

KANKER BIJ JOU OF JE NAASTE, WAT BETEKENT DIT VOOR JE WERK?

DONEER JE ERVARING RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 26 MAART 2019

INLEIDING

KANKER EN WERK

Wanneer je kanker krijgt, of een naaste, kan er veel veranderen in je leven. Ook op het gebied van werk. Van eerder [Doneer Je Ervaring onderzoek](#) hebben wij geleerd dat mensen die kanker hebben (gehad) vaak weinig begrip van hun werkgever of collega's ervaren. Dit keer gaan we dieper in op de impact van kanker op werk. Wat verandert er aan de werksituatie van patiënten en naasten, en hoe tevreden zijn ze hierover? Hebben zorgverleners in het ziekenhuis aandacht voor de gevolgen van de behandeling voor de werksituatie? En hoe ervaren patiënten de begeleiding van de bedrijfsarts? Deze peiling geeft antwoord op deze en andere vragen.

OPZET

Samen met onze kankerpatiëntenorganisaties hebben wij de digitale vragenlijst '*Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?*' opgesteld. Ook experts op het gebied van kanker en werk zijn geraadpleegd bij de ontwikkeling van de vragenlijst. De vragenlijst is eind februari 2019 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl, onder de achterban van de patiëntenorganisaties en via sociale media. De vragenlijst kon gedurende twee weken anoniem door (ex-)kankerpatiënten en naasten worden ingevuld.

Omdat de zorg voor kinderen met kanker anders is georganiseerd dan voor volwassenen met kanker, heeft de Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker ([VOKK](#)) de vragenlijst iets aangepast en verspreid onder haar leden. De VOKK zal op een later moment de resultaten delen.

DOELGROEP

De vragenlijst kon worden ingevuld door (ex-)kankerpatiënten en naasten van mensen met kanker. Mensen die op het moment van diagnose reeds met pensioen waren konden niet verder deelnemen aan de vragenlijst, behalve als zij naast hun pensioen nog (on)betaalde werkzaamheden verrichtten.

VRAAGSTELLING

De volgende vragen staan centraal in deze peiling. Ervaren (ex-)kankerpatiënten:

- gevolgen van kanker(behandeling) voor hun werksituatie?
- aandacht van zorgverleners voor de gevolgen van kanker(behandeling) voor hun werk?
- financiële gevolgen van de kanker(behandeling)?

Ook aan naasten van mensen met kanker is gevraagd of zij gevolgen ervaren van de kanker(behandeling) van hun naaste voor hun werksituatie.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

Deze vragenlijst is ingevuld door 4102 respondenten: 3500 (ex-)kankerpatiënten en 602 naasten van mensen met kanker.

PATIENTEN

De gemiddelde leeftijd van de (ex-)kankerpatiënten die hebben deelgenomen is 56 jaar en 71% is vrouw (tabel 1). De meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (38%), bloed- of lymfklierkanker (19%) en darmkanker (11%). De meest recente behandeling is gemiddeld 4 jaar geleden en 39% van de mensen is behandeld in een topklinisch ziekenhuis.

Ten tijde van de diagnose was 71% in loondienst met een vast contract en 9% werkzaam als zzp-er. Op het moment van invullen van de vragenlijst was 46% in loondienst met een vast contract en 20% (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt. 49% van de patiënten was hoogopgeleid en 42% middelbaar.

Aantal (ex-)kankerpatiënten	3500
Gemiddelde leeftijd	56 jaar

		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	2482	71
	Man	1018	29
<i>Diagnose</i>	Borstkanker	1327	38
	Bloed- of lymfeklierkanker	666	19
	Darmkanker	375	11
	Prostaatkanker	206	6
	Melanoom/ huidkanker	182	5
	Gynaecologische kanker	143	4
	Longkanker	103	3
	Blaaskanker	94	3
	Anders	404	11
<i>Meest recente behandeling</i>	0 t/m 2 jaar geleden	1906	55
	3 jaar of langer geleden	1531	45
<i>Behandelend ziekenhuis</i>	Topklinisch ziekenhuis	1369	39
	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1130	32
	Algemeen ziekenhuis	940	27
	Anders	58	2
<i>Werksituatie op moment van diagnose¹</i>	Loondienst (vast)	2418	71
	ZZP-er	295	9
	Loondienst (tijdelijk)	283	8
	Onbetaald werk/ vrijwilligerswerk	129	4
	(Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	111	3
<i>Huidige werksituatie¹</i>	Loondienst (vast)	1529	46
	(Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	664	20
	Pensioen	467	14
	ZZP-er	269	8
	(Gedeeltelijk) ziekgemeld bij werkgever	264	8
	Onbetaald werk/ vrijwilligerswerk	173	5
	Loondienst (tijdelijk)	151	5
<i>Opleidingsniveau²</i>	Hoogopgeleid	1727	49
	Middelbaar opgeleid	1457	42
	Laagopgeleid	272	8
	Anders	44	1

TABEL 1. KENMERKEN VAN (EX-)KANKERPATIËNTEN IN DEZE PEILING

NAASTEN

De gemiddelde leeftijd van de naasten die de vragenlijst hebben ingevuld is 51 jaar en de meerderheid (82%) is vrouw (zie tabel 2). 58% is partner van de naaste met kanker en 66% woonde met hem of haar samen ten tijde van de ziekte. Ongeveer driekwart was in loondienst toen de diagnose bij de naaste gesteld werd. De naasten met kanker waren gemiddeld 58 jaar op het moment van diagnose.

Aantal naasten van (ex-)kankerpatiënten	602
Gemiddelde leeftijd	51 jaar

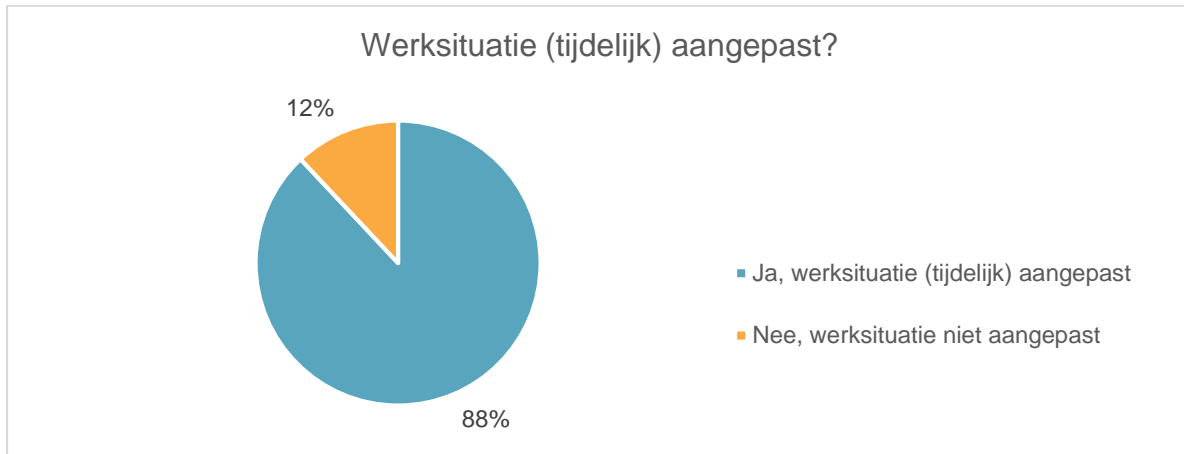
		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	496	82
	Man	106	18
<i>Relatie met naaste met kanker</i>	Partner	347	58
	Kind	151	25
	Anders	104	17
<i>Samenwonend met naaste met kanker</i>	Ja	399	66
	Nee	203	34
<i>Werksituatie op moment van diagnose naaste²</i>	Loondienst (vast)	442	76
	Loondienst (tijdelijk)	55	9
	ZZP-er	38	7
	Mantelzorger	38	7

TABEL 2. KENMERKEN VAN NAASTEN VAN (EX-)KANKERPATIËNTEN IN DEZE PEILING

GEVOLGEN VAN KANKER VOOR DE WERKSITUATIE

AANPASSING WERKSITUATIE - PATIENTEN

De meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten (88%, n=2647, excl. antwoordcategorie 'weet ik niet/ niet van toepassing' en 'anders') geeft aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast, vanwege de kanker(behandeling). Zie afbeelding 1.



AFBEELDING 1. IS WERKSITUATIE (TIJDELIJK) AANGEPAST, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING)?

De meeste mensen hebben zich (gedeeltelijk) ziek gemeld (48%, n=1442), zijn (tijdelijk) gestopt met werken (27%, n=805) of zijn (tijdelijk) minder uren gaan werken (24%, n=708) (tabel 3).

Aanpassing werksituatie patiënten ¹	
(Gedeeltelijk) ziek gemeld	48%
(Tijdelijk) gestopt met werken	27%
(Tijdelijk) minder uren gaan werken	24%
(Tijdelijk) andere taken/functie bij dezelfde werkgever/ opdrachtgever	12%
Ontslagen	6%
Contract niet verlengd	4%
Vervroegd met pensioen gegaan	2%
Zelf ontslag genomen	2%
Andere werkgever/ opdrachtgever	1%

TABEL 3. SOORT (TIJDELIJKE) AANPASSING WERKSITUATIE, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING)

KEUZE AANPASSING WERKSITUATIE - PATIENTEN

55% (n=1301) van de patiënten zegt de keuze om hun werksituatie (tijdelijk) aan te passen, vanwege de kanker(behandeling), *alleen* te hebben gemaakt. Bijna 1 op de 3 (31%, n=726) maakte deze keuze *samen* met de werkgever/ opdrachtgever en bij 14% (n=317) werd de keuze *alleen* door de werkgever/opdrachtgever gemaakt.

