term evolution of QoL for disease-free breast cancer survivors : A comparative study in Belgium. *Journal of psychosocial oncology*. 2006;24(3):89-123.
10. Hunt L. Increasing awareness of survivors' needs. *Cancer Nursing Practice (through 2013)*. 2011;10(10):12-5.
11. Grunfeld EA, Low E, Cooper AF. Cancer survivors' and employers' perceptions of working following cancer treatment. *Occupational Medicine*. 2010;60(8):611-7.
12. Morrison T, Thomas R, Guitard P. Physicians' perspectives on cancer survivors' work integration issues. *Can Fam Physician*. 2015;61(1):e36-e42.
13. Pauwels E. Needs for information and support of breast cancer survivors and intimate partners during the transition into survivorship: Ghent University, Social Health Science / Free University of Brussels, Psychological Science; 2012.
14. Bodmann JW, Rybicki LA, Harr BA, Ives DI, Koyfman SA, Nwizu TI, et al. Return to Work and Quality of Life After Chemoradiation Therapy for Head-and-Neck Cancer: Survivorship. *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*Physics*. 2014;88(2):527.
15. Morrison TL, Thomas RL. Survivors' experiences of return to work following cancer: A photovoice study: Expériences vécues par des survivantes à un cancer face à leur retour au travail : Une étude photovoice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2014;81(3):163-72.
16. Raque-Bogdan TL, Hoffman TLM, Ginter AC, Piontkowski S, Schexnayder K, White R. The Work Life and Career Development of Young Breast Cancer Survivors. *Journal of Counseling Psychology*. 2015;62(4):655-69.
17. Mehnert A, Koch U. Work satisfaction and quality of life in cancer survivors in the first year after oncological rehabilitation. *Work*. 2013;46(4):407-15.

18. Nachreiner NM. Successful return to work for cancer survivors. *AAOHN J*. 2007;55(7):290-5.
19. de Boer AGEM, Taskila TK, Tamminga SJ, Feuerstein M, Frings-Dresen MHW, Verbeek JH. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015;2015(9):1-76.
20. Lundh MH. Health-related Quality of life and Return to work following breast cancer. Uppsala: Uppsala University, Disciplinary Domain of Medicine and Pharmacy, Faculty of Medicine, Department of Public Health and Caring Sciences. Regional Cancer Centre, Uppsala University Hospital.; 2014.
21. Paquette S. Research Trends in Work Disability Prevention. *Work and Industry Special Interest Section Quarterly / American Occupational Therapy Association*. 2015;29(2):1-4.
22. Tamminga SJ, de Boer AGEM, Bos MMEM, Kitzen JJEM, Plaisier PW, Verbeek JHAM, et al. A hospital-based work support intervention to enhance the return to work of cancer patients: a process evaluation. *Journal Occupational rehabilitation*. 2012;22(4):565-78.
23. Kiasuwa Mbengi R, Otter R, Mortelmans K, Arbyn M, Van Oyen H, Bouland C, et al. Barriers and opportunities for return-to-work of cancer survivors: time for action--rapid review and expert consultation. *Systematic reviews*. 2016;5:35-.
24. Escorpizo R, Reneman MF, Ekholm J, Fritz J, Krupa T, Marnetoft SU, et al. A Conceptual Definition of Vocational Rehabilitation Based on the ICF: Building a Shared Global Model. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2011;21(2):126-33.
25. Organization WH. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF: The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2002 2002.
26. World Health Organisation W. International classification of functioning, disability and handicap (ICF) 2001 [updated 2020. Available from: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>.
27. Aas RW, Ilexanderson K. Challenging Evidence-based Decision-making: A Hypothetical Case Study about Return to Work. *Occup Ther Int*. 2012;19(SPECIAL ISSUE):28-44.
28. Ammerman AWS, T.; Calancie, L.; Practice-Based Evidence in Public Health: Improving Reach, Relevance, and Results. *Annual Review of Public Health*. 2014;35(1):47-63.
29. Bryk AS. 2014 AERA Distinguished Lecture: Accelerating How We Learn to Improve. *Educational Researcher*. 2015;44(9):467-77.
30. Girard NJ. Practice-Based Evidence. *AORN Journal*. 2008;87(1):15-6.
31. Green LW. Making research relevant: if it is an evidence-based practice, where's the practice-based evidence? *Family Practice*. 2008;25(suppl 1):i20-i4.
32. Sciensano. Kankerbeleid in België vroeger en nu: helden aan het woord. Brussel: Sciensano; 2019 25/02/2019.
33. Désiron H. Return to work in breast cancer patients; development of an occupational therapy intervention to bridge the gap between health care and work. Leuven: KU Leuven; 2016.
34. Désiron H, Knippenberg E, Willems B. Arbeidsre-integratie ten behoeve van arbeidsparticipatie en ervaren levenskwaliteit bij oncologische revalidanten (PWO project nr 2/dwo/Re05PO15). Hasselt; 2008 8/5/2008.
35. Désiron HAM, Biesmans K, Reyskens A. Ergotherapeutische Methodiek in Oncologische Revalidatie (EMIOR) / (Occupational Therapy approach for (labour-)re-Integration in Oncology Rehabilitation). <http://esf-agentschap.be/nl/projectenkaart/emior-ii;> 2012 2012. Report No.: ESF project nr 2144.

