

Evrópska vinnuverndarstofnunin

# Endurhæfing og afturhvarf til vinnu eftir krabbamein — verkfæri og ferlar

Evrópska áhættumiðstöðin  
Stutt yfirlit



Höfundar:

Inge Braspenning, Sietske Tamminga, Monique Frings-Dresen, Monique Leensen and Angela de Boer, Coronel vinnuverndarstofnunin, Háskólasjúkrahús, Rannsóknarstofnunin um lýðheilsu í Amsterdam, Amsterdam, Holland

Christina Tikka og Jos Verbeek, Finnsla vinnuverndarstofnunin, Finnland

Fehmidah Munir og Sally Hemming, Háskólinn í Loughborough, Bretland

Ziv Amir og Liz Smith, Heilbrigðisvísindaskóli, Háskólinn í Salford, Betland

Linda Sharp og Anna Haste, Stofnun um heilsu og samfélag, Háskólinn í Newcastle, Bretland

Verkefnisstjórn:

Marine Cavet og Elke Schneider, Evrópska vinnuverndarstofnun (EU-OSHA)

Europe Direct er þjónusta sem aðstoðar þig við að  
finna svör við spurningum þínum um  
Evrópusambandið

Gjaldfrjálst númer (\*):  
**00 800 6 7 8 9 10 11**

(\*) Sum farsímafyrirtæki leyfa ekki a

□gang

Frekari upplýsingar um Evrópusambandið má finna á Netinu (<http://europa.eu>).

Flokkunarupplýsingar má finna á forsiðu ritsins.

Lúxemborg: Útgáfuskrifstofa Evrópusambandsins, 2018

© Evrópska vinnuverndarstofnunin, 2018

Afritun er leyfð ef heimildar er getið.

Vinnuverndarstofnun lét gera þessa skýrslu. Efni hennar, þar á meðal álit og/eða niðurstöður eru einungis á ábyrgð höfundanna og endurspeglar ekki endilega skoðanir Evrópsku vinnuverndarstofnunarinnar (EU-OSHA).

Verkefnið "Endurhæfing og afturhvarf til vinnu — verkfæri og ferlar" býður upp á innsýn í þau mál sem tengjast endurhæfingu og afturhvarfi til vinnu eftir krabbameinsgreiningu og þau vandamál sem koma upp hjá starfsfólki sem fær krabbamein og vinnuveitendum þeirra. Ennfremur eru í skýrslunni kynntar ráðleggingar um verkfæri, ferla, stefnur og inngrip til að styðja afturhvarf starfsmanna, sem fá krabbamein, til vinnu.

Á hverju ári eru áætlað að um 3,4 milljónir nýrra krabbameinstilfella séu greind í Evrópu. Um það bil helmingur fólksins sem greinist með krabbamein er á vinnualdri. Þó að krabbameinstilfelli séu ólík frá einu svæði til annars í Evrópu, eru algengustu gerðir af krabbameini brjóstakrabbamein, krabbamein í ristli og endaparmi, krabbamein í blöðruhálskirtli og lungnakrabbamein. Áætlað var að þessar gerðir krabbameins hafi valdið meira en helmingi heildar krabbameinsbyrðarinnar í Evrópu árið 2012.

Áhrif krabbameins á daglegt líf fólks eru skjót og sláandi. Greiningunni fylgja oft löng tímabil veikindaleyfa vegna læknismeðferðar og skertrar starfsgetu. Þótt meðhöndlun krabbameins hafi batnað á síðastliðnum þremur áratugum og heildarfjöldi fólks sem lifir af eftir að hafa fengið krabbamein sé að aukast, glíma margir, sem náð sér hafa eftir krabbamein, við langvarandi einkenni og skerðingar eftir að meðferð þeirra lýkur, svo sem þreytu.

Þessi einkenni og skerðingar geta haft áhrif á starfsgetu þeirra sem læknast af krabbameini, sem gerir þeim erfiðara fyrir að halda sér á eða fara aftur út á vinnumarkaðinn. Rannsóknir sýna að flestir sem lifa af krabbamein geta verið áfram í eða farið aftur til vinnu, en í heildina sé hættan á atvinnuleysi 1,4 sinnum hærri á meðal fólks sem hefur lifað af krabbamein heldur en hjá þeim sem aldrei hafa verið greindir með krabbamein.

Því er mikilvægt að hámarka endurhæfingu og afturhvarf til vinnu hjá starfsfólki sem fær krabbamein, bæði til að bæta velferð þessa berskjaldaða hóps og til að draga úr samfélagslegum og fjárhagslegum áhrifum krabbameins á evrópsk fyrirtæki og samfélagið í heild.

Verkfæri, ferlar, stefnur og inngrip sem beinast að því að efla endurhæfingu og afturhvarf til vinnu eru augljóslega mikilvæg.

Þetta verkefni "Endurhæfing og afturhvarf til vinnu eftir krabbamein — verkfæri og ferlar" gerir grein fyrir því aðsteðjandi málefni sem endurhæfingu og afturhvarf til vinnu eftir krabbamein er og býður upp á landsbundin dæmi um árangursrík verkfæri, ferla, stefnur og inngrip til að koma í veg fyrir langtíma veikindaleyfi og atvinnuleysi.

Verkefninu er skipt upp í eftirfarandi meginþætti:

- yfirlit yfir útgefið efni um endurhæfingu og afturhvarf til vinnu eftir krabbameinsgreiningu;
- ítarleg lýsing á verkfærum, ferlum, stefnum og inngripum til að styðja við endurhæfingu og afturhvarf til vinnu eftir krabbameinsgreiningu;
- tilfellarannsóknir fyrirtækja;
- eigindlegar rannsóknir með sérfræðingum og milliliðum;
- stuðningur við málstofu fyrir hagsmunaaðila á vegum Evrópsku vinnuverndarstofnunarinnar.

