

JE KIND KRIJGT KANKER, WAT BETEKENT DAT VOOR JE WERK?

DONEER JE ERVARING RAPPORTAGE VOKK FINALE VERSIE – 18 APRIL 2019

INLEIDING

Eind februari 2019 hield de NFK een Doneer Je Ervaring peiling onder (ex-)kankerpatiënten en hun naasten: *'Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?'*. De resultaten zijn begin april 2019 gelanceerd en te lezen op: <https://nfk.nl/resultaten/kanker-bij-jou-of-je-naaste-wat-betekent-dit-voor-je-werk>.

Ouders van kinderen met kanker staan ook voor de vraag hoe zij de zorg voor hun zieke kind kunnen combineren met hun werk. Wat zijn hun ervaringen en behoeften hierin?

De zorg voor kinderen met kanker is anders georganiseerd dan de zorg voor volwassenen met kanker. De Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker ([VOKK](#)) heeft daarom de vragenlijst *'Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?'* aangepast voor hun doelgroep en verspreid onder haar achterban. Deze rapportage is een verslag van de uitkomsten van ouders van kinderen met kanker.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

Deze vragenlijst is ingevuld door 420 ouders van kinderen met kanker (tabel 1). De gemiddelde leeftijd van de ouders die hebben deelgenomen is 43 jaar en 84% is vrouw. Ongeveer driekwart was in loondienst toen de diagnose bij hun kind werd gesteld.

De gemiddelde leeftijd van de kinderen was 6 jaar, ten tijde van de diagnose. De meest recente behandeling is gemiddeld 3,3 jaar geleden. 35% (n=146) is behandeld in het Prinses Máxima Centrum, 62% (n=257) in een kideroncologisch centrum verbonden aan een universitair medisch centrum en 4% (n=17) geeft aan elders te zijn behandeld.

Aantal naasten van (ex-)kankerpatiënten	420
Gemiddelde leeftijd	43 jaar

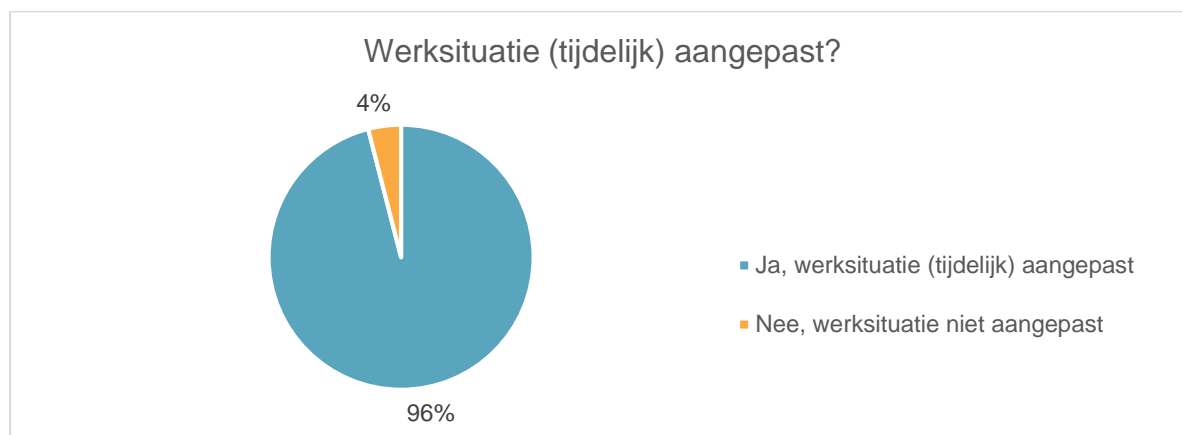
		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	354	84
	Man	66	16
<i>Werksituatie op moment van diagnose kind¹</i>	Loondienst (vast)	317	77
	Loondienst (tijdelijk)	50	12
	ZZP-er	23	6

TABEL 1. KENMERKEN VAN DE OUDERS VAN KINDEREN MET KANKER IN DEZE PEILING

GEVOLGEN VAN KINDERKANKER VOOR WERKSITUATIE OUDER

AANPASSING WERKSITUATIE OUDER

Bijna alle ouders (96%, n=405, excl. antwoordcategorie 'weet ik niet/ niet van toepassing' en 'anders') geven aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast, vanwege de ziekte en behandeling van hun kind (afbeelding 1).