36. Désiron H. Occupational therapy and return to work for breast cancer survivors. *WFOT Bulletin*. 2010;61:45-51.
37. Kiasuwa R, Nyaga V, de Brouwer C, Bouland C. Working After Cancer. A Population—based Cohort Study Using A Life Course Perspective Approach. *European Journal of Public Health*. 2018;28(suppl_4).
38. Li LC, van der Wees PJ. “Knowing Is Not Enough; We Must Apply. Willing Is Not Enough; We Must Do”. *Physical Therapy*. 2015;95(4):486-91.
39. Aaronson NK, Mattioli V, Minton O, Weis J, Johansen C, Dalton SO, et al. Beyond treatment - Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *EJC Suppl*. 2014;12(1):54-64.
40. Girgis A, Boyes A, Sanson-Fisher RW, Burrow S. Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: rural versus urban location. *Aust N Z J Public Health*. 2000;24.
41. Hunt L. Increasing awareness of survivor's needs. *Cancer Nursing Practice (through 2013)*. 2011;10(10):12-5.
42. Kenyon M, Mayer DK, Owens AK. Late and Long-Term Effects of Breast Cancer Treatment and Surveillance Management for the General Practitioner. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*. 2014;43(3):382-98.
43. Mackenzie CR. ‘It is hard for mums to put themselves first’: How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Social Science & Medicine*. 2014;117:96-106.
44. Pauwels E, Van Hoof E, Charlier C, Lechner L, Bourdeaudhuij I. Transition into survivorship. A qualitative study of breast cancer survivors' and intimate partners' experiences of the post-treatment phase and preferences regarding on-line support. Ghent: Social Health Sciences, Ghent University & Psychological Sciences, Free University of Brussels; 2012.
45. Pauwels EE, Charlier C, De Bourdeaudhuij I, Lechner L, Van Hoof E. Care needs after primary breast cancer treatment: survivors' associated sociodemographic and medical characteristics. *psycho-oncology*. 2013;22.
46. Tiedtke C, de Rijk A, Dierckx de Casterl+® B, Christiaens MR, Donceel P. Experiences and concerns about 'returning to work' for women breast cancer survivors: a literature review. *psycho-oncology*. 2010;19.
47. Dekker N, Goossens M. Leidraad Richtlijnontwikkeling /Manuel pour l’élaboration des guides de pratique clinique. <https://www.ebp-guidelines.be/home>; Worel: Werkgroep ontwikkelingen richtlijnen eerste lijn / groupe de travail pour le développement des guides de pratique clinique destinés à la première ligne; 2020.
48. Cogan AM, Blanche EI, Diaz J, Clark FA, Chun S. Building a Framework for Implementing New Interventions. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2014;34(4):209-20.
49. Green LW. Public Health Asks of Systems Science: To Advance Our Evidence-Based Practice, Can You Help Us Get More Practice-Based Evidence? *American Journal of Public Health*. 2006;96(3):406-9.
50. Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet*. 2003;362:1225-30.
51. Kovacs RJ. Using Practice-Based Evidence to Reduce Disparities in Care: A Virtuous Cycle Turns. *Journal of the American College of Cardiology*. 2015;66(11):1234-5.
52. Remme JHF, Adam T, Becerra-Posada F, D'Arcangues C, Devlin M, Gardner C, et al. Defining research to improve health systems. *PLOS Medicine*. 2010;7(11):1-11.
53. Sabatier PA. Top-Down and Bottom-Up Approaches to Implementation Research: a Critical Analysis and Suggested Synthesis. 1986;6(1):21-48.
54. Baarda DB, de Goede MPM, Teunissen J. Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. tweede, geheel herziene druk ed. Hoofddorp: Stenfert Kroese; 2005 2005.