## Endurhæfing og afturhvarf til vinnu eftir krabbameinsgreiningu

### Áhrif á heilsu og öryggi starfsfólks sem fær krabbamein

Starfsfólk sem fær krabbamein skýrir frá ýmiss konar áhrifum krabbameins og krabbameinsmeðferðar á heilsu sína, þ.m.t. andleg, vitsmunaleg og líkamleg einkenni. Einkennin sem oftast skýrt er frá í útgefnu efni er minni orka, lýst sem þreytu eða örmögnun, og andlegt álag vegna yfirstandandi baráttu við krabbamein. Önnur áhrif krabbameins og krabbameinsmeðferðar sem skýrt er frá að hafi áhrif á öryggi- og heilsu í vinnu eru verri geðheilsa, þ.m.t. þunglyndi og kvíði; skert líkamleg virkni og einkenni eins og verkir og skert vitsmunaleg geta, þ.m.t. vandamál með athygli og minni.

Bein áhrif á vinnu eru skert framleiðni, minni vinnugeta og það dregur úr virkni í vinnu. Þetta þýðir að sökum einnar tegundar af þessum áhrifum eða fleiri er starfsfólk í krabbameinsmeðferð líklegra til að þurfa að tilkynna sig veikt þar sem starfshæfni þeirra er skert og þeim er ekki lengur mögulegt að sinna sínu venjulega starfi. Þessi áhrif geta komið fram snemma á meðferðarferlinu eða verið til staðar árum saman eftir greiningu, sem gerir þau sérstaklega vandasöm. Til dæmis getur starfsfólk með krabbamein haldið áfram að þjást af þreytu eða hugrænum vandamálum í þó nokkur ár eftir greiningu og meðferð.

### **Kostnaður fyrir starfsfólk, atvinnurekendur og samfélagið**

Afturhvarf til vinnu hjá þeim sem hafa lifað af krabbamein er fjárhagslega mikilvægt. Ef starfsmaður sem lifir af krabbamein snýr ekki aftur til vinnu eftir meðferð eða á meðan á henni stendur, leiðir það til fjárhagslegs taps fyrir starfsmanninn, atvinnurekandann og samfélagið. Aðlögun vinnuumhverfis getur gert afturhvarf til vinnu kleift. Þetta getur kostað fyrirtækið og starfsmanninn, en til lengri tíma gæti kostnaðurinn verið minni en kostnaðurinn við langtíma veikindaleyfi.

Ekki er mikið um að skýrt sé frá kostnaði fyrir starfsfólk, vinnuveitendur og samfélagið, og það litla sem kemur fram, gefur engar skýrar niðurstöður. Engar skýrslur eru til um kostnað fyrirtækja vegna starfsfólks sem greinist með krabbamein. Heildar fjárhagslegt tap Evrópusambandsins vegna tapaðra vinnudaga vegna krabbameins var áætlað 9,5 milljarðar evra árið 2009, en þetta tap var ekki að öllu leyti tengt árangurslausu afturhvarfi til vinnu.

### **Vinnutengt krabbamein og krabbamein vegna vinnu**

Myndun krabbameins getur orsakast af vinnu og vinnuumhverfinu. Krabbamein vegna vinnu má skilgreina sem krabbamein sem orsakast aðallega af váhrifum í vinnu, en vinnutengt krabbamein er talið margþátta og váhrif í vinnu spila minni rullu, á meðal annarra þátta, heldur en í krabbameini vegna vinnu.

Ekki fundust neinar rannsóknir þar sem einblínt var á afturhvarf til vinnu hjá starfsfólki með krabbamein vegna vinnu eða vinnutengt krabbamein. Þetta gæti annaðhvort þýtt að afturhvarf til vinnu sé ekki vandamál sem þarf að skoða sérstaklega í þessum tegundum af krabbameini eða að vandamálið hafi einfaldlega ekki verið rannsakað. Þar sem flest krabbamein vegna vinnu eru lengi í dvala og koma fram eftir að vinnulífi lýkur, gæti verið að afturhvarf til vinnu sé ekki útkoma sem óskað er eftir. Fyrir önnur vinnutengd krabbamein, kann að vera að útsetningu fyrir krabbameinsvaldandi efnum á vinnustöðum sé ekki veitt athygli og því séu vandamál við afturhvarf til vinnu í engu frábrugðin krabbameinum sem ekki tengjast vinnu.

Á málstofu Evrópsku vinnuverndarstofnunarinnar fyrir hagsmunaaðila, undirstrikaði framkvæmdastjórn Evrópusambandsins mikilvægi þriðja stigs forvarna gegn sjúkdómum vegna vinnu og útlitaði muninn á milli vinnutengdra sjúkdóma og sjúkdóma vegna vinnu. Einnig var bent á mikilvægi þess að framkvæma áhættumat. Sökum hversu lengi það er í dvala og næmi vinnutengds krabbameins, þá er þörf á áhættumati til að hægt sé að lagfæra vinnuaðstæður tímanlega. Ennfremur, í tilfelli vinnutengds krabbameins, þá er mikilvægt að tala um áhættu (samskipti um áhættu), þannig að bæði atvinnurekandinn og starfsmaðurinn séu upplýstir um áhættuna sem afturhvarf til vinnu skapar gagnvart heilsunni.

### **Lítill og meðalstór fyrirtæki**

Stærð fyrirtækis virðist hafa áhrif á möguleika þess sem lifir af krabbamein til að hverfa aftur til vinnu. Í fyrirtækjum með færri en 250 starfsmenn (lítill og meðalstór fyrirtæki) skortir upplýsingar og fjármagn fyrir áætlanir og stefnumörkun um afturhvarf til vinnu, og þörf er á stuðningi og fræðslu fyrir slík fyrirtæki. Þessi vandamál virðast vera sérstaklega greinileg í litlum fyrirtækjum (færri en 50 starfsmenn) og í örfyrirtækjum (færri en 10 starfsmenn).

Skýrt hefur verið frá því að afturhvarf til vinnu eftir krabbamein virðist vera erfiðara fyrir þá sem starfa sjálfstætt og þá sem vinna í litlum fyrirtækjum. Það er vegna þess að erfiðara er að vera frá vinnu vegna meðferðar og nauðsynlegrar hvíldar í litlum fyrirtækjum; þar sem slík fyrirtæki hafa takmarkaðan aðgang að vinnutengdri heilbrigðisþjónustu og skortur er á reynslu við utanumhald um fjarveru vegna veikinda.

Á málstofu Vinnuverndarstofnunar Evrópu, bentu hagsmunaaðilar á mikilvægi þess að veita hagsmunaaðilum í fyrirtækjum einfaldar ráðleggingar.

