

Utrecht, 1 mei 2019
P e r s b e r i c h t

Helpt ouders van kind met kanker meldt zich noodgedwongen ziek

*NFK en VOKK pleiten voor zorgverlofregeling voor naasten van
kankerpatiënten*

**UTRECHT – De helft van de ouders van kinderen met kanker in Nederland meldt zich
noodgedwongen ziek, omdat er voor hen geen passende zorgverlofregeling is. Ook
hebben veel ouders, net als naasten van volwassen kankerpatiënten, behoefte aan
professionele steun bij de combinatie kanker en werk, maar krijgen de meesten dit niet.**

Dat blijkt uit een onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker (VOKK) onder naasten van kankerpatiënten naar de impact van kanker op hun werk. De vragenlijst werd ingevuld door 420 ouders van kinderen met kanker en 602 naasten van volwassen kankerpatiënten.

Als een kind kanker krijgt, heeft dat grote gevolgen voor de werksituatie van ouders. Van hen past 96 procent noodgedwongen hun werksituatie aan om bij medische behandelingen en opnames te zijn en hun zieke kind te steunen. De helft meldt zich (tijdelijk) ziek, een kwart neemt zorgverlof op en een op de vijf gaat minder uren werken. Een op de tien mensen stopt zelfs (tijdelijk) met werken.

“Het is essentieel dat ouders bij hun ernstig zieke kind zijn”, benadrukt Hanneke van Krevel, directeur van de VOKK. “Zij moeten hun kind kunnen steunen en begeleiden tijdens de ziekte en de behandeling die maanden of zelfs jaren kan duren. Het probleem is dat er nu geen passende zorgverlofregeling voor werkende ouders met een kind met kanker bestaat.” Een ouder: “Mijn kind heeft meer dan tweehonderd nachten in het ziekenhuis gelegen. Daarvoor heb ik vijf dagen onbetaald verlof mogen opnemen.” Een andere ouder zegt: “Het huidige zorgverlof is ontoereikend voor het langdurige en intensieve behandeltraject van mijn dochter. Gelukkig had ik een aardige en begripvolle werkgever”. Daarnaast geeft 66 procent van de ouders aan dat het combineren van werk en zorg voor hun kind financiële gevolgen heeft (gehad). Zo hebben ze meer zorguitgaven en een (tijdelijke) daling van inkomen doordat ze minder uren kunnen werken.

Van de naasten van volwassen kankerpatiënten past driekwart zijn werksituatie aan. Eén op de vijf mensen meldt zich ziek, gaat tijdelijk minder uren werken of neemt zorgverlof op. Ook zijn zij afhankelijk van hun werkgever of collega's. “Alles moest voor mijn gevoel van één kant komen. Ik heb al mijn overuren opgemaakt en al mijn onbetaald verlof. Ik kon geen zorgverlof krijgen,” zegt een van de ondervraagden.

Zowel naasten van kankerpatiënten (36 procent) als ouders van kinderen met kanker (65 procent) hebben behoefte aan professionele steun bij de combinatie kanker en werk. Dit geldt nog sterker voor ouders van kinderen onder de vijf jaar, dan voor ouders met kinderen die ouder zijn. Drie op de tien ouders hebben die steun ook daadwerkelijk gehad. Bij de naasten van volwassen patiënten is dat twee op de tien, meestal van een bedrijfsarts, leidinggevende of psycholoog.

“Het hoge percentage naasten dat zich (tijdelijk) ziek meldt, vinden wij meer dan zorgelijk,” zegt directeur-bestuurder Arja Broenland van NFK. “Ziek melden lijkt een voor de hand liggende oplossing, maar de vraag is of dit de beste is. Wij gaan in gesprek met het Ministerie van Sociale Zaken met als doel een beter vangnet te creëren voor naasten van kankerpatiënten. Dit kan onder andere door de zorgverlofregeling anders in te richten.”

EINDE PERSBERICHT

Over NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Door middel van ons Doneer Je Ervaring-panel – met 35.000 mensen het grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland – krijgen wij inzicht in de behoeften en meningen van patiënten en naasten. Deze inzichten delen wij met de politiek, media, zorg, wetenschap en verzekeraars. Zie ook: www.nfk.nl

Meer informatie over het onderzoek is te lezen op de [website van NFK](http://www.nfk.nl).

Over VOKK

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker en mensen die als kind kanker gehad hebben en komt op voor hun belangen. De VOKK werkt aan optimale zorg en nazorg en is mede-initiatiefnemer en aandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Meer informatie: www.vokk.nl

Noot voor de redactie – niet ter publicatie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Sandra Leenhouts, communicatieadviseur van NFK op 06 33 81 67 15 of communicatie@nfk.nl. Belangenbehartiger Mirjam van Belzen is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting op het onderzoek. Hanneke van Krevel, directeur VOKK, kan inzicht geven in de ervaringen van ouders van kinderen met kanker. Op verzoek zijn naasten van volwassen kankerpatiënten en ouders van kinderen met kanker bereid hun ervaringen te delen.