AFBEELDING 1. IS WERKSITUATIE OUDER (TIJDELIJK) AANGEPAST, VANWEGE DE ZIEKTE EN BEHANDELING VAN KIND?

Van de ouders heeft bijna de helft (48%, n=177) zich (gedeeltelijk) ziek gemeld, 27% (n=98) heeft zorgverlof opgenomen en 21% (n=77) is (tijdelijk) minder uren gaan werken (tabel 2).

Aanpassing werksituatie ouders ¹	
(Gedeeltelijk) ziek gemeld	48%
Zorgverlof opgenomen	27%
(Tijdelijk) minder uren gaan werken	21%
Betaald verlof opgenomen	14%
Onbetaald verlof opgenomen	13%
Vakantieverlof opgenomen	11%
(Tijdelijk) gestopt met werken	10%
(Tijdelijk) andere taken/ functie bij dezelfde werkgever/ opdrachtgever	9%
Contract niet verlengd	5%
Zelf ontslag genomen	3%
Ontslagen	2%
Andere werkgever/ opdrachtgever	1%
(Tijdelijk) meer uren gaan werken	1%

TABEL 4. SOORT (TIJDELIJKE) AANPASSING WERKSITUATIE, VANWEGE ZIEKTE EN BEHANDELING VAN KIND.

INITIATIEF AANPASSING WERKSITUATIE

De meeste ouders (44%, n=137) zeggen dat het initiatief om de werksituatie (tijdelijk) aan te passen¹, vanwege de ziekte en behandeling van hun kind, van henzelf kwam. 39% (n=121) geeft aan dat dit initiatief zowel vanuit henzelf als van hun werkgever/ opdrachtgever kwam. Bij 2 op de 10 ouders (18%, n=56) kwam dit initiatief alleen vanuit hun werkgever/ opdrachtgever.

TEVREDENHEID AANPASSING WERKSITUATIE

Ouders blijken redelijk tevreden met de (tijdelijke) aanpassing in hun werksituatie en geven een gemiddeld rapportcijfer² van 7,0 (n=336).

De kleine groep ouders die *geen* (tijdelijke) aanpassing in hun werksituatie hebben gehad zijn daar wat minder tevreden mee: gemiddeld rapportcijfer 6,6 (n=14).

Wat ouders zeggen over de aanpassing van hun werksituatie:

“Wat mij opvalt is dat je bent overgeleverd aan de goodwill van een werkgever. Er is géén protocol voor deze situatie. Mijn werkgever heeft mij doorbetaald. Bedrijfsarts heeft mijn situatie wel gegrond. Maar dan nog is het de werkgever die de financiële klappen opvangt. Er is geen wet of instantie voor empathie. Ik had ook bij het UWV kunnen belanden”.

“Mijn werkgever zei destijds letterlijk; je dochter heeft kanker, jij toch niet, dan kun je toch gewoon komen werken...?”

“Vaak krijgen ouders geen betaald verlof omdat ze zelf niet ziek zijn. Dit moet veranderen, ouders moeten er voor hun kind kunnen zijn. Daarnaast zijn er veel psychosociale gevolgen waardoor je als ouder niet kunt werken.”

“Werkverplichting geeft enorm veel extra stress in een fase in je leven dat alles op z'n kop staat. [...] Het zou heel mooi zijn geweest als 1 ouder langdurig betaald verlof kan nemen om de zorg voor het zieke kind en de andere kinderen te kunnen doen.”

“Zorgverlof is ontoereikend voor het langdurige en intensieve behandeltraject van mijn dochter. Gelukkig had ik een aardige en begripvolle werkgever, maar het zou beter zijn als er wettelijk iets meer geregeld kan worden voor ouders van jonge kinderen met een ernstige ziekte.”

“Mijn man is zijn baan kwijt geraakt door de situatie.”

“Werk en zorg combineren lukte wel omdat we allebei 2 dagen gingen werken i.p.v. 4 en 5. Mijn partner was zelfstandig, dus vervanging was mogelijk, maar kostte veel geld. Ik werd wel gesteund op het werk door HRM en collega's. Heel fijn dat ik wel ben blijven werken, was pittig, maar ook fijn.”