Ráðleggingar um hvernig málefni varðandi krabbamein og afturhvarf til vinnu geta verið samþætтуð inn í almennar áætlanir um afturhvarf til vinnu eru sérstaklega mikilvægar. Þetta er ómissandi fyrir lítil og meðalstór fyrirtæki vegna þess að þau eru líklegust til að þurfa milliliði eða ráðgjafa til að bjóða upp á áætlanir. Að auki er gagnlegt að flokka lítil og meðalstór fyrirtæki saman varðandi vinnuverndar upplýsingar eða aðstoð vegna þess að lítil og meðalstór fyrirtæki gætu lært hvert af öðru og saman er auðveldara að fá aðgang að þess háttar aðstoð frá vinnutengdri heilbrigðisþjónustu.

Hins vegar sáu hagsmunaaðilar einnig að lítil stærð lítilla fyrirtækja og örfyrirtækja væri kostur, þar sem slík fyrirtæki bjóða upp á andrúmsloft líkt og innan fjölskyldu, sem getur skapað stuðningsríkt umhverfi fyrir starfsfólk með krabbamein sem snýr aftur til vinnu. Hins vegar hefur verið skýrt frá afar litlu um það í útgefnum efni og niðurstöðurnar eru veikar sökum lítilla gagna.

## Verkfæri, ferlar, stefnur og inngrip til að styðja endurhæfingu og afturhvarf til vinnu eftir krabbameinsgreiningu

Hugtökin verkfæri, ferlar, stefnur og inngrip í þessari skýrslu eru skilin á breiðan hátt og ná bæði yfir mjög virkar aðferðir við aðstoð, eins og þjálfun, og aðferðir sem eru ekki eins virkar, eins og að útvega upplýsingar í gegnum síma, á Netinu eða á blaði.

Takmarkaður fjöldi rannsókna hafa lagt mat á áhrif inngripa við að hjálpa starfsfólki sem hefur lifað af krabbamein að snúa aftur til vinnu. Niðurstöður úr útgefnum vísindaritum sýna að einungis fjölfagleg inngrip sem sameinuðu starfsráðgjöf með sjúklingaráðgjöf og líkamsþjálfun hafa aukið tíðni afturhvarfs til vinnu, en þó aðeins að litlu marki.

Í útgefnum vísindaritum og gráum ritum (e. grey literature), og með því að hafa samband við sérfræðinga, fundust 78 verkfæri, ferlar, stefnur og inngrip sem takast á við endurhæfingu og afturhvarf til vinnu. Þessum dæmum var safnað frá 13 löndum í Evrópusambandinu, Bandaríkjunum og Ástralíu. Sumum inngripum var lýst sem aðlögun á vinnustöðum og þeim var aðallega ætlað að koma til móts við þreytu og gefa meiri sveigjanleika með vinnutíma eða bjóða upp á minni vinnutíma, sem gæti einnig verið í formi leyfis fyrir heimsóknir á sjúkrahöfnum sem greitt er fyrir. Inngripin voru meðal annars aðlögun á vinnuálagi, breyting á skyldum, að bjóða upp á aðstoð og breyting á starfslíði.

Í ljós kom að mikill fjöldi sálarfræðslu (e. psycho-educational) inngripa er notaður í ferlum, eins og að ráðleggja þeim sem lifa af krabbamein í gegnum síma eða bjóða upp á upplýsingar á sérstakri vefsíðu. Tiltæk inngrip eru meðal annars upplýsingar og þjálfun um krabbamein og mál sem tengjast afturhvarfi til vinnu, endurhæfingarþjónusta, leiðbeiningar og aðlögun á vinnustað.

Fyrir atvinnurekendur geta stuðningsinngrip hjálpað þeim að semja áætlanir um afturhvarf til vinnu fyrir starfsfólk með krabbamein, skapað hugmyndir um aðlögun á vinnustað til að auðvelda afturhvarf til vinnu og bæta samskipti við starfsmanninn og samstarfsfólk; þeir geta einnig boðið upp á upplýsingar um krabbameinsgreiningu og krabbameinsmeðferð.

## Lýsing á dæmum um góða ferla

Eftirfarandi sjö dæmi um nýstárlega góða ferla voru greind hjá fimm aðildarríkjum:

- Starfsemi þvert á stofnanir í áætluninni "Vinna með krabbameini" hjá Macmillan Cancer Support (Bretland). Í áætluninni er boðið upp á stuðning fyrir ýmsa hagsmunaaðila — fólk með krabbamein og umönnunaraðila þeirra, sérfræðinga úr heilbrigðis- og félagsþjónustu og atvinnurekendur — við að hjálpa fólki með krabbamein að vera áfram í og/eða snúa aftur til vinnu og hafa áhrif á stefnu stjórnvalda og stjórnendur þjónustu. Áætlunin býður upp á upplýsingasöfn, þjálfunarefni og leiðbeiningar fyrir starfsfólk; upplýsingar og hjálparsíma með ráðleggingum um vinnu fyrir starfsfólk með krabbamein og umönnunaraðila, með sérstökum

ráðleggingum fyrir sjálfstætt starfandi aðila; og aðföng fyrir sérfræðinga úr heilbrigðis- og félagsþjónustu.