TEVREDENHEID AANPASSING WERKSITUATIE - PATIENTEN

Patiënten zijn tevreden over de (tijdelijke) aanpassing in hun werksituatie vanwege de kanker(behandeling). Zij geven een gemiddeld rapportcijfer³ van 7,4 (n=2471).

De tevredenheid over de (tijdelijke) aanpassing in de werksituatie neemt toe^{4,5}, als de patiënt en de werkgever/ opdrachtgever *samen* de keuze voor het (tijdelijk) aanpassen van de werksituatie maken (rapportcijfer 8,0, n=713). Patiënten die deze keuze *alleen* hebben gemaakt geven een rapportcijfer van 7,6 (n=1251). Indien de werkgever/ opdrachtgever de keuze *alleen* gemaakt heeft, is de tevredenheid van de patiënt over de (tijdelijke) aanpassing in de werksituatie een stuk lager (rapportcijfer 5,4, n=315).

Verder zien we dat mannen tevredener over de (tijdelijke) aanpassing zijn (rapportcijfer 7,7, n=656), dan vrouwen (rapportcijfer 7,3, n=1815).

TEVREDENHEID GEEN AANPASSING WERKSITUATIE - PATIENTEN

Patiënten bij wie er *geen* aanpassing in hun werksituatie was (12%, n=361, afbeelding 1), zijn daar eveneens tevreden over: gemiddeld rapportcijfer 7,6 (n=330).

Het opleidingsniveau laat echter verschillen zien, wat betreft de tevredenheid met het feit dat de werksituatie *niet* is aangepast. Patiënten die laagopgeleid zijn, zijn hier minder tevreden over (rapportcijfer 6,5, n=27), dan middelbaar opgeleide patiënten (rapportcijfer 7,2, n=146) en hoogopgeleide patiënten (rapportcijfer 8,0, n=151).

Naar mate de meest recente behandeling 2 jaar of korter geleden is, zijn patiënten meer tevreden over het feit dat er *geen* aanpassing in hun werksituatie heeft plaatsgevonden (rapportcijfer 7,9, n=172). Wanneer de meest recente behandeling 3 jaar of langer geleden is, zijn mensen iets minder tevreden (rapportcijfer 7,2, n=142).

Ook geslacht laat een verschil zien: mannen zijn tevredener met de afwezigheid van een aanpassing in de werksituatie (rapportcijfer 7,9, n=155), dan vrouwen (rapportcijfer 7,3, n=175).

Wat patiënten zeggen over de aanpassing in hun werksituatie:

“Werkgever heeft geen enkele inspanning gedaan voor vervangend, aangepast of ander werk.”

“In overleg ontslag met behulp van een mediator. Werkgever had onrealistische verwachtingen, wilde bijvoorbeeld dat ik voor en na de bestralingen op een dag kwam werken. Ik had me niet ziek gemeld hiervoor. Ik werkte in Noord-Brabant en moest naar een ziekenhuis in Amsterdam op en neer, 23x. Totaal ondoenlijke situatie.”

“Werkgever heeft bij mijn eerste behandeling en later volledige medewerking verleend. Ik moest mij volledig focussen op de behandeling en herstel.”

“Als zelfstandige had ik weinig keuze. De dag van de operatie heb ik vervanging geregeld. De dag na de operatie was een landelijke feestdag, dus was ik sowieso vrij. Daarna ben ik weer volledig aan het werk gegaan.”

“Nieuwe werkgever heeft me nooit laten komen. En heeft het al getekende contract niet door laten gaan. Een soort van ontslag terwijl ik er nog niet in dienst was.”

“Ik krijg alle medewerking en alle tijd die nodig is om te herstellen. Grote betrokkenheid vanuit de organisatie.”

“Ondanks een AOV verzekering, die er alles aan doet om niet te hoeven uitkeren, is het buitengewoon naar dat je door deze ziekte niet meer in staat bent te functioneren zoals je gewend was.”

“Geen begrip op mijn werk, als je op kantoor verschijnt dan ben je "gezond" vindt men.”

“Ik vond het onterecht dat het voor mij en niet met mij werd besloten.”

“Mijn manager zou het aan collega's vertellen, maar heeft dit verzuimd. Hierdoor moest ik veel uitleggen (en verhalen aanhoren over mensen die minder fortuinlijk waren geweest, erg empathisch) wat jammer was. Dit had beter geregeld kunnen zijn.”

“Als zelfstandig ondernemer is het bijna niet mogelijk om het werk aan te passen of uit handen te geven.”

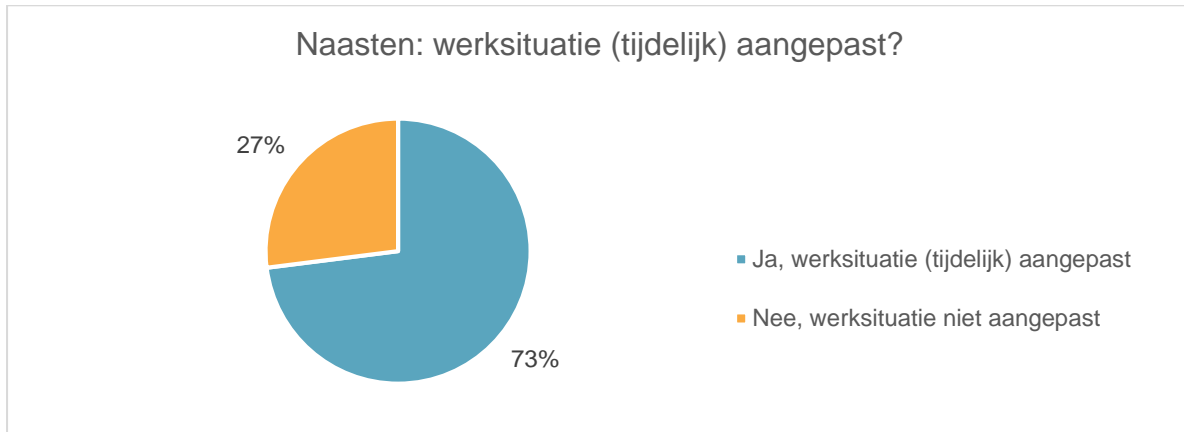
“De Wet Poortwachter is niet goed afgestemd op mensen met kanker. Ik zit bijna aan 2 jaar ziekteverzuim en is erg onzeker wat er gaat gebeuren met werk en toekomst. Kan nog niet 100% terug naar oude werkplek, maar tweede spoor is waarschijnlijk te laat. Onzekerheid of werkgever van mij af wil na 2 jaar en welk werk ik überhaupt nog kan doen vanwege alle klachten na chemo operaties etc.”

“Re-integratie is maatwerk, dus vraagt om een begripvolle werkgever. Verder is het belangrijk dat de werknemer transparant is naar zijn leidinggevende, zodat die ook weet wat te verwachten.”

“Je werk kwijtraken door de behandelingen is 1 ding. Ik ben goed behandeld door UWV en heb de tijd gekregen voor herstel. Wat het echte probleem is voor ex-kankerpatiënten is dat ze hun hele leven patiënt blijven. Werk zoeken, hypotheek, verzekeringen. Dat is waar jonge patiënten tegenaan lopen. Je staat aan het begin van je leven en bent al uitgerangeerd.”

AANPASSING WERKSITUATIE - NAASTEN

De meerderheid van de naasten (73%, n=362, excl. antwoordcategorie 'weet ik niet/ niet van toepassing' en 'anders') geeft aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast, vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste (afbeelding 2).



AFBEELDING 2. IS WERKSITUATIE NAASTE (TIJDELIJK) AANGEPAST, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING) NAASTE?

Van de naasten heeft 22% (n=111) zorgverlof opgenomen, 21% (n=106) heeft zich (gedeeltelijk) ziek gemeld en 19% (n=98) geeft aan (tijdelijk) minder uren te zijn gaan werken (tabel 4).

Aanpassing werksituatie naasten ¹	
Zorgverlof opgenomen	22%
(Gedeeltelijk) ziek gemeld	21%
(Tijdelijk) minder uren gaan werken	19%
Vakantieverlof opgenomen	13%
Onbetaald verlof opgenomen	9%
Betaald verlof opgenomen	9%
(Tijdelijk) gestopt met werken	6%
(Tijdelijk) andere taken/ functie bij dezelfde werkgever/ opdrachtgever	6%
Zelf ontslag genomen	3%
Contract niet verlengd	2%
(Tijdelijk) meer uren gaan werken	2%
Ontslagen	1%
Vervroegd met pensioen gegaan	1%
Andere werkgever/ opdrachtgever	1%

TABEL 4. SOORT (TIJDELIJKE) AANPASSING WERKSITUATIE, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING) NAASTE.

KEUZE AANPASSING WERKSITUATIE - NAASTEN

De meeste naasten (65%, n=217) maakten de keuze om hun werksituatie (tijdelijk) aan te passen, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste, *alleen*. Ruim een kwart (26%, n=88) maakte deze keuze *samen* met hun werkgever/ opdrachtgever en bij een minderheid (8%, n=28) werd dit *alleen* door de werkgever/ opdrachtgever gedaan.

TEVREDENHEID AANPASSING WERKSITUATIE - NAASTEN

Naasten blijken tevreden met de (tijdelijke) aanpassing in hun werksituatie en geven een gemiddeld rapportcijfer van 7,3 (n=343).

Naasten die *geen* (tijdelijke) aanpassing in hun werksituatie hebben gehad zijn daar wat minder tevreden mee: gemiddeld rapportcijfer 6,8 (n=120).

Wat naasten zeggen over de aanpassing in hun werksituatie:

“Mijn collega’s geven mij de ruimte om diensten te ruilen of over te nemen of even tussendoor weg te kunnen.”

“Na een aantal maanden in gesprek met werkgever of er uit goed werkgeverschap iets geregeld kan worden, omdat de wet hierin eigenlijk niets voorziet.”

