

Onderzoek naar werkhervatting en -behoud bij ongeneeslijke kanker: ervaringen en perspectieven van patiënten en (zorg)professionals

Waarom dit onderzoek?

Ongeveer 21% van alle kankerdiagnoses betreft ongeneeslijke kanker. Bijna de helft van deze patiënten is jonger is dan 65 jaar. Ondanks hun ziekte wil (of moet) een deel van hen blijven werken. Medische verbeteringen stellen patiënten met ongeneeslijke kanker in staat om langer door te leven. Naast een financiële prikkel om aan het werk te blijven, helpt werk sommigen ook om zich normaal of nuttig te voelen. Met dit onderzoek wilden we te weten komen hoe patiënten met ongeneeslijke kanker en (zorg)professionals denken over werkhervatting en werkbehoud van deze patiëntengroep.

Hoe hebben we het onderzoek uitgevoerd?

Door middel van literatuuronderzoek is onderzocht wat al bekend is over de ervaringen van patiënten met ongeneeslijke kanker en de betrokken (zorg)professionals ten aanzien van werkhervatting en -behoud van patiënten met ongeneeslijke kanker. Met behulp van deze bevindingen zijn vragen voor de interviews opgesteld. Er zijn interviews gehouden met 15 patiënten (87% vrouw, gemiddelde leeftijd: 52 jaar), die benaderd zijn via artsen van het Rijnstate ziekenhuis, Amsterdam UMC, patiëntenorganisatie NFK en relevante websites, zoals Palliaweb.nl. Daarnaast zijn 17 (zorg)professionals (64,7% vrouw, gemiddelde leeftijd: 52 jaar) geïnterviewd, benaderd via het netwerk van het onderzoeksteam. De (zorg)professionals waren werkzaam in verschillende beroepen in de zorg (zie grafiek) en hun gemiddelde werkervaring was 12,1 jaar.

werkveld (zorg)professionals en andere relevante stakeholders	
belangenbehartiger	2
coach werkgeverschap	1
werkgever	2
huisarts	1
oncoloog	2
klinisch psycholoog	2
reïntegratieconsulent	2
verzekeringsarts	1
arbeidsdeskundige oncologie	1
bedrijfsarts oncologie	1

// *“Voor sommige mensen is werk op dat moment gewoon heel fijn om te kunnen doen, om even die afleiding van het ziekzijn te hebben. Een werkgever of een bedrijfsarts gaat er wel eens van uit dat je niks kan, omdat je zo ziek bent. Maar sommige mensen willen juist werken en kunnen ook echt wel iets.” (patient)*

Wat zijn de resultaten?

Belangrijkste bevindingen bij patiënten met ongeneeslijke kanker:

- Door te werken kunnen sommige mensen met ongeneeslijke kanker de patiëntenrol even achter zich laten. Door weer werknemer te zijn in plaats van patiënt, voelen zij zich normaal, waardevol en nuttig voor de werkgever en de maatschappij.
- Hoewel er veel begrip is vanuit de werkgever en collega's voor de diagnose en het ziekteverlof, lijken patiënten die terug willen keren naar werk niet te voldoen aan de verwachtingen van hun omgeving. Werken en ongeneeslijk ziek zijn worden gezien als tegenstrijdig.
- Begrip en steun van leidinggevenden en collega's is belangrijk tijdens de re-integratie, maar voor velen is de omgang met een collega met ongeneeslijke kanker confronterend of eng. Dit resulteert bijvoorbeeld in té voorzichtig gedrag, of in situaties waarin patiënten steeds het initiatief moeten nemen rondom communicatie.
- Patiënten benadrukken het belang van een proactieve houding om een weg te vinden in wet- en regelgeving, zowel van henzelf als van de werkgever.

Belangrijkste bevindingen bij (zorg)professionals:

- Er bestaan maatschappelijke misvattingen en onjuiste aannames over werkhervatting en -behoud van patiënten met ongeneeslijke kanker, waardoor (zorg)professionals zich terughoudend opstellen ten aanzien van het bespreekbaar maken van het onderwerp 'werk' met de patiënt.
- De onderlinge rolverdeling tussen betrokken (zorg)professionals is onduidelijk wat betreft de verantwoordelijkheid voor het re-integratieproces. Dit leidt tot de discussie wie de leiding heeft over welk deel van het re-integratieproces van patiënten met ongeneeslijke kanker.
- Wet- en regelgeving wordt door (zorg)professionals als 'niet op maat' ervaren voor patiënten met ongeneeslijke kanker, maar kennis van en ervaring met wetgeving creëren kansen, die de noodzaak van wetswijzigingen mogelijk tenietdoen. Maatwerk is nodig om kansen te creëren, bijvoorbeeld het eerder afgeven van een no-riskpolis, om werkhervatting en -behoud van patiënten met ongeneeslijke kanker mogelijk te maken.

Bedankt!



We willen graag alle deelnemers bedanken voor hun tijd en bereidheid hun ervaringen te delen. Zij hebben ons veel waardevolle en interessante informatie verstrekt tijdens de interviews. De resultaten uit dit onderzoek zullen in een wetenschappelijk artikel beschreven worden en gedeeld worden met de patiëntenvereniging en andere betrokkenen.

Voor meer informatie/vragen:
Linda Brom, l.brom@iknl.nl

// *Ik loop al zo'n acht jaar mee in 'deze' wereld en het blijft me verbazen hoe instellingen en organisaties, die zich allemaal op dezelfde doelgroep richten, niet samenwerken. Vind elkaar een beetje meer en deel wat meer met elkaar, dat is mijn aanbeveling.* (directeur reïntegratiebureau)