“Zorgverlof is niet berekend op kinderen met kanker. Ik had nog veel vakantiedagen en heb die toen op moeten nemen, zodat ik minder uren kon gaan werken.”

“Na de behandeling zijn er nog veel opnames, operaties, behandelingen nodig geweest door de neveneffecten van de tumor. Wanneer je uit behandeling bent lijkt het alsof alles weer gewoon moet zijn. Dit is in ons geval zeker niet zo. Nu nog steeds besteden we veel tijd aan deze bezoeken. Steeds meer in eigen tijd aangezien de werkgever 'vergeten' lijkt te zijn hoe de situatie in ons gezin is als je niet meer in behandeling bent.”

“Mijn kind heeft meer dan 200 nachten in het ziekenhuis gelegen. Daarvoor heb ik 5 dagen onbetaald verlof mogen opnemen.”

“Ik kon nadat de kanker terug was niet in de ziektewet blijven, omdat het volgens de wet niet kon. Wel is mijn werkgever mee gaan denken en heeft me een half jaar tot 100 procent de WW aangevuld en kon ik ten aller tijde terug komen.”

“Mijn grootste knelpunt is het vertrouwen in een werkgever. Omdat ik geen vast contract kreeg omdat mijn kind ziek is. Ik kreeg altijd waardering dat ik mijn werk goed deed en dat ze bewondering hadden dat ik zo sterk was. Maar dan toch een mes in je rug als het om een vast contract komt en dat wel beloofd is.”

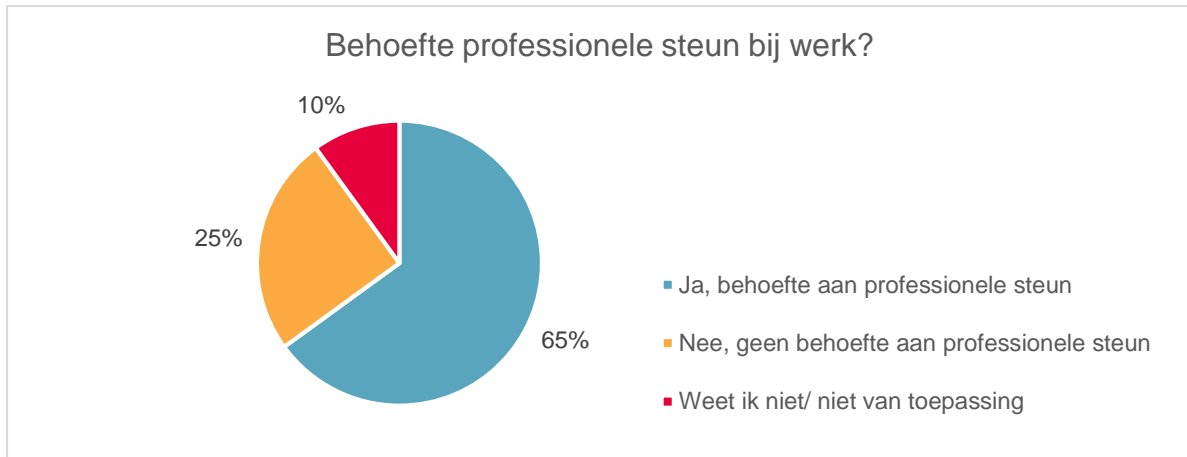
“Ik werd vrijgesteld van mijn taken en kon aangepast werk doen als ik er wel was. Omdat dit zo kon bij mijn werkgever kon mijn man wel zijn baan behouden.”

“Het is echt onmogelijk te werken met een kind die zo ziek is. Zorgverlof is maar een paar dagen. Omdat jezelf niet ziek bent, kun je je eigenlijk niet ziekmelden. Mijn leidinggevende en mijn collega's hebben alles voor mij opgevangen. Daar ben ik ze nog steeds erg dankbaar voor.”

“Het heeft me mijn eigen bedrijf gekost. Dit moest ik loslaten.”