“Ik moet telkens verlofdagen opnemen als mijn partner naar het ziekenhuis moet voor afspraken.”

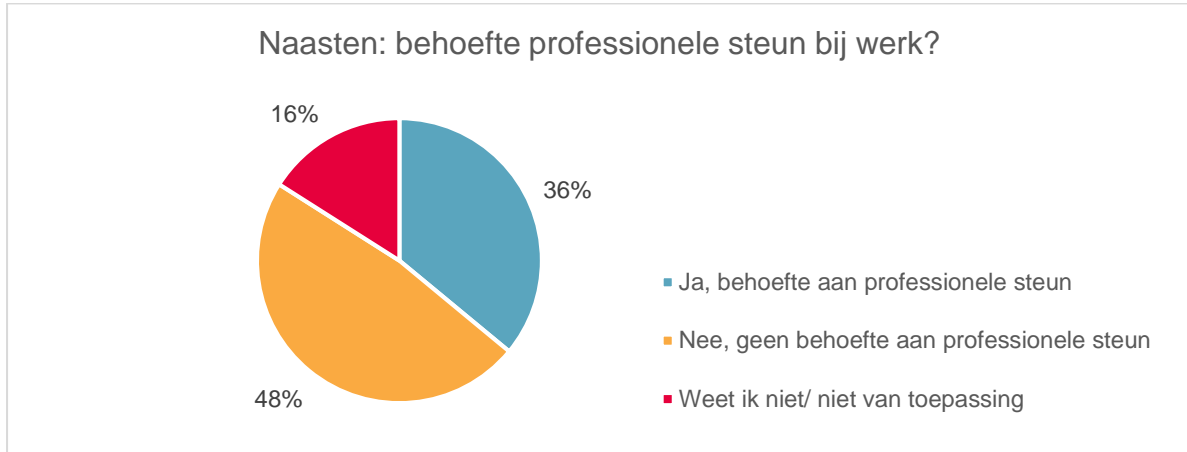
“Alles moest voor mijn gevoel van een kant komen, al mijn overuren opgemaakt, onbetaald verlof, ik kon geen zorgverlof krijgen.”

“Mijn werkgever was in eerste instantie coulant. Toen het lang ging duren stelde hij voor om contract te beëindigen en naar UWV te gaan. Na overleg met advocaat eerst ziek gemeld. Daarna onbetaald verlof genomen.”

“Ik meldde mij tijdelijk ziek in verband met stressklachten en hevige en veelvuldige migraine. Mij werd toen door de Arboarts verteld dat ik zelf niet ziek was en mij daarom niet ziek kon melden.”

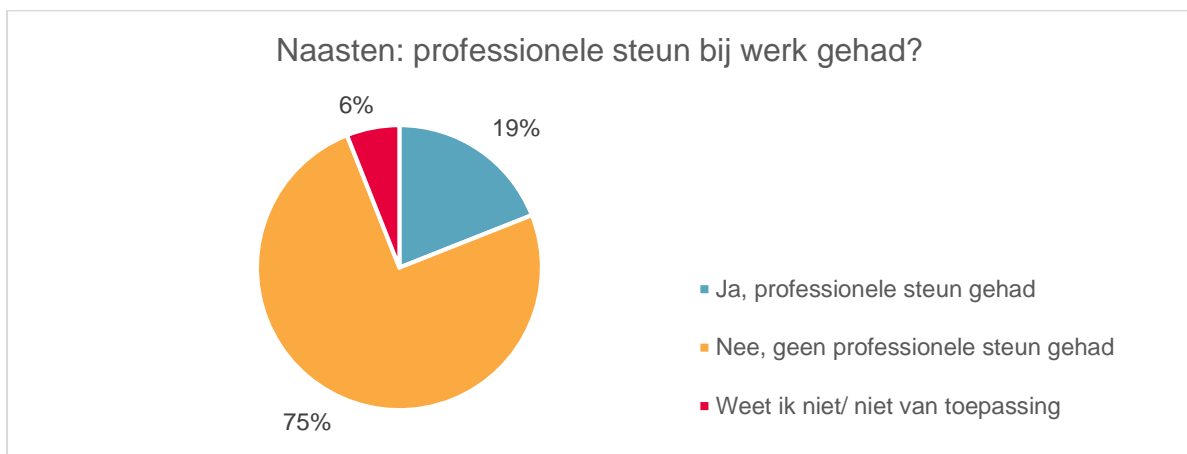
PROFESSIONELE STEUN WERKSITUATIE - NAASTEN

Bijna 4 op de 10 naasten (36%, n=214) heeft behoefte aan professionele steun⁶ bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste (afbeelding 3).



AFBEELDING 3. BEHOEFTE NAASTE AAN PROFESSIONELE STEUN BIJ WERK, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING) NAASTE

Ongeveer 2 op de 10 (19%, n=115) naasten zegt ook daadwerkelijk professionele steun te hebben gehad, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste (afbeelding 4).



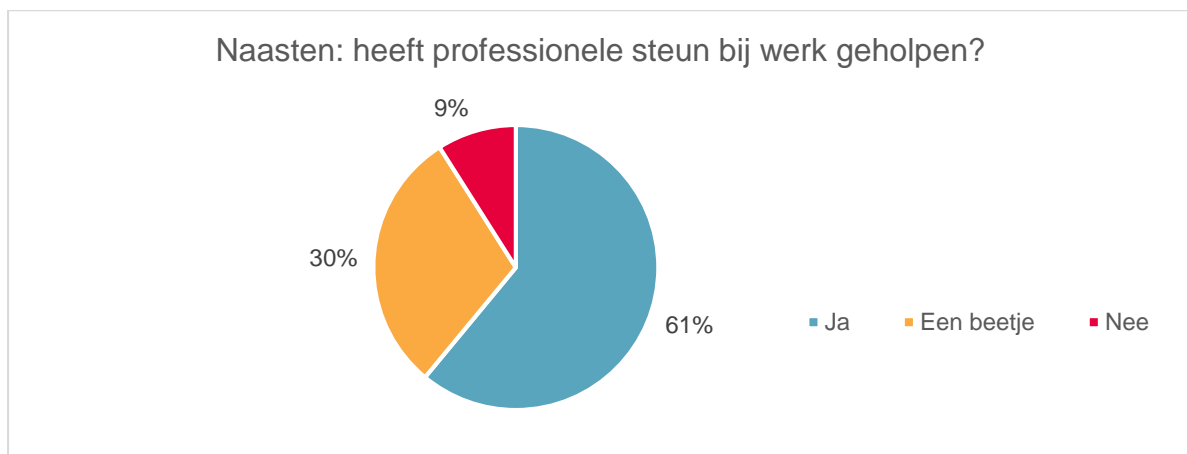
AFBEELDING 4. HEEFT NAASTE PROFESSIONELE STEUN BIJ WERK GEHAD, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING) NAASTE?

Naasten hebben vooral professionele steun gehad van een bedrijfsarts/Arboarts (58%, n=61), leidinggevende (45%, n=48) en psycholoog (30%, n=32) (tabel 5).

Professionele steun werk naasten ¹	
Bedrijfsarts/ Arboarts	58%
Leidinggevende	45%
Psycholoog	30%
Huisarts	28%
Bedrijfs- of medisch maatschappelijk werker	24%
HR-afdeling (personeelszaken)	15%
Praktijkondersteuner (POH-er)	9%
Wijkverpleegkundige/ thuiszorg	8%
Vertrouwenspersoon op werk	7%

TABEL 5. PERSOON DIE NAASTE PROFESSIONELE STEUN VERLEENDE BIJ WERK, VANWEGE KANKER(BEHANDELING) NAASTE.

Van de naasten die professionele steun hebben gehad, geeft een meerderheid (61%, n=70) aan dat het hen geholpen heeft (afbeelding 5).



AFBEELDING 5. IS DE NAASTE GEHOLPEN MET DE PROFESSIONELE STEUN BIJ WERK, VANWEGE DE KANKER(BEHANDELING) BIJ NAASTE

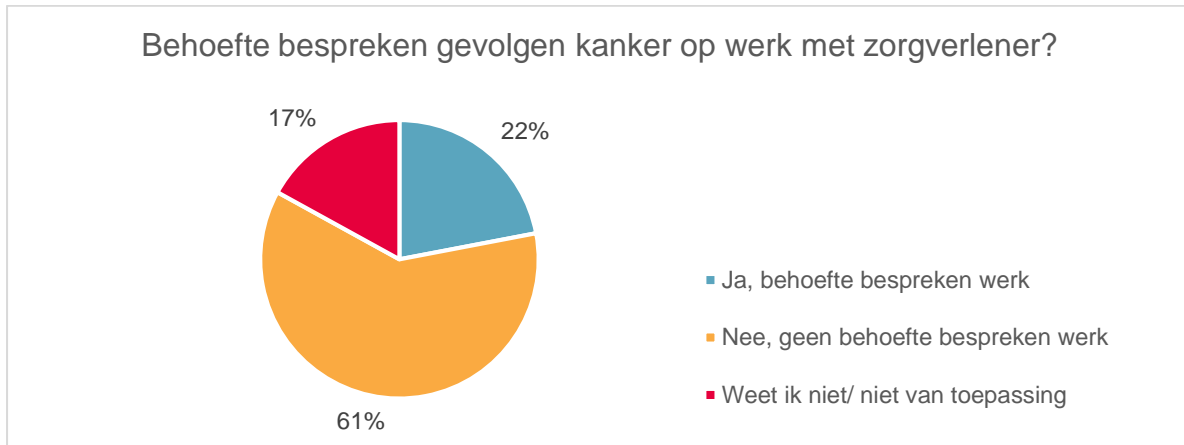
Van de naasten die behoefte hebben aan professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste, geeft meer dan de helft (59%, n=125) aan deze steun niet te hebben gehad, versus 41% (n=86) die deze steun wel heeft gehad.

