

# Ervaringen van (ex)kanker- patiënten met terugkeer naar werk

## Colofoon

1

Het onderzoek is uitgevoerd door het **Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid** afdeling van het **AMC** en wordt gefinancierd door de **Stichting Instituut Gak** verricht in het kader van het Reintegratie Verbeter Onderzoeksprogramma RVO [www.verbeteronderzoek.nl](http://www.verbeteronderzoek.nl).

2

Met veel dank aan de **NFK**, de **stichting Amazones** en de **BVN** voor de mogelijkheid om een oproep voor deelname aan het onderzoek op hun website te plaatsen.

3

**Contactgegevens:**  
Uitvoerend onderzoeker  
Drs. Sietske Tamminga  
☎: 020-5663279  
✉: [S.J.Tamminga@amc.nl](mailto:S.J.Tamminga@amc.nl)

4

Nieuwsbrief, januari 2011



## Nieuwsbrief

### Waarom deze nieuwsbrief?

In de zomer van 2010 heeft u deelgenomen aan het interviewonderzoek naar uw ervaringen met terugkeer naar werk. Nogmaals hartelijk dank voor uw bereidheid om deel te nemen aan het onderzoek. Dankzij uw deelname hebben we beter inzicht gekregen in de ervaringen van (ex)kankerpatiënten met terugkeer naar werk. Hierdoor kunnen we concrete aanbevelingen doen hoe de begeleiding bij terugkeer naar werk voor (ex)kankerpatiënten in de toekomst verbeterd zou kunnen worden. Door middel van deze nieuwsbrief willen we alle deelnemers en andere geïnteresseerden op de hoogte stellen van de belangrijkste resultaten van het onderzoek. Mocht u naar aanleiding van het lezen van deze nieuwsbrief opmerkingen of vragen hebben dan kunt u te allen tijde contact opnemen met de onderzoeker, Sietske Tamminga. Contactgegevens staan in de kolom hiernaast vermeld.

### Wat was de aanleiding van dit onderzoek?

Door betere diagnostiek en behandeling overleven steeds meer mensen kanker. Nadat de behandeling achter de rug is willen veel (ex)kankerpatiënten 'gewoon' weer aan het werk. Uit onderzoek is echter gebleken dat dit niet altijd gemakkelijk gaat. Dit kan bijvoorbeeld komen door vermoeidheidsklachten of onbegrip uit de omgeving. Hierdoor kunnen (ex)kankerpatiënten moeilijkheden hebben om hun dagelijkse werkzaamheden uit te voeren waardoor het mogelijk is dat (ex)kankerpatiënten hun werk dreigen te verliezen of minder voldoening halen uit hun werk. Om in de toekomst (ex)kankerpatiënten beter te kunnen begeleiden bij het hervatten van hun werk moet eerst in kaart gebracht worden wat de ervaringen van (ex)kankerpatiënten zijn met terugkeer naar werk.

### Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om de ervaringen van (ex)kankerpatiënten met terugkeer naar werk in kaart te brengen.

## Wat was de opzet van het onderzoek?

Het onderzoek is opgezet als interviewonderzoek. Twaalf (ex)kankerpatiënten zijn eenmalig afzonderlijk geïnterviewd naar hun ervaringen met terugkeer naar werk. Alle interviews zijn letterlijk uitgetypt en uitvoerig geanalyseerd.

## Wat zijn de algemene kenmerken van de interviews?

Gemiddeld duurde een interview ± 60 minuten. Deelnemers gaven vele oorzaken aan die hun geholpen of gehinderd hadden bij hun terugkeer naar werk. Enkele illustrerende uitspraken van de deelnemers zijn in de kolom naast de tekst weergegeven. Een klein aantal deelnemers gaf vooral oorzaken die geholpen hadden. Daarnaast gaf één deelnemer aan dat haar werkfunctioneren verbeterd was (uitspraak 1).

## Wat zijn de belangrijkste kenmerken van de deelnemers?

### Algemene- en ziektekenmerken

Alle deelnemers waren vrouwelijk en de gemiddelde leeftijd was 42 jaar. Alle deelnemers hadden een gemiddeld tot hoog opleidingsniveau en een Nederlandse culturele achtergrond. Alle deelnemers waren gediagnosticeerd met borstkanker, gemiddeld genomen was de diagnose 2 jaar geleden gesteld. Daarnaast was bij twee deelnemers in een later stadium lokaal recidief en (micro)metastasen op afstand geconstateerd. Zes van de 12 deelnemers hadden de behandeling afgerond op het moment van het interview, de overige 6 deelnemers ondergingen behandeling met chemotherapie of hormoontherapie.