55. Hickson M. Research Handbook for health care professionals. Malden USA: Blackwell Publishing,; 2008 2008.
56. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Leuven: Acco; 2007.
57. Maso I, Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom; 1998 1998.
58. Désiron HA, Crutzen R, Godderis L, Van Hoof E, de Rijk A. Bridging Health Care and the Workplace: Formulation of a Return-to-Work Intervention for Breast Cancer Patients Using an Intervention Mapping Approach. *J Occup Rehabil*. 2016;1-16.
59. Smeers ED, H.;Godderis, L;de Rijk, A.; Van Hoof, E.; Mebis, J.; Borstkanker Re-integratie van Uit Gezondheidszorg (BRUG): ontwikkelen en evalueren van een stakeholder-inclusieve begeleiding naar werk(hervatting) voor borstkankerpatiënten. *OVER-WERK Tijdschrift van het Steunpunt Werk* 2018;1/2018:8.
60. Kielhofner G. Research in Occupational Therapy: Methods of Inquiry for Enhancing Practice. Chicago: F.A.Davis Company; 2006 2006.
61. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893-907.
62. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation:How Many Interviews Are Enough? *Qualitative Health Research*. 2017;27(4):591-608.
63. Fusch PI, Ness LR. Are we there yet? Data saturation in qualitative research.(Essay). 2015;20(9):1408.
64. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qualitative Health Research*. 2016;27(4):591-608.
65. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek Denken doen. Utrecht2008 2008.
66. Désiron H, editor *Ergothérapie et retour au travail patients atteints de cancer du sein* (occupational therapy and return to work for breast cancer survivors). Journées européennes et francophones d'ergothérapie; 2011 5/23/2011. Paris2011.
67. Désiron HAM. Arbeidsparticipatie en ergotherapie bij (borst)kanker Stand van zaken?! *Nederlands wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie*. 2015;2014(3-4):5-25.
68. Désiron HAM, Donceel P, de Rijk A, Van Hoof E. A Conceptual-Practice Model for Occupational Therapy to Facilitate Return to Work in BC patients. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2013;23(4):516-26.
69. Donceel P. Return to work after surgery for lumbar disc herniation. A rehabilitation-oriented approach in insurance medicine. *Spine*. 1999;24(9):872-6.
70. Kiasuwa Mbengi RL, Nicolaie AM, Goetghebeur E, Otter R, Mortelmans K, Missinnne S, et al. Assessing factors associated with long-term work disability after cancer in Belgium: a population-based cohort study using competing risks analysis with a 7-year follow-up. *BMJ Open*. 2018;8(2).
71. Mortelmans K, Masschelein R, Moens G. Samenwerking tussen de bedrijfsarts, verzekeringsarts en curatieve arts. Resultaten van een cross-sectioneel onderzoek bij Belgische bedrijfsartsen. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2004;2.
72. Tiedtke C. Supporting return-to-work in the face of legislation: stakeholders' experiences with return-to-work after breast cancer in Belgium. *J Occup Rehabil*. 2012;22(2):241-51.
73. Tiedtke C. Survived but feeling vulnerable and insecure: a qualitative study of the mental preparation for RTW after breast cancer treatment. *BMC Public Health*. 2012;12:538.
74. Tiedtke C. Return to work experiences after breast cancer [PhD]. Leuven: Leuven University Group Biomedical Sciences; Faculty of Medicine -Department of Public Health and Primary Care, Occupational, Environmental and Insurance Medicine; 2013.

75. Tiedtke C, Dierckx de Casterlé B, Donnelly M, de Rijk A. Workplace support after breast cancer treatment: recognition of vulnerability. *Disabil Rehabil.* 2015;37(19):1770-6.
76. Tiedtke C, Donnelly M, de Rijk A, Dierckx de CB. Return to work following breast cancer treatment: the employers' side. *Journal of Occupational Rehabilitation.* 2014;24(3):399-409.
77. Tamminga SJ. Enhancing return to work of cancer patients. Amsterdam: Faculty of Medicine of the University of Amsterdam (UvA); 2012.
78. Tamminga SJ, de Boer AG, Verbeek JH, Frings-Dresen MH. Return-to-work interventions integrated into cancer care: a systematic review. *Occup Environ Med.* 2010;67.
79. Stergiou-Kita M, Grigorovich A, Tseung V, Milosevic E, Hebert D, Phan S, et al. Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work. *Journal of Cancer Survivorship.* 2014;8(4):657-70.
80. Stergiou-Kita M, Pritlove C, Holness DL, Kirsh B, Eerd D, Duncan A, et al. Am I ready to return to work? Assisting cancer survivors to determine work readiness. *Journal of Cancer Survivorship.* 2016:1-12.
81. Schumacher L, Armaou M, Rolf P, Sadhra S, Sutton AJ, Zarkar A, et al. Usefulness and engagement with a guided workbook intervention (WorkPlan) to support work related goals among cancer survivors. *BMC Psychology.* 2017;5.
82. Knott V, Zrim S, Shanahan EM, Anastassiadis P, Lawn S, Kichenadasse G, et al. Returning to work following curative chemotherapy: a qualitative study of return to work barriers and preferences for intervention. *support care cancer.* 2014;22(12):3263-73.
83. van Egmond MP, Duijts SFA, Scholten APJ, van der Beek AJ, Anema JR. Offering a tailored return to work program to cancer survivors with job loss: a process evaluation.(Report). *BMC Public Health.* 2016;16(1):16.
84. Donna B, Caroline S, Anne R. A case of tightrope walking. *International journal of workplace health management.* 9(2):238-50.
85. Bilodeau K, Tremblay D, Durand M-J. Exploration of return-to-work interventions for breast cancer patients: a scoping review. *Supportive Care in Cancer.* 2017;25(6):1993-2007.
86. Dewa CS, Trojanowski L, Tamminga SJ, Ringash J, McQuestion M, Hoch JS. Work-related experiences of head and neck cancer survivors: an exploratory and descriptive qualitative study. *Disability and Rehabilitation.* 2018;40(11):1252-8.
87. Paltrinieri S, Fugazzaro S, Bertozzi L, Bassi M, Pellegrini M, Vicentini M, et al. Return to work in European Cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer.* 2018;26(9):2983-94.
88. Sheppard DM, Frost D, Jefford M, O'Connor M, Halkett G. 'Beyond Cancer': a study protocol of a multimodal occupational rehabilitation programme to support breast cancer survivors to return work. *BMJ Open.* 2019;9(12):e032505.
89. Fassier J-B, Durand MJ, Caillard JF, Roquelaure Y, Loisel P. Results of a feasibility study: barriers and facilitators in implementing the Sherbrooke model in France. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health.* 2015;41(3):223-33.
90. Bilodeau K, Tremblay D, Durand M-J. Exploration of the contexts surrounding the implementation of an intervention supporting return-to-work after breast cancer in a primary care setting: starting point for an intervention development. *Journal of Multidisciplinary Healthcare.* 2018;11:75-83.
91. Brämberg EB, Klinga C, Jensen I, Busch H, Bergström G, Brommels M, et al. Implementation of evidence-based rehabilitation for non-specific back pain and common mental health problems: a process evaluation of a nationwide initiative. *BMC Health Services Research.* 2015;15(1):79.
92. Century J, Cassata A. Implementation Research: Finding Common Ground on What, How, Why, Where, and Who. *Review of Research in Education.* 2016;40(1):169-215.