PROFESSIONELE STEUN WERKSITUATIE

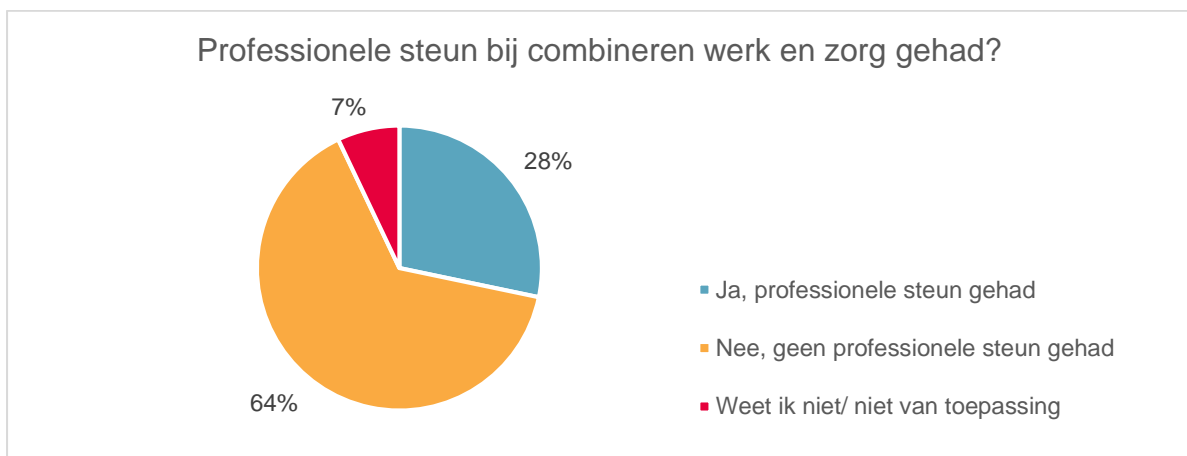
Meer dan de helft van de ouders (65%, n=255) heeft behoefte aan professionele steun³ bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte en behandeling van hun kind, voor hun werk (afbeelding 2).



AFBEELDING 2. BEHOEFTE OUDER AAN PROFESSIONELE STEUN BIJ HET OMGAAN MET DE GEVOLGEN VAN DE ZIEKTE EN BEHANDELING VAN HUN KIND, VOOR HUN WERK.

Ouders van 42 jaar of jonger (77%, n=139) ervaren meer behoefte aan professionele steun bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte en behandeling van hun kind voor werk, dan ouders van 43 jaar of ouder (67%, n=115)^{4,5}. Datzelfde zien wij bij ouders van kinderen van 5 jaar of jonger (77%, n=144) versus ouders van kinderen van 6 jaar of ouder (66%, n=101).

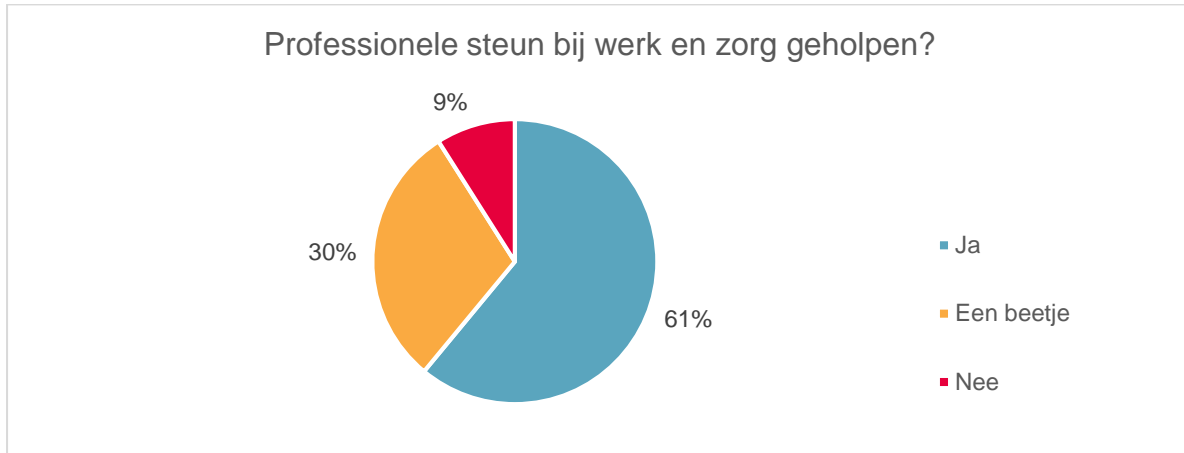
Ongeveer 3 op de 10 (28%, n=111) ouders zegt ook daadwerkelijk professionele steun te hebben gehad bij het combineren van werk en de zorg voor hun kind (afbeelding 3).