Ook naasten die samenwonen met de naaste met kanker, ervaren meer behoefte aan professionele steun bij hun werk (47%, n=161), dan naasten die niet in een huis wonen met hun naaste met kanker (33%, n=53).

AANDACHT VAN ZORGVERLENERS VOOR GEVOLGEN KANKER OP WERK

BEHOEFTE PATIENTEN AAN BESPREKEN GEVOLGEN WERK

Bijna een kwart van de (ex-)kankerpatiënten (22%, n=780) zegt behoefte te hebben aan het bespreken van de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werksituatie met een zorgverlener in het ziekenhuis (afbeelding 6).



AFBEELDING 6. BEHOEFTE OM GEVOLGEN VAN DE KANKER(BEHANDELING) VOOR WERK TE BESPREKEN MET ZORGVERLENER IN ZIEKENHUIS.

Patiënten die 55 jaar of jonger zijn geven vaker aan behoefte te hebben om de gevolgen voor werk te bespreken (35%, n=477), dan mensen van 56 jaar of ouder (20%, n=303).

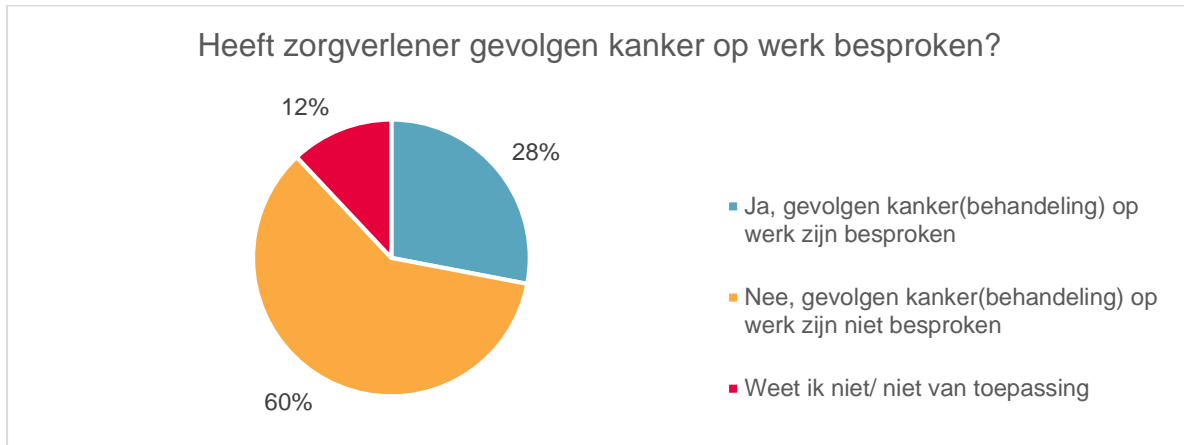
Ook hoogopgeleide patiënten hebben meer behoefte aan het bespreken van de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk (30%, n=440), ten opzichte van middelbaar opgeleiden (24%, n=285) en laagopgeleiden (22%, n=45).

Indien de meest recente behandeling 2 jaar of korter geleden is, is er eveneens meer behoefte (31%, n=500), dan wanneer de behandeling 3 jaar of langer geleden heeft plaatsgevonden (21%, n=267).

Tevens hebben vrouwen meer behoefte om de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk met een zorgverlener te bespreken (30%, n=603), dan mannen (20%, n=177).

AANDACHT VOOR WERK IN HET ZIEKENHUIS

Van de (ex-)kankerpatiënten geeft ruim een kwart (28%, n=992) aan dat er een zorgverlener in het ziekenhuis is de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk met hen besproken heeft (afbeelding 7).

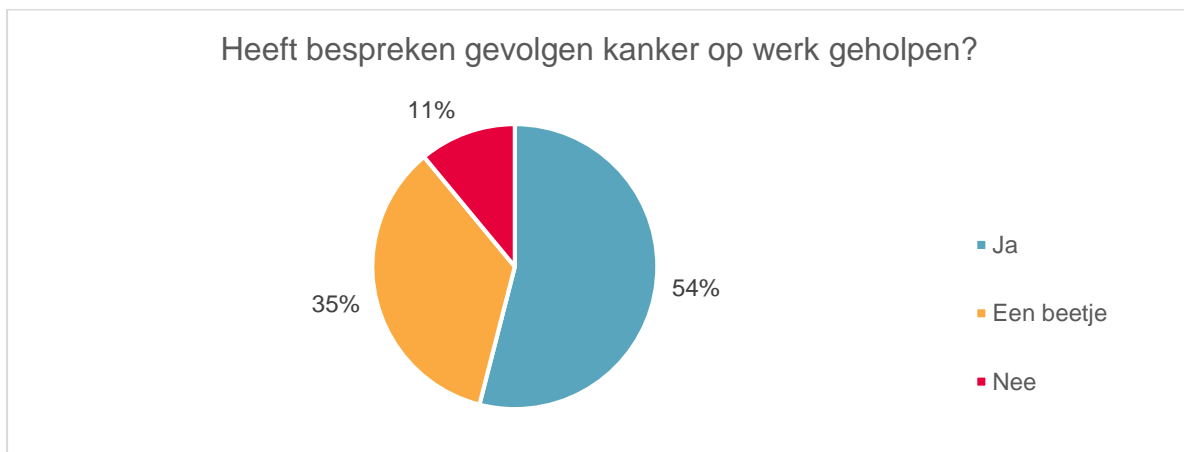


AFBEELDING 7. IS ER EEN ZORGVERLENER IN HET ZIEKENHUIS DE GEVOLGEN VAN DE KANKER(BEHANDELING) VOOR WERK BESPROKEN HEEFT?

In de meeste gevallen ging het om een verpleegkundig specialist/ gespecialiseerd verpleegkundige (55%, n=523) of arts/ medisch specialist (53%, n=508)¹. Ongeveer een derde (32%, n=307) besprak de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk met de maatschappelijk werker/ psycholoog.

Het bespreken van de gevolgen van de kanker(behandeling) voor werk, gebeurt vooral tijdens de behandeling (57%, n=547) en daarna in de controlefase (53%, n=510). Volgens de patiënten vindt dit in mindere mate in de tijd rondom diagnose (34%, n=327) plaats¹.

Van de patiënten bij wie de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk besproken zijn zegt ruim de helft (54%, n=537) dat het hen geholpen heeft (afbeelding 8).



AFBEELDING 8. HEEFT HET BESPREKEN VAN DE GEVOLGEN VAN DE KANKER(BEHANDELING) VOOR WERK MET EEN ZORGVERLENER IN HET ZIEKENHUIS GEHOLPEN?

Wat patiënten zeggen over bespreken gevolgen kanker op werk met zorgverlener:

“Ik stond niet stil bij de veranderingen in mijn leven voor het werk. Het had wellicht geholpen als iemand daar serieus met mij over had gesproken.”

“Ik denk dat een kankerbehandeling niet alleen moet gaan over het behandelen van de tumor; maar over de behandeling van de hele mens achter de tumor. Kanker raakt meer facetten dan slechts het fysieke. Werk is een wezenlijk zingevend onderdeel van je leven. Het is goed dit thema daarom in de omgeving van een ziekenhuis aandacht te geven.”

“Op zich had ik wel behoefte. Geen enkele zorgverlener heeft gevraagd hoe mijn situatie met betrekking tot werk was.”

“Nu niet meer maar toentertijd waarschijnlijk wel. Nu een keuze gemaakt waar ik achteraf spijt van heb gehad.”

“Ja had ik zeker willen bespreken. Alleen op het moment van de diagnose staat je wereld stil. Ik vind dat hier meer vanuit de zorgverleners over gesproken moet worden.”

“Een jaar geleden, ik had me net ziek gemeld, had ik daar al enorme behoefte aan. De gevolgen voor mijn werk zijn niet los te koppelen van de gevolgen voor gezondheid en financiën. Die gevolgen hangen samen, zeker als je als alleenstaande de hypotheek moet betalen! Maar het aanbod aan steun, advies en informatie was erg beperkt en fragmentarisch.”

“Achteraf gezien had ik graag betere/ meer voorlichting gehad: dat het voor herstel en re-integratie het best is om 'aangehaakt' te blijven op het werk.”

“Niet voor mijzelf, ik red me wel. Maar ik zou wel graag er aan bij willen dragen dat dit beter geregeld wordt door werkgevers in het algemeen en dat er beter gecoördineerde ondersteuning bij komt.”

“Vragen over werk en inkomen werden destijds door Keuring - Verzekering artsen en anderen gewoon van tafel geveegd. Ik denk dat dit nu geen zin meer heeft, destijds had ik dit zeker op prijs gesteld. Voor mensen van nu zou ik het zeker aanraden.”

“Er is in die 7 jaar van mijn diagnose geen enkele belangstelling geweest van mijn behandelaren voor mijn werk, niet voor de belasting die dat met zich meebrengt als over de inhoud van het werk.”

“Ik geloof niet dat mijn persoonlijke situatie hun interesseert. Men heeft een van tevoren vastgesteld beleid aangaande de diagnose en hierdoor lijkt men geen ruimte/ aandacht te kunnen hebben voor iemands persoonlijke situatie of gevoelens.”