93. Curtis K, Fry M, Shaban RZ, Considine J. Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*. 2017;26(5-6):862-72.
94. McCluskey A, Vratsistas-Curto A, Schurr K. Barriers and enablers to implementing multiple stroke guideline recommendations: a qualitative study. *BMC Health Services Research*. 2013;13(1):323.
95. Oborn E, Barrett M, Racko G. Knowledge translation in healthcare: Incorporating theories of learning and knowledge from the management literature. *Journal of health organization and management*. 2013;27(4):412-31.
96. Powell BJ, Fernandez ME, Williams NJ, Aarons GA, Beidas RS, Lewis CC, et al. Enhancing the Impact of Implementation Strategies in Healthcare: A Research Agenda. *Frontiers in public health*. 2019;7:3-.
97. Powell BJ, Proctor EK, Glisson CA, Kohl PL, Raghavan R, Brownson RC, et al. A mixed methods multiple case study of implementation as usual in children's social service organizations: study protocol. *Implementation Science*. 2013;8(1):92.
98. Salsberg JP, D.; Pluye, P.; Macridis, S.; Herbert, C.P.; Macaulay, A.C. . Successful Strategies to Engage Research Partners for Translating Evidence into Action in Community Health: A Critical Review. *Journal of Environmental and Public Health*. 2015;2015:15.
99. Sarkies MN, Bowles K-A, Skinner EH, Haas R, Lane H, Haines TP. The effectiveness of research implementation strategies for promoting evidence-informed policy and management decisions in healthcare: a systematic review. *Implementation Science*. 2017;12(1):132.
100. Sylvain C, Durand M-J, Velasquez Sanchez A, Lessard N, Maillette P. Development and Implementation of a Mental Health Work Rehabilitation Program: Results of a Developmental Evaluation. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2019;29(2):303-14.
101. Vaucher C, Bovet E, Bengough T, Pidoux V, Grossen M, Panese F, et al. Meeting physicians' needs: a bottom-up approach for improving the implementation of medical knowledge into practice. *Health Research Policy and Systems*. 2016;14(1):49.
102. Winterbauer NL, Bridger CM, Tucker A, Rafferty AP, Luo H. Adoption of Evidence-Based Interventions in Local Health Departments: "1-2-3 Pap NC". *American Journal of Preventive Medicine*. 2015;49(2):309-16.
103. Lobb R, Colditz GA. Implementation Science and Its Application to Population Health. *Annual Review of Public Health*. 2013;34(1):235-51.
104. Meissner HI, Glasgow RE, Vinson CA, Chambers D, Brownson RC, Green LW, et al. The U.S. training institute for dissemination and implementation research in health. *Implementation Science*. 2013;8(1):12.
105. Gabbay JLM, Andrée. *Practice Based Evidence for Healthcare / Clinical Mindlines*. Oxon: Routledge / Taylor & Francis; 2011. 269 p.
106. Greenlach T. *How to implement evidence-based healthcare*. Oxford: Wiley Blackwell; 2018. 269 p.
107. Sosnowy CD, Weiss LJ, Maylahn CM, Pirani SJ, Katagiri NJ. Factors Affecting Evidence-Based Decision Making in Local Health Departments. *American Journal of Preventive Medicine*. 2013;45(6):763-8.
108. Cairney P, Oliver K. Evidence-based policymaking is not like evidence-based medicine, so how far should you go to bridge the divide between evidence and policy? *Health research policy and systems*. 2017;15(1):35-.
109. Collins CB, Sapiano TN. Lessons Learned From Dissemination of Evidence-Based Interventions for HIV Prevention. *American Journal of Preventive Medicine*. 2016;51(4, Supplement 2):S140-S7.
110. Olswang LB, Prelock PA. Bridging the Gap Between Research and Practice: Implementation Science. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2015;58(6):S1818-S26.