AFBEELDING 3. HEEFT OUDER PROFESSIONELE STEUN GEHAD BIJ COMBINEREN WERK EN ZORG KIND?

Ook hier zien we een verschil voor leeftijd: ouders van 42 jaar of jonger (36%, n=64) hebben vaker professionele steun gehad bij het combineren van werk en zorg voor hun kind, dan ouders van 43 jaar of ouder (26%, n=47).

De meerderheid (61%, n=67) van de ouders die professionele steun heeft gehad, geeft aan dat het hen ook geholpen heeft (afbeelding 4).

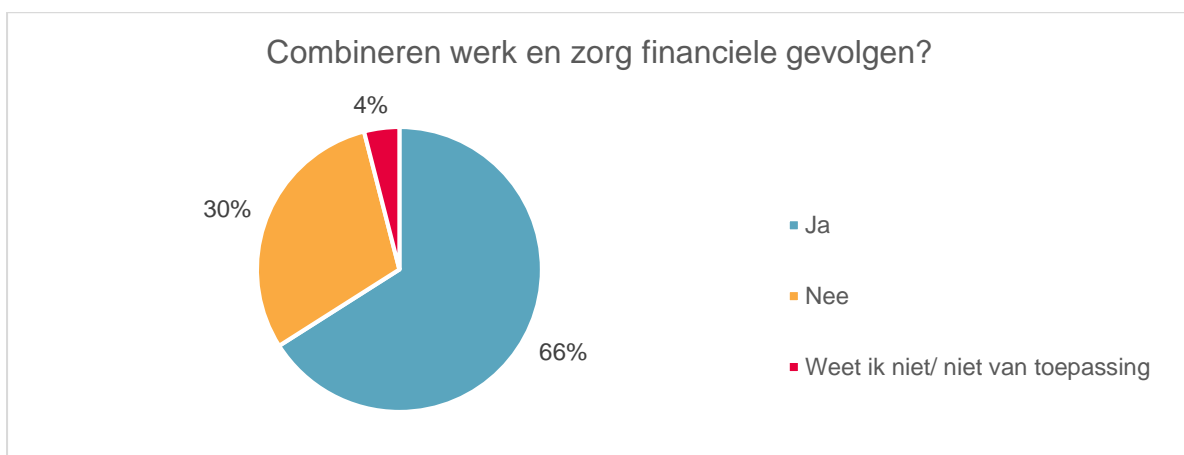


AFBEELDING 4. IS DE OUDER GEHOLPEN MET DE PROFESSIONELE STEUN BIJ COMBINEREN WERK EN ZORG VOOR HUN KIND?

Van de ouders die behoefte hebben aan professionele steun bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte en behandeling van hun kind, voor hun werk, geeft meer dan de helft (58%, n=139) aan deze steun niet te hebben gehad, versus 42% (n=100) die deze steun wel heeft gehad.

FINANCIËLE GEVOLGEN VOOR OUDER

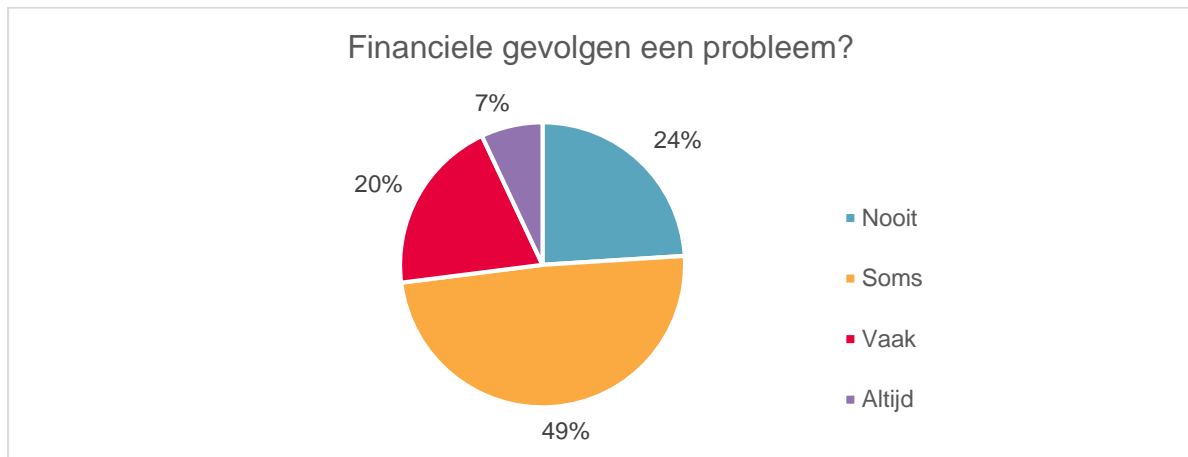
66% (n=251) van de ouders geeft aan dat het combineren van werk en zorg voor hun kind financiële gevolgen voor hen heeft (gehad). Zie afbeelding 5.