- Starfsendurhæfingar áætlun á sveitarstjórnarstiginu (Danmörk). Ýmsir hagsmunaaðilar taka þátt á áætluninni, þ.e.a.s. sjúkrahúsið (hjúkrunarfræðingar), atvinnurekandinn, starfsráðgjafi og starfsmaðurinn. Einn af nýstárlegu þáttunum í þessu innngripi er tímasetningin og hve snemma starfsendurhæfingin hefst. Starfsráðgjafinn gegnir hlutverki milliliðar á milli atvinnurekandans og starfsmannsins.
- Endurhæfingarinnngrip innan spítala (Holland). Í þessu innngripi taka þátt krabbameins-hjúkrunarfræðingur, læknir sem sérhæfir sig í atvinnutengdum sjúkdómum, yfirmaður og starfsmaðurinn. Í þessum innngripum inn á sjúkrahúsi er kosið að grípa inn í snemma, þar sem flestir krabbameinssjúklingar myndu annars ekki hafa neitt samband við yfirmann sinn eða lækni sem sérhæfir sig í atvinnutengdum sjúkdómum á fyrstu stigum krabbameinsmeðferðarinnar.
- Vinnuaðlögunar miðlunin Rentree (Belgía). Miðlunin lætur ýmsa hagsmunaaðila taka þátt og, úr þeim hópi, velur starfsmaðurinn þá sem hann vill að taki þátt í sínu persónulega ferli við afturhvarf til vinnu. Þar af leiðandi er áætlunin sérsniðin að notandanum.
- Vinnuaðlögunar miðlunin Re-turn (Holland). Miðlunin tekur að sér mál varðandi vinnu, heimili, fjölskyldu, sambönd og líkamleg og andleg áhrif vegna meðferðar og afturhvarfs til vinnu. Re-turn lætur einnig ýmsa hagsmunaaðila vera þátttakendur.
- Vinnuaðlögunar miðlunin oPuce (Holland). Miðlunin býður upp á aðstoð fyrir atvinnulausa krabbameinssjúklinga. Að vinna með stórum fyrirtækjum og mörgum öðrum hagsmunaaðilum, þar með talið starfsmanninum, leiðir til nýrra atvinnutækifæra fyrir atvinnulausa krabbameinssjúklinga.
- Bæklingur þings írskra verkalýðsfélaga (Írland). Markmið þessa bæklings er að brjóta niður skömmina sem tengist krabbameini og afturhvarfi til vinnu, að hvetja til góðra samskipta milli atvinnurekenda og starfsfólks, og að bjóða upp á aðstoð fyrir verkalýðsfélög sem eru fulltrúar fyrir meðlimi sem greinast með brjóstakrabbamein og eru að snúa aftur til vinnu.

Heilt yfir virðist sem stofnanalega samhengi landsins hafi áhrif á afturhvarf til vinnu, sérstaklega lengd á launuðu veikindaleyfi. Að auki virðist vera mikilvægt í öllum áætlunum að grípa snemma inn í eða hyggja að afturhvarfi til vinnu snemma á meðferðartímabilinu.

Að vinna með mismunandi hagsmunaaðilum, þar með talið starfsmanninum og fjölskyldu hans, atvinnurekandanum, heilbrigðisstarfsmönnum og sérfræðingum í starfsendurhæfingu, virðist mikilvægt í öllum dæmum um góða ferla og hafa jákvæð áhrif á ferlið við afturhvarf til vinnu.

## Stefnumörkun og inngríp í fyrirtækjum til að styðja afturhvarf til vinnu eftir krabbameinsgreiningu

Atvinnurekendur eru lykil hagsmunaaðilar í ferlinu við að snúa aftur til vinnu vegna þess að þeir eru í stöðu til að skapa góðar starfsaðstæður, draga úr mismunun og útskúfun, lágmarka fjárhagsleg áhrif krabbameinsgreiningar, og tryggja velferð starfsmanna. Ennfremur þurfa atvinnurekendur að vera jákvæðir og sýna góðan skilning.

Við söfnuðum dæmum af fyrirtækjum sem hafa innleitt inngríp til að stjórna afturhvarfi til vinnu hjá starfsmönnum sem greinast með krabbamein. Að svo miklu leyti sem unnt er, sýna þau ólíkar gerðir af krabbameini, ná yfir margvíslegar stærðir af fyrirtækjum, atvinnugeirum og staðsetningum, og hafa að geyma miðlungsstór fyrirtæki, neðri félagshagfræðilega hópa og bæði kyn, þ.e. margvíslegar atvinnugreinar.

- Stór fyrirtækjasamsteypa með mörg fyrirtæki (Holland) er með áætlun til staðar sem inniheldur "Sérsniðna íprótta áætlun" sem beinist að ípróttum, endurhæfingu og afturhvarfi til vinnu.
- Miðlungsstórt fyrirtæki (Holland) býður upp á áætlun með ípróttum utan vinnu, endurhæfingu og afturhvarfi til vinnu fyrir starfsfólk sem greinist með krabbamein.



- Fyrirtæki (Bretland) er með áætlun til staðar sem inniheldur fjölmargar stuðningseiningar, upplýsingar, stefnumörkun á sviði stjórnunar um fjarveru og sjúkrabætur, sem og þátttöku heimilislæknis.
- Stórverslun (Holland) býður upp á áætlun frá vinnuaðlögunar miðluninni Re-turn fyrir starfsfólk sitt sem greinist með krabbamein.
- Spítali (Belgía) býður upp á áætlun sem miðar að því að efla samskipti á milli mismunandi hagsmunaaðila (atvinnurekandinn, lækni sem sérhæfir sig í vinnutengdum sjúkdómum, mannauðsstjórinn, aðstoðarmanneskja mannauðsstjórans og deildarstjórinn) varðandi afturhvarf til vinnu hjá starfsfólki með langvinna sjúkdóma. Yfirmenn eru þjálfaðir í að eiga samskipti við starfsfólk um afturhvarf til vinnu eftir langvarandi veikindi.
- Bankastofnun (Holland) býður starfsfólki sínu, sem greint hefur verið með krabbamein, upp á upplýsingar í gegnum innra net og þjálfar yfirmenn í að eiga samskipti við starfsfólk um afturhvarf til vinnu eftir krabbamein.
- Sjálfstæður veitandi heilbrigðisþjónustu sem ekki er rekin í hagnaðarskyni (Írland) er í sambandi við starfsfólk sitt varðandi afturhvarf til vinnu reglulega á meðan og eftir krabbameinsmeðferð.
- Framleiðslufyrirtæki (Belgía) beitir "flutningsstefnu" innan fyrirtækisins, þ.e. starfsfólk fær tímabundið starf með aðlöguðum verkefnum áður en það fer aftur í upphaflega starfið sitt.
- Bankastofnun (Belgía) er með einstaka stefnu varðandi samskipti við starfsfólk með langvinna sjúkdóma.

### Reynsla hagsmunaaðila í fyrirtækjum

Við tókum viðtöl við ólíka hagsmunaaðila um ferlið þegar starfsmaður kemur aftur til vinnu í þeirra fyrirtæki, t.d. starfsmenn, atvinnurekendur, lækna sem sérhæfa sig atvinnutengdum sjúkdómum og fulltrúa verkalýðsfélaga.