### Werk gerelateerde kenmerken

Een opvallende bevinding is dat alle deelnemers zeer gemotiveerd waren om weer te gaan of te blijven werken. Alle deelnemers gaven dan ook aan veel waarde te hechten aan het hebben van betaald werk (uitspraak 2). Dit was een belangrijke reden die geholpen heeft bij weer aan het werk gaan. Daarnaast is het opmerkelijk dat 5 deelnemers van baan zijn veranderd doordat ze ontslagen werden, door veranderde (werk)interesse of doordat het lichamelijk niet meer mogelijk was om hun oude werk te doen. Weer aan het werk gaan wordt door alle deelnemers ervaren als een proces. Gemiddeld genomen kan dit proces als volgt worden onderverdeeld: 1) volledig ziek gemeld rond diagnose/eerste behandeling, 2) volledig ziek gemeld maar gewerkt op arbeidstherapeutische basis tijdens behandeling met chemo/radiotherapie, dit houdt in flexibele werkzaamheden, uren, werkplek en zonder verwachtingen van collega's en leidinggevenden 3) proberen het werk volledig te hervatten enige tijd nadat de behandeling is afgerond.

# Opzet

## Resultaten

Tijdens het interview kwam het volgende aan de orde:

- Welke diagnose is gesteld, welke behandeling is ondergaan, huidige werksituatie en werksituatie voor diagnose.
- Wie of wat terugkeer naar werk heeft bevorderd of belemmerd.
- Mogelijke oplossingen voor de genoemde belemmeringen

**Uitspraken** van deelnemers, wie of wat heeft **geholpen**:

### **1** Positief veranderd door ziekte:

*'Een van de redenen dat ik een goede coach ben, is omdat ik heel goed naar mijzelf kan luisteren. En dat ik heel goed naar mijzelf kan luisteren heb ik heel goed geleerd in de tijd dat ik ziek was. Ik heb mezelf weer een beetje herontdekt, ik herken bepaalde signalen in mijzelf, en dat maakt mij een goede coach.'*

### **2** Belang van werk:

*'Voor mij was dat echt een manier om niet gek te worden. Mijn hele leven is zo ingericht, ik heb een eigen baan, ik heb een huis, alles wat ik wil, doe ik gewoon. Ik ben heel onafhankelijk. En met het ziek zijn, alles wordt voor je beslist, je hebt nergens controle over, behalve over werk.'*

## Wat zijn de belangrijkste bevindingen van het onderzoek?

Deelnemers gaven verschillende oorzaken aan die hun geholpen of gehinderd hadden met hun terugkeer naar werk. Deze oorzaken hebben we gecategoriseerd in de volgende thema's: ziektegerelateerde, persoonlijke, werkgerelateerde en omgevingsfactoren.

### Ziektegerelateerde factoren

Deelnemers gaven aan dat de behandeling en daarbij behorende lange termijngevolgen zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en lymfoedeem belemmerend waren om weer aan het werk te gaan (uitspraak 3). Deze ervaren beperkingen leiden onder andere tot moeite met aandacht/concentratie, het huishouden doen, voor de kinderen zorgen, autorijden of werktaken uit te voeren. Hierdoor waren de mogelijkheden om weer aan het werk te gaan verminderd, waarbij vermoeidheid gedurende het hele werkherlevingsproces een belemmerende rol speelde. Concentratieproblemen daarentegen waren vooral in het begin belemmerend. Bijna alle deelnemers gaven aan dat concentratieproblemen in de loop van de tijd vanzelf verbeterden. Daarnaast gaven een aantal deelnemers aan dat het hebben van een andere aandoening of zeer langzaam herstellen van behandeling een beperking was om weer aan het werk te gaan. In lijn met deze bevindingen werd ook het hebben van geen lange termijngevolgen expliciet genoemd als bevorderende factor. Daarnaast werd ook genoemd dat het zorgen voor de eigen gezondheid er toe bijdroeg het werk te kunnen hervatten.

### Persoonlijke factoren

Veel deelnemers gaven aan dat ze door de diagnose hun hele leven als het waren onder de loep namen en evalueerde, waaronder hun werk. Sommige deelnemers gaven aan dat ze andere prioriteiten gekregen hadden en besloten daarom bijvoorbeeld minder tijd en energie aan werk te willen besteden. Andere deelnemers gaven aan dat hun werkinteresse veranderd was, waardoor ze bijvoorbeeld andere werkzaamheden zijn gaan doen of voor een andere werkgever zijn gaan werken. Persoonlijkheidskenmerken en copingstrategieën zoals het moeilijk vinden om beperkingen uit te leggen, grenzen te stellen, onrealistische verwachtingen hebben of (te) verantwoordelijk voelen werden ervaren als belemmerende factor voor terugkeer naar werk. Aan de andere kant werden persoonlijkheidskenmerken en copingstrategieën zoals zelfvertrouwen, eigen vaardigheden, consciëntieus zijn, realistisch zijn (uitspraak 4) en open zijn over diagnose en eigen mogelijkheden als bevorderende factor genoemd. Tot slot gaven een paar deelnemers aan dat ze het gevoel hadden vast te zitten in hun huidige baan (uitspraak 5).