AFBEELDING 5. HEEFT HET COMBINEREN VAN WERK EN ZORG VOOR HET KIND FINANCIËLE GEVOLGEN GEHAD?

De financiële gevolgen betreffen met name meer zorguitgaven (64%, n=177) en een (tijdelijke) daling van inkomen doordat ouders minder uren werken (53%, n=146)¹.

Door de helft van de ouders (49%, n=120) worden de financiële gevolgen soms als een probleem ervaren (zie afbeelding 6).



AFBEELDING 6. ZIJN DE FINANCIËLE GEVOLGEN EEN PROBLEEM?

Wat ouders zeggen over de financiële gevolgen:

“Omdat partner zelfstandig werkte, moest hij blijven werken om financieel rond te kunnen komen.”

“Zowel mijn man als ik zijn 30% achteruit gegaan in salaris.”

“Wij hebben via vrienden financiële steun ontvangen, omdat ons gezinsinkomen was gehalveerd. Aan het eind van de ziekteperiode was ons zorgvuldig opgebouwde spaargeld desondanks wel helemaal op.”

“Sowieso heeft de hele situatie grote financiële gevolgen. Voor mij is een enkele reis naar het ziekenhuis 170 km.”

“Tijdelijk wat lager inkomen.”

“Onbetaald zorgverlof en uiteindelijk WW dus 70% inkomen.”

“Parkeerkosten en eetkosten in het ziekenhuis als je daar vaak bent is niet te begrijpen.”

“Ik was in de luxe positie dat we een redelijke buffer hadden. Helaas was daar na een half jaar 24 uur i.p.v. 40 uur werken weinig meer van over. Ook al omdat we hadden besloten dat mijn vrouw thuis zou blijven, omdat zij parttime werkte.”

“2e jaar ziekte 70% en nu andere baan met minder salaris.”

“Moest salaris terug betalen en mijn man verdiende minder als zzp'er.”

“Je maakt meer kosten, maar dit konden wij dragen.”

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

Als een kind kanker krijgt, dan heeft dit voor bijna alle ouders gevolgen voor hun werk. De meeste ouders melden zich (tijdelijk) ziek, nemen zorgverlof op en/ of gaan (tijdelijk) minder uren werken.

De meerderheid van de ouders van kinderen met kanker geeft aan dat het combineren van werk en zorg voor hun zieke kind financiële gevolgen heeft gehad. Dit uit zich vooral in meer zorguitgaven en een terugval in inkomen.

Ouders blijken gebaat bij professionele steun bij het combineren van werk en zorg voor hun kind. Echter, nog niet alle ouders die hier behoefte aan hebben, krijgen deze steun ook daadwerkelijk.

DISCUSSIE

Deze peiling bevestigt dat de impact van kanker bij een kind, grote gevolgen heeft voor de werksituatie van de ouders. Bij nagenoeg alle ouders is er sprake van een (tijdelijke) aanpassing in de werksituatie, waar men vrede mee lijkt te hebben. Het hoge percentage ouders dat zich (tijdelijk) ziek meldt, vinden wij echter zorgelijk. Het is noodzakelijk dat ouders bij hun zieke kind zijn, om het te begeleiden en steunen in het ziekte- en behandelproces. De aanwezigheid van een ouder bij medische behandelingen en opnames is essentieel voor de verdere ontwikkeling van het kind. Kinderoncologische behandelingen zijn intensief en duren vaak maanden, of zelfs jaren. Het zorgverlof voorziet niet in deze duur. Ziekmelden lijkt dan een voor de hand liggende oplossing. De vraag is echter of het de beste oplossing is. Feitelijk gezien, zijn ouders zelf niet ziek, maar kunnen niet anders omdat een betere regeling ontbreekt. Dit geldt overigens niet voor alle ouders: sommige van hen worden écht ziek. Zij bezwijken letterlijk onder de druk van zorgen over en voor hun ernstig zieke kind en ontwikkelen lichamelijke en psychische klachten. Ook voor werkgevers is het lastig: welk vangnet kunnen zij bieden? De VOKK en NFK roepen het Ministerie van Sociale Zaken dan ook op om aandacht te hebben voor dit hiaat in de wetgeving, en een passende oplossing te zoeken.