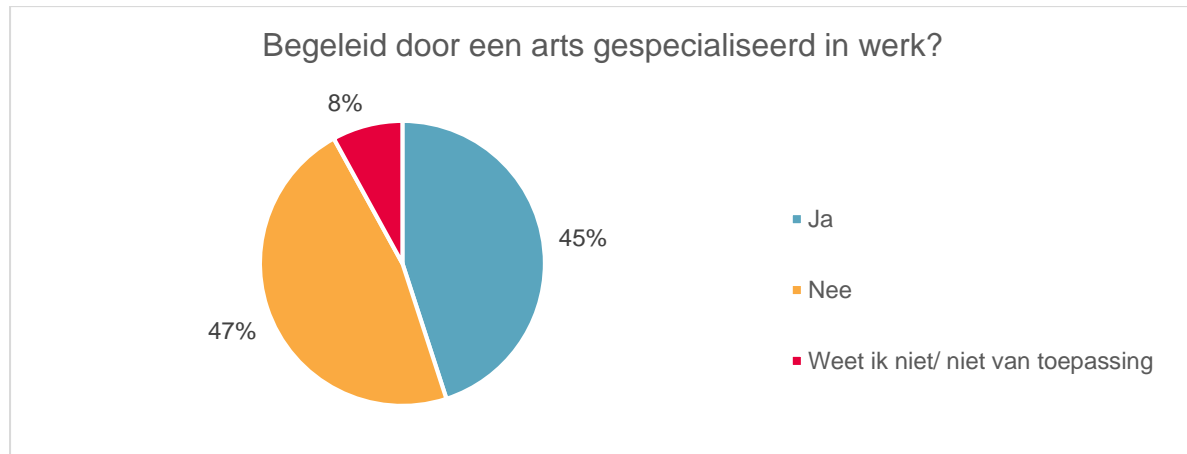
“Nu niet meer. Maar ik denk wel dat er veel meer zorg en hulp geboden zou kunnen/ moeten worden aan mensen met kanker die graag willen werken maar niet kunnen... er zou betere begeleiding moeten zijn vanuit de wetgeving ziektewet en geen kant en klare regels.”

“De behandeling was gericht op het lichamelijk herstel en de impact op werk (lichamelijk en psychisch) is nooit ter sprake gekomen. Mijn manager heeft dat wel gedaan (psychisch aspect) omdat zij ervaringsdeskundige was.”

“In eerste instantie niet. Veel later kwam er de oncologisch bedrijfsarts, dat was erg fijn.”

ROL VAN DE BEDRIJFSARTS

Iets minder dan de helft van de (ex-)kankerpatiënten (45%, n=1577) is begeleid⁷ door een arts gespecialiseerd in werk (afbeelding 9), vanwege de kanker(behandeling). Bij 94% (n=1484) betrof dit een bedrijfsarts/ Arboarts, bij 4% (n=62) een verzekeringsarts en 2% (n=31) kreeg begeleiding van een bedrijfsarts gespecialiseerd in de oncologie (BACO).



AFBEELDING 9. BEGELEID DOOR EEN ARTS GESPECIALISEERD IN WERK?

7 op de 10 (69%, n=1032) patiënten geven aan dat de arts gespecialiseerd in werk met hen een persoonlijk plan van aanpak voor werkhervatting heeft gemaakt¹. Ruim de helft (58%, n=867) zegt dat medische klachten zijn besproken en bij 42% (n=635) is re-integratiebegeleiding ingeschakeld (zie tabel 6).

Vorm van begeleiding door arts gespecialiseerd in werk ¹	
Persoonlijk plan van aanpak voor werkhervatting gemaakt	69%
Medische klachten besproken	58%
Re-integratiebegeleiding ingeschakeld	42%
Combineren van werk en kanker(behandeling) besproken	38%
Uitleg over belangrijke wet- en regelgeving	33%
Cognitieve klachten besproken	33%
Psychosociale klachten besproken	31%
Mogelijke gevolgen kanker(behandeling) voor werk besproken	31%
Verzuimbegeleiding gegeven	29%
Mogelijke financiële gevolgen kanker(behandeling) besproken	14%
Hulp/ bemiddeling bij contact met werkgever	8%
Aanstellings- of herkeuring uitgevoerd	6%
Periodiek arbeidsgezondheidskundig onderzoek (PAGO) uitgevoerd	5%

TABEL 6. MANIER WAAROP DE ARTS GESPECIALISEERD IN WERK DE PATIENT HEEFT BEGELEID.

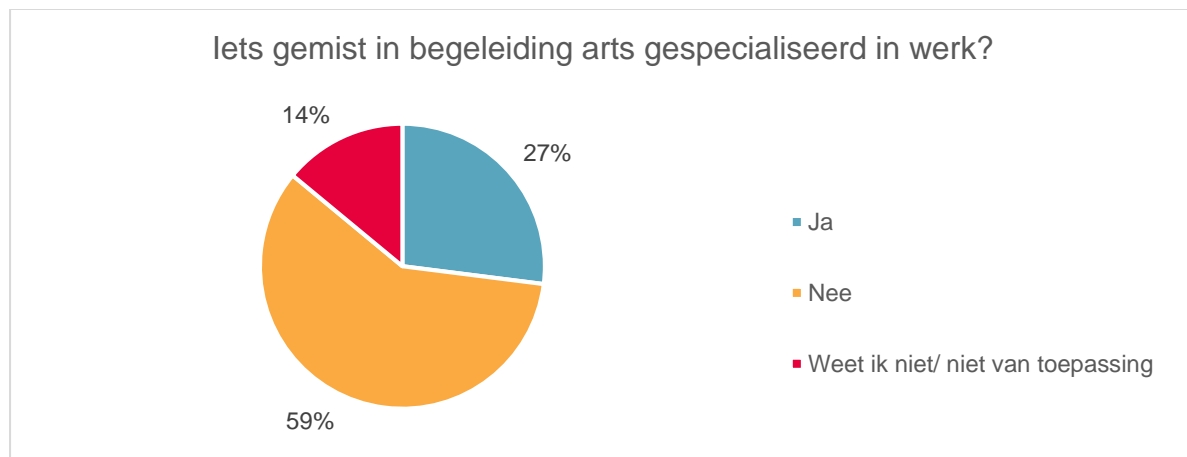
TEVREDENHEID PATIENT MET BEGELEIDING BEDRIJFSARTS

Patiënten zijn matig tevreden over de begeleiding van de arts gespecialiseerd in werk: rapportcijfer 6,9 (n=1545).

Daarbij zijn patiënten van 55 jaar of jonger iets minder tevreden (rapportcijfer 6,7, n=823), dan patiënten van 56 jaar of ouder (rapportcijfer 7,0, n=722).

Ook bij vrouwen zien we een lagere tevredenheid (rapportcijfer 6,7, n=1155), dan bij mannen (rapportcijfer 7,3, n=390).

Ruim een kwart van de patiënten (27%, n=430) geeft aan iets gemist te hebben in de begeleiding van de arts gespecialiseerd in werk (afbeelding 10). Mensen missen vooral specifieke kennis over kanker(behandeling) en de gevolgen daarvan en voelen zich vaak onbegrepen (zie het kader met quotes op de volgende pagina).



AFBEELDING 10. IETS GEMIST IN DE BEGELEIDING VAN DE ARTS GESPECIALISEERD IN WERK?

Patiënten die iets gemist hebben in de begeleiding van hun arts gespecialiseerd in werk uiten hun ontevredenheid eveneens in een onvoldoende als rapportcijfer voor de begeleiding: 4,6 (n=427). De groep patiënten die niets gemist heeft in de begeleiding, is heel tevreden en geeft een ruime voldoende: 8,0 (n=916).

Daarnaast geldt dat mensen van 55 jaar of jonger (36%, n=256) vaker iets lijken te missen in de begeleiding van de arts gespecialiseerd in werk, dan mensen van 56 jaar of ouder (27%, n=174).

Ook hoogopgeleiden missen vaker iets (36%, n=264), dan middelbaar opgeleiden (28%, n=147) en laagopgeleiden (22%, n=16).

Tot slot, zien we weer een verschil voor geslacht: vrouwen missen meer in de begeleiding van de arts gespecialiseerd in werk (35%, n=355), dan mannen (21%, n=75).

Wat patiënten zeggen over wat zij gemist hebben in begeleiding bedrijfsarts:

“Hij was niet gespecialiseerd in kanker en de gevolgen daarvan.”

“Er was te weinig kennis en er werd uitgegaan van de standaard in plaats van te kijken hoe ik persoonlijk het best geholpen kon worden.”

“Ik miste het om echt begrepen te worden. Heb me gepusht gevoeld wat mijn herstel niet heeft bevorderd. Dit wel uitgesproken naar de bedrijfsarts.”

“Bedrijfsarts had weinig ervaring met kanker en werk waardoor er al snel gepusht werd om weer vol aan het werk te gaan (32 uur) terwijl het eigenlijk niet ging. Dus deels weer terug in ziektewet.”

“Begrip voor mijn situatie / gezondheid (“hoe gaat het met je” lijkt een simpele vraag maar als deze niet gesteld wordt voelt het zó kil). Specifieke informatie over re-integratie / wet poortwachter / UWV-procedures en eventuele (financiële) consequenties. De meer formele kant van het ziek / afwezig zijn onvoldoende in beeld.”

“Ik mis de expertise bij de Arboarts en verzekeringsarts over de gevolgen van kanker, chemotherapie en werk. Ik moet er zelf achter komen waar ik last van ondervind en de link leggen waar dat door kan komen. En ik heb het gevoel dat ik die mensen moet overtuigen van mijn klachten. Ook heb ik het gevoel dat ik de eerste cliënt ben met de gevolgen van kanker en chemo.”

“De arts was vrij formeel in zijn benadering en zijn advies was voornamelijk gericht op het geleidelijk uitbreiden van werkuren, tot volledige inzetbaarheid.”

“Dat de gevolgen nog jaren later kunnen verergeren. Mijn concentratie, belastbaarheid, energie en stressbestendigheid is allemaal verslechterd. Heb na 5 jaar zelf ontslag genomen.”