# Resultaten (vervolg)

Uitspraken van deelnemers wie of wat heeft geholpen of gehinderd:

#### 3 Gevolg van ziekte/behandeling:

*'Vooral dat cognitieve is vervelend omdat ik altijd iemand was die snel kon denken, veel kon onthouden, scherp, analytisch, multitasken, kritisch en dat was ik ineens niet meer en dat maakte me heel onzeker.'*

#### 4 Persoonlijkheidskenmerk:

*'Wees realistisch, toen ik borstkanker kreeg was ik werk aan het zoeken om ergens anders te gaan werken omdat ik de reisafstand te groot vond en de files. Als ik me nu erger aan de files kan ik wel pijn hebben in mijn arm omdat ik oedeem heb en dat ik kan terugwijten aan de borstkanker maar voor de rest denk ik, ik was toen ook al moe van de files en zat me toen ook al te ergeren.'*

#### 5 Vast zitten in huidige baan:

*'Nou een nieuwe baan zoeken vind ik best wel eng. Want ik heb een hele goede werkgever die goed omgaat met als je ziek bent. Als ik een nieuw contract ergens aanga, tegenwoordig nooit meer een vast contract meteen. En stel je voor dat kanker terugkomt, dan krijg je mooi problemen.'*

# Resultaten (vervolg)

## Werk gerelateerde factoren

### *Negatieve factoren*

Lichamelijk en/of geestelijk zwaar werk werd ervaren als belemmerende factor. Evenals werk waarbij het niet mogelijk was om (tijdelijke) andere lichtere werkzaamheden te doen, vanuit huis te werken of rustig op te bouwen. Een enkele deelnemer noemde dat ze ontslagen was vanwege ziekte of dat het tijdelijk contract niet werd verlengd terwijl dit eerder wel was beloofd. Een andere deelnemer die zelfstandig ondernemer was gaf aan geen inkomen te ontvangen als ze ziek was en dus eigenlijk genoodzaakt was te blijven werken terwijl ze hier lichamelijk eigenlijk niet toe in staat was. Daarnaast gaven sommige deelnemers aan dat kanker moeilijk bespreekbaar is in de werkomgeving (uitspraak 6) wat soms resulteerde in te beschermend zijn of aan de andere kant weinig steun en begrip te hebben voor de zieke werknemer. Vervolgens gaven sommige deelnemers ook aan dat er weinig kennis was in de werkomgeving wat soms leidde tot hele negatieve houding ten opzichte van het functioneren van (ex)kankerpatiënten. Daarnaast gaven sommige deelnemers aan weinig steun te ontvangen van de bedrijfsarts of leidinggevende met terugkeer naar werk terwijl ze dit wel graag hadden willen ontvangen (uitspraak 7).

### *Positieve factoren*

Helemaal haaks op deze bevindingen rapporteerde andere deelnemers veel steun van hun werkomgeving (collega's, leidinggevende, bedrijfsarts) wat ze ook heel erg geholpen heeft om weer aan het werk te gaan (uitspraak 8). Deze steun bestond onder andere uit begrip, geen verwachtingen hebben ten aanzien van functioneren, goede afspraken maken over terugkeer naar werk en mogelijkheid om terugkeer naar werk rustig op te bouwen. Tot slot gaven sommige deelnemers aan dat na verloop van tijd het lastig was om balans te vinden tussen 'normaal' gevonden willen worden maar toch wat extra begrip en steun nodig hebben.

## Omgevingsfactoren

Een aantal patiënten noemen dat er nog steeds bepaalde beeldvorming is, dat als je kanker hebt je zielig bent en je niet hoeft te werken. Veel deelnemers gaven echter aan het juist heel fijn en belangrijk te vinden om te werken (uitspraak 9). Vechten tegen deze beeldvorming kostte sommige deelnemers veel energie en een deelnemer gaf aan dat dit erger werd toen (micro)metastasen waren geconstateerd. Deelnemers gaven tegelijkertijd aan veel steun te krijgen van familie, vrienden, psycholoog of een andere gezondheidsprofessional.