111. Proctor EK, Powell BJ, McMillen JC. Implementation strategies: recommendations for specifying and reporting. *Implementation Science*. 2013;8(1):139.
112. Ioannidis JPA. Why Most Clinical Research Is Not Useful. *PLoS medicine*. 2016;13(6):1.
113. Eivor O, Michael B, Girts R. Knowledge translation in healthcare: Incorporating theories of learning and knowledge from the management literature. *Journal of Health Organization and Management*. 2013;27(4):412-31.
114. van Bon-Martens MJH, van de Goor IAM, van Oers HAM. Concept mapping as a method to enhance evidence-based public health. *Evaluation and Program Planning*. 2017;60:213-28.
115. Ovretveit J, Hempel S, Jennifer LM, Brian SM, Lisa VR, David AG. Guidance for research-practice partnerships (R-PPs) and collaborative research. *Journal of Health Organization and Management*. 2014;28(1):115-26.
116. Pérez DJ, Larkin MA. Commentary: partnership for the future of public health services and systems research. *Health services research*. 2009;44(5 Pt 2):1788-95.
117. Buchbinder R, Maher C, Harris IA. Setting the research agenda for improving health care in musculoskeletal disorders. *Nature Reviews Rheumatology*. 2015;11(10):597-605.
118. Lokker C, McKibbin KA, Colquhoun H, Hempel S. A scoping review of classification schemes of interventions to promote and integrate evidence into practice in healthcare. *Implementation Science*. 2015;10(1):27.
119. McVay AB, Stamatakis KA, Jacobs JA, Tabak RG, Brownson RC. The role of researchers in disseminating evidence to public health practice settings: a cross-sectional study. *Health Research Policy and Systems*. 2016;14(1):42.
120. Stamatakis KA, Ferreira Hino AA, Allen P, McQueen A, Jacob RR, Baker EA, et al. Results from a psychometric assessment of a new tool for measuring evidence-based decision making in public health organizations. *Evaluation and Program Planning*. 2017;60:17-23.
121. Wye L, Brangan E, Cameron A, Gabbay J, Klein JH, Pope C. Evidence based policy making and the 'art' of commissioning - how English healthcare commissioners access and use information and academic research in 'real life' decision-making: an empirical qualitative study. *BMC health services research*. 2015;15:430.
122. Tabak RG, Stamatakis KA, Jacobs JA, Brownson RC. What Predicts Dissemination Efforts among Public Health Researchers in the United States? *Public Health Reports*. 2014;129(4):361-8.
123. Pollaris S, Henno L, Désiron H. PWO-project "Arbeidsre-integratie ten behoeve van arbeidsparticipatie en ervaren levenskwaliteit bij oncologische revalidanten": Literatuuronderzoek naar het ergotherapeutisch proces bij arbeidre-integratie van (ex)borstkankerpatiënten: Provinciale Hogeschool Limburg (PHL) departement Health Care, opleiding Ergotherapie; 2008.
124. (IKNL) IKN. Blauwdruk kanker en werk; Landelijke richtlijn, Versie: 1.0. 2009 6/1/2009.
125. (NFK) DFoCPO. The ins and outs of cancer and work [In Dutch: Wat en Hoe bij kanker en werk] 2009 [updated 2009].
126. Désiron HAM, Willems B, Op't Eijnde B, Claes G. Arbeidsparticipatie van ex-kankerpatiënten: verkennende literatuurstudie over de inbreng van ergotherapie bij ondersteuning van herstel van (arbeids)participatie voor ex-kankerpatiënten. *acta ergotherapeutica Belgica*. 2009;3:26-35.
127. Nederland IK. Concept richtlijn oncologische-revalidatie: Integraak Kankercentrum Nederland; 2011 [updated 3/15/2011. Available from: <http://www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie>.
128. Tilburgs J. Arbeidsmarktre-integratie van borstkankerpatiënten; een empirische studie naar de belemmerende en faciliterende factoren. Brussel Vrije Universiteit Brussel; 2015.

129. Vinci N, Vissers I. Evaluatie van arbeidsongeschiktheid [Bachelorproef]. Hasselt: University college PXL Hasselt; 2017.
130. Kelchtermans J, Mezzofonte J. "To walk again - to work again - to live again": (arbeids)reïntegratie na traumatisch letsel [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL Hasselt; 2017.
131. Coning L, Cops J, Corsini D, Jackers C. Arbeidsreïntegratie: rol van disability casemanageer binnen het weer-werk arbeidsreïntegratie traject [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL; 2017.
132. Verlaenen E, Wyndaele M. Naar een duurzame tewerkstelling bij personen met een chronische aandoening [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL Hasselt; 2017.
133. Deroo S, Raaijmakers S. De rol van ergotherapeut in duurzame tewerkstelling van ex-kankerpatiënten (in samenwerking met verpleegkunde) [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL Hasselt; 2018.
134. Bielen M, Donders L, Snoeks J. Arbeidsre-integratie bij MS (Weer-Werk) [Bachelorproef]. Hasselt: University College Hasselt pxl; 2018.
135. Demirbas Z, Jossart M, Lenaerts E. De meerwaarde van DCM op vlak van welbevinden, coping en zelfeffectiviteit (Weer-Werk) [Bachelorproef]. Hasselt: University College Hasselt; 2018.
136. Cox S, Van Mierlo F. Ondersteuning van het herstel van arbeidsparticipatie voor deelnemers aan het postrevalidatieprogramma "Reva-lution" (TWA) [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL Hasselt; 2018.
137. Van Dongen S, Maes P-J, Broeders L, Caes T. Praktijkervaringen linken aan wetenschappelijke inzichtenb aangaande (de bijdrage van ergotherapie in) ondersteuning van kankerpatiënten bij herstel van arbeidsparticipatie [Bachelorproef]. Hasselt University College PXL Hasselt; 2019.
138. Van Haen Z. Factoren die motivatie / verwachtingen mbt arbeidsre-integratie beïnvloeden bij personen met een niet-aangeboren hersenaandoening [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL Hasselt; 2019.
139. Beckx V, Van Loo J, Vincent F. De meerwaarde van de Disability Case Manager op vlak van arbeidsre-integratie [Bachelorproef]. Hasselt: University College PXL Hasselt; 2019.
140. Jespers L, Meus D. Aanzet tot een ergotherapeutisch programma: arbeidsre-integratie binnen onco-revalidatie: Een literatuur- en praktijkonderzoek [bachelorproef]. Hasselt: PXL Hogeschool 2020.
141. Boeckmans H. Implementatie van arbeidsre-integratie bij beroepsactieve (ex-)kankerpatiënten, een kwalitatief explorerend onderzoek vanuit zorgverlener perspectief [Masterproef]. Gent: UGent, KULeuven, UHasselt, UAntwerpen; VIVES, HoGent, Arteveldehogeschool, APAntwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More; 2020.
142. Demeulenaere J. Welke ergotherapeutische bijdrage kan worden geleverd gericht op ondersteuning van werkhervatting bij (ex) kankerpatiënten [masterrthesis]. Gent: UGent, KULeuven, UHasselt, UAntwerpen; VIVES, HoGent, Arteveldehogeschool, APAntwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More; 2020.
143. Simons M. Wat is de rol van de ergotherapeut in het kader van ondersteunen en kwaliteit van leven in het multidisciplinair team van een algemeen ziekenhuis? [bachelorproef]. Antwerpen: AP UNiversity College; 2020.
144. Greenhalgh T, Raftery J, Hanney S, Glover M. Research impact: a narrative review. BMC Medicine. 2016;14:78.
145. Curtis KFMS, R.; Considine, J.;. Translating research findings to clinical nursing practice. Journal of Clinical Nursing. 2017;26(5-6):862-72.
146. Greenhalgh T. Research impact: defining it, measuring it, maximising it, questioning it. BMC Health Services Research. 2014;14(Suppl 2):O30-O.