“De Arboarts had geen ervaring met herintreding van kankerpatiënt met leukemie. Het bepalen van de belastbaarheid was daarin moeilijk. Een jaar na herintreding weer gesprekken gevoerd en toen goed advies gekregen over de work-life balans die weer hersteld moest worden naar meer aandacht voor eigen leven.”

“Ik raad iedereen aan die kanker heeft om een BACO in te schakelen. Is echt 10 keer beter dan een normale Arboarts!”

“De bedrijfsarts was er niet voor mij, maar voor de werkgever. Doel was zo snel mogelijk weer 100% aan het werk, mijn inbreng leek daarin niet belangrijk.”

“De Arboarts was goed tijdens ziekteperiode, meedenkend om mij zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen. De periode daarna waarin het volhouden van het werk moeilijk was en is ontbreekt er gespecialiseerde hulp.”

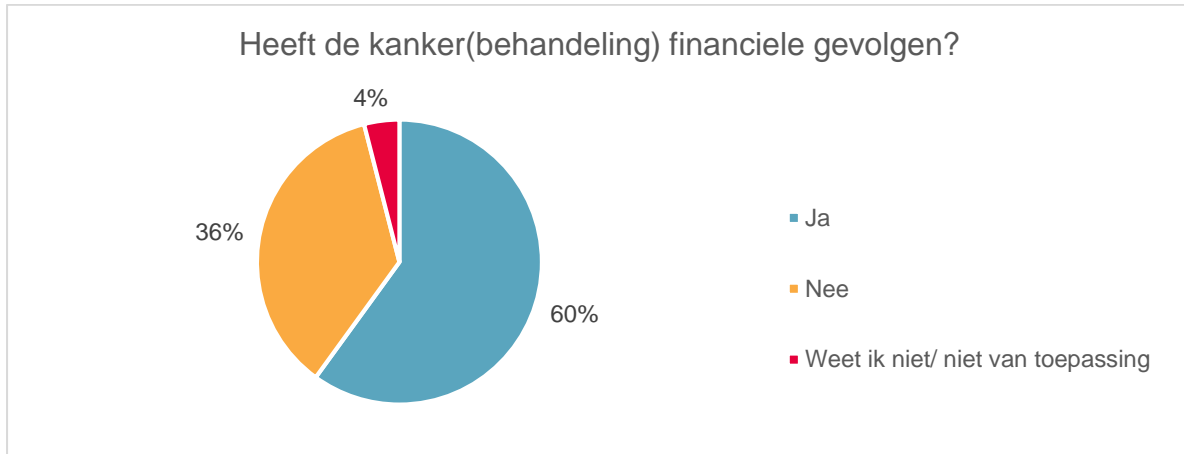
“Een huisbezoek met informatie over gang van zaken en arbeidshervatting met kanker zou zeer welkom zijn.”

“In eerste instantie heel tevreden omdat hij mijn klachten herkende. Later toen ik bij een andere kankerpatiënt met BACO een heel ander re-integratie traject met veel betere resultaten zag was ik niet meer tevreden.”

“Deze arts was duidelijk, betrokken en onpartijdig naar mijn voormalige werkgever en gaf goede tips en uitstekende begeleiding gedurende mijn ziekte traject.”

FINANCIËLE GEVOLGEN

60% (n=2082) van de patiënten geeft aan dat de kanker(behandeling) financiële gevolgen voor hen heeft (gehad). Zie afbeelding 11.



AFBEELDING 11. HEEFT DE KANKER(BEHANDELING) FINANCIËLE GEVOLGEN GEHAD?

De financiële gevolgen betreffen met name een daling van inkomen (90%, n=1810) en meer zorguitgaven (68%, n=1367)¹.

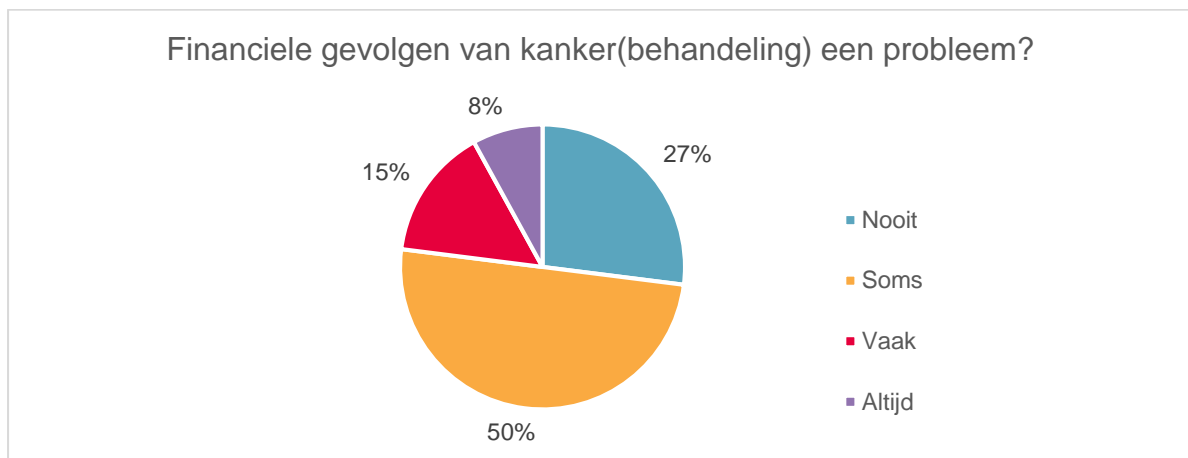
Patiënten bij wie de werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling), hebben vaker financiële gevolgen (65%, n=1659), dan patiënten bij wie de werksituatie niet is aangepast (39%, n=135).

Leeftijd laat een verschil zien, ten nadele van de jongere groep. Patiënten van 55 jaar of jonger zeggen vaker financiële gevolgen te ervaren (68%, n=1059), dan patiënten van 56 jaar of ouder (57%, n=1023).

Ook als de meest recente behandeling 2 jaar of korter geleden is, zijn er vaker financiële gevolgen (65%, n=1191) versus als de behandeling 3 jaar of langer geleden is (59%, n=866).

Daarnaast ervaren vrouwen frequenter financiële gevolgen (65%, n=1554), dan mannen (54%, n=528).

Door de helft van de patiënten (n=1036) worden de financiële gevolgen soms als een probleem ervaren (zie afbeelding 12).



AFBEELDING 12. ZIJN DE FINANCIËLE GEVOLGEN VAN DE KANKER(BEHANDELING) EEN PROBLEEM?

Wat patiënten zeggen over financiële gevolgen:

“Ik heb mijn gehele buffer die ik als zzp-er had opgebouwd zien verdwijnen als sneeuw voor de zon. De financiële stress was heftig en kanker overleven, en zonder een cent erdoor komen, heeft me het gevoel gegeven dat ik echt alles vanaf de bodem moest opbouwen. Dat is wel gelukt.”

“De behandeling toen niet, de late gevolgen nu wel. Zorgen er inmiddels voor dat ik van full time naar parttime ben gemoeten. Dus flinke daling in inkomsten.”

“Mogelijk mijn prestatiebeurs niet kunnen waarmaken. Dus een enorme studieschuld die ik moet betalen.”

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

Kanker en de behandeling daarvan heeft bijna altijd invloed op de werksituatie van patiënten. De meeste mensen melden zich ziek, stoppen (tijdelijk) met werken of gaan (tijdelijk) minder uren werken. Patiënten die de keuze voor (tijdelijke) aanpassing van de werksituatie samen met de werkgever/ opdrachtgever maken zijn daarover het meest tevreden.

Het loont als zorgverleners in het ziekenhuis de gevolgen van de kanker(behandeling) voor het werk van de patiënt met hen bespreken: de meeste patiënten voelen zich hierdoor geholpen. Er zijn echter nog te weinig zorgverleners die aandacht hebben voor de gevolgen van kanker(behandeling) op de werksituatie van de patiënt.

Bedrijfsartsen schieten nog te vaak te kort in de begeleiding van (ex-)kankerpatiënten. Kennis over kanker en de gevolgen daarvan lijkt te ontbreken. Patiënten voelen zich vaak niet begrepen.

De meerderheid van de patiënten ervaart financiële gevolgen van de kanker(behandeling). Dit uit zich vooral in een terugval in inkomen en meer zorguitgaven.

Naasten blijken gebaat bij professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste. Echter, nog niet alle naasten die hier behoefte aan hebben, krijgen deze steun ook daadwerkelijk.

DISCUSSIE

Deze peiling bevestigt dat kanker en de behandeling daarvan van invloed is op de werksituatie van (ex-)kankerpatiënten. Bij het merendeel is er sprake van een (tijdelijke) aanpassing in de werksituatie en men lijkt daar vrede mee te hebben. Vooral als de keuze voor het (tijdelijk) aanpassen van de werksituatie door de patiënt én de werkgever samen is gemaakt. Wij adviseren werkgevers en patiënten dan ook met elkaar in contact te blijven en gezamenlijk af te stemmen of en welke aanpassingen in de werksituatie nodig zijn.

Wat opvalt is de forse daling van het aantal mensen dat in vaste loondienst is op het moment van invullen van de vragenlijst, ten opzichte van het moment dat de diagnose werd gesteld. Ook is er een groter deel (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt geworden. Meerdere factoren kunnen hier van invloed op zijn geweest, ook los van de ziekte, maar de diagnose kanker zal hier ongetwijfeld een rol in hebben gespeeld.

Het percentage mensen dat aangeeft ontslagen te zijn vanwege de kanker(behandeling) is 6%. Dit lijkt een laag percentage, maar als hierbij de 4% van de patiënten wordt opgeteld bij wie het contract niet is verlengd, betekent dit dat 10% van de patiënten het werk verliest vanwege de (kanker)behandeling. Dat is onacceptabel hoog. Deze mensen worden dubbel benadeeld: bovenop de diagnose kanker, verliezen zij ook nog hun baan. Wij doen een dringend beroep op het begrip van de werkgever voor deze nadelige situatie en vragen hem – voor zover mogelijk – te zoeken naar een andere oplossing dan ontslag.

