

Mak werk een behandeldoel in de oncologie

Via Doneer Je Ervaring, het grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland, vraagt NFK drie keer per jaar via een online vragenlijst naar de behoeften en ervaringen van patiënten. Elke vragenlijst gaat over een ander onderwerp. Afgelopen jaar onderzocht NFK de impact van kanker op de werksituatie. Mirjam van Belzen, belangengehartiger Kwaliteit van Leven bij NFK, vertelt wat de bevindingen waren.

Jaarlijks krijgen zo'n 116.000 mensen in Nederland de diagnose kanker. Van alle mensen die werken, krijgen er elk jaar ongeveer 45.000 tot 50.000 te horen dat ze kanker hebben. En dat deel van de bevolkingsbevolking zal komende jaren alleen maar stijgen. Doordat de bevolking vergrijst, zijn er steeds meer mensen met kanker. Daarnaast zijn er ook betere behandelingen, waardoor steeds minder mensen aan de ziekte overlijden. En omdat we tot een hogere leeftijd blijven werken, zal dat aantal ook gaan stijgen. Kortom, steeds meer werkende mensen krijgen kanker.

Wat is NFK?
"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." (antonie kankerpatiënt, maart 2019)

Dit soort opmerkingen horen wij vaak van patiënten. Werk staat in de top drie van zaken die ertoe doen na het afronden van de behandelingen. Het is een belangrijke bron van zingeving, zorg voor sociale contacten, eigenwaarde, zelfvertrouwen en uiteraard te geven."

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëtenorganisaties. NFK streeft naareen betere kwaliteit van leven en zorg voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Zij geeft (ex-)kankerpatiënten en hun naasten een duidelijke stem door het patiëntenspectief centraal te stellen. Via vragenlijsten op doneerjeervaring.nl verzamelt NFK de ervaringen en wensen van duizenden (ex-)kankerpatiënten in Nederland. Zo vormt Doneer Je Ervaring de spreekbuis voor mensen met en na kanker en hun naasten.

- **Mirjam van Belzen**
Belangenbehartiger Kwaliteit van Leven bij NFK
- **Adrie Nieuwenhuijsen**
Redactie

voor werk wel door een zorgverlener zijn besproken, bevestigen dat dit zinvol is; de meerderheid geeft aan dat het bespreken hen geholpen heeft.

Een andere opvallende bevinding: 6 procent van de patiënten wordt ontslagen en bij 4 procent wordt hun contract niet verlengd.

Bijna twee derde van de patiënten (60%) geeft aan dat de kanker(behandeling) financiële gevolgen heeft.

Kortgezet: een op de tien verliest dus zijn baan vanwege de kanker. Ja, dat vinden wij onacceptabel. Het lijkt misschien een laag percentage, maar deze mensen worden dubbel benadeeld. Het is natuurlijk vreselijk als je, naast je zorgen om je gezondheid, ook nog je baan verliest en financiële zorgen krijgt als gevolg van kanker.

Ervaren patiënten veel financiële gevolgen?

Ja, bijna twee derde van de patiënten (60%) geeft aan dat de kanker(behandeling) financiële gevolgen heeft. Dat wordt uiteraard in veel gevallen als problematisch ervaren. Patiënten hebben vooral een terugval in inkomen en meer zorguitgaven. Daarom is werk een de aandacht daarvoor voor kantierpatiënten zo belangrijk. Behoud van je baan betekent behoud van inkomen.

En de rol van de bedrijfsarts. Hebben jullie daar ook naar gevraagd?
Ja, daar hebben we ook naar gevraagd. Patiënten gaven aan voor kennis en de expertise over kanker, de behandeling en de gevolgen ervan te missen. Ze voelen zich ontbegrepen.

Wat gaan jullie nu doen met deze uitkomsten?

De resultaten van het onderzoek hebben wij onder de aandacht gebracht van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde. Ook riepen we bedrijfsartsen en aanverwante disciplines op om zich beter te verdiepen in de korte en lange termijn gevolgen van kanker. Daarnaast ondersteunen wij initiatieven die werk vanuit de zorg bespreekbaar maken en zich richten op werkbehoud bij kanker.

Bovendien pleiten wij ervoor dat werk een behandeldoel in de zorg wordt. Arbeit zou vanaf de diagnose door een expert moeten worden neegenomen in het integrale zorgplan. Een klinisch arbeidsgeneeskundige (KAG) is daartoe opgeleid en zou daarom vast onderdeel van het behandeleteam rondom een patiënt moeten zijn. De KAG kan arbeids- en bedrijfsgeneeskundige expertise inbrengen en werk als behandel doel opnemen in het integraal zorgplan. Zo kan werk mede uitkomstmaat van goede zorg worden – iets waar wij ons hard voor maken.



En? Wat zijn de meest opvallende bevindingen?
Wat wij verbazingwekkend vonden, was dat bij bijna twee derde van de patiënten de gevolgen van de kanker(behandeling) voor hun werk niet met hen door een zorgverlener in het ziekenhuis is besproken. Een patiënt gaf aan: "Ja, werk 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." Patiënten bij wie de gevolgen van de kanker(behandeling)