147. Böttcher HM, Steimann M, Ullrich A, Rotsch M, Zurborn KH, Koch U, et al. Work-related predictors of not returning to work after inpatient rehabilitation in cancer patients. *Acta Oncologica*. 2013;52(6):1067-75.
148. Johnsson A, Fornander T, Rutqvista LE, Vaez M, Alexanderson K, Olsson M. Predictors of return to work ten months after primary breast cancer surgery. *Acta Oncol*. 2009;48.
149. Mehnert A, Barth J, Gaspar M, Leibbrand B, Kegel CD, Bootsvelde W, et al. Predictors of early retirement after cancer rehabilitation-a longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017;26(5).
150. Mehnert A, Koch U. Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation--a prospective study. *Scand J Work Environ Health*. 2013;39(1):76-87.
151. Wolvers MDJ, Leensen MCJ, Groeneveld IF, Frings-Dresen MHW, De Boer AGEM. Predictors for earlier return to work of cancer patients. *Journal of Cancer Survivorship*. 2018;12(2):169-77.
152. Mehnert A, Koch U. Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation. *Scand J Work Environ Health*. 2013;39(1):76-87.
153. Wells M, Williams B, Firnigl D, Lang H, Coyle J, Kroll T, et al. Supporting "work-related goals" rather than "return to work" after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *psycho-oncology*. 2013;22(6):1208-19.
154. Ioannidis JPA. Why most clinical research is not useful. *PLoS Medicine*,. 2016;13(6):10.
155. van Egmond MP, Anema JR, Singh A, van der Beek AJ, Duijts SFA. Factors associated with (non-)participation of cancer survivors with job loss in a supportive return to work program. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2016;24(7):3175-84.
156. Tamminga SJ, Verbeek JHAM, Bos MEM, Fons G, Kitzen JJEM, Plaisier PW, et al. Effectiveness of a Hospital-Based Work Support Intervention for Female Cancer Patients - A Multi-Centre Randomised Controlled Trial. *PloS one*. 2013;8(5):63271.
157. Tamminga SJ, De Boer AGEM, Verbeek JHAM, Frings-Dresen MHW. Return-to-work interventions into cancer care: a systematic review. *Occup Environ Med*. 2010;67(9):639-48.
158. Mehnert A, de Boer A, Feuerstein M. Employment challenges for cancer survivors. *Cancer*. 2013;119 Suppl 11:2151-9.
159. Ladehoff N, Sturm K, Mehnert A. Work-related self-report measures and assessment tools in cancer survivorship: a systematic literature review. *Disabil Rehabil*. 2013;35(2):100-12.
160. van Muijen P, Weevers NLEC, Snels IAK, Duijts SFA, Bruinvels DJ, Schellart AJM, et al. Predictors of return to work and employment in cancer survivors: a systematic review. *European journal of cancer care*. 2013;22(2):144-60.
161. Fong CJ, Murphy K, Westbrook JD, Markle M. Behavioral, Psychological, Educational and Vocational Interventions to Facilitate Employment Outcomes for Cancer Survivors: A Systematic Review. *Campbell Systematic Reviews* 2015.