Það var mismunandi hvert innihald áætlananna var og hvaða fólk tók þátt í þeim. Fjölfaglegar áætlanir voru algengastar þar sem nokkrir hagsmunaaðilar, bæði innan og utan fyrirtækisins, tóku þátt. Sumar áætlanir innihéldu sálfélagslegan stuðning og aðrar buðu upp á æfingaáætlanir; sumar fjölfaglegar áætlanir sameinuðu líkamlegan stuðning með félagslegum stuðningi í gegnum samvinnu við lítil teymi og sumar áætlanir fólu eingöngu í sér stuðning frá lækni sem sérhæfir sig í atvinnutengdum sjúkdómum. Við komumst einnig að því að um það bil helmingur fyrirtækjanna sem innleiddu árangursríkar áætlanir var með til staðar sínar eigin áætlanir og ráðstafanir varðandi afturhvarf til vinnu, á meðan hinn helmingurinn vann með utanaðkomandi aðilum og áætlanir til að bjóða upp á árangursríkt afturhvarf til vinnu. Ekki allar áætlanirnar einblíndu eingöngu á starfsfólk sem greindist með krabbamein, sumar voru ætlaðar fyrir breiðari hóp af starfsfólki með aðra (alvarlega) sjúkdóma.

Það var misjafnt hversu langt fyrirtæki gengu í að bjóða upp á stuðning fyrir starfsfólk. Flestu starfsfólki fannst það njóta stuðnings yfirmanna sinna en, í nokkrum tilfellum, þurfti utanaðkomandi áætlanir eða lækni, sem sérhæfir sig í atvinnutengdum sjúkdómum, til að koma á nægum stuðningi frá vinnustaðnum.

Að auki voru samskipti um möguleikana á að taka þátt í áætlunum, verkefni og stefnur mismunandi eftir stærð fyrirtækisins. Í litlum fyrirtækjum virtust boðleiðirnar vera styttri og þar af leiðandi var líklegra að starfsmaðurinn fengi upplýsingarnar fyrr. Það hvort byrjað væri að nota áætlanirnar, sem í boði voru, fór eftir stöðu starfsmannsins, þar með talið alvarleika læknisfræðilegu greiningarinnar og hvað starfsmaðurinn kaus sjálfur.

Afstaða atvinnurekenda var mismunandi varðandi fjármögnun á viðbótar aðstoð fyrir starfsfólk sem greinist með krabbamein. Flestir atvinnurekendur höfðu engan fjárhagslegan hvata af því að byrja með ferli um afturhvarf til vinnu fyrir starfsfólk sem greinist með krabbamein, en töldu það vera hluta af góðum starfsháttum. Atvinnurekendur sem þurftu sjálfir að greiða fyrir langtíma fjarveru starfsfólks gáfu þó til kynna að fjárhagslegar ástæður gætu verið hvati til að setja meiri kraft í ferli varðandi afturhvarf til vinnu.

Árangursríkustu áætlanirnar voru þær sem voru fjölfaglegar — innihéldu sálfélagslega og líkamlega þætti — og sveigjanlegar (sérstaklega að aðstæðum starfsmannsins), og þær sem fólu í sér góð samskipti, þekkingu á ferlum um afturhvarf til vinnu sem snéru sérstaklega að krabbameini og að upplýsingar væru gerðar aðgengilegar á innra neti fyrirtækisins.

Verkefnaskipulagið innan fyrirtækjanna var mjög fjölbreytt og ekki er hægt að draga neina ályktun varðandi hvað sé árangursríkasta aðferðin við að skipuleggja verkefni. Sumar áætlanirnar voru raunverulegar stefnur innan fyrirtækjanna, á meðan önnur voru skipulögð af utanaðkomandi miðlunum; sum voru með teymi innan fyrirtækisins sem skipulagði verkefnið og önnur höfðu ekkert verkefnaskipulag.

Varðandi flytjanleika, töldu allir viðmælendur að þeirra áætlanir væru yfirfæranlegar ef fyrirtæki væru tilbúin að styðja og fjármagna áætlanirnar. Hins vegar gæti þetta verið erfiðara fyrir lítil fyrirtæki sökum kostnaðar og þörf á sveigjanleika.

## **Hindranir og þættir sem hjálpa til við árangursríka innleiðingu á verkfærum, ferlum, stefnum og inngripum fyrir afturhvarf til vinnu hjá starfsfólki sem greinist með krabbamein**

Flestir atvinnurekendur og starfsfólk mannauðsdeilda töldu að löggjöf væri mjög mikilvæg til að innleiða dagskrá á árangursríkan hátt. Sökum mismunandi löggjafar, voru hvatar og möguleikar atvinnurekanda til að bjóða starfsfólki upp á áætlanir mismunandi eftir löndum. Meirihluti hagsmunaaðila gaf til kynna að samskipti við starfsmanninn, sem greindist með krabbamein, yfir allt veikindatímabilið væri mikilvægur þáttur í árangursríkri áætlun. Ennfremur voru samskipti á milli hagsmunaaðila (mannauðstjórnar, atvinnurekandans, yfirmannsins og aðila frá utanaðkomandi miðlunum) mikilvæg til að greiða fyrir áætlunum.

Sumir leiðbeinendur buðu upp á upplýsingar fyrir starfsfólk mannauðsdeilda og yfirmenn um krabbamein og vinnu, t.d. með vinnufundum. Að lokum var jákvæð fyrirtækjastefna og viðhorf til starfsfólks með alvarlega sjúkdóma sem var að snúa aftur til vinnu forsenda fyrir því að afturhvarf til vinnu gengi vel.

Hindrun á innleiðingu áætlana um afturhvarf til vinnu virtist vera vangeta sumra fyrirtækja til að bjóða upp á nauðsynlega vinnuaðlögun. Þetta var t.d. tilfellið þegar fyrirtæki var eingöngu með tiltekna tegund af (erfiðri) vinnu. Önnur hindrun var að ekki var greitt fyrir líkamlega og sálfélagslega umönnun á meðferðartímabilinu.