De meerderheid van de ouders van kinderen met kanker blijkt financiële gevolgen te ondervinden. Dit is niet onlogisch, aangezien bij bijna alle ouders de werksituatie (tijdelijk) wordt aangepast. Naast een daling van inkomsten, komen daar vaak ook nog (extra) zorguitgaven bovenop. Voor veel ouders is dit in meerdere of mindere mate een probleem. Het is natuurlijk extra naar, als je naast je zorgen om je kind, ook nog financiële problemen krijgt als gevolg van de ziekte van je kind.

Twee derde van de ouders van kinderen met kanker heeft behoefte aan professionele steun bij het omgaan met de gevolgen van ziekte en behandeling van hun kind, voor hun werk. Net als partners en kinderen van volwassen kankerpatiënten, [zoals blijkt uit de peiling van NFK \(april 2019\)](#), lijken ze zoekende hoe ze de zorg voor hun zieke kind kunnen combineren met hun werk. Dit geldt zeker voor de wat jongere ouders of ouders met jongere kinderen. Jonge kinderen hebben doorgaans meer zorg nodig, dan oudere kinderen. Ook zijn er vaak meer jonge kinderen in één gezin. Dit maakt het combineren van werk en gezin een uitdaging. Als

een jong kind ernstig ziek wordt, is dit meer dan een uitdaging, maar een bijna ondoenlijke taak. De meeste ouders die hier professionele steun bij hebben gehad, geven aan dat dit hen geholpen heeft. Wij dringen er dan ook bij zorgverleners en werkgevers op aan, de impact van kanker bij een kind op het werk van de ouder niet te onderschatten, hen ruimte te geven en te monitoren of er hulp of ondersteuning nodig is.

ACTIE

Via de media vragen de VOKK en NFK landelijk aandacht voor de uitkomsten van deze peiling, zodat alle ouders van kinderen met kanker, werkgevers én het grote publiek zich bewust worden van de impact van kinderkanker op hun werk, en dat professionele steun hierbij helpt.

Daarnaast delen wij de resultaten met de zorgverleners in het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra, zodat zij de ervaringen en behoeftes van de ouders kunnen meenemen in hun dagelijkse praktijk.

Ook gaan we in gesprek met de politiek over de uitkomsten van deze peiling, met als doel het zorgverlof voor ouders van kinderen met kanker beter in te richten.

Als patiëntenorganisaties hebben wij een stimulerende en verbindende rol, om samen met belanghebbenden oplossingen te vinden op het gebied van werk, voor ouders van kinderen met kanker.

VOETNOTEN

¹ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

² Bij een rapportcijfer was de schaal in de vragenlijst 0 – 100 (0 = zeer ontevreden, 100 = zeer tevreden). Bij de analyses zijn gehercodeerd naar 0 – 10 score (0 = zeer ontevreden, 100 = zeer tevreden).

³ In de vragenlijst is professionele steun gedefinieerd als elke vorm van deskundige begeleiding bij het combineren van werk en zorg voor je kind. Bijvoorbeeld personeelszaken (HR) of (bedrijfs)arts.

⁴ Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van $p < .05$. Dit geldt voor de gehele rapportage.

⁵ Bij de (aanvullende) analyses die verschillen tussen groepen laten zien is de categorie 'Weet ik niet/ niet van toepassing' en 'anders' buiten beschouwing gelaten. Hierdoor kunnen de percentages gemiddeld iets hoger uitvallen, dan in de afbeeldingen. Dit geldt voor de gehele rapportage.

AUTEURS

Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Mirjam van Belzen (m.vanbelzen@nfk.nl) – NFK.
Marianne Naafs-Wilstra (mc.naafs@vokk.nl) en Hanneke van Kregel (hanneke.vankrevel@vokk.nl) – VOKK.