7 Bijlagen

7.1 Medewerkers

Interviews afgenomen door:

- Nederlandstalig (PXL – studenten laatste jaar ergotherapie)
 - Lotte Broeders
 - Sofie Vandongen
 - Pieter-Jan Vaes
 - Thibaut Caes
- Franstalig (CE-eBXL – studenten laatste jaar ergotherapie):
 - Aliëtte Bongrand
 - Camille Valein
 - Angèle Osbild

Bijdrage aan focusgroep gesprekken en – analyse

- Medewerkers Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid
 - Thomas Otte (RIZIV)
 - Théo Brunois (RIZIV)
 - Kirsten van Kelst (RIZIV)
- Studente Master in ergotherapeutische wetenschappen
 - Hélène Boeckmans

7.2 Lijst met ziekenhuizen en organisaties die aan deze studie hebben bijgedragen

7.2.1 Instellingen waar deelnemers aan interviews verbonden zijn

Algemeen Stedelijk Ziekenhuis Aalst
AZ Alma
AZ Damiaan
AZ Diest
AZ Glorieux
AZ Groeninge
AZ Heilige Familie
AZ Herentals
AZ Jan Palfijn
AZ KLINA
AZ Lokeren
AZ Maria Middelaars
AZ Nikolaas
AZ Sint Elisabeth
AZ Sint Lucas Brugge
AZ Sint-Jozef Malle
AZ Sint-Lucas
AZ Sint-Maria Halle
AZ St. Maarten
AZ St.Jan Brugge-Oostende
AZ ZENO
Centre de Santé des Fagnes
CH Epicura
CH Chretien, Liege
CH de Mouscron
CH du Bois de l'Abbaye
CHI Edith Cavell
CHIREC hôpitaux (Re-Source)
CHR de Jolimont
CHR de la Citadelle
CHR de Verviers
CHR Haute Senne
CHR Sambre & Meuse
CHU Brugmann, Bruxelles
CHU de Charleroi
CHU Saint-Pierre, Bruxelles
CHU UCL Namur
Clinique André Renard
Clinique Reine Astrid
Clinique Saint Jean
Clinique St Joseph

Clinique St-Luc
Cliniques Universitaires Saint-Luc
Europaziekenhuizen site St.-Elisabeth
Heilig Hartziekenhuis Lier
Hôpital Erasme
Imelda Ziekenhuis
Institut Jules Bordet
Iris Ziekenhuizen
Jan Yperman Ziekenhuis
Jessa ziekenhuis
Mariaziekenhuis Noord-Limburg
O.L.V van Lourdes Ziekenhuis Waregem
Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Tienen
Sint-Franciskus ziekenhuis
Sint-Jozef Kliniek
Sint-Vincentiusziekenhuis Deinze
St.-Trudo Ziekenhuis
UZ Antwerpen
UZ Brussel
UZ Gent
UZ Leuven
Vivalia
Ziekenhuisnetwerk Antwerpen ZNA

7.2.2 Instellingen waar deelnemers aan de focusgroepen aan verbonden zijn:

O.L.V van Lourdes Ziekenhuis Waregem
AZ Nicolaas
AZ Alma
AZ Glorieux
AZ Klina
AZ St Jan
CHC Liege
CHR Sambre & Meuse
CHU-UCL-Namur
Clinique André Renard
Clinique St Pierre
CH Epicura
Hôpital Erasme
Europaziekenhuizen St.-Elisabeth
H Hart ziekenhuis Leuven
H.Hart ziekenhuis Lier
Imelda ziekenhuis
CHR de Jolimont
Sint Franciscus ziekenhuis
Sint-Jan kliniek Brussel
St Luc
St Maria Halle
St Vincentius Deinze
CHU UCL Namur
UZ Gent
UZ Leuven
Jan Yperman ziekenhuis
Ziekenhuisnetwerk Antwerpen ZNA
Europese Unie
Mayin foundation
Re-source
Stichting tegen kanker

7.3 Topiclijst interviews

7.3.1 Topiclijst Nederlands

- Indicatiestelling voor opstart van ondersteuning van werkhervatting van kankerpatiënten
- Hoe begeleiding eruit ziet
- Wetenschappelijke achtergrond van de aanpak die binnen het centrum wordt ingezet ten behoeve van ondersteuning van werkhervatting van kankerpatiënten
- Resultaten op gebied van percepties van zorgverleners aangaande hun inbreng in herstel van arbeidsparticipatie van kankerpatiënten (en de redenen waarom ze dit wel of niet aanbieden, succesfactoren, barrières,...)
- Visie van uitvoerders m. b. t. de succesfactoren en de knelpunten/hinderpalen
- Opinies van uitvoerders m. b. t. 'best practice' wat volgens hen nodig is om dit te kunnen realiseren (voorwaarden, middelen, weg te werken hinderpalen,...).
- Kostprijs en Financiering van de inspanningen die vanuit het centrum gedaan worden ten behoeve van ondersteuning van werkhervatting van kankerpatiënten

7.3.2 Topiclijst Frans

- Indication pour le démarrage ou non du soutien à la reprise du travail des patients atteints de cancer
- Nature de l'accompagnement
- Contexte scientifique de l'approche utilisée dans le centre pour soutenir la reprise du travail pour les patients atteints de cancer
- Résultats au niveau des perceptions des fournisseurs de soins quant à leur contribution au rétablissement de la participation au travail des patients atteints de cancer (et les raisons pour lesquelles ils l'offrent ou non, facteurs de réussite, obstacles, ...)
- Vision des exécutants sur les obstacles et les accélérateurs
- Les opinions des exécutants concernant les « best practices » en de ce qui est nécessaire pour réaliser cela (conditions, moyens, obstacles à éliminer, ...).
- Coût et financement des efforts déployés par le centre pour soutenir la reprise du travail des patients atteints de cancer.