Til að kanna frekar hindranirnar og þættina sem hjálpa til við árangursríka innleiðingu á stefnum, kerfum, áætlunum og verkfærum á sviði endurhæfingar og afturhvarfs til vinnu hjá starfsfólki sem greinist með krabbamein í ýmsum löndum og fyrirtækjum, skipulögðum við fundi rýnihópa í fjórum löndum: Belgíu, Írlandi, Hollandi og Bretlandi. Hagsmunaaðilarnir, sérfræðingarnir og milliliðirnir í rýnihópunum voru með ólíkan bakgrunn. Að auki voru niðurstöður verkefnisins kynntar og ræddar á eins dags málstofu hagsmunaaðila á vegum Evrópsku vinnuverndarstofnunar í október 2017.

Á þjóðhags-kerfis stiginu (samfélagslegt samhengi, menning og stjórnsmál), var ein hindrun á því að innleiða áætlanir um afturhvarf til vinnu, skortur á skýrleika um það hver væri ábyrgur fyrir því að styðja starfsfólk við afturhvarf til vinnu. Það ætti því alltaf að gera atvinnurekendum, starfsfólki og öðrum hagsmunaaðilum ljóst hver ber ábyrgð á afturhvarfi til vinnu þegar kemur að starfsfólki sem greinist með krabbamein. Að auki voru skömmin vegna krabbameinsgreiningar og (menningarlegar) ranghugmyndir um möguleikana á að vinna eftir krabbameinsgreiningu taldar vera veigamiklar hindranir á að innleiða áætlanir um afturhvarf til vinnu. Þess vegna er nauðsynlegt að takast á við þessar ranghugmyndir og útrýma skömminni sem tengist greiningu á krabbameini á samfélagsstiginu. Þátttakendur á málstofunni ræddu hversu mikilvægt það væri fyrir lækna að álíta "vinnu" sem heilsuniðurstöðu fyrir framtíðina. Að auka mikilvægi vinnu gæti byrjað með að láta „þátttöku í vinnu“ vera með sem heilsuniðurstöðu fyrir lækna í rannsóknnum og störfum.

Þættirnir sem hjálpa til við innleiðingu á árangursríkum áætlunum voru lögfræðilegir möguleikar á að bjóða upp á hlutastörf og hvatar fyrir atvinnurekandann til að styðja við afturhvarf til vinnu, mælt var með báðum þáttum fyrir löggjöf. Mikilvægur þáttur sem hindraði afturhvarf til vinnu er löggjöf um friðhelgi einkalífs, sem hindraði opin samskipti. Þetta er engu að síður lögboðinn réttur sjúklunga. Þar sem réttur sjúklunga á friðhelgi til einkalífs er mjög mikilvægur og stjórnarskrárbundinn, ættu hagsmunaaðilar sem vinna við áætlanir um afturhvarf til vinnu að vera þjálfaðir í að ná fram opnum samskiptum án þess að upplýsa um greininguna.



Til að innleiða árangursríkar áætlanir um afturhvarf til vinnu, þarf samfélagið betri skilning varðandi aukaverkanir og varðandi tækifæri og takmarkanir þegar kemur að afturhvarfi til vinnu. ESB og/eða þjóðstjórnir gætu átt þátt í að bjóða upp á þessar upplýsingar. Þó að niðurstöður þessa verkefnis gætu nýst öllum aðildarríkjum, þá þarf að taka tillit til mismunar á milli landa í ferlinu við að innleiða árangursríkar áætlanir um afturhvarf til vinnu í öðrum löndum.

Á meso-kerfis stiginu (fyrirtæki, heilbrigðisþjónusta, löggjafar- og tryggingakerfi), er kerfislæg innleiðing á áætlun um afturhvarf til vinnu eða stefna um afturhvarf til vinnu innan fyrirtækis mikilvægur þáttur í að vel gangi. Því er ráðlagt að fyrirtæki sem vilja innleiða áætlanir um afturhvarf til vinnu geri innleiðinguna að kerfislægum hluta að stefnu þeirra í öllu fyrirtækinu. Að auki skiptir miklu máli að þjálfar yfirmenn, starfsfólk á mannauðsdeildum og meðferðarfulltrúa (e. case managers) í atriðum varðandi krabbamein og vinnu eins og langtíma aukaverkunum, í samskiptum við starfsmanninn sem er með krabbamein og í þeim þáttum sem er að finna í áætluninni um afturhvarf til vinnu.

Á vinnustaðarstiginu er nauðsynlegt að samstarfsfólk taki þátt í ferlinu við afturhvarf til vinnu. Áhersla var lögð á mikilvægi hagnýtra tóla á námskeiðinu; að auka þekkingu starfsfólks mannauðsdeilda og yfirmanna um krabbamein og vinnu, t.d. með vinnufundum, myndi skipta máli. Evrópska vinnuverndarstofnunin gæti mögulega tekið að sér hlutverk við að kynna hvert er besta verklagið við að dreifa upplýsingum á vinnustaðastiginu: þetta var rætt á málstofunni. Hindranir við framkvæmdina á afturhvarf til vinnu voru m.a. skortur á tíma, fjárhagserfiðleikar, skortur á þekkingu og ekki næg kunnátta á vinnustaðnum til að styðja afturhvarf til vinnu hjá starfsmanni með krabbamein. Þar af leiðandi ættu fyrirtæki að úthluta nægum tíma og fjármagni og bjóða upp á fræðslu um þá þekkingu og kunnáttu, sem þarf að vera til staðar, til að framkvæmd á áætlununum gangi vel. Skilvirkar, árangursríkar áætlanir verða einnig að vera fjölfaglegar, tímanlegar og sérsniðnar. Ennfremur ættu árangursríkar áætlanir ekki aðeins að ná til afturhvarfs til vinnu heldur einnig til þess að vera áfram í vinnu þegar starfsmaðurinn hefur snúið aftur. Þegar fyrirtæki skoða áætlanir um afturhvarf til vinnu, ætti að taka þessa þætti með í reikninginn.