**Uitspraken** van deelnemers, wie of wat heeft **gehinderd** of **geholpen**;

### **6** Negatieve werkomgeving:

*'Nou ik denk dat het ook een heleboel onwetendheid is van de werkgever. In een klap werknemer die borstkanker te horen krijgt. Nou iedereen schrikt zich helemaal het laplazerus. En ze weten niet wat ze moeten zeggen, dus het is ook heel veel onwetendheid.'*

### **7** Begeleiding bedrijfsarts

*'Maar ik heb niet de begeleiding gekregen die ik verwacht had van de bedrijfsarts. Want ik had eigenlijk wel een suggestie willen hebben kun je beter meer uur of minder dagen of minder uur verspreid over meer dagen wat is nou handig. Dat had ik wel van de bedrijfsarts willen horen een beetje een soort advies.'*

### **8** Positieve houding werkomgeving:

*'Mijn manager heeft mij gebeld en hij heeft gezegd: 'als je wil werken dan kan dat. We zien je graag, dus wat wil je doen? Als je iets wil doen, vraag om iets te doen en doe alleen maar waar je zin in hebt.' Nou dat heb ik dus ook gedaan.'*

### **9** Beeldvorming:

*'Beeldvorming van wat mensen zouden moeten doen als ze ziek zijn, dat is wel heel nadrukkelijk aanwezig, en het is net zoiets als dat je de loterij wint. Wat ga je dan doen, ga je veel reizen ga je het geld er doorjagen of blijf je gewoon naar je werk gaan, dat weet je ook niet, dat is heel lastig om van te voren te zeggen ik had het ook niet geweten.'*

## **Wat zijn de aanbevelingen voor de praktijk?**

Op basis van de resultaten kunnen een aantal aanbevelingen gedaan worden voor de praktijk, te weten:

### *Vorm van begeleiding*

Aangezien deelnemers zeer uiteenlopen ervaringen rapporteerde met terugkeer naar werk lijkt individuele begeleiding gericht op de wensen en mogelijkheden van de zieke werknemer het meest geschikt. Aangezien er ook deelnemers waren die voordeel hebben gehad bij lotgenotencontact zou dit een zinvolle toevoeging kunnen zijn.

### *Betere begeleiding*

Tot slot zou het verbeteren van de begeleiding door leidinggevende, bedrijfsarts, behandelend arts/verpleegkundige en/of re-integratiecoach terugkeer naar werk kunnen verbeteren. Ook het opstellen van een terugkeer naar werkplan in goed overleg met leidinggevende, bedrijfsarts en de zieke werknemer kan bijdragen aan terugkeer naar werk. Als mogelijke oplossing noemde een deelnemer dat ze graag had gewild dat de arts of verpleegkundige aan het eind van de behandeling met haar had besproken hoe je, je leven na de behandeling kunt oppakken waaronder terugkeer naar werk. Tot slot noemde een deelnemer dat een re-integratiecoach die gespecialiseerd is in kankerpatiënten toegevoegd zou moeten worden aan het begeleidingsteam.

### *Betere informatie*

Daarnaast zou beter informatie voor werkomgeving (leidinggevende, collega's, bedrijfsartsen en P&O-medewerkers) aanzienlijk kunnen bijdrage aan succesvolle terugkeer naar werk. Enerzijds om meer begrip te krijgen voor de late gevolgen van kanker, anderzijds om meer begrip te krijgen over mogelijkheden om te werken tijdens behandeling en na de behandeling. In deze informatie moet goed benadrukt worden dat ieder individu anders reageert op de behandeling. Sommige patiënten ervaren bijna geen klachten van de behandeling en kunnen vrij snel op hun oude niveau werken, terwijl andere patiënten nog langdurig last kunnen hebben van de late gevolgen van de behandeling. Door betere informatie is de verwachting dat er meer begrip ontstaat voor de individuele patiënt met diens zorgbehoefte en is de verwachting dat begeleiding afgestemd wordt op deze individuele behoefte en wensen.

Het belang van werk voor (ex)kankerpatiënten en mogelijkheden om te werken tijdens en na de behandeling zou meer kenbaar gemaakt moeten worden. Op deze manier is er minder stigma rondom werken tijdens en na kanker.

## **Wat zijn de aanbevelingen voor verder onderzoek?**

In vervolg onderzoek zou nagegaan moeten worden in hoeverre de aanbevelingen ook daadwerkelijk leiden tot verbeterde duurzame werkhervatting en leiden tot meer tevredenheid van alle betrokkenen. Aangezien de deelnemers aan dit interviewonderzoek alle zeer gemotiveerd waren om het werk te hervatten is de vraag of (ex)kankerpatiënten die in mindere mate gemotiveerd zijn dezelfde ervaringen hebben. Daarom zou tevens onderzocht moeten worden wat de ervaringen van (ex)kankerpatiënten zijn die in mindere mate gemotiveerd zijn om weer te gaan werken.

Tot slot, omdat het onderzoek uitgevoerd is onder borstkankerpatiënten zou onderzocht moeten worden wat de ervaringen met terugkeer naar werk van (ex)kankerpatiënten gediagnosticeerd met een ander type kanker zijn.