Als je de diagnose kanker krijgt, is je werk waarschijnlijk niet het eerste waar je zorgen naar uitgaan. Vaak gaat dan alle aandacht naar het ondergaan van de behandeling en de zorgen over het beter worden. Dit zien we ook terug in de resultaten: nog geen kwart van de patiënten voelt de behoefte om de gevolgen van de behandeling voor hun werk met een zorgverlener te bespreken. Toch pleiten wij ervoor dat zorgverleners zo vroeg mogelijk met patiënten bespreken wat de mogelijke gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk zijn. Uit eerder [Doneer Je Ervaring onderzoek](http://www.doneerjeervaring.nl) weten we dat (o.a.) vermoeidheid, concentratie- en geheugenproblemen veel voorkomende late gevolgen zijn. Hier kun je, zeker op je werk, veel last van krijgen. Bij de keuze voor de behandeling is het belangrijk dat je hiervan bewust bent, zodat je een goede afweging kunt maken. Patiënten bij wie de gevolgen van de kanker(behandeling) voor werk wél door een zorgverlener met hen zijn besproken, bevestigen dat dit zinvol is: de meerderheid geeft aan dat het bespreken hen geholpen heeft.

Een aanzienlijke groep patiënten mist iets in de begeleiding van de bedrijfsarts en geeft tevens een onvoldoende voor de begeleiding. Dit lijkt vooral te zitten in het ontbreken van specifieke kennis over de gevolgen van de kanker(behandeling). Hierdoor voelen mensen zich niet begrepen. Wij roepen bedrijfsartsen en aanverwante disciplines dan ook op zich te laten bijscholen over de korte en lange termijn gevolgen van kanker(behandeling), zodat zij kankerpatiënten passende begeleiding kunnen bieden.

De meerderheid van de patiënten blijkt financiële gevolgen van de kanker(behandeling) te ondervinden. Dit is niet onlogisch, aangezien bij het grootste deel van de patiënten de werksituatie (tijdelijk) wordt aangepast. Naast een daling van inkomsten, komen daar vaak ook nog (extra) zorguitgaven bovenop. Voor veel patiënten is dit in meerdere of mindere mate een probleem. Het is natuurlijk extra vervelend, als je naast je zorgen om je gezondheid, ook nog financiële zorgen krijgt als gevolg van kanker.

Opvallend is de grote groep vrouwen in deze peiling. Voor een deel kunnen we dit verklaren door de incidentie: tussen de 40 en 60 jaar komt kanker vaker bij vrouwen voor dan bij mannen (cijfers [Nederlandse Kankerregistratie](#)). In deze leeftijdscategorie bevinden mensen zich in de werkende fase van hun leven. Waarschijnlijk zijn er dus meer vrouwen die met de combinatie kanker en werk te maken, dan mannen. Vanaf ongeveer 60 tot 80 jaar komt kanker juist weer meer bij mannen voor, dan bij vrouwen. In die leeftijdsfase zal werk voor de meeste mensen een minder grote of geen rol meer spelen.

De resultaten laten tevens zien dat de impact van de kanker(behandeling) op werk groter is voor vrouwen, dan voor mannen. Over de gehele linie zijn vrouwen minder tevreden over de aanpassingen van hun werksituatie, hebben zij meer behoefte om over de gevolgen van kanker op werk te praten en ervaren zij meer financiële problemen. Dit geldt overigens ook voor mensen die jonger zijn. Naast onze aanbeveling aan zorgverleners om aandacht te hebben voor de werksituatie van de patiënt, onderstrepen wij het belang hiervan zeker voor vrouwen en mensen die op jongere leeftijd kanker krijgen.

Deze peiling laat zien dat de diagnose kanker niet alleen van invloed is op het werk van de patiënt zelf, maar ook op het werk van de direct naaste(n) van de patiënt. Veel partners, maar ook kinderen zijn genoodzaakt hun werk (tijdelijk) aan te passen, vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste. Dit uit zich vooral in het opnemen van zorgverlof, zich (gedeeltelijk) ziek te melden en (tijdelijk) minder uren gaan werken. De meeste naasten zijn tevreden met deze (tijdelijke) aanpassingen. Echter, naasten die aangeven dat hun werksituatie niet is aangepast, zijn daarover wat minder tevreden. Wellicht is het aanpassen van de werksituatie voor naasten lastiger. Immers de naaste is niet zelf ziek, maar wil zorg en ondersteuning bieden aan een ander. Het is de vraag hoe werkgevers hier mee omgaan. Wij verzoeken werkgevers dan ook – voor zover mogelijk – naasten hier de ruimte voor te geven.

Tot slot, heeft een aanzienlijk deel van de naasten behoefte aan professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste. Ze lijken zoekende hoe ze de zorg voor hun zieke naaste kunnen combineren met hun werk. Naasten die hier professionele steun bij hebben gehad (met name van de leidinggevende, bedrijfsarts of psycholoog) geven aan dat dit hun geholpen heeft. Wij dringen er dan ook bij zorgverleners en werkgevers op

aan, de impact van kanker op het werk van partners en kinderen van de patiënt niet te onderschatten, hen ruimte te geven en te monitoren of er hulp of ondersteuning nodig is.

ACTIE

Via de media vraagt NFK landelijk aandacht voor de uitkomsten van deze peiling, zodat alle mensen die kanker hebben (gehad) zich bewust worden, dat zij vanwege de (kanker)behandeling gevolgen kunnen ervaren op hun werk, en dat praten hierover met een zorgverlener in het ziekenhuis helpt.

Daarnaast brengen wij de resultaten onder de aandacht van zorgverleners in ziekenhuizen en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, zodat zij kunnen leren van de ervaringen en behoeftes van patiënten en deze kunnen meenemen in hun dagelijkse praktijk.

Ook de politiek en zorgverzekeraars worden geïnformeerd - zodat uitkomsten van deze peiling kunnen worden meegenomen in huidig en toekomstig beleid.

Als patiëntenorganisaties hebben wij een stimulerende en verbindende rol om samen met zorgprofessionals, onderzoekers en andere belanghebbenden op het gebied van kanker en werk passende zorg en oplossingen voor kankerpatiënten mogelijk te maken.

Om dit onderwerp blijvend op de kaart te zetten en toe te werken naar doorlopende oplossingen streven wij er vanuit de landelijke Taskforce Cancersurvivorship naar om arbeidsparticipatie vanaf het moment van diagnose te integreren in de zorg.

Voor vragen rondom kanker en werk, kunnen patiënten terecht op de NFK website <https://nfk.nl/kanker-en-werk>.

VOETNOTEN

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

² Opleidingsniveau: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs.

³ Bij een rapportcijfer is de schaal 1 – 10, “1” betekent helemaal niet tevreden – “10” betekent heel erg tevreden.

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.

⁶ In de vragenlijst is professionele steun gedefinieerd als ieder vorm van deskundige begeleiding, die je helpt bij het combineren van de zorg voor je naaste met kanker en het uitvoeren van je werk. Bijvoorbeeld van personeelszaken (HR), een maatschappelijk werker of een (bedrijfs)arts.

⁷ In de vragenlijst is begeleiding gedefinieerd als ieder vorm van hulp, ondersteuning of advies.

AUTEURS

Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Mirjam van Belzen (m.vanbelzen@nfk.nl).

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.

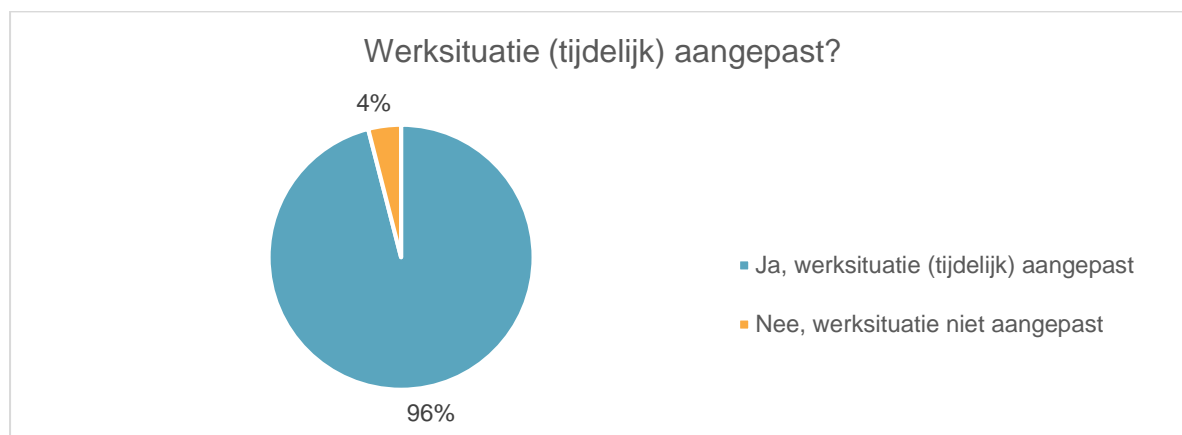
Aantal naasten van (ex-)kankerpatiënten	420		
Gemiddelde leeftijd	43 jaar		
		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	354	84
	Man	66	16
<i>Werksituatie op moment van diagnose kind¹</i>	Loondienst (vast)	317	77
	Loondienst (tijdelijk)	50	12
	ZZP-er	23	6

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.”

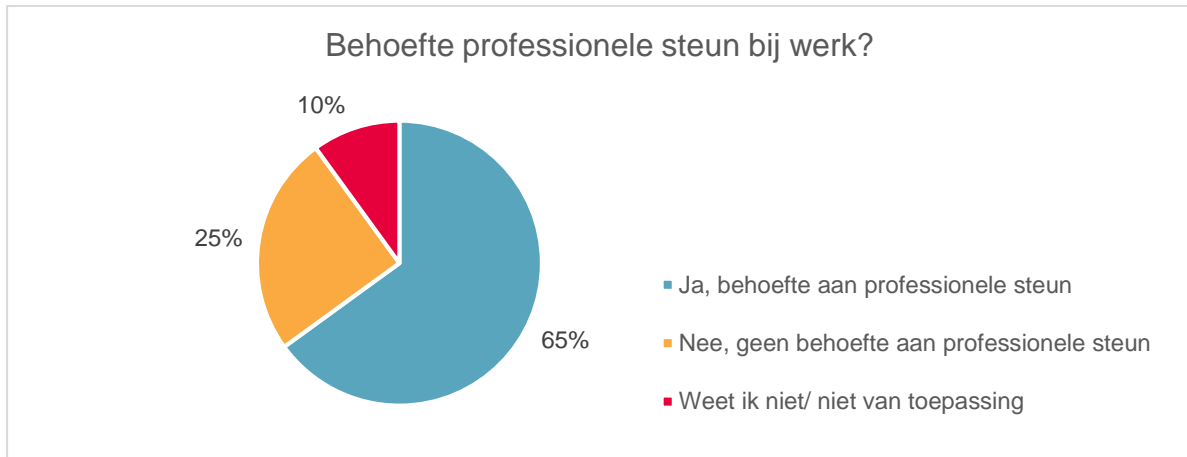
“Ik werd vrijgesteld van mijn taken en kon aangepast werk doen als ik er wel was. Omdat dit zo kon bij mijn werkgever kon mijn man wel zijn baan behouden.”

“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

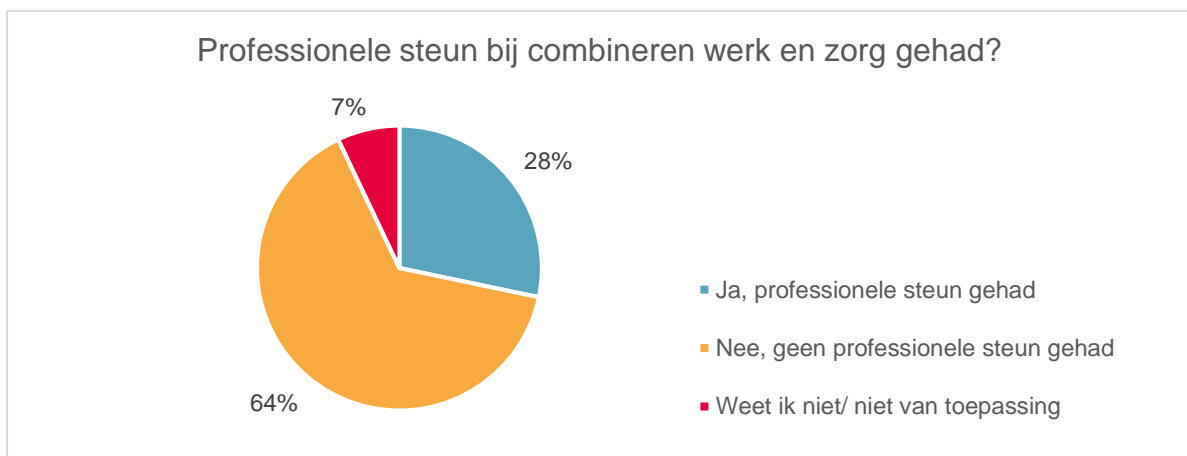
Meer dan de helft van de ouders (65%, n=255) heeft behoefte aan professionele steun³ bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte en behandeling van hun kind, voor hun werk (afbeelding 2).



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).

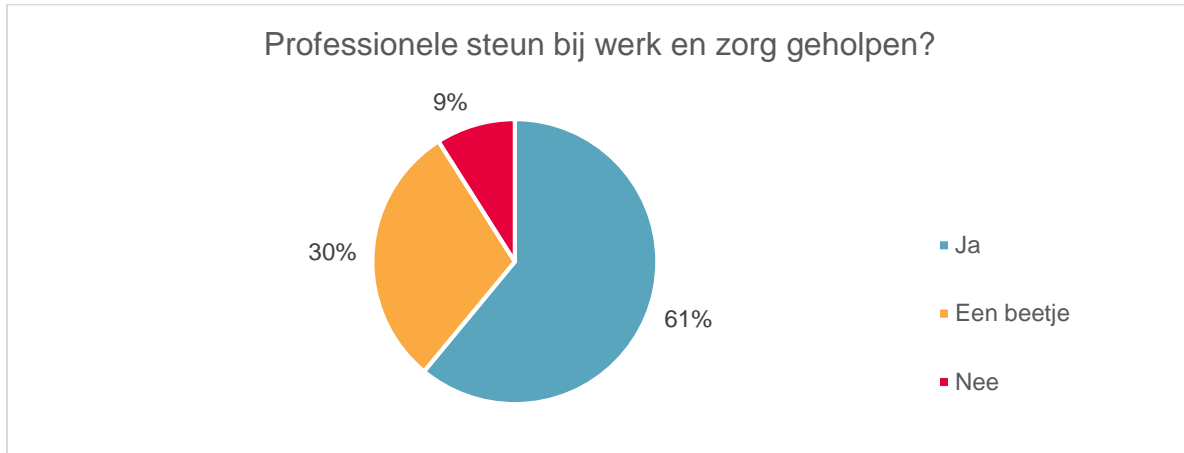
Ongeveer 3 op de 10 (28%, n=111) ouders zegt ook daadwerkelijk professionele steun te hebben gehad bij het combineren van werk en de zorg voor hun kind (afbeelding 3).



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).

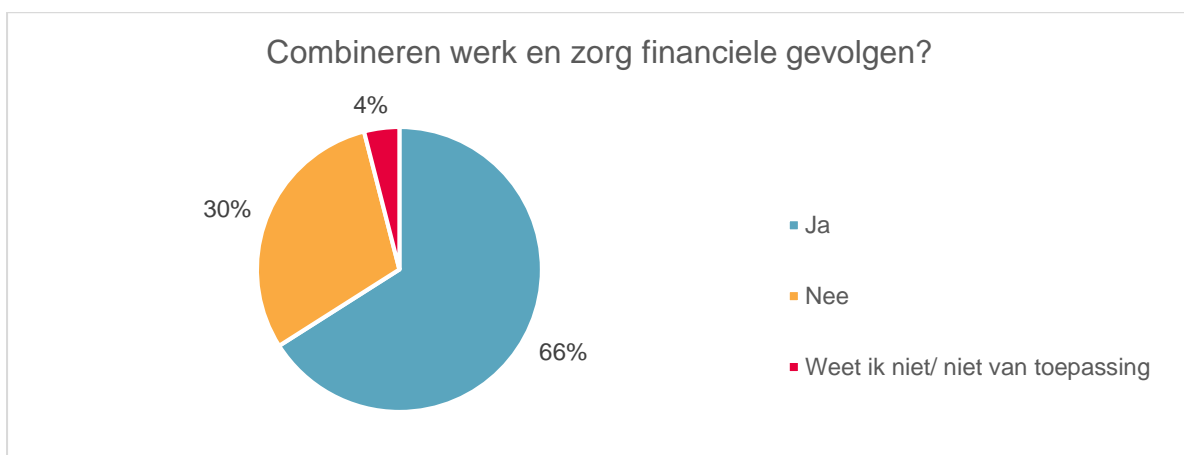


AFBEELDING 4. IS DE OUDER GEHOLPEN MET DE PROFESSIONELE STEUN BIJ COMBINEREN WERK EN ZORG VOOR HUN KIND?

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

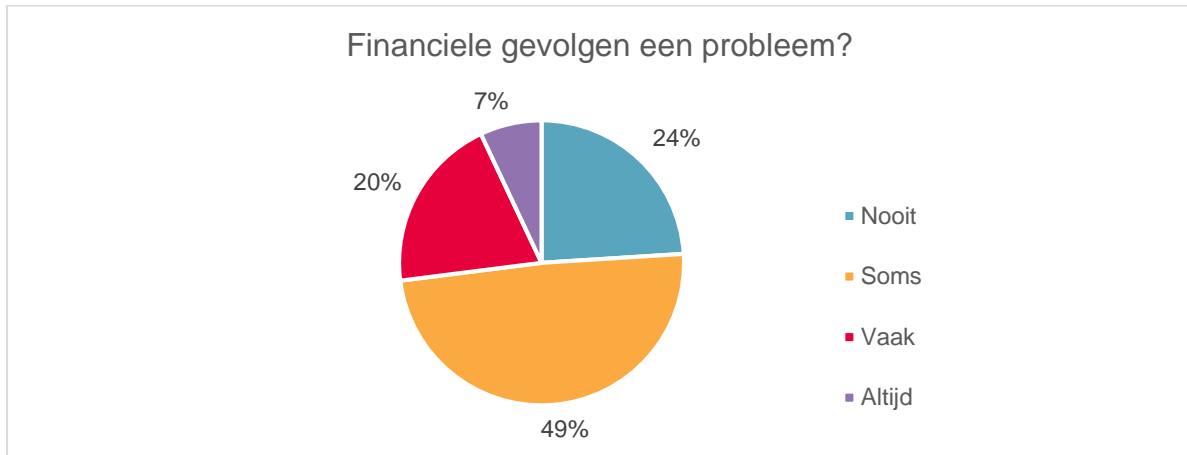
66% (n=251) van de ouders geeft aan dat het combineren van werk en zorg voor hun kind financiële gevolgen voor hen heeft (gehad). Zie afbeelding 5.



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 Krevel (hanneke.vankrevel@vokk.nl) – VOKK.