

Kanker en werk



Nederlandse Organisatie voor toegepast-
natuurwetenschappelijk onderzoek TNO

A.M. Kremer, A.M.J. Chorus, C.J.W. Wevers

Kanker en werk

TNO Arbeid
Polarisavenue 151
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

Telefoon 023 554 93 93
Fax 023 554 93 94
Website www.arbeid.tno.nl

Deze publicatie is te bestellen bij TNO Arbeid.

Fax 023 554 93 94
E-mail receptie@arbeid.tno.nl
Prijs EUR 19 excl. BTW

ISBN-nummer 90-6743-854-5
© 2002 TNO Arbeid

Auteurs:

A.M. Kremer, A.M.J. Chorus, C.J.W. Wevers

Druk: PlantijnCasparie Heerhugowaard

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Voorwoord

Voor u ligt het boekje 'Kanker en werk'. Het omvat een beschrijving van een onderzoek dat TNO Arbeid in de jaren 1994-1999 heeft uitgevoerd bij mensen die kanker hebben (gehad). Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de arbeidservaringen en -problemen en de werkhervatting van mensen die voor kanker onder behandeling zijn (geweest). Met het onderzoek is getracht te achterhalen wat maakt dat in het verloop van het herstelproces de ene persoon wel en de andere niet (definitief) terugkeert naar werk. In praktische zin zal dit onderzoek bij kunnen dragen aan een verbetering van de arbeidsmogelijkheden van mensen die deze ziekte doormaken en aan een meer effectieve begeleiding van betrokken instanties, gericht op het behoud van arbeid en het voorkomen van verzuim en arbeidsongeschiktheid.

De behandeling van kanker, en daardoor ook de gevolgen van kanker op de loopbaan, kan een proces zijn van lange duur. Daarom hebben wij er voor gekozen om deelnemers van het onderzoek over meerdere jaren te volgen.

Het onderzoek 'Kanker en werk' heeft echter een moeilijke start gehad. Oorspronkelijk was het de bedoeling om deelnemers te werven via (toen nog geheten) bedrijfsgezondheidsdiensten. Medio jaren negentig hebben er echter grote organisatorische veranderingen plaatsgevonden in de bedrijfsgezondheidszorg en de sociale zekerheidswetgeving, waardoor de werving van deelnemers via bedrijfsgezondheidsdiensten niet haalbaar was. Werving van deelnemers is uiteindelijk via medische specialisten verlopen die kankerpatiënten onder behandeling hadden. Deze werving kwam traag op gang, waardoor een deel van de tijd verstreek die gereserveerd was voor de verwerking van de resultaten. De planning maakte het noodzakelijk om 3 jaar na de start van het onderzoek te stoppen met de werving van deelnemers. Dit was op een moment dat 117 deelnemers zich had gemeld, ongeveer een derde van wat wij wensten.

Om toch voldoende gegevens te hebben over mogelijke gevolgen die de ziekte kanker kan hebben op de loopbaan van mensen die werken, is daarom besloten om een aanvullend onderzoek te doen. Dit is gebeurd in de vorm van een eenmalig vragenlijstonderzoek dat heeft plaatsgevonden in 1998. Voor dit onderzoek zijn personen met kanker die ten tijde van de diagnose een betaalde baan hadden, gerekruteerd

via oproepen in de landelijke media en via posters in wachtkamers van poliklinieken.

Vanaf deze plaats willen wij graag alle mensen die één of meerdere vragenlijst(en) hebben ingevuld bedanken voor hun bereidwilligheid en inspanningen. De werving van deelnemers voor het prospectieve onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de bereidwillige medewerking van de zeven Integrale Kankercentra en de medische specialisten. Voor wat betreft de werving van deelnemers van het retrospectieve onderzoek willen we de volgende personen bedanken: de heer R.K. Pet van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis Amsterdam, mevrouw A. van Duinen, mevrouw M.A. Nooij en mevrouw M. Kramer van het Academisch Ziekenhuis Leiden, mevrouw H.L. Binnendijk-Boonstra van het Academisch Ziekenhuis Groningen, en mevrouw A. Postma van de vereniging van Kankerpatiënten.

Heel hartelijk bedankt.

A.M. Kremer
A.M.J. Chorus
C.J.W. Wevers

Inhoudsopgave

1	Beschouwing en samenvatting	5
1.1	Over het onderzoek	5
1.1.1	Maatschappelijke context van het onderzoek	5
1.1.2	Kanker en betaalde arbeid	6
1.1.3	Opzet van het onderzoek in het kort	8
1.2	Beschouwing	8
1.3	Leeswijzer	16
1.4	Summary	16
1.4.1	Longitudinal study	16
1.4.2	Cross-sectional study	19
2	Het prospectieve onderzoek	21
2.1	Leeswijzer	21
2.2	Doel en onderzoeksvragen	21
2.3	Methoden	22
2.3.1	Werving van deelnemers	22
2.3.2	Opzet van het onderzoek	23
2.3.3	De vragenlijst	24
2.3.3.1	De 'Standaardvragenlijst Arbeidshandicap'	24
2.3.3.2	Enkele gezondheidsvragenlijsten nader bekeken	27
2.3.4	Gebruikte definities en termen	29
2.3.5	Statistische analyses	32
2.4	Beschrijving van de onderzoekspopulatie	33
2.4.1	Respons	33
2.4.2	Tijdsverloop sinds diagnosestelling	34
2.4.3	Onderzoeksgroep ten tijde van fase 1	34
2.5	Werkhervatting	36
2.5.1	Werkhervatting en verzuim	36
2.5.2	Werkhervatting in relatie tot persoons- en werkkenmerken	38
2.5.3	Werkhervatting en werk(plek)aanpassingen	41
2.5.4	Werkhervatting in relatie tot (ervaren) gezondheid	44
2.5.5	Uitgevallen deelnemers	53
2.6	Sociaal medische begeleiding	54
2.6.1	De vragenlijst	54
2.6.2	Interviews	59
2.7	Werk en werkomstandigheden	65
2.7.1	De mening over het werk	65
2.7.2	Moeite met de uitvoering van taken op het werk	70
2.7.3	Loopbaanontwikkeling	74
2.8	Verzuim bij de werkenden	76
2.9	Stoppen met werken en herintrede.	78

2.10	Samenvatting	82
2.10.1	Inleiding	82
2.10.2	De onderzoeksvragen	83
3	Het retrospectieve onderzoek	93
3.1	Leeswijzer	93
3.2	Doel en onderzoeksvragen	93
3.3	Methoden	94
3.3.1	Werving van deelnemers	94
3.3.2	De onderzoeksgegevens	96
3.3.3	Statistische analyses	97
3.4	Beschrijving van de onderzoekspopulatie	97
3.4.1	Achtergrondgegevens	97
3.4.2	Gezondheid	100
3.4.2.1	Ziekte en ziektegeschiedenis	100
3.4.2.2	Vermoeidheid	103
3.4.2.3	Kwaliteit van leven	104
3.5	Werken of stoppen met werken na de diagnose kanker	106
3.5.1	Gezondheid van werkenden en niet meer werkenden	106
3.5.2	De arbeidsloopbaan	108
3.5.2.1	De arbeidsduur	108
3.5.2.2	Kenmerken functie bij diagnose	109
3.5.2.3	Inhoudelijke aspecten	110
3.5.2.4	Werkaanpassingen	110
3.5.2.5	Werkervaringen	112
3.5.2.6	Arbeidsbegeleiding	112
3.6	Het werk van de werkenden	114
3.6.1	Inleiding	114
3.6.2	Meningen over de huidige baan	114
3.6.3	Loopbaanontwikkeling	116
3.7	Herintrede	118
3.7.1	Ziekteverzuim	118
3.7.2	Herintrede	120
3.8	Samenvatting	121
3.8.1	Inleiding	121
3.8.2	De onderzoeksvragen	122
4	Referenties	129
Bijlage 1	Voorkomen van Kanker	135
Bijlage 2	Literatuuroverzicht	139
Bijlage 3	Tabellen	169

1 Beschouwing en samenvatting

1.1 Over het onderzoek

1.1.1 *Maatschappelijke context van het onderzoek*

Mensen met een chronische aandoening ondervinden veel problemen in het maatschappelijk functioneren als gevolg van hun aandoening. Zo ook in de arbeidssituatie. Uit een overzichtsstudie met betrekking tot de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken in Nederland is gebleken dat mensen met een chronische aandoening een slechtere arbeidsmarktpositie hebben. Daarnaast is gebleken dat de arbeidsparticipatie in deze groep lager is dan het gemiddelde in de potentiële beroepsbevolking (Wevers et al., 1993,1995).

(Betaald) werk is een belangrijke factor in het welbevinden van mensen, ondanks het feit dat er sterk tweeslaching over werk gedacht wordt (Warr, 1987). Werk kan een belangrijke rol spelen als zingeving van het bestaan en als bron voor sociale contacten en steun buiten de directe familiekring. Bij een aantal chronische aandoeningen, waaronder kanker, is gebleken, dat werk en werkhervatting ook belangrijke aspecten zijn van de kwaliteit van leven (Ketelaer, 1993; Bloom et al., 1988; Lanham et al., 1988; Barofsky et al., 1989). Niet alleen bij chronisch zieken, maar ook in het algemeen blijkt werkhervatting na werkeloosheid een positieve invloed te hebben op depressieve, angstige en fysieke klachten; de sociale steun, gevoel voor eigenwaarde en zingeving blijken te verbeteren (Kessler et al., 1988; Van Elderen, 1995). Wel blijkt ook uit het onderzoek van Van Elderen (1995) een ambivalente houding ten opzichte van werk, omdat het voor mensen met een chronische aandoening ook een extra zware belasting kan betekenen, die gezondheidsbedreigend kan uitpakken.

In Nederland vond Verkleij (1988) dat, ongeacht eventuele aandoeningen, langdurige werkeloosheid samengaat met een slechtere gezondheid en een hogere medische consumptie; werkhervatting heeft wat dit betreft een gunstig effect. Deze onderzoeksbevindingen gelden nog steeds.

In een inventarisatie van een onderzoek naar de kwaliteit van leven van chronisch zieken onderscheiden Van den Bos en Vinkesteyn (1991) een drietal groepen gevolgen: fysieke beperkingen, psychische gevolgen en sociale gevolgen. De gevolgen van de aandoening voor het werk (één der sociale gevolgen) blijven sterk onderbelicht. In onderzoek naar kwaliteit van leven is wel veel aandacht besteed aan sociale netwerken en sociale steun; goed functioneren van beide zou

bijdragen aan een goede gezondheid (Knipscheer & Antonucci, 1990). Aspecten van arbeid kwamen bij deze onderzoeken niet aan bod.

In het algemeen is het duidelijk dat de arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening ongunstig is. De ontwikkelingen op de arbeidsmarkt doen bovendien vrezen dat deze niet zal verbeteren. (NCCZ, 1995; Wevers, 1995).

Ondanks de vele beleidsmaatregelen van het afgelopen decennium om verzuim en WAO toestroom te verminderen, is er in de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken en gehandicapten inderdaad weinig verandering gekomen (Zwinkels & Hoffius 2002)¹.

Ook de strenge scheiding tussen de curatieve en de verzekeringsgeneeskunde is een belemmerende factor voor het aan het werk blijven van mensen met een chronische ziekte die arbeidsongeschikt dreigen te raken. Deze scheiding versnipperd de begeleiding bij reïntegratie en belemmert de arbeidsrevalidatie (AA, 1991; Prins, 1992; Soeters, 1983; van Amstel & Buijs, 1997).

1.1.2 *Kanker en betaalde arbeid*

Kanker omvat een groep van ziekten, die met elkaar gemeen hebben dat zij meestal ernstige gevolgen hebben voor de levensverwachting en de kwaliteit van leven. Kanker gaat vaak gepaard met lichamelijke beperkingen en psychosociale klachten als gevolg van de onzekerheid over de prognose van de ziekte. De laatste drie decennia zijn de behandelingsmogelijkheden van een groot aantal vormen van kanker aanzienlijk verbeterd. Voor sommige tumoren is deze vooruitgang dermate groot dat nu groepen patiënten genezen kunnen worden, waarvoor eerst geen effectieve behandeling voor handen was. Hierdoor is de prevalentie van kanker toegenomen. Bij een groot aantal mensen openbaart de ziekte zich op middelbare en oudere leeftijd. Jaarlijks wordt een groot aantal mensen tussen de 20 en 65 jaar (leeftijd van de beroepsbevolking) geconfronteerd met de diagnose kanker. In 1996 behoorde 45% van de 30.874 vrouwen en 35% van de 34.389 mannen bij wie kanker werd vastgesteld tot deze leeftijdsgroep (NCR, 2000). In absolute aantallen betrof het 13.990 vrouwen en 11.886 mannen. Een redelijke schatting is dat op het moment van de diagnose ongeveer 4.600 vrouwen en 6.700 mannen een betaalde baan hebben (CBS, 1997).² Door verbeteringen in de

¹ Zie voor een zeer recent overzicht: Epidemiologie van verzuim, arbeidsongeschiktheid en reïntegratie (J.J.M. Besseling, J. van Genabeek, C.W.J. Wevers, W.S. Zwinkels) in Handboek Arbeid en Belastbaarheid (red J.H.B.M. Willems).

² In bijlage I is een korte beschrijving opgenomen over het voorkomen van kanker in Nederland.

overleving van mensen met kanker, is werk en werkhervatting een steeds belangrijker aandachtspunt geworden, zowel voor de kwaliteit van leven van de kankerpatiënt als vanuit maatschappelijk oogpunt. Het veelal chronische karakter van kanker tijdens en na het behandelproces heeft vaak gevolgen voor het arbeidsproces van de kankerpatiënt. Deze gevolgen kunnen variëren van tijdelijk verzuim ten gevolge van de ziekte of behandeling tot blijvende arbeidsongeschiktheid. Zo werden in 1997 2.378 personen geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard vanwege de gevolgen van kanker (LISV, 1999). Dat is ongeveer 22% van het aantal personen bij wie in 1996 kanker werd vastgesteld.

Volgens schattingen eind jaren negentig van indirecte kosten als gevolg van de diagnose kanker bedragen de kosten door werkgebonden ziekteverzuim 31 miljoen gulden, kosten door arbeidsongeschiktheid 28 miljoen gulden en werkgebonden kosten binnen de gezondheidszorg 33 miljoen gulden. Deze patiëntengroep neemt 0,7% van de totale indirecte kosten als gevolg van productiviteitsverlies voor hun rekening (Koningsveld & Mossink, 1997). Hoewel de medische kosten (1 miljard gulden) veroorzaakt door deze patiëntengroep de indirecte kosten vele malen overstijgen, vragen de maatschappelijke consequenties van het (gehad) hebben van kanker in toenemende mate aandacht mede door de veranderende houding en wetgeving in Nederland op het gebied van sociale zekerheid.

Over problemen die kankerpatiënten ondervinden in het werk en bij werkhervatting is slechts weinig bekend (Berry, 1993). Uit enkele buitenlandse onderzoeken blijkt dat het percentage mensen met kanker dat in het werk terugkeert varieert van 61 tot 90% (Berry & Catanzo, 1992; Weis et al., 1994). Uit een Nederlands onderzoek van Van der Wouden et al. (1992) bleek dat 44% van de mensen die een betaalde baan hadden op tijdstip van de diagnose 5 jaar later gestopt waren met werken. De helft daarvan deed 5 jaar later het huishouden, 33% was gepensioneerd en 5% was werkloos. Van degene die gestopt waren met werken en het huishouden deden, gaf eenderde aan dat zij dachten nog te werken als ze geen kanker hadden gehad. Van degenen die gepensioneerd waren gaf 11% aan dat zij nog aan het werk zouden zijn als ze geen kanker hadden gehad. Bijna een kwart van de kankerpatiënten werkte parttime. Uit kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij een groep van 13 kankerpatiënten bleek dat niet alleen ziektegerelateerde factoren (vermoeidheid, pijn en slapeloosheid) bepalend zijn voor het stoppen met werken na de diagnose, maar dat ook sociale, economische en werkgebonden factoren invloed blijken

uit te oefenen. Na terugkeer kunnen langere termijn gevolgen van de ziekte en de opvang op het werk van invloed zijn op het succes van de reïntegratie (Spelten & Unk, 1997). Uit onderzoek van Nijboer et al. (1993) is gebleken dat de aandacht van de bedrijfsarts een positieve invloed hierop kan hebben.

In Nederland is weinig empirisch onderzoek verricht naar problemen die mensen met de diagnose kanker ondervinden in het werk en bij werkhervatting. Er zijn dus genoeg redenen voor TNO Arbeid om door middel van onderzoek een bijdrage te leveren aan meer inzicht in de reïntegratie en reïntegratieproblemen van werknemers met kanker.

1.1.3 *Opzet van het onderzoek in het kort*

Werkhervatting na uitval door een ziekte is een proces. De behandeling van kanker, en daardoor ook de gevolgen van kanker op de loopbaan, kan een proces zijn van lange duur. Daarom is er voor gekozen om deelnemers van het onderzoek meerdere keren over meerdere jaren te bevragen. Deze longitudinale of prospectieve onderzoeksopzet is beschreven in hoofdstuk 2.

Aanvullend op het prospectieve onderzoek is een eenmalig vragenlijstonderzoek uitgevoerd, het cross-sectionele of retrospectieve onderzoek. Het doel van dit retrospectieve onderzoek is om aanvullende gegevens te krijgen over de gevolgen die kanker kan hebben op het (behouden van) werk en de loopbaan van de betrokken werknemers. Het retrospectieve onderzoek is weergegeven in hoofdstuk 3.

Voorafgaande aan de start van het prospectieve onderzoek is een literatuurstudie gedaan over werkhervatting van mensen met kanker die bij diagnose een betaalde baan hadden. In bijlage 2 is deze weergegeven. Nagegaan is welke factoren in relatie zijn gebracht tot werkhervatting en tot verzuimduur. Er is onderscheid gemaakt in persoonskenmerken, ziektekenmerken en werkkenmerken.

1.2 **Beschouwing**

Kanttekeningen

Er zijn over het prospectieve onderzoek een drietal opmerkingen te maken over het aantal en de selectie van deelnemers. Beide aspecten zijn van belang voor de resultaten van het onderzoek.

Ten eerste is het aantal gewenste deelnemers van 300 niet gehaald. De planning van het onderzoek maakte het noodzakelijk om 3 jaar na de start van het onderzoek te stoppen met de werving van deelnemers. Op dat moment hadden zich 117 deelnemers gemeld.

Ten tweede was het de bedoeling dat kankerpatiënten aan het onderzoek zouden meedoen op het moment dat de diagnose zo'n 3 tot 6 maanden bekend was. Deze doelstelling is niet gehaald. Tussen de deelnemers bleek een grote variatie in tijdsverloop te zijn van een halve maand tot 20 maanden. De uitgangssituatie van de deelnemers tijdens de eerste onderzoeksfase is hierdoor niet gelijk. De gegevens van het onderzoek bevestigen dat de gezondheid in een tijdsverloop van een half tot anderhalf jaar na diagnose, gemiddeld genomen, verbetert. Dit heeft consequenties gehad voor de analyses van werkhervatting in relatie tot (ervaren) gezondheid. Er is daarom ervoor gekozen om deze analyses te doen bij deelnemers waarvan wij gegevens hebben van een bepaalde periode na de diagnosestelling. Het gevolg is wel dat het aantal personen waar deze analyse betrekking op heeft, kleiner is dan de totale onderzoeksgroep.

Ten derde is bij de werving van deelnemers mogelijk een gezondheidselectie opgetreden. Een indicatie hiervoor is de arbeidsongeschiktheidsuitkering die bij een aantal personen is toegekend in de loop van het onderzoek. Deelnemers bij wie de diagnose hooguit 8 maanden bekend was bij aanvang van het onderzoek, hebben anderhalf maal zo vaak zo'n uitkering dan degenen die langer dan 8 maanden wisten dat zij kanker hadden. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat artsen minder vaak patiënten hebben gevraagd om mee te doen aan het onderzoek bij wie de diagnose langer dan 8 maanden bekend was, en waarvan de artsen het vermoeden hadden dat zij niet meer zouden gaan werken. Kans op werkhervatting of arbeidsongeschiktheid en de effectiviteit van de behandeling van de kanker is na 8 maanden beter in te schatten dan 2 tot 3 maanden na diagnose.

Het kleinere aantal deelnemers in de studie heeft er dus toe geleid dat er beperkingen zijn in de analysemogelijkheden van de gegevens, zoals het moeten beperken van het aantal variabelen in een multivariate analyse.

Het prospectieve onderzoek heeft echter een aantal voordelen boven die van een éénmalig dwarsdoorsnede onderzoek. Het prospectieve onderzoek heeft vast kunnen stellen dat er een behoefte aan sociaal medische begeleiding kan ontstaan in de loop van het werkhervattingproces, dat de behoefte aan sociaal medische begeleiding in het algemeen *afneemt* in de loop van de tijd, dat werk(plek)aanpassingen voor veel werkhervatters iets van *tijdelijke aard* is, dat herstel van fysieke gezondheid *voorafgaat* aan werkhervatting en dat herstel van psychische veerkracht *meer tijd nodig heeft* en doorgaat als men alweer aan het werk is.

Wat betreft het retrospectieve onderzoek moet bij de generaliseerbaarheid van de resultaten enige voorzichtigheid in acht genomen worden, daar het niet haalbaar was een aselechte steekproef te nemen en een non-respons-analyse te verrichten. Mogelijk zullen de gevonden resultaten meer extreem zijn dan wanneer een representatieve steekproef van mensen met kanker was onderzocht. Dat er mogelijk een bias aanwezig is, laat een vergelijking met de onderzoeksresultaten van het prospectieve onderzoek zien. Vergelijking van enkele resultaten, met name loopbaangevolgen, contacten met professionals over arbeidsbegeleiding, het hebben van werk(plek)aanpassingen, en ziekteverzuim, doen vermoeden dat deelnemers van het retrospectieve onderzoek gemiddeld genomen een vorm van kanker hebben (gehad) die tot meer beperkingen of gevolgen hebben geleid in de arbeidssituatie dan de deelnemers van het prospectieve onderzoek.

Arbeidsongeschiktheiduitkering en stoppen met werken

Het ontstane arbeidsongeschiktheidspercentage in het prospectieve onderzoek blijkt voor de vrouwen (26%) in orde van grootte redelijk overeen te komen met de landelijke gegevens (zie tabel 1.1). Voor de mannen (32%) ligt het percentage bijna twee maal hoger. De overeenkomst en het verschil kan op toeval berusten. De verdeling van het voorkomen van type kankers in onderhavig onderzoek is anders dan in de Nederlandse bevolking. Ook de selectiecriteria van het prospectieve onderzoek, de goede 3-jaarsoverlevingskans en de keuze van tumoren (de “soort” kanker), zal van invloed zijn geweest op de kans om arbeidsongeschikt te raken. Voor mannen in de leeftijd van 20-64 jaar is de gemiddelde 5-jaars overlevingskans lager dan voor vrouwen. Het aantal mannen dat overlijdt voordat het tot uitkering komt, zal hierdoor mogelijk groter zijn dan bij de vrouwen. Het aantal toegekende uitkeringen bij mannen zal hierdoor lager uitvallen.

Tabel 1.1 Schatting van het percentage werkenden dat kanker heeft (gehad) en het daarop volgende jaar voor het eerst een WAO-uitkering ontvangt wegens een kwaadaardige nieuwvorming

	mannen (20-64 jaar)	vrouwen (20-64 jaar)
1994: personen met kanker (n)	11.620	13.700
waarvan werkt (n, %)	6.523 (56,1%)	4.585 (33,5%)
1995: personen met nieuwe WAO-uitkering (n, % van werkend 1994)	1.078 (16,5%)	1.254 (27,4%)
1996: personen met kanker (n)	11.886	13.990
waarvan werkt (n, %)	6.700 (56,4%)	4.600 (33%)
1997: personen met nieuwe WAO-uitkering (n, % van werkend 1996)	1.171 (17,5%)	1.207 (26,2%)

Bron: NCR (1997, 2000), Lisv (1999); CTSV (1996)

Zestien procent van de deelnemers is aan het einde van het prospectieve onderzoek gestopt met werken. Waarschijnlijk is dit een onderschatting. Van de 12 deelnemers die gestopt zijn met het onderzoek is niet bekend of zij ten tijde van fase 3 nog aan het werk waren. Wel is van hen bekend dat zij zich ten tijde van fase 1 gemiddeld genomen minder gezond voelden, en dat een aantal van hen ten tijde van fase 1 aan het werk waren. Stel dat zij allen uiteindelijk gestopt zijn met werken (of zijn overleden), dan is van de oorspronkelijk groep (102 personen) 25% aan het eind van het onderzoek niet meer aan het werk. Als ook nog rekening wordt gehouden met het gegeven van een gezondheidsselectie bij deelnemers die bij aanvang van het onderzoek al langer dan 8 maanden wisten dat zij kanker hadden, dan is 25% waarschijnlijk geen onderschatting.

Tijdelijke arbeidsongeschiktheid

Het prospectieve onderzoek laat zien dat als onderdeel van hun werkhervatting veel werknemers met kanker te maken krijgen met tijdelijke arbeidsongeschiktheid. Indien werknemers langer dan zes maanden achtereen van hun werk verzuimen, al dan niet gedeeltelijk, krijgen zij al te maken met een uitvoeringsinstantie voor de bepaling van de WAO. Reïntegratie van werknemers met kanker is in die zin moeilijk omdat herstel of een maximaal haalbaar herstel een proces van lange duur kan zijn (Razenberg en Unk, 1996). Het retrospectieve onderzoek laat dit ook zien; ruim een kwart van de werkenden bij wie 3 jaar of langer geleden kanker was vastgesteld, begon pas één jaar na diagnosestelling weer te werken. Dit langzame herstel wordt ook geïllustreerd met het gegeven dat in het prospectieve onderzoek de helft van de werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering zelfs

21 tot 29 maanden na diagnosestelling verwachtte dat die uitkering in principe van tijdelijke aard is. Deze toch wel positieve instelling is ook waargenomen in het retrospectieve onderzoek. Ook hier dacht bijna de helft van de deelnemers die zo'n uitkering ontvangt vanwege de gevolgen van de ziekte kanker, dat deze uitkering tijdelijk is. Toch zijn er in die onderzoeksgroep slechts acht personen bij wie de uitkering tijdelijk was. Dit doet vermoeden dat verwachtingen omtrent herstel van arbeidsgeschiktheid niet altijd uitkomen.

Hier komt bij, zoals uit het retrospectieve onderzoek blijkt, dat met name de oudere (ex)kankerpatiënten niet zelden te maken hebben met comorbiditeit (het hebben van nog een andere aandoening).

Onze onderzoeksresultaten ondersteunen een onderzoek naar reïntegratie onder 1600 langdurig zieken dat uitgevoerd is in opdracht van het CNV (Brummelen e.a., 2001). Een conclusie van dit onderzoek is dat voor veel mensen de WAO-beoordeling te vroeg komt. Dit geldt met name voor mensen die hun kansen op terugkeer naar het werk hoog inschatten. In dat geval werkt de WAO-keuring niet reïntegrerend, maar stigmatiserend. In 2000 stelde staatssecretaris Hoogervorst van SZW dan ook dat het moment van de keuring geflexibiliseerd moet worden. En aan de keuze om een WAO-beoordeling uit te stellen moet een bewuste beslissing van werknemer en werkgever ten grondslag liggen (SZW, 2000).

Sociaal medische begeleiding

Het prospectieve onderzoek geeft aan dat sociaal medische begeleiding mensenwerk is. De interviews en opmerkingen in de vragenlijsten laten zien dat een te bureaucratische, te zakelijke benadering van mensen die te horen hebben gekregen dat zij kanker hebben, onnodige wrijving kan veroorzaken. Negatieve ervaringen met de begeleiding is zowel opgedaan door personen die wensen hadden voor werkaanpassingen als door werknemers bij wie het werk al aangepast was. Het onderzoek illustreert verder dat het proces van het gerealiseerd krijgen van werkaanpassingen en het (nog) niet volledig inzetbaar zijn op het werk lang niet altijd vlekkeloos verloopt. De bevinding dat er relatief veel onvrede is over de begeleiding van medische specialisten en de informatie die medische specialisten konden geven over gevolgen van kanker voor het werk ("welke problemen kan ik verwachten"), roept de vraag op in hoeverre medische specialisten en andere deskundigen in het ziekenhuis zich in het algemeen hiermee bezighouden. Voor een aantal kankerpatiënten is het contact met de medisch specialist en andere deskundigen in het ziekenhuis gedurende de eerste maanden na de

diagnose groter en intensiever dan met arboprofessionals. De kankerpatiënt zal zich met zijn of haar vraag over werk in eerste instantie ook tot hen wenden.

Voor arboprofessionals is er een taak weggelegd op het terrein van de nazorg: voldoen de werkaanpassingen, is een werkaanpassing alsnog nodig, of is er behoefte aan ondersteunende gesprekken. Interviews en opmerkingen van deelnemers geven aan dat nazorg aanvankelijk vaak nodig is, zelfs in die gevallen waarbij betrokkene zelf én professionals nazorg niet nodig achtte. Dit laatste past bij de bevinding dat herstel van fysieke gezondheid voorafgaat aan werkhervatting en dat het proces van herstel van psychische veerkracht nog doorgaat als men weer gedeeltelijk aan het werk is. Vermoeidheid is in het algemeen een belangrijke klacht bij (ex)kankerpatiënten. Dit is voor de sociaal medische begeleiding niet gemakkelijk te duiden vanwege de lastige objectiverbaarheid van de klachten en de indicatie voor de juiste werkaanpassingen.

Hierin lijkt de ex-kankerpatiënt, met name de groep die een arbeids-handicap heeft (een arbeidsongeschiktheidsuitkering), zich ook te onderscheiden van werknemers met een chronische ziekte zoals multiple sclerose, een neuromusculaire ziekte of astma, die ook een arbeidshandicap hebben. De ex-kankerpatiënten hebben relatief veel moeite met communicatieve en mentale vaardigheden in het dagelijkse leven en op het werk, en zij voelen zich minder vitaal en meer beperkt in maatschappelijk functioneren op emotioneel en sociaal terrein. De genoemde groepen met een chronische ziekte voelen zich op deze terreinen minder beperkt (Andries en Wevers, 1996; Kremer e.a., 1997; Kremer en Wevers, 1998). Wel moet opgemerkt worden dat het prospectieve onderzoek betrekking heeft op personen die slechts enkele jaren tevoren behandeld zijn geweest voor een kanker, terwijl de aangehaalde onderzoeken betrekking hebben op personen met een chronische ziekte die gemiddeld langer weten dat zij een chronische ziekte hebben. Verschillen kunnen in de loop van de tijd dus anders zijn (kleiner).

Sociaal medische begeleiding moet dus niet alleen tot doel hebben om mensen terug te laten keren naar werk, maar ook tot doel hebben om werkhervatting te evalueren (=nazorg). Hier moet ook de werkomgeving van de werknemers bij betrokken worden. Het is belangrijk zich te realiseren dat de psychosociale klachten zeer langdurig kunnen zijn. Speciale aandacht verdienen werkneemsters met borstkanker, niet alleen omdat het een veel voorkomende vorm van kanker betreft. Er is ook een specifieke constellatie van fysieke en psychosociale klachten

die de vrouwen in het algemeen treft in een kwetsbare periode in hun arbeidscarrière.

Werken en gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid

Ex-kankerpatiënten die werken maar wel een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, voelen zich vaker vermoeid op het werk en willen het vaker kalmer aan doen dan werkenden zonder zo'n uitkering. Dit verschil tussen werkenden met en zonder een uitkering is voorstelbaar en ook gevonden in onderzoek bij werkenden met astma³ en bij werkenden die een werkvoorziening of een WAO-uitkering hebben in vergelijking met hen die dat niet hebben (Andries e.a., 1998). Aan de andere kant zou men misschien (willen) verwachten dat het werk van werknemers met een arbeidshandicap (WAO-uitkering of het hebben van een werkvoorziening) zó zou zijn aangepast dat zij niet vaker vermoeidheid door het werk aangeven dan hun collega's. Van de twee genoemde aspecten van het werk (vermoeidheid en kalmer aan doen), geven de ex-kankerpatiënten die geen uitkering hebben in vergelijking met werkenden die astma hebben en ook geen uitkering hebben of werkenden zonder een werkvoorziening, relatief vaak aan dat zij het kalmer aan zouden willen doen: ex-kankerpatiënten van het prospectieve onderzoek 36%, werkenden met astma 27% en werknemers die geen uitkering of werkvoorziening hebben 22%. Ook vermoeidheid is vaker gerapporteerd door de ex-kankerpatiënten zonder uitkering (21%) dan door gezonde werknemers zonder uitkering of een werkvoorziening (13%), maar minder vaak dan door werknemers met astma (25%). De ex-kankerpatiënten zonder uitkering lijken daarentegen meer op werkenden met COPD⁴ zonder uitkering; 34% van de werknemers met COPD vindt het werk vaak te vermoeiend en 41% wil het eigenlijk kalmer aandoen (Kremer, 2002). Een factor die mee kan spelen bij kankerpatiënten bij het hoge percentage van 36% van 'het eigenlijk kalmer aan willen doen' is de vaak plotselinge diagnose van kanker en de ervaring dat deze aandoening als levensbedreigend (-verkortend) ervaren wordt. Het is voorstelbaar dat dit aspect van de ziekte tot bezinning en relativering van werken kan leiden.

³ Van de mensen met astma die een WAO-uitkering hadden (28 werknemers) gaf 54% aan dat zij het werk vaak te vermoeiend vinden en 61% dat zij eigenlijk kalmer aan zouden willen doen. De percentages van de werknemers zonder een uitkering waren 25% respectievelijk 27% (secundaire analyses van het bestand 'Werken met astma', Kremer 2000).

⁴ COPD omvat de ziektebeelden chronische bronchitis en emfyseem, en wordt onderscheiden van het ziektebeeld astma. De term CARA is inmiddels verouderd.

Het feit dat een bepaald percentage gezonde werknemers zonder een werkvoorziening of WAO-uitkering meldt dat het werk vaak te vermoeiend is of dat men het eigenlijk kalmer aan zou willen doen, geeft aan dat ook andere kenmerken dan gezondheid hiermee in verband staan. Bijvoorbeeld in het prospectieve onderzoek het kenmerk leiding geven en het eigenlijk kalmer aan willen doen, en het kenmerk werkdruk en vermoeidheid. De verschillende onderzoeken bij mensen met een chronische ziekte tonen aan dat vermoeidheid en kalmer aan willen doen niet alleen vaker gerapporteerd worden door werkenden met een WAO-uitkering (of een werkvoorziening), maar ook door werkenden die een chronische ziekte hebben.

Loopbaanvolgen, carrièreperspectieven

Zowel het prospectieve als het retrospectieve onderzoek laten zien dat ex-kankerpatiënten zich vaak onzeker voelen op de arbeidsmarkt als het gaat om werkherhvatting of verandering van werkgever. Met name uit het retrospectieve onderzoek komen veel negatieve aspecten naar voren. Men geeft aan buiten hun wil zonder werk gezeten te hebben evenals problemen bij sollicitaties. Men signaleert een grotere kans op ontslag (al dan niet in het kader van reorganisaties), minder kans op promotie en voor zichzelf een hoger verzuimrisico. Toch mag dit kankerverleden sinds 1998 geen rol spelen bij sollicitaties. In 1998 is de Wet op de medische keuringen van kracht geworden. Deze wet beoogt de rechtspositie van sollicitanten te versterken. Zeker voor ex-kankerpatiënten die geen lichamelijke of psychische beperkingen hebben overgehouden van hun ziekte, geeft deze wet de mogelijkheid om van werkgever te veranderen zonder dat zij verplicht zijn te melden dat zij kanker hebben gehad. De werkgever mag namelijk tijdens de sollicitatieprocedure niet naar de gezondheid en verzuimverleden van de sollicitant vragen, niet via een sollicitatieformulier en ook niet in een gesprek. Als een medische keuring onderdeel is van de sollicitatieprocedure (functie vereist een medische geschiktheid van de werknemer), dan mag alleen een bedrijfsarts dit vragen en dan ook alleen maar als dit relevant is voor de nieuwe functie. Evaluatie van deze wetgeving naar aanstellingskeuringen, laat echter zien dat de praktijk weerbarstig is (Vos e.a., 2001). Van de 1000 geïnterviewde bedrijven, vraagt 46% naar ziekteverzuim en/of gezondheid of vraagt om een gezondheidsverklaring tijdens een sollicitatieprocedure.

1.3 Leeswijzer

Wij hopen dat de voorgaande korte beschouwing de lezer heeft geprikkeld zich verder te verdiepen in de onderzoeksbevindingen. In de volgende twee hoofdstukken worden afzonderlijk voor de beide onderzoeken (het prospectieve en het retrospectieve onderzoek) de bevindingen gepresenteerd. Elk van beide hoofdstukken wordt besloten met een samenvatting en bespreking van de onderzoeksvragen.

Dit inleidende en beschouwende hoofdstuk 1 wordt nu besloten met een samenvatting van beide onderzoeken in het Engels.

In aparte bijlagen is het vóórkomen van kanker in Nederland beschreven, alsmede een literatuuroverzicht over het onderwerp. Een derde bijlage met tabellen sluit de rapportage af.

1.4 Summary

This report describes the results of a longitudinal and cross-sectional study among cancer patients. The aim of this study is to gain more insight into the experiences and problems in the workplace related to return to work of (former) cancer patients. On a practical level, this will contribute to the improvement of employment prospects for these patients and to more effective guidance by the authorities involved.

1.4.1 *Longitudinal study*

The study had three prospective data collection points by means of a questionnaire. Medical specialists asked cancer patients to participate into the study. Inclusion criteria for the participants are: (1) 25-59 years of age; (2) knowing to have cancer for 3 to 6 months; (3) having a paid job and receiving no disability benefit at the time of diagnosis; (4) having a reasonable chance of three years survival. A selection was made of cancers located at the following sites: throat, stomach, large bowel, breast, ovary, tubes, uterus, cervix, prostate, testicle, kidney, bladder, Hodgkin and non-Hodgkin disease.

About 3-6 months after cancer was diagnosed, information was obtained about work, opinions on their work, relevant psychological and physical variables and variables related to quality of life by means of a postal questionnaire (phase 1). Nine to twelfth months after diagnosis, the most important topic of the postal questionnaire was the experience of patient with sick leave and vocational guidance (phase 2). At 18-21 months after diagnosis the initial questionnaire was repeated (phase 3). In addition, after the collection of the second questionnaire, 18 participants were interviewed about their ex-

periences of the process of return to work and the guidance of the authorities involved.

Response and population

A total of 113 subjects entered the longitudinal study and send in the first questionnaire; 11 subjects did not meet the inclusion criteria and were excluded from analysis. The remaining 102 cancer patients with a favourable diagnosis had a mean cancer duration of 6.5 months (range 0.5 - 20 months). Sixty percent of the study population was female. Thirty-nine men and 22 women had no breast cancer and 41 subjects had breast cancer of whom two were male. During follow-up 12 patients left the study. Originally a response group of 300 was aimed at, but unfortunately due to numerous practical problems this didn't succeed.

Return to work

Return to work 3, 6 and 12 months after diagnosis increased from 30% to 54% to 86%. At 18 months, 12% stopped working, 10%, although working partially, were still on sick leave; 14% who returned to work (total or partially) had a total duration of sick leave of more than one year. On the other hand, 53% had no sick leave in the period of 12 to 18 months after diagnosis at all. Taking possible health selection bias into account, it is estimated that of this study group, 25% stopped working (or died). Work adaptations are of importance in the process of returning to work. For most subjects the adjustments were temporary. Sickness absence data revealed that 18 months after diagnosis 85% of the working subjects worked partially at some time. Work adaptations among those who (had) worked decreased from 39/40% (phase 1/2) to 29% (phase 3). Task adjustment and simplifying tasks were as common as reduction in working hours. One and a half years after diagnosis 29% received a disability benefit. Treatment of cancer may take time and therefore the assessment for work disability within one year after diagnosis, may be too soon. For 8 of the 17 working subjects who were partially disabled, the disability benefit was 21 to 29 months after diagnosis, still looked upon as temporary.

Quality of life

Quality of life was better among subjects who worked. Working subjects had fewer physical and psychological complaints, were less fatigued and were less limited in daily activities than non-working subjects. In contrast to psychological complaints, depression, anxiety and fatigue, the physical condition discriminated 20 subjects at phase 1 who didn't work 6 months after diagnosis into working and not

working subjects at phase 2. Treatment was of importance whether people return to work or not.

Job characteristics

Some job characteristics are associated with early return to work. Three months after diagnosis, working subjects were more frequently self-employed, had more frequent jobs with high autonomy or mentally demanding jobs. There was a trend for the non working subjects to have more frequently physically demanding jobs and jobs with a high work pace.

Psychosocial factors at work

Subjects who stopped working, and working subjects with a disability benefit were, at the time of phase 1, less satisfied about their work than subjects who had no disability benefit. Their work was less well organised and they had more complaints about work pace or work stress. Working subjects with a disability benefit reported also more complaints about their superiors. No conclusion could be made whether these differences in opinion about work existed before cancer was diagnosed.

Vocational guidance

Interviews and questionnaire data reveal that work adjustment and the process of returning to work can be subject of disagreement. Questionnaire data show that at work, negative experiences with vocational guidance were more common among men, among subjects who had or needed a work adjustment and subjects who hadn't returned to work yet. Negative experiences from guidance from occupational health services/ industrial insurance board were also more common among men en those who needed a work adjustment. Within the medical sector, no specific group could be identified. However, a relative high percentages of the subjects had negative experiences: of the subjects in phase 1 who talked about return to work with professionals in the medical care sector, 59% reported negative experiences, compared to 24% of those who had vocational guidance at work or from occupational health services/ industrial insurance board.

Vocational guidance is work of man. A too bureaucratic approach by professionals or remarks concerning job performance or job security can cause unnecessary stress by subjects who recently know they have cancer. Furthermore, guidance at work after return to work may be necessary, even when professionals or superiors think it is not needed. On the other hand, (former) cancer patients may overestimate their work capacities when they return to work. Of the 15 participants who joined the study within 5 months after cancer diagnosis, 13 started

working without a work adjustment (phase 1). At phase 2 eight of them (62%) had a work adaptation. It should be noted that psychological complaints can be very long-lasting. No conclusion can be made whether vocational guidance shortened sick leave.

Quality of work

Among the working subjects, cancer influenced work performance or career. At the end of the study 20% reported more difficulties in performing physical tasks than before the cancer period. High work pace, low autonomy and a physically demanding job did not contribute to this increase. A total of 36% experienced more difficulties with non-physical tasks. There was a trend for this increase to be more frequent among men and subjects with mentally demanding jobs, but less among subjects with jobs with high autonomy. Subjects with a disability benefit had especially trouble in performing non-physical tasks.

The career

With respect to career, 16% of the working subjects had negative experiences at work due to their disease: turned away for a promotion, refused for an education within the company, changed job, position or employer. For 44% of the total study population, cancer influenced work: quit working, having a disability pension, negative experiences at work due to their disease, looking for another job, wants to quit working and/or working with a work adjustment.

1.4.2 Cross-sectional study

This study was performed to obtain additional information on the long-term effects of cancer on the career of (former) cancer patients. For this, a call for participation was made by means of information brochures (outpatients clinics, association for cancer patients, own research institute) and an advertisement in four national papers. For participation, one had to have a paid job at the time of cancer. No restriction was made for the type of cancer.

Results

The cross-sectional study is performed among 309 (former) cancer patients, with a mean survival of 4.5 years (range 0-33 years). Sixty-seven percent of the study group is female and 42.4% had breast cancer. At the time of the study, 17% stopped working and 38% of the 288 subjects who knew for more than one year they had (had) cancer received a disability pension: 30% of the working subjects and 63% of those who stopped working. Nearly 50% of the subjects with a disability pension believes the disability pension to be temporary. Yet,

only eight subjects reported having had a disability pension in the past. This suggests that a disability pension is more permanent than one wants to believe.

Quality of life was higher among subjects who worked. Working subjects had fewer physical and psychological complaints and were less fatigued than non-working subjects. In daily life, working subjects were less limited in their physical activities than non-working subjects. Quality of life with respect to social activities did not vary much between working and non-working subjects. Striking is the finding that 64% of the non-working subjects had another disease (co morbidity), compared to 36% of the working subjects.

At the time of the study 59% of the subjects who did not stop working and who knew for less than one year they had cancer, did not return to work yet. Of those who knew for 1-2 years they had cancer, 24% still hadn't return to work. Of subjects who knew for more than 3 years they had (ever) cancer, 28% started working again not until one year after cancer was diagnosed. One third of those who stopped working, did not return to work at all after cancer was diagnosed; men as often as women. On average, subjects stopped working 2.5 years after cancer was diagnosed; the career of women ended earlier after cancer was diagnosed than of men (1.6 years versus 4.1 years).

Of the subjects who returned to work, nearly 75% worked with a work adjustment in the five years after cancer diagnosis. At the time of the study, two third of the working subjects still had a work adjustment.

With respect to career, 24% of the working subjects had negative experiences at work due to their disease. For 83% of the 164 subjects knowing to have (had) cancer for one to five years, cancer influenced work, which is almost twice as often as in the longitudinal study.

At the time of the study, a high percentage of the working study population is on sick leave for more than 3 months. Even among those subjects knowing to have (had) cancer for 3-10 years, 20% is on sick leave for more than 3 months. This is high compared to the 12% of the longitudinal study.

Comparison with the results of the longitudinal study suggests that among the subjects of the cross-sectional study, cancer influenced work more often negatively than among the subjects of the longitudinal study: more subjects had a disability benefit, were on sick leave and/or had a work adjustment. In agreement with this, is that among the working population of the cross-sectional study more subjects are sceptical about their career possibilities.

2 Het prospectieve onderzoek

2.1 Leeswijzer

Allereerst is in paragraaf 2.2 beschreven wat de vraagstellingen zijn van het onderzoek. Paragraaf 2.3 beschrijft hoe het onderzoek is opgezet, hoe de deelnemers zijn geworven en hoe de informatie is verzameld. Vervolgens worden in daaropvolgende paragrafen de resultaten weergegeven. Eerst is in paragraaf 2.4 een beschrijving gegeven van de respons en de samenstelling van de onderzoeksgroep. Vervolgens is in paragraaf 2.5 de werksituatie beschreven van de deelnemers nadat bij hen de diagnose kanker is vastgesteld. In deze paragraaf worden factoren die van invloed kunnen zijn op het al dan niet werken in relatie gebracht met de werksituatie, zoals persoon- en werkkenmerken, aanpassingen in het werk of op de werk(plek) en (ervaren) gezondheid. Paragraaf 2.6 gaat in op de sociaal medische begeleiding ten tijde van werkhervatting, waarbij gegevens zijn gebruikt van de vragenlijsten en van interviews. De mening van werkenden over hun werk en de moeite die ze hebben met de taken op hun werk die ze regelmatig moeten uitvoeren, zijn beschreven in paragraaf 2.7. Deze paragraaf geeft ook een beschrijving van de invloed die de ziekte kanker op het verloop van de loopbaan kan hebben. De laatste twee paragrafen met resultaten van het onderzoek beschrijven het ziekteverzuim bij de werkenden (paragraaf 2.8) en de groep deelnemers die gestopt is met werken (paragraaf 2.9). Het hoofdstuk sluit af met een samenvatting die gegeven wordt aan de hand van de beantwoording van de onderzoeksvragen (paragraaf 2.10).

2.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van het onderzoek is inzicht te krijgen in de arbeidservaringen en -problemen en de werkhervatting van mensen die voor kanker onder behandeling zijn. Met het onderzoek is getracht te achterhalen wat maakt dat in het verloop van het herstelproces de ene persoon wel en de andere niet (definitief) terugkeert naar werk.

Het onderzoek heeft de volgende onderzoeksvragen:

- 1 In welke mate keren werknemers die kanker hebben met een relatief gunstige prognose, terug naar het werk;
- 2 Hoe verhouden zich psychosociale factoren en arbeidsgebonden factoren (baan, arbeidsomstandigheden) zich tot werkhervatting en verzuimduur;
- 3 In welke mate bepalen werkaanpassingen of verandering van werk de terugkeer naar werk;

- 4 Welke instanties zijn betrokken bij de sociaal medische begeleiding voor werkhervatting van werknemers die uitgevallen zijn vanwege kanker;
- 5 Wat zijn de ervaringen van werknemers die uitgevallen zijn vanwege kanker met de sociaal medische begeleiding in relatie tot werkhervatting;
- 6 Wat is het gevolg van het hebben gehad van kanker voor de loopbaan van (voormalige) kankerpatiënten;
- 7 In welke mate dragen het hebben van werk en specifieke aspecten van werk bij tot de kwaliteit van leven bij (voormalige) kankerpatiënten?

2.3 Methoden

2.3.1 *Werving van deelnemers*

Voor de werving van deelnemers is medewerking gevraagd van de zeven Integrale Kankercentra. Nadat zij hun medewerking hadden toegezegd, hebben deze centra vervolgens medische specialisten gevraagd om mee te werken aan de werving van deelnemers⁵.

De specialisten op hun beurt hebben aan patiënten met de diagnose kanker die een redelijke kans op 3-jaars overleving hadden, gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. De door de specialist benaderde mensen moesten op het moment van de diagnose betaald werk hebben en tussen de 25 en 60 jaar zijn. Het onderzoek voor de deelnemers zou 3-6 maanden nadat de diagnose was gesteld, starten⁶. Na het vaststellen van de genoemde criteria besprak de specialist het verzoek tot deelname aan het onderzoek met de persoon. De potentiële deelnemers lieten met een informed consent de onderzoekers weten dat zij mee wilden werken aan het onderzoek. Er is bij deze procedure geen sprake geweest van het overleggen van medische gegevens aan de onderzoekers.

Bij aanvang van onderhavig onderzoek was het de bedoeling om niet te selecteren op één specifieke kankervorm. Reden hiervoor is de gedachte dat niet zozeer de kankervorm, maar meer de prognose en behandeling bepalend zijn voor werkhervatting (De Haes, 1988). Om

⁵ De oorspronkelijke planning om de deelnemers te werven via enkele grote bedrijfsgezondheidsdiensten bleek niet haalbaar te zijn. Dit vanwege organisatorische veranderingen in de bedrijfsgezondheidszorg en de sociale zekerheidswetgeving ten tijde van de start van onderhavig onderzoek.

⁶ Op advies van de Integrale Kankercentra is het inclusiecriteria van 3 tot 4 maanden na diagnose veranderd in 3 tot 6 maanden na diagnose (gemiddeld 5 maanden). Reden hiervoor is dat het samenvallen van de uitnodiging tot deelname aan het onderzoek en een mogelijke crisis, hiermee vermeden wordt.

de logistiek rondom de werving van deelnemers via de specialisten overzichtelijk te houden en haalbaar te doen zijn, is op advies van de Integrale Kankercentra besloten om het aantal te benaderen specialisten wat te beperken. Dit is gedaan door het onderzoek te beperken tot een aantal in de leeftijdsgroep van 25-60 jaar veel voorkomende tumorgroepen. Er is geselecteerd op de volgende locaties van kanker: keel, overig hoofd/hals, maag, dikke darm, endeldarm, borst, baarmoederhals, baarmoeder, eierstokken, zaadbal, prostaat, blaas, nier, Hodgkin en non-Hodgkin. Huidkanker die in de leeftijdsgroep 25-60 relatief veel voorkomt, is niet meegenomen in de selectie, omdat volgens betrokken dermatologen de meeste huidtumoren weinig effect hebben op het functioneren van betrokkenen.

Deelnemers zijn geworven in de periode van september 1995 tot juni 1997.

2.3.2 *Opzet van het onderzoek*

Werkhervatting na uitval door een ziekte is een proces. De behandeling van kanker, en daardoor ook de gevolgen van kanker op de loopbaan, kan een proces zijn van lange duur. Daarom is er voor gekozen om deelnemers meerdere keren een vragenlijst te laten invullen. De prospectieve (longitudinale) opzet van het onderzoek omvat de volgende drie fases:

- 1 De eerste fase van het onderzoek vond plaats zo'n 3 tot 6 maanden nadat de diagnose was gesteld. De deelnemers van het onderzoek kregen een vragenlijst thuis gestuurd. Hierin is onder meer gevraagd naar feiten en meningen over het werk, gezondheidsklachten waarmee men te maken had met betrekking tot de ziekte en tot hun gezondheid in het algemeen (zie paragraaf 2.3.3.2). Dit tijdstip is gekozen omdat na ongeveer 3 maanden een inschatting gemaakt kan worden van de 3-jaars overleving en veel mensen nog niet of slechts ten dele weer aan het werk zijn.
- 2 De tweede dataverzameling vond ongeveer 6 maanden na de eerste plaats. In deze fase zijn deelnemers opnieuw schriftelijk benaderd met een vragenlijst. In de vragenlijst is alleen ingegaan op het verloop van de kanker, het ziekteverzuim, de rol van begeleidende instanties (zoals bedrijfsarts, personeelsfunctionaris) en gebeurtenissen die een rol zouden kunnen spelen bij het al dan niet terugkeren in het werk. Verder is bij 18 deelnemers een telefonisch interview afgenomen, waarbij in meer detail aspecten van terugkeer naar het werk en sociaal medische begeleiding zijn nagevraagd.

- 3 De derde fase was ongeveer 9 maanden na de tweede en bestond uit een vragenlijst. De lijst was een herhaling van de eerste vragenlijst, met toegevoegde vragen over de loopbaan. De totale follow-up duur na diagnosestelling voor de deelnemers is dus 18 tot 21 maanden.

2.3.3 *De vragenlijst*

2.3.3.1 *De 'Standaardvragenlijst Arbeidshandicap'*

Het onderzoek is uitgevoerd met een schriftelijke vragenlijst. Hiervoor is gebruik gemaakt van de 'Standaardvragenlijst Arbeidshandicap' die is ontwikkeld door TNO Arbeid. Deze vragenlijst is en wordt door TNO Arbeid gebruikt in onderzoek naar ervaringen en problemen die mensen met een chronische ziekte of aandoeningen ondervinden op het werk.

De Standaardvragenlijst Arbeidshandicap maakt - vanuit het perspectief van werknemers - duidelijk in welke mate het werk is afgestemd op de algemene en specifieke kenmerken van mensen die met beperkingen de arbeidssituatie ingaan. Eerste varianten van een dergelijke lijst zijn gebruikt in onderzoek naar de arbeidssituatie van eenzijdige, personen met verschillende vormen van spierziekte en gehandicapte werknemers en hun niet-gehandicapte collega's bij Akzo. Deze onderzoeken zijn samengevoegd en het materiaal is opnieuw geanalyseerd. Hiervan is verslag gedaan in een vorm van een artikel (Andries e.a., 1993). Een aantal vragen van de arbeidshandicap vragenlijst is opgenomen in een systeem van monitoring van de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken, dat mede in samenspraak met het CBS ontwikkeld is.

Beperkingen en werkaanpassing

Omdat de ziekteverschijnselen, ook bij eenzelfde diagnose, zo wisselend en uiteenlopend zijn, worden ze in de vragenlijst op een standaard wijze gevraagd op beperkingenniveau. Dit komt overeen met het inmiddels algemeen aanvaarde onderscheid tussen stoornissen, beperkingen en handicaps dat ten grondslag ligt aan de "International Classifications of Impairments, Disabilities en Handicaps (ICIDH) (Werkgroep Classificatie en Coderingen, 1988) zie kader.

Gevolgen van een ziekte/aandoening kunnen op drie niveaus beschreven worden:

stoornis(sen) -----> beperkingen -----> handicaps

- Een stoornis is iedere afwijking van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie (afwijking op orgaaniveau), bijv. hoesten, kortademigheid.
- Een beperking is iedere vermindering of afwezigheid van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat betreft de wijze als reikwijdte van de uitvoering (gevolg op persoonsniveau), bijv. moeite met lichamelijke inspanning.
- Een handicap is de nadelige positie van een persoon, welke normale rolvervulling van betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond) begrenst of verhindert.

Een handicap is afhankelijk van de situatie waarin de personen zich bevinden. Betreft dit de arbeid, dan spreekt men van een arbeidshandicap.

Elke stoornis of beperking leidt niet perse tot een handicap. Iemand met duidelijke beperkingen kan in bepaalde arbeidssituaties nauwelijks gehandicapt zijn, terwijl geringe beperkingen in sommige situaties grote gevolgen kunnen hebben.

In het onderzoek worden ziektekenmerken beschreven in termen van beperkingen: moeite met bepaalde activiteiten in het dagelijkse leven. De gevolgen voor het werk van deze beperkingen zijn dan de arbeidshandicaps. Door werkaanpassingen kunnen deze arbeidshandicaps ondervangen worden. Naast kenmerken in het werk die herleidbaar zijn tot beperkingen in het dagelijkse leven, worden ook andere kenmerken in het werk bekeken die veel meer werkspecifiek zijn. Voorbeelden hiervan zijn: steeds in dezelfde houding moeten werken, werktempo en met verschillende dingen tegelijk bezig zijn.

Werkaspecten: psychosociaal

Bij de meting van werkaspecten is zowel aandacht besteed aan de aanwezigheid van kenmerken in het werk als aan de wijze waarop mensen dergelijke kenmerken ervaren. Hiertoe is de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid opgenomen (Gründemann e.a., 1993). De relatie tussen het voorkomen van bepaalde aspecten in het werk en de mening daarover, kan zichtbaar maken welke specifieke problemen werknemers met een bepaalde beperking op grond van in het werk aanwezige kenmerken ervaren. Daarom is tevens aandacht besteed aan de sociale aspecten van het werk in relatie tot de beperking (Nijboer e.a., 1993). De vragenlijst van fase 3 gaat in een aparte module in op de wensen

en verwachtingen van personen die (tijdelijk) buiten het arbeidsproces zijn komen te staan (Nijboer e.a., 1993).

Gezondheid en kwaliteit van leven

Om lichamelijke en geestelijke gezondheid, vermoeidheid en hoe men zijn/haar gezondheid ervaart (kwaliteit van leven) te kunnen bepalen, is gebruik gemaakt van een aantal gevalideerde instrumenten.

Lichamelijke klachten zijn bepaald met de Rotterdamse Klachtenscorelijst (RKSL) (Haes et al, 1996). Voor de geestelijke gezondheid is gebruik gemaakt van de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, de CES-D (Radloff, 1977), de State and Trait Anxiety Inventory (STAI) (Ploeg e.a., 1980, 1981), en de RKSL (angst, depressie). Vermoeidheid is gemeten met de multidimensionele vermoeidheidsindex (Smets, 1995).

Kwaliteit van leven is gemeten met een niet-ziekte specifieke vragenlijst en een ziekte specifieke vragenlijst; de RAND 36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) respectievelijk de Rotterdamse Klachtenscorelijst (RKSL) (Haes et al, 1996).

In paragraaf 2.3.3.2 worden de verschillende gezondheidsvragenlijsten in het kort besproken.

De vragenlijst die gebruikt is in fase 2 bevat alleen de volgende modules: de Rotterdamse klachtenlijst, de RAND 36 en de multidimensionele vermoeidheidsindex. Vragen over werk hebben betrekking op werkhervatting, de sociaal medische begeleiding en aanpassingen en wens tot aanpassingen van het werk. In de vragenlijst van fase 3 zijn ten opzichte van de vragenlijst in fase 1 de volgende wijzigingen aangebracht: toegevoegd zijn een ADL vragenlijst (moeite hebben met activiteiten in het dagelijkse leven) en vragen over (verwachte) gevolgen voor de loopbaan als gevolg van het feit dat men kanker heeft of heeft gehad. Niet opgenomen zijn de modules STAI (angst) en CES-D (depressie).

In tabel 2.1 zijn de verschillende modules van de vragenlijst die voor elke fase gebruikt zijn overzichtelijk weergegeven.

Tabel 2.1 Overzicht van gebruikte modules in de vragenlijst in de drie onderzoeken

	Fase 1	Fase 2	Fase 3
Vragen over gezondheid			
Ziektegeschiedenis en behandeling	X	X	X
Rotterdamse klachtenscorelijst	X	X	X
Vermoeidheidsvragenlijst	X	X	X
RAND36 (algemene kwaliteit van leven)	X	-	X
Zelfbeoordelings vragenlijst (angst)	X	-	-

	Fase 1	Fase 2	Fase 3
CES-D (depressie)	X	-	-
Activiteiten dagelijks leven	-	-	X
Vragen over werk			
Activiteiten in het werk en de moeite die men daar mee heeft	X	-	X
Mening over werk, werksfeer e.d.	X	-	X
Werkaanpassing en de wens tot werkaanpassing	X	X	X
Begeleiding bij terugkeer naar het werk	X	X	X
Gebeurtenissen in de loopbaan en meningen over loopbaanontwikkeling	-	-	X
Kalender waarop ziekteverzuim, partieel werkherhvatting en werkherhvatting aangegeven kan worden	X	X	X

2.3.3.2 Enkele gezondheidsvragenlijsten nader bekeken

De Rotterdamse Klachtenscorelijst

De Rotterdamse Klachtenscorelijst is oorspronkelijk ontwikkeld als een instrument om bij klinisch onderzoek klachten te kunnen bepalen die gerapporteerd worden door kankerpatiënten (Trew & Maguire, 1982). De lijst bleek echter ook gebruikt te kunnen worden als instrument om de mate van angst en depressie te meten en geeft een beeld van de aanwezigheid van psychologische problemen. De verschillende vragen van de lijst zijn samengevoegd tot 4 schalen (Haes et al, 1996): lichamelijke klachten (23 items), psychologische klachten (7 items), activiteit (6 items) en algemeen welbevinden (1 item).

De lichamelijke en psychologische klachten hebben afzonderlijke 4 scores oplopend van 1 (de afgelopen week helemaal geen last gehad) tot 4 (heel erg veel last gehad). De schaal activiteit die is samengesteld uit 6 vragen naar de mate waarin men afhankelijk is van hulp van anderen bij o.a. persoonlijke verzorging, zware werkzaamheden in huis, koken, is niet afkomstig van de Rotterdamse Klachtenlijst. De vraag is een door TNO Arbeid gebruikte vraag naar afhankelijkheid van hulp met dagelijkse activiteiten. De afzonderlijke vragen hebben 3 scores oplopend van 1 (niet afhankelijk van hulp) tot 3 ((bijna) volledig afhankelijk hulp). De algemeen welbevinden vraag heeft 7 scores oplopend van 1 (voelde me heel goed de afgelopen week) tot 7 (voelde me heel slecht).

De somscore van de schalen zijn omgezet naar waarden die lopen van 0 (geen klachten, geen beperking) tot 100.

De RAND 36

Deze vragenlijst gaat over hoe mensen hun gezondheid ervaren (Van der Zee & Sanderman, 1993). Er worden negen terreinen onder-

scheiden. Deze terreinen hebben betrekking op stoornissen, beperkingen en handicaps. De score van de schalen loopt van 0 tot 100. Een lagere score geeft aan dat mensen hun gezondheid als slecht ervaren en een hoge score wijst er op dat mensen hun gezondheid als goed ervaren.

De negen terreinen zijn achtereenvolgens: 'Fysiek functioneren', een lagere score: meer beperkt in een tiental activiteiten. 'Sociaal functioneren', een lager score: meer belemmering in sociale bezigheden door (geestelijke) gezondheid. 'Rolbeperking fysiek/emotioneel', een lagere score: minder bereiken/tijd kunnen besteden aan, beperkt zijn in, moeite hebben door lichamelijke gezondheid c.q. emotionele problemen. 'Mentale gezondheid', een lagere score: in de put zitten, zenuwachtig, kalm zijn e.d.. 'Vitaliteit', een lagere score: minder energiek, levenslustig e.d.. 'Pijn', een lagere score: meer pijn, grotere mate van belemmering door pijn. 'Algemene gezondheid', een lagere score: u vindt uw gezondheid minder goed, makkelijker ziek/niet net zo gezond als anderen e.d. 'Verandering gezondheid', een lagere score: gezondheid vergeleken met een jaar terug verslechterd.

Multidimensionele vermoeidheidsindex

In 20 vragen is naar verschillende aspecten van vermoeidheid van de afgelopen dagen gevraagd (Smets e.a., 1995). Het begrip 'Ervaren vermoeidheid' wordt in de multidimensionele vermoeidheidsindex uiteengelegd in vijf subschalen: 'Algemene vermoeidheid' (ik voel me [niet] fit, ik voel me moe, ik voel me [niet] uitgerust e.d.) 'Lichamelijke vermoeidheid' (lichamelijk voel ik me tot weinig in staat, lichamelijk kan ik [niet] veel aan e.d.) 'Reductie in activiteit' (ik zit [niet] vol activiteit, ik vind [niet] dat ik veel doe op een dag e.d.) 'Reductie in motivatie' (ik heb [geen] zin om allerlei leuke dingen te gaan doen, ik zie er tegenop om iets te doen e.d.) 'Mentale vermoeidheid' (ik kan me [niet] goed concentreren, mijn gedachten dwalen makkelijk af e.d.). Per schaal loopt de score op van 4 tot 20. Een hogere score duidt op meer ervaren vermoeidheid.

Zelfbeoordeling Vragenlijst

De Zelfbeoordeling Vragenlijst (ZBV; van der Ploeg 1980, 1981) is een Nederlandse bewerking van de Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberg et al, 1970). Met de ZBV kan onderscheid gemaakt worden tussen twee angstconcepten: toestandsangst en angstdispositie. In dit onderzoek is alleen de toestandsangst bepaald (hoe men zich voelt op het moment dat men de vragenlijst invult). De toestandsangst is een indicator voor het niveau van mo-

mentane en voorbijgaande angst zoals ervaren door cliënten en patiënten in situaties van counseling, psychotherapie, gedragstherapie. De essentiële kwaliteiten die door de toestandsangstschaal geëvalueerd worden, zijn gevoelens van spanning, onrustigheid, bang zijn, nervositeit en zenuwachtigheid. De vragenlijst bestaat uit 20 uitspraken over hoe men zich op dit moment voelt en hebben scores van 1 (geheel niet nerveus, gejaagd etc) tot 4 (zeer veel). De totaalscore van de vragen loopt van 20 (weinig/geen angst) tot 80.

CES-D

De Center for Epidemiological Studies Depressions Scale (CES-D Scale) is ontworpen om depressieve klachten die voorkomen in de algemene bevolking te kunnen bepalen (Radloff, 1977). De CES-D schaal geeft een beeld van het depressieniveau van een persoon op een bepaald moment. De vragenlijst bestaat uit 20 vragen en de totaalscore loopt van 0 (niet depressief) tot 60.

2.3.4 *Gebruikte definities en termen*

Werkhervatting

Een belangrijke eindparameter in dit onderzoek is werkhervatting. Voor de bepaling of iemand op een bepaald tijdstip na diagnosestelling het werk hervat heeft, zijn verschillende omschrijvingen te gebruiken: feitelijk aan het werk zijn op een bepaald tijdstip en gewerkt hebben sinds diagnosestelling. Afhankelijk van de kenmerken (zoals persoons-, gezondheids- of werkkenmerken) die in relatie zijn gebracht met werkhervatting, is gebruik gemaakt van de volgende definities:

1. aan het werk zijn op een bepaald tijdstip na diagnosestelling;
2. aan het werk zijn ten tijde dat een vragenlijst is ingevuld;
3. gewerkt hebben sinds diagnosestelling.

ad 1. Wel en niet werken in relatie tot werk- en persoonskenmerken

Wel of niet werken op een bepaald moment vanaf diagnosestelling is bepaald aan de hand van de verzuimgegevens. In al de drie vragenlijsten hebben deelnemers per week aangegeven of zij in de voorafgaande periode vanaf de diagnose (fase 1) of vorig onderzoek (fase 2 en 3) ziek waren, gedeeltelijk weer zijn gaan werken dan wel volledig weer zijn gaan werken. Van de onderzoeksgroep is over een periode van twee jaar na diagnosestelling per 3 maanden berekend welk percentage weer aan het werk was.

Werken op een bepaald moment is in relatie gebracht met kenmerken die bij vlak voor aanvang van de ziekte of diagnose aanwezig waren

en die niet beïnvloed worden door tijdsverloop sinds diagnosestelling, zoals leeftijd, opleiding, type werk voordat men ziek werd.

ad 2. Wel en niet werken in relatie tot (ervaren) gezondheid

Tijdsverloop sinds diagnosestelling bij aanvang van de studie varieerde van een halve maand tot 20 maanden. Oriënterende analyses lieten zien dat naarmate het langer geleden is dat kanker is vastgesteld, de gezondheid gemiddeld genomen beter is (tabel 3, bijlage 3; paragraaf 2.5.4). De ervaren gezondheid wordt dus beïnvloed door de tijd en kan daarom niet zonder meer in verband worden gebracht met het al dan niet werken op een bepaald tijdstip ten opzichte van de datum van diagnosestelling (zie definitie 1): een tijdstip waarop geen vragenlijst is ingevuld. Om dit tijdseffect enigszins te kunnen ondervangen zijn drie groepen gedefinieerd waarin de spreiding in tijdsverloop sinds diagnosestelling beperkt is gehouden: deelnemers van wie gegevens verkregen zijn 6 maanden (\pm 9 weken), 12 maanden (\pm 9 weken) en 24 maanden (\pm 13 weken) na diagnosestelling; de groep 18 maanden na diagnose bleek te weinig deelnemers te bevatten om gezondheidskenmerken in relatie te kunnen brengen met werkhervatting.

Ad 3. Wel en niet werken in relatie tot werk(plek)aanpassing

In de vragenlijst is aan de deelnemers die sinds de diagnosestelling gewerkt hebben, gevraagd of (als gevolg van hun ziekte) hun werk aangepast was en of men wensen had voor (verdere) werk(plek)aanpassingen. Aan de deelnemers die nog niet hadden gewerkt, is gevraagd of zij wensen hadden voor werkaanpassingen. Tijdens de laatste meting is de vraag naar werkaanpassingen alleen voorgelegd aan de deelnemers die niet gestopt waren met werken. Werk(plek)aanpassing is in relatie gebracht met het hebben gewerkt ten tijde dat de vragenlijst werd ingevuld. Van degenen die tijde van fase 3 van het onderzoek gestopt waren met werken, is nagegaan of zij hebben gewerkt en of bij hen het werk was aangepast.

Taakeisen van het werk die overeenkomen met ADL-activiteiten

De vragenlijst van fase 1 en fase 3 bevat een groot aantal vragen gericht op de beschrijving van het werk van de deelnemers. Gevraagd is of men bepaalde activiteiten (taakeisen) regelmatig moest uitvoeren en zo ja, of men daar moeite mee had. Een aantal van deze taakeisen is herleidbaar tot vaardigheden in het dagelijkse leven, andere zijn meer werkspecifiek. De taakeisen die terug te voeren zijn naar dagelijkse activiteiten, zijn dezelfde taakeisen die gebruikt zijn om het werk van de deelnemers te kunnen typeren als mentaal en/of fysiek

belastend. Verschillende activiteiten van het werk zijn samengevoegd tot clusters.

Fysieke activiteiten

17 items: staan, zitten, lopen, traplopen, in een stoel gaan zitten en weer opstaan, bukken en weer opkomen, het evenwicht bewaren, nauwkeurige bewegingen met handen en polsen, nauwkeurige bewegingen met voeten en benen, hurken of knielen, met de armen reiken boven schouderhoogte, grove bewegingen van armen, het tillen of dragen van dingen van meer dan 5 kg, iets voortduwen of trekken, kracht zetten met de armen, kracht zetten met de benen.

De volgende twee clusters worden onderscheiden:

Mobiliteit

7 items: lopen, van stoel opstaan, bukken en opkomen, evenwicht bewaren, hurken of knielen, voeten en benen bewegen, en traplopen.

Hand- en armvaardigheid

3 items: fijne bewegingen handen/polzen, grove bewegingen met de armen, armen reiken boven schouderhoogte.

Niet-fysieke activiteiten

10 items: verstaanbaar praten, zien, horen of zich uitdrukken in gesproken taal, verstaanbaar praten, zich kunnen concentreren, langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen en plannen en organiseren, kleur onderscheiden, langere tijd achter elkaar kunnen lezen en zich uitdrukken in geschreven taal.

De volgende clusters worden onderscheiden:

Communicatieve vaardigheden

4 items: verstaanbaar praten, zien, horen of zich uitdrukken in gesproken taal.

Mentale vaardigheden

3 items: zich kunnen concentreren, langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen en plannen en organiseren van de dagelijkse bezigheden.

Aan de hand van de taakeisen, is het werk als volgt gekarakteriseerd als fysiek belastend of mentaal belastend.

Fysiek belastend werk

Minstens 3 van de 8 fysieke items positief: lopen, bukken en weer opkomen, grove bewegingen van armen, met de armen reiken boven schouderhoogte, hurken of knielen, het tillen of dragen van dingen van meer dan 5 kg, iets voortduwen of trekken, werken in gedraaide houding.

Mentaal belastend werk

Bij afwezigheid van één van de 8 fysieke taakeisen minstens 4 van de volgende 9 items positief of maximaal 2 van de 8 fysieke taakeisen positief en minstens 7 van de 9 volgende items positief: zitten, in een stoel gaan zitten en weer opstaan, lezen, zich uitdrukken in gesproken taal, zich uitdrukken in geschreven taal, langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen, zich kunnen concentreren, plannen en organiseren, werken met computers.

Kenmerken van het werk

De lijst met activiteiten in het werk bevat ook een aantal taakeisen die meer werkspecifiek zijn:

Werken in belastende houding

3 items: werken in gedraaide houding, buigen en draaien, werken in een ongemakkelijke houding.

Tempodruk

2 items: in hoog tempo werken en dingen op tijd klaar moeten hebben (hoge werkdruk indien beide items positief zijn).

Autonomie (regelmogelijkheden)

5 items: zelf volgorde van werken, manier van werken, tempo van werken, pauzes, wat je aan kunt bepalen (veel autonomie indien 4/5 items positief zijn).

Werktijden

5 items: pauzes overslaan, overwerken, lang doorwerken, buiten normale uren werken, weekends werken.

Inhoud van het werk

6 items: nieuwe vaardigheden opdoen, ook ingewikkeld werk doen, verschillende dingen doen, met onverwachte dingen geconfronteerd worden, plannen en cursussen volgen.

2.3.5 *Statistische analyses*

In verschillende analyses zijn werkenden opgesplitst in een groep werkenden die aan het einde van het onderzoek een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, en zij die dat niet hebben. De reden hiervoor is, is dat degenen met zo'n uitkering objectief vastgestelde beperkingen hebben in het werk. Omdat verwacht kan worden dat deze groep met betrekking tot werk verschilt van werknemers zonder een uitkering, is er voor gekozen om bij de presentatie van een aantal resultaten de groep werkenden te splitsen en zo eventuele verschillen zichtbaar te maken.

Het longitudinale aspect van het onderzoek komt vooral tot uiting in de analyses van de sociaal medische begeleiding in relatie tot werk-

hervatting, van gezondheid in relatie tot werkhervatting en het gebruik van werk(plek)aanpassingen.

Voor het toetsen van verschillen in percentages en gemiddelden tussen subgroepen is gebruik gemaakt van de Chi-kwadraattoets, respectievelijk de T-test, en de non-parametrische Mann-Whitney U testen.

Bij een aantal analyses is multivariate logistische regressie analyse toegepast om na te gaan welke van de onderzochte kenmerken zoals leeftijd, geslacht, kanker type, werkkenmerken geassocieerd zijn met de onderzochte afhankelijke parameter zoals werkhervatting, moeite met de uitvoering van het werk, ervaringen in de sociaal medische begeleiding. De logistische regressie methode heeft als voordeel dat elke bijdrage van een specifiek kenmerk gecorrigeerd is voor de bijdrage van de andere kenmerken. Resultaten zijn dan weergegeven als odds ratio's. Een odds ratio (OR) groter dan 1,0 betekent dat de aanwezigheid van dat kenmerk samengaat met bijvoorbeeld een grotere kans op werken ten opzicht van hen die dat kenmerk niet hebben.

Gevonden verschillen zijn significant met een significantieniveau van kleiner dan 0,05 en in geval van odds ratio's indien het 95% betrouwbaarheidsinterval de waarde 1,00 niet bevat. Alle analyses zijn uitgevoerd met behulp van SPSS/PC for Windows (versie 6.1.4).

2.4 Beschrijving van de onderzoekspopulatie

2.4.1 *Respons*

Gedurende de periode september 1995 tot juni 1997 hebben 117 personen via een informed consent aangegeven dat zij aan het onderzoek mee wilden doen. In totaal hebben 113 personen de toegestuurde vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. Elf personen zijn vervolgens uitgesloten van het onderzoek, omdat zij niet aan de inclusiecriteria van het onderzoek voldoen: twee personen waren bij de start van het onderzoek ouder dan 59 jaar, zes hadden geen betaalde baan en bij drie vrouwen was de baarmoederhalstumor niet kