



ONDERZOEK WERK EN KANKER

VOORBIJ DE CIJFERS

Brenda Stelpstra
Opleiding Professioneel Ervaringsdeskundige

Jaar 2024/2025



INHOUDSOPGAVE

1

INLEIDING

Voorwoord

Doel onderzoek

2

UITVOERING

Deelnemers en tools

De werkwijze

3

RESULTATEN

Eerste opvallendheden

Uitkomsten

Samenvatting

Voorwoord

Voor certificering op niveau 6 moet er een onderzoek in het werkveld van de Ervaringsdeskundige plaatsvinden. De interesse van onderzoeker Brenda ligt al langere tijd bij Werk en Kanker.

Er is al heel veel bekend over werk en kanker. Zo weten we, uit onderzoek van de Nederlandse federatie voor Kankerpatiënten (NFK) via onderzoek van Doneer je Ervaring dat 10% zijn baan verliest vanwege een kankerbehandeling. Ook weten we dat 48% zich gedeeltelijk of volledig ziek heeft gemeld. En we weten dat van 88% hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast (NFK Factsheet werk en kanker, 2019).



10%

BAAN VERLOREN

48%

ZIEK GEMELD

88%

**AANPASSING IN
WERK**

(NFK Factsheet werk en
kanker, 2019)

Doel onderzoek

Deze cijfers vind ik best schokkend. Maar zeggen niet zo heel veel over het hoe en wat. Daarom dit onderzoek. Ik wil laten zien wat er gaande is voorbij de cijfers.

Ook wil ik weten wat mensen (de werkvloer en de patiënt) dan wel nodig hebben. Wat ging er mis en hoe kan dat beter? Wat ging er goed en waarom ging dat goed?

In dit verslag onderzoek ik de vragen en topics en versla ik de uitkomst.



topics:

Werk en kanker voorbij de cijfers. Hoe wordt het ervaren? Wat kunnen we leren van deze ervaringen?



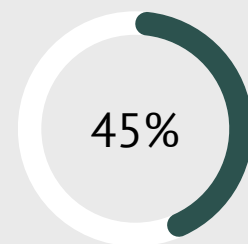
Onderzoeksvraag:

Wat heeft de werkvloer nodig om het ziekteproces van zowel de kanker patiënten zelf als collega's, LG, MT, HRM als overwegend positief te laten ervaren?



Welke uitkomst:

Een blauwdruk of procesomschrijving om het proces positief te laten verlopen met de wettelijke sporen in acht nemend.



gespecialeerde begeleiding

Iets minder dan de helft van de patiënten (45%) is begeleid door een arts gespecialiseerd in werk, meestal een bedrijfsarts (NFK Factsheet werk en kanker, 2019). Dit is niet perse een specialist in kanker of langdurige ziekte.

Deelnemers en tools

Aan dit onderzoek deden 18 mensen mee. Dit is een mix van mensen van de werkvloer (collega's, HRM, etc.) en patiënten zelf.

Dit onderzoek is gebaseerd op invulijsten, 1 op 1 interviews, groepsbijeenkomst en delen van ervaringsverhalen via de mail.

Gebruikte middelen:

8 personen hebben een vragenlijst ingevuld.

8 personen hebben een bijeenkomst bijgewoond.

3 personen hebben een 1 op 1 interview met mij gedaan.

4 personen hebben een ervaringsverhaal via de mail gestuurd.

(het ging om totaal 18 personen waarvan sommige van 2 tools gebruik hebben gemaakt om hun verhaal met mij te delen)

(ex)
patiënten
12 pers

jobcoache
2 pers

Directeur
1 pers

HRM
1 pers

Collega
1 pers

Leiding-
gevende
1 pers

Mensen na kanker hebben een grotere kans om werkloos te zijn dan gezonde mensen (33,8% versus 15,2%)(NFK Factsheet werk en kanker, 2019)

De werkwijze

De deelnemers zijn op te splitsen in 2 groepen. De **patiënt** en de **werkvloer**. Allebei zijn meerdere vragen gesteld over de ziekte periode in combinatie met de werk situatie. Voor de **patiënten** waren dit vragen als:

- Wat was de eerste reactie op jouw werk?
- Was dat wat je op dat moment nodig had? (leg uit waarom wel of niet)
- Is er met jou overlegd of gecommuniceerd wat de stappen waren in jouw re-integratieproces?
- Sloten deze aan op jouw verwachtingen en/of behoeftes?

Deze vragen gingen over de eerste periode en de re-integratie periode. Ook stelde ik vragen die meer reflecterend van aard waren zoals:

- Wat in jouw hele proces van werken, ziek zijn en re-integratie ging goed?
- Wat in jouw hele proces van werken, ziek zijn en re-integratie had je anders willen gezien?

Ik moest idd naar een arbo arts. Deze leek het proces niet te begrijpen. Hierdoor wist ook het management niet waar ze aan toe waren. Er waren mij dingen toegezegd die niet zijn nagekomen (zoals starten met een werk en leren traject). Heel naar.

Patient deelnemer onderzoek

Het is wisselend of een medewerker zijn oude functie en/of aantal uren weer kan oppakken. Maar het is wel altijd het streven als dat vanuit medisch opzicht mogelijk is.

Werkvloer deelnemer onderzoek

Voor de **werkvloer** waren dit vragen als:

- Is er tijdens de behandeling contact geweest?
- Hoe was dit contact? Denk aan telefonisch, op het werk, een kaartje sturen of appen. Was het lang of vluchtig?
- Heeft de collega tijdens de behandeling gewerkt? Zo ja, hoe ging dat? Zo nee, waarom niet?
- Wat is jouw ervaring met terugkeren van de collega na de behandeling?

Deze vragen gingen over de eerste periode en de re-integratie periode. Ook hier stelde ik vragen die meer reflecterend van aard waren zoals:

- Wat in het hele proces van werken, ziek zijn en re-integratie ging volgens jou goed?
- Wat in het hele proces van werken, ziek zijn en re-integratie had je anders willen zien?

EEN PAAR EERSTE OPVALLENDHEDEN

DISCREPANTIE

Tussen de beleving van de werkvloer en de patiënt zit een behoorlijke discrepantie. De patiënt voelt het hele proces als een hele persoonlijke situatie. Wat het voor de patiënt logischerwijs ook is. De werkvloer staat er vaak wat zakelijker en met iets meer afstand in.

Ook zie je in de antwoorden terug dat de patiënten een hele waslijst hebben aan wat er verbeterd kan worden in het hele proces. Terwijl de werkvloer een paar kleine puntjes ter verbetering geeft of soms zelfs niks.

Ik heb geprobeerd deze discrepantie te verklaren door middel van 1 op 1 gesprekken. Daar kwam uit dat de protocollen waar bijvoorbeeld een leidinggevende of een HR medewerker mee werkt, door de werkvloer als heel erg helpend en goed ervaren worden. Terwijl de patiënten deze protocollen als onpersoonlijk ervaren. De protocollen lijken hiermee niet slecht. Het lijkt er meer op dat de uitvoering ervan beter kan.

Ook viel het erg op dat er een groot verschil is in “begrip hebben voor”. Door de werkvloer wordt dit “begrip” omgezet in stigma’s als: Doe maar lekker rustig aan. Of: Je bent nu zeker het vertrouwen verloren in je lichaam? Er wordt weinig daadwerkelijk gevraagd hoe het voor de patiënt is.

De patiënt ervaart dit als “onbegrip”. Na goed doorvragen aan beide partijen in 1 op 1 gesprekken en een thema avond, lijkt het meer op “onkunde” als op daadwerkelijk “onbegrip”.

COLLEGA'S SPELEN EEN CRUCIALE ROL IN HET CREËREN VAN EEN ONDERSTEUNENDE WERKOMGEVING VOOR WERKNEMERS DIE HERSTELLEN VAN KANKER.

67%* EENS
33%* STERK EENS

HET ONDERSTEUNEN VAN EEN WERKNEMER MET KANKER VERGT MAATWERK, ZOALS FLEXIBELE WERKTIDJEN, GEDEELTELIJKE WERKHERVATTING EN MENTALE ONDERSTEUNING.

100% * STERK EENS

**Cijfers komen voort uit de 2de vragenlijst ingevuld door 8 mensen waarin ze met deze stellingen het sterk oneens, oneens, neutraal, eens of sterk eens kunnen zijn.*

“ Het is altijd goed als je serieus, respectvol en met waardering behandeld wordt. Ja, dat heb je echt nodig.

Terug naar de onderzoeksvraag:

De onderzoeksvraag was: **Wat heeft de werkvloer nodig om het ziekteproces van zowel de kanker patiënten zelf als collega's, LG, MT, HRM als overwegend positief te laten ervaren?**

Wat de werkvloer en de patiënt nodig hebben kan eigenlijk heel kort gezegd worden:

- De werkvloer heeft kennis nodig.
- De patiënt het gevoel van een persoonlijke benadering.

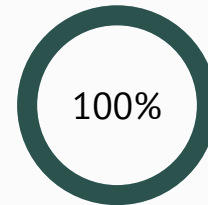
Waar het hem echt in zit is de uitvoering. Ik heb voor het samenvattende onderzoek (het 2de deel) 12 stellingen gemaakt n.a.v. de antwoorden op de eerste vragenlijst. Op alle 12 stellingen is nooit "oneens" of "sterk oneens" geantwoord. Hieruit kunnen we concluderen dat eigenlijk iedereen wil dat het proces beter gaat, of in ieder geval als fijn wordt ervaren.

De kunde voor de werkvloer zit hem in het herkennen van stigma's over de zieke collega's. Een voorbeeld hiervan is (bij ontbreken van een HR afdeling) dat er tegen de patiënt wordt gezegd dat ze hun re-integratie "lekker" zelf kunnen invullen. "Kijk maar hoe en wanneer, wij vinden het allang fijn dat je weer terug komt".

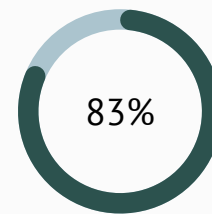
Hier zit het stigma in dat een patiënt het prettig vind om compleet zelf invulling aan de re-integratie te geven. Wat het daarentegen opleverde bij de patiënt is een gevoel van druk om dan maar zo snel mogelijk terug te komen. Want de meeste kankerpatiënten weten zelf ook niet wat voor hun een goed termijn is en hoe ze dat kunnen opbouwen.

Daar komt dan meteen een volgend stigma om de hoek kijken. "Alle re-integratieprocessen van langdurig zieke werknemers kunnen gebruik maken van hetzelfde opbouwschema".

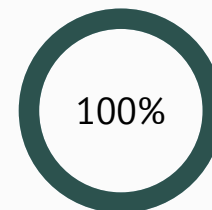
De onkunde hier zit hem in weten dat er (in het geval van kanker) alleen al 100 verschillende chemo's (+ alle andere mogelijke behandelingen) zijn en je daar ook weer op heel veel verschillende manieren op kunt reageren. Het kan daarmee niet anders dan maatwerk zijn.



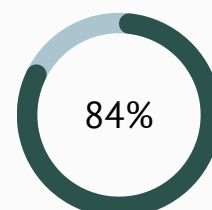
Een persoonlijke aanpak begint met het actief luisteren naar de behoeften, zorgen en grenzen van de werknemer met kanker, zodat ondersteuning op maat geboden kan worden.



Werkgevers moeten ervoor zorgen dat leidinggevend en collega's voldoende geïnformeerd zijn over hoe ze het beste kunnen omgaan met een zieke werknemer.



Het aanstellen van een case manager of contactpersoon binnen het bedrijf kan de begeleiding van een werknemer met kanker aanzienlijk verbeteren.



Het ondersteunen van een werknemer met kanker vergt maatwerk, zoals flexibele werktijden, gedeeltelijke werkherhvatting en mentale ondersteuning.

Wat je ziet in de uitkomsten van de stellingen is wel echt dat de meerderheid (werkvloer en patiënt) wil dat het hele proces als fijn wordt ervaren. De stellingen geven al een soort van oplossing. Nog even de duidelijkste uitkomsten op een rij:

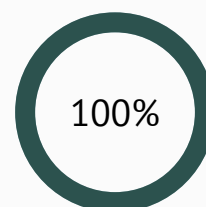
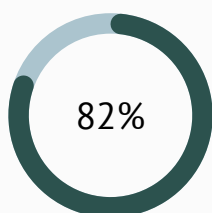
- Het is geen onwil, maar onkunde.
- Een persoonlijke aanpak helpt bij het re-integratie proces.
- Maatwerk is belangrijk voor vooral patiënten.
- Open communicatie is belangrijk voor vooral de werkvloer.
- Contactmomenten tijdens behandeling en re-integratie zijn voor beide partijen belangrijk.

Alle percentages die je in de rechter column ziet staan zijn de opgetelde percentages van “eens” en “sterk eens”. Bij alle percentages die onder de 80% zijn is er een (of meerdere) “neutraal” ingevoerd. Deze is in de meeste gevallen (door anonimiteit mogelijkheid kon ik niet alles met 100% zekerheid verifiëren) door de werkvloer zo ingevuld. Dus niet door een patiënt.

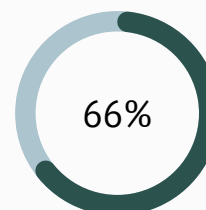
Als je kijkt naar de stellingen waarbij dat het geval is, dan zijn dat de stellingen die een iets negatievere ondertoon hebben over de rol van de werkvloer en/of werkgever.

Een conclusie hieruit zou kunnen zijn dat er op die gebieden meer bewustwording gecreëerd kan worden.

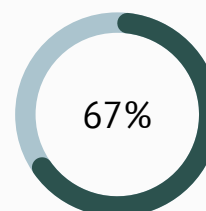
Veel werkgevers onderschatten de impact van kanker op het mentale welzijn van de patiënt en andere collega's.



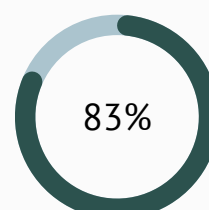
Het behouden van een band met de werkvloer tijdens langdurig ziekteverzuim kan bijdragen aan een succesvolle re-integratie.



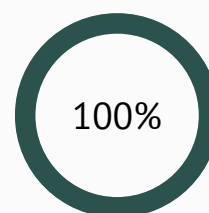
De financiële onzekerheid door langdurige ziekteverzuim dwingt sommige werknemers met kanker om sneller terug te keren naar werk dan medisch verantwoord is.



Veel bedrijven hebben onvoldoende beleid of kennis om werknemers met kanker effectief te begeleiden tijdens hun ziekte en herstel.



Werknemers met kanker ervaren vaak een gebrek aan begrip, ondanks wettelijke bescherming tegen ontslag vanwege ziekte.



Het regelmatig voeren van laagdrempelige en open gesprekken voorkomt miscommunicatie en zorgt ervoor dat de werknemer zich gehoord en gesteund voelt.

Samenvattend

Dat er verschil zit in hoe de werkvloer het ervaart en hoe de patiënt het ervaart is duidelijk. Het lijkt er alleen wel op dat het verschil minder groot is als dat ik voor dit onderzoek aannam.

Wel heb ik gemerkt in vooral het eerste deel van het onderzoek dat er nog veel stigma's zijn rondom kanker en dat deze ook meegenomen worden naar de werkvloer. Al dan wel of niet goed bedoeld.

Ik denk dat ik het in 4 delen kan samenvatten:

- Ervaring van de werkvloer.
- Ervaring van de patiënt.
- Behoeftte van de werkvloer.
- Behoeftte van de patiënt.

Ervaring van de werkvloer

De werkvloer vindt het contact houden met de werkvloer heel belangrijk en de open communicatie. Daarbij willen ze graag aan de behoeftes van de patiënt voldoen, maar weten ze niet altijd hoe. Stigma's over kanker spelen ook nog een grote rol in de communicatie en het proces rondom de kankerpatiënt.

Behoeftte werkvloer

De werkvloer heeft niet perse behoefte aan een geheel nieuwe werkwijze. De behoefte zit hem meer in aanpassingen in bestaande werkwijzes die ervoor zorgen dat ze de behoefte van de kankerpatiënt beter in kaart kunnen brengen en begrijpen. Om daar vervolgens op gepaste wijze mee verder te kunnen. Kennis en bewustwording spelen daar een grote rol in.

Ervaring van de patiënt.

De patiënt vindt het belangrijk dat het een persoonlijke proces is. De patiënt wil graag gezien worden in zijn eigen behoeftes en niet in stigma's of aannames. Ze ervaren het hele proces met de werkvloer vaak als een gestandaardiseerde werkwijze met weinig oog voor hun eigen persoonlijke behoeftes.

Behoeftte patient.

De patiënt heeft behoefte aan een werkwijze die hun persoonlijke behoeftes meeneemt en deze ook serieus neemt. Maatwerk is een veel gehoorde term daarin. Daardoor hebben de patiënten behoefte aan meer kennis op de werkvloer over kanker en de korte en lange termijn gevolgen van kanker en de behandeling. Zowel lichamelijk als mentaal. Ze willen niet steeds zelf initiatief hoeven nemen in deze kennis en het hele proces.

Hoe in te zetten?

Uiteindelijk is het de bedoeling dat dit onderzoek resulteert in een product. Hiervoor heb ik meerdere opties. Eén van de redenen waarom dit nu nog niet in een product gegoten is, is dat ik hier meer onderzoek naar wil doen.

Ik wil onderzoeken waar de behoefte van informatievoorziening en kennis overdracht ligt. Ligt dat in de vorm van een boek, of juist in een methode of blauwdruk?

Boek

In dit boek zouden de ervaringsverhalen steeds de aanleiding zijn voor tips over beleid en communicatie. Dit maakt de tips zeer menselijk.

Methode/training

Als methode en/of training zouden de ervaringsverhalen aanleidingen zijn voor werkvormen waar de tips uit voort vloeien. Deze vorm werk een grotere mate van “maatwerk” in de hand.

Blauwdruk

Een blauwdruk laat een volledig uitgewerkt beleid zien, waarmee de organisatie kan kijken welke wel en niet te implementeren. Dit zorgt voor een duidelijk omschreven beleid met draagvlak.

Voor en nadelen

Al deze producten hebben voor en nadelen. Deze wil ik tegen elkaar gaan afwegen. En wie weet wordt het een combinatie van al deze producten.

Tot slot

Als laatste wil ik iedereen die (18 mensen!) heeft meegewerkt aan die onderzoek heel erg bedanken. Vooral de eerste vragenlijst nam tijd in beslag en bracht vooral de kankerpatiënten terug naar (soms) minder leuke ervaringen.

En ik wil iedereen oproepen om vooral goede vragen te stellen. Want aannames zijn vaak gebaseerd op stigma's.

Bronnenlijst:

- NFK Factsheet werk en kanker (2019), gebaseerd op landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), februari 2019