Að lokum er afar mikilvægt, til að áætlanir gangi vel, að lækni sem sérhæfir sig í atvinnutengdum sjúkdómum, hafi aðgang að og geti stutt bæði starfsmanninn og atvinnurekandann snemma á greiningar- og meðferðarferlinu. Ennfremur er þörf á hagnýtum upplýsingum varðandi t.d. hæfilega aðlögun innan fyrirtækisins. Því er nauðsynlegt að fyrirtæki fái lækni, sem sérhæfir sig í atvinnutengdum sjúkdómum, með í ferlið um leið og skýrt hefur verið frá greiningunni. Stórar hindranir á framkvæmd á áætlunum er brestur á að takast á við vinnu strax í upphafi meðferðarinnar og sú staðreynd að lækna, sem sinna sjúklingnum, eru gjarnir á að vernda þá um of þegar kemur að afturhvarfi til vinnu eða eru með neikvæða sýn á það. Helst ættu lækna að vera fræddir í læknisnámi sínu um áhrif sjúkdóma á vinnuþátttöku starfsfólks, mikilvægi vinnu fyrir lífsgæði sjúklinga og um áhrif ráðlegginga lækna, sem sinna sjúklingnum, um afturhvarf til vinnu. Þátttakendur á málstofunni ræddu um að það sé mikilvægt að lækna séu þjálfaðir í að takast á við mál varðandi afturhvarf til vinnu. Vátryggjandi sjúkratrygginga ætti að koma að þessu með því að greiða fyrir þann tíma sem sérfræðingar í heilbrigðisþjónustu nota til að sinna þessu.

Fyrir lítil og meðalstór fyrirtæki er talið mjög erfitt að innleiða áætlanir um afturhvarf til vinnu vegna þess að það er erfiðara fyrir þau að gera breytingar á vinnu og bjóða upp á stigvaxandi afturhvarf til vinnu þar sem það er minni sveigjanleiki hjá þeim. Þátttakendur á málstofunni ræddu um að upplýsingar og fjármuni fyrir stefnumótun eða áætlanir um afturhvarf til vinnu skorti í litlum og meðalstórum fyrirtækjum, og að þörf væri á stuðningi og fræðslu. Því stærra sem fyrirtækið er, því líklegra er að það hafi fjármagn til að styðja og halda starfsmanni með skerta starfsgetu í vinnu eða í langvarandi veikindaleyfi. Lítil og meðalstjór fyrirtæki ættu þess vegna að fá aðstoð við að gera vinnukröfur sveigjanlegri eða í að skipa sér í röð með öðrum fyrirtækjum sem eru sveigjanlegri.

Á ör-kerfis sviði starfsmannsins, var ályktað að nauðsynlegt væri að grípa inn í eða hyggja að afturhvarfi til vinnu snemma á sjúkdómsferlinu. Samskipti við starfsmanninn, sem greinist með krabbamein, yfir allt veikindatímabilið er annar mikilvægur þáttur í árangursríkri áætlun. Starfsmaðurinn ætti að vera áfram í sambandi við vinnustaðinn á meðan hann er í veikindaleyfi, sérstaklega á fyrri stigum greiningar og meðferðar. Það hjálpar enn frekar við árangursríka framkvæmd ef starfsmaðurinn er mjög mótiveraður í að snúa aftur til vinnu, tekur ábyrgð á sjálfum sér og gerir sér grein fyrir að hann þarf að skipuleggja afturhvarf til vinnu. Þessi atriði ættu því að vera hluti af árangursríkri áætlun um afturhvarf til vinnu. Ennfremur er þörf á sérsniðnum áætlunum fyrir starfsfólk sem greinist með krabbamein; að sérsníða

áætlunina til að hún passi við óskir starfsmannsins gæti verið viðbót við notkun á ramma fyrir afturhvarf til vinnu hjá starfsfólki sem greinist með krabbamein.

Málefni varðandi vinnutengt krabbamein voru ekki nefnd í rýnihópunum. Þetta var talið óviðeigandi umhverfi fyrir atvinnurekendur og aðra hagsmunaaðila til að ræða afturhvarf starfsmanna með vinnutengt krabbamein til vinnu, aðallega vegna lögfræðilegra vandamála (t.d. möguleikanum á því að atvinnurekendur gætu verið lagalega ábyrgir fyrir að koma ekki í veg fyrir vinnutengt krabbamein). Þessi lagalegu vandamál varðandi vinnutengt krabbamein fyrir atvinnurekendur gætu einnig hafa verið ástæðan fyrir því að efnið var ekki sjálfkrafa nefnt hjá rýnihópunum.

Til að áætlanir um afturhvarf til vinnu verði árangursríkari, þá er aukin þörf á stefnu um afturhvarf til vinnu þegar kemur að krabbameini og á löggjöf fyrir sjálfstætt starfandi einstaklinga sem fá krabbamein.

### Niðurstaða

Það að lifa af krabbamein getur takmarkað getu manns til að vinna af ýmsum ástæðum. Krabbamein og krabbameinsmeðferð getur haft áhrif á allar hliðar heilbrigðis og velferðar manna, og haft í för með sér líkamleg, andleg og vitsmunaleg einkenni. Þetta geta bæði verið skammtíma og langtíma áhrif. Þegar snúið er aftur til vinnu geta þeir, sem lifað hafa af baráttu við krabbamein, þurft að glíma við erfiðleika við að finna jafnvægi á milli krafna í vinnu og í krabbameinsmeðferð, þ.m.t. neikvæð viðhorf og hegðun samstarfsmanna og atvinnurekenda. Allt þetta getur leitt til endurmats á markmiðum í vinnunni og lífinu, og getur hindrað afturhvarf til vinnu.

Með auknum fjölda fólks sem lifir af baráttu við krabbamein, eru árangursrík inngrip nauðsynleg til að auðvelda afturhvarf til vinnu og til að minnka kostnað einstaklinga, fyrirtækja og samfélagsins í heild. Einu vísindalegu gögnin um að afturhvarf til vinnu hafi verið bætt er samanburður á milli fjölfaglegra inngripa og hefðbundinnar umönnunar. Þessi inngrip fela m.a. í sér sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, talþjálfun, starfsendurhæfingu og sálfræði í tengslum við afturhvarf til vinnu (t.d. menntun, ráðgjöf og þjálfun).

Við fundum 78 góð dæmi um stuðning við endurhæfingu eða afturhvarf til vinnu með verkfærum, ferlum, stefnum og inngripum fyrir fólk sem greinist með krabbamein. Í kjölfarið sýndu sjö góð dæmi frá fimm aðildarríkjum (Belgíu, Danmörku, Írlandi, Hollandi og Bretlandi) að samvinna með ólíkum hagsmunaaðilum — þar með talið með starfsmönnum og fjölskyldum þeirra, atvinnurekandanum, heilbrigðisstarfsmönnum og iðjuþjálfum — var mikilvægt til að hafa jákvæð áhrif á ferlið við afturhvarf til vinnu. Að auki virtist mikilvægt að grípa inn í eða hyggja að afturhvarfi til vinnu snemma á meðferðartímabilinu.

