

Terugkeer naar werk bij zeldzame kanker: ervaringen van patiënten en (zorg)professionals

Waarom dit onderzoek?

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben vaak te maken met vertraagde diagnostiek en een zoektocht naar de juiste behandeling. Hindert dit deze patiënten in hun terugkeer naar werk en werkbehoud? Hoe zien (zorg)professionals dit? En welke werk-gerelateerde ondersteuning is er voor deze patiënten? Het beantwoorden van deze vragen stond aan de basis van 'Rare2Work', een onderzoek naar de ervaringen van zowel zeldzame kankerpatiënten als (zorg)professionals op het gebied van terugkeer naar werk.

// Je moet heel erg zélf zoeken naar waar je terecht kunt. - Patiënt

Hoe hebben we het onderzoek uitgevoerd?

Door middel van literatuuronderzoek is de huidige kennis in kaart gebracht over: 1) de ervaringen van zeldzame kankerpatiënten bij terugkeer naar werk en werkbehoud, en 2) de ervaringen van (zorg)professionals bij het begeleiden van deze patiënten in hun terugkeer naar werk. Op basis hiervan zijn vragen opgesteld voor de interviews. Er zijn 16 interviews gehouden met patiënten (75% vrouw, gemiddelde leeftijd 49 jaar) met verschillende zeldzame kankerdiagnoses* en 9 interviews met (zorg)professionals (44% vrouw, gemiddelde leeftijd 55 jaar). De (zorg)professionals waren werkzaam in verschillende sectoren** en hun gemiddelde werkervaring was 12 jaar.

* Diagnoses waren onder andere: pseudomyxoma peritonei, trofoblasttumor, acute myeloïde leukemie, speekselklierkanker, gastro-intestinale stromale tumor (GIST). ** Functies waren onder andere: klinisch psycholoog, internist-oncoloog, vertegenwoordiger patiëntenorganisatie, bedrijfsartsconsulent oncologie (BACO), directeur re-integratiebureau, verzekeringsarts.

// Hoe sneller ze herkennen: 'ja, dit heeft dus geen standaard verloop, dus iemand zit langer in onzekerheid', als dat maar goed op de radar staat, dat helpt (bij terugkeer naar werk). - Patiënt

Wat zijn de bevindingen?

Zeldzame kankerpatiënten:

- Patiënten geven aan dat (zorg)professionals zich regelmatig niet bewust zijn van wat zeldzame kanker inhoudt, met name wat betreft de mogelijk onzekere prognose en daardoor onzekere inzetbaarheid in werk. Patiënten voelen zich daardoor niet altijd begrepen.
- Het blijkt dat zeldzame kankerpatiënten veel eigen initiatief moeten nemen om zowel hun medische- als hun re-integratietraject zo goed mogelijk te doorlopen. Ze zoeken actief naar informatie en naar (zorg)professionals die kunnen ondersteunen in hun revalidatie, terugkeer naar werk en behoud van werk.

- Er is behoefte aan tijdig 'advies op maat' als het gaat over zeldzame kanker en werk. Patiënten gaven onder andere suggesties over voorlichting met betrekking tot re-integratie, zo vroeg mogelijk in het ziekteverloop, en de waarde van een 'vast aanspreekpunt' gedurende het ziekteverloop (bijv. een specialistisch verpleegkundige).

(Zorg)professionals:

- (Zorg)professionals gaven aan specifieke problemen te herkennen ten aanzien van zeldzame kanker, zoals een moeizaam diagnostisch en behandeltraject en veel onzekerheid, die van invloed zouden kunnen zijn op werk.

- Overeenkomsten tussen zeldzame en vaker voorkomende vormen van kanker ten aanzien van werk werden ook genoemd, zoals invloed van late gevolgen van de behandeling (o.a. vermoeidheid) op werk.
- Werk-gerelateerde ondersteuning is volgens (zorg)professionals een kwestie van maatwerk. Deze ondersteuning moet makkelijk toegankelijk en vindbaar zijn voor patiënten, werkgevers en bedrijfsartsen. Sommige (zorg)professionals gaven aan dat er meer aandacht nodig is voor zeldzame vormen van kanker, aangezien er meer onzekerheid kan zijn over het ziekteverloop.

// Ik vind de mate van onzekerheid die in het behandelproces zit, en of het effect zal hebben of niet, die factoren zijn echt wel veel groter. Dat zie je terug in het werkvermogen van mensen. - Directeur re-integratiebureau

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de praktijk

- Meer maatschappelijk en professioneel bewustzijn is nodig omtrent de impact van een diagnose zeldzame kanker op terugkeer naar werk.
- Heldere informatie over zeldzame kanker en terugkeer naar werk dient beschikbaar te komen, voor zowel patiënten als (zorg)professionals.
- Communicatie tussen relevante partijen over zeldzame kanker en terugkeer naar werk moet gestimuleerd worden. Een uitdaging hierin is de scheiding tussen het reguliere zorgsysteem en de bedrijfsgeneeskundige zorg.

// Ik merk dat zij vaker aan mij vragen: 'is het normaal wat ik allemaal meemaak?', want er valt namelijk niks te vinden op internet, over die... kanker, en hoe het dan met werk moet of met werk zou kunnen gaan, terwijl als je op borstkanker gaat zoeken dan vind je allerlei filmpjes en informatiemateriaal over terugkeer naar werk en verhalen van lotgenoten. Nou, dat vind je bij die zeldzame kanker niet. Mensen hebben heel erg het gevoel dat ze het alleen moeten doen. - Bedrijfsarts Consulent Oncologie

Bedankt!

Graag willen we alle deelnemers hartelijk bedanken voor het delen van hun ervaringen. We hebben veel interessante inzichten opgedaan tijdens de interviews. De bevindingen van het onderzoek zullen, naast deze nieuwsbrief, in een wetenschappelijk artikel beschreven worden.