7.4 Leidraad focusgroep gesprekken

7.4.1 Leidraad Nederlands

Deel 1: 10.20 – 11.00

Thema: Visie op een aanbod vanuit het ziekenhuis om Return to Work (RTW) te faciliteren

Vraagstelling: Hoe zien jullie de rol van een ziekenhuis met betrekking tot herstel van arbeidsparticipatie voor (ex-)kankerpatiënten?

Items (algemeen):

- Wat dient vanuit zorg (idealiter) het aanbod te zijn gericht op behoud/herstel van werk voor beroepsactieve kankerpatiënten?
- Wat hindert/ ondersteunt jullie om (dergelijk ideaaltraject m b t) RTW te faciliteren?

Items (specifiek m. b. t. rol van ziekenhuis/zorgverleners)

- Wanneer u van mening bent dat het ziekenhuis **geen rol** tracht te spelen, wie zou dat dan wel moeten opnemen?
- Bij **twijfel** omtrent toewijzing, wat doet u twijfelen? (pro-en contra,...)
- In geval dat u van mening bent dat het ziekenhuis **wel een rol** moet opnemen, hoe zou u dat dan invullen (of hoe vult u dat nu al in)?

Deel 2: 11.15 – 12.00

Thema: Implementatie van een aanbod vanuit het ziekenhuis om RTW te faciliteren

Vraagstelling Wat heeft een ziekenhuis (organisatie) nodig om een antwoord te geven op de noden van patiënten/ zorgverleners met betrekking tot RTW ?

Items (algemeen)

- Wat zou volgens u de ideale aanpak zijn (mensen, middelen, tijd, wanneer in het verloop van het zorgtraject, samenwerking -en met wie dan - ,...)
- Welke belemmeringen hinderen u bij het realiseren van dergelijke zorg/begeleiding?

Items (specifiek m. b. t. rol van ziekenhuis/zorgverleners)

- Nood aan meer kennis binnen het bestaande onco-team?
 - Welke kennis
 - Hoe verwerven
 - Hoe implementeren
 -
- Specifieke deskundigen toe te voegen aan het huidige team?
 - Welke discipline / expertise
 - Intern of via samenwerking
- Financiële middelen?
 - Van waar zouden deze moeten komen (nomenclatuur, conventie,...)
 - Hoe budgetteren (per individu, per prestatie, per aangeboden dienst...)
- Andere issues.....

Thème: Vision sur une offre de l'hôpital pour faciliter le retour au travail

Question : Quel est, selon vous, le rôle d'un hôpital concernant la restauration de la participation au travail pour des patients atteints de cancer ?

Items (généraux):

- Dans le cadre des soins (idéalement), quelle devrait être l'offre visant à préserver / restaurer le travail des patients cancéreux professionnellement actifs ?
- Qu'est-ce qui vous gêne/stimule pour élaborer un trajet (idéal) de retour au travail ?

Items (spécifiques concernant le rôle de l'hôpital, des fournisseurs de soins)

- Si vous êtes d'avis que l'hôpital n'essaie pas de jouer un rôle, qui devrait remplir cette fonction?
- Si vous avez des doutes concernant l'attribution de ce rôle à l'hôpital, quels sont ces doutes ? (pour et contre)
- Si vous êtes d'avis que l'hôpital doit jouer un rôle, comment le rempliriez-vous (ou remplissez vous cela déjà) ?

Thème: Implémentation d'une offre de l'hôpital pour faciliter le retour au travail

Question: De quoi un hôpital (une organisation) a-t-il besoin pour répondre aux besoins des patients/fournisseurs de soins concernant le retour au travail ?

Items (généraux)

- Que serait, selon vous, une approche idéale? (personnes, moyens, temps, à quel moment dans le trajet des soins, collaboration – et avec qui, ...)
- Quels sont les contraintes pour la réalisation d'un tel accompagnement ?

Items (spécifiques concernant le rôle de l'hôpital/des fournisseurs de soins)

- Nécessité de plus de know-how dans l'équipe onco actuelle?
 - Quelle connaissance ?
 - Comment acquérir ?
 - Comment réaliser ?
 -
- Extension de l'équipe actuelle avec des expertises spécifiques
 - Quelle discipline / expertise ?
 - Interne ou via collaboration ?
- Moyens financiers?
 - D'où devraient-ils venir? (nomenclature, convention,...)
 - Comment budgéter ? (par individu, par prestation, par service offerts ?...)
- Autres thèmes.....

7.5 Lijst met intermediairs vermeld in dit onderzoek (alfabetische rangschikking)

- Espace plus: <https://www.chc.be/Services/Espace>
- GTB: <https://www.vdab.be/arbeidshandicap/begeleiding.shtml>
- L'essentiel: <http://www.lessentiel-namur.be/>
- Maison mieux être: <http://maisonmieuxetre.be/>
- PAAZ-werking in algemene ziekenhuizen ³,
- Pink ribbon: <https://pink-ribbon.be/>
- Prink:
https://www.gzaziekenhuizen.be/sites/default/files/brochures/039_Oncologischcentrum/Kanker%20en%20werk%20PRINK.pdf
- Rentree: <https://www.rentree.eu/>
- Resource: <https://www.re-source-delta.be/fr/>
- SAMANA: <https://www.samana.be/>
- Think Pink: www.think-pink.be
- Travail et cancer: <http://travailetcancer.org/>

³ PAAZ: Psychiatrische Afdeling in een Algemeen Ziekenhuis (PAAZ)