Við tókum viðtöl við hagsmunaaðila frá fyrirtækjum sem voru með ýmiss konar áætlanir, verkefni og stefnur til staðar til að styðja afturhvarf til vinnu hjá starfsfólki sem greindist með krabbamein. Það var mismunandi hvert innihald áætlanna var og hvaða fólk tók þátt í þeim. Fjölfaglegar áætlanir voru algengustar þar sem nokkrir hagsmunaaðilar, bæði innan og utan fyrirtækisins, tóku þátt. Þættirnir sem hjálpuðu við að framkvæmd á áætlunum gekk vel voru löggjöf sem hvetur til afturhvarfs til vinnu, samskipti á milli hagsmunaaðila, þekking á krabbameini og vinnu og ferlum við afturhvarf til vinnu, og jákvætt viðmót gagnvart starfsfólki sem snýr aftur til vinnu eftir að hafa glímt við alvarlega sjúkdóma. Það sem var skynjað að væru hindranir á árangursríkri innleiðingu var vangeta til að innleiða vinnuaðlögun og tryggingamál. Heilt yfir voru hagsmunaaðilar áhugasamir um sínar áætlanir, verkefni og stefnur og trúðu að hægt væri að yfirfæra þau yfir á önnur fyrirtæki.

Sérfræðingarnir og milliliðirnir í rýnihópunum bentu á ýmsar hindranir og þætti sem hjálpuðu til við árangursríka innleiðingu á stefnum, kerfum, áætlunum og verkfærum á sviði endurhæfingar og afturhvarfs til vinnu fyrir starfsfólk sem greindist með krabbamein í hinum ýmsu löndum og innan sinna fyrirtækja. Ennfremur ræddu þeir kröfurnar fyrir og hindranirnar á innleiðingu á áætlunum og verkefnum fyrir endurhæfingu og afturhvarf til vinnu eftir krabbamein. Veigamiklar hindranir voru skortur á skýrleika varðandi hver er ábyrgur fyrir að styðja starfsfólk við afturhvarf til vinnu, skömmin sem fylgir krabbameinsgreiningu, vandamál varðandi afhjúpun og friðhelgi, skortur á þátttöku lækna, sem sérhæfa sig í vinnutengdum sjúkdómum, og sérfræðinga, vangeta til að bjóða upp á vinnuaðlögun og brestur á að takast á við mál tengd afturhvarfi til vinnu á vettvangi heilbrigðisþjónustu. Þættir sem hjálpuðu fyrirtækjum voru m.a. kerfislæg innleiðing á áætlun um afturhvarf til vinnu eða stefna um afturhvarf til vinnu, samskipti á milli allra hagsmunaaðila og stuðningsrík löggjöf.

Á málstofu Evrópsku vinnuverndarstofnunarinnar fyrir hagsmunaaðila, var rætt um mikilvægi þess að veita hagsmunaaðilum í fyrirtækjum einfaldar ráðleggingar. Ráðleggingar um hvernig málefni varðandi krabbamein og afturhvarf til vinnu ættu að vera samþætтуð inn í almennar áætlanir um afturhvarf til vinnu eru sérstaklega mikilvægar. Þetta er ómissandi fyrir lítil og meðalstór fyrirtæki vegna þess að þau eru líklegust til að þurfa milliliði eða ráðgjafa til að bjóða upp á áætlanir. Á málstofu Evrópsku vinnuverndarstofnunarinnar, undirstrikaði framkvæmdastjórn Evrópusambandsins ennfrekar mikilvægi þriðja stigs forvarna gegn sjúkdómum vegna vinnu. Þátttakendur á málstofunni ræddu einnig hversu mikilvægt það væri fyrir lækna að álíta "vinnu" sem heilsuniðurstöðu fyrir framtíðina. Byrjun á að auka mikilvægi vinnu gæti verið að láta "þátttöku í vinnu" vera með sem heilsuniðurstöðu hjá læknum í rannsóknum og störfum.

Niðurstaðan er sú að ýmis verkfæri, ferlar, stefnur og inngrip, varðandi afturhvarf til vinnu, eru til fyrir starfsfólk með krabbamein, og þau eru talin nauðsynleg til að bæta útkomu í vinnu hjá þeim sem greinast með krabbamein. Til að þróa áhrifarík, skilvirk inngrip þegar kemur að afturhvarfi til vinnu, virðast þættir sem hjálpa til við það vera löggjöf sem hvetur til afturhvarfs til vinnu, samskipti á milli hagsmunaaðila, þekking á krabbameini og vinnu og ferlum við afturhvarf til vinnu, og jákvætt viðmót gagnvart starfsfólki sem snýr aftur til vinnu eftir að hafa glímt við alvarlega sjúkdóma.

**Evrópska vinnuverndarstofnunin (EU-OSHA)** leggur sitt af mörkum við að gera Evrópu að öruggari, heilbrigðari og afkastameiri stað til að vinna á. Stofnunin rannsakar, þróar og dreifir áreiðanlegum og óhlutdrægum upplýsingum um öryggis- og heilbrigðismál og skipuleggur vitundarherferðir um alla Evrópu. Stofnunin, sem var sett á fót af Evrópusambandinu árið 1994 og er með höfuðstöðvar í Bilbaó á Spáni, færir saman fulltrúa framkvæmdastjórnar Evrópusambandsins, fulltrúa frá stjórnsýslu aðildarríkjanna, frá samtökum atvinnurekenda og launþega ásamt leiðandi sérfræðingum frá hverju af hinum aðildarríkjum ESB og annars staðar frá.

#### **Evrópska vinnuverndarstofnunin**

Santiago de Compostela 12, 5. hæð

48003 Bilbao, Spáni

Sími +34 944358400

Fax: +34 944358401

Tölvupóstfang: [information@osha.europa.eu](mailto:information@osha.europa.eu)

<http://osha.europa.eu>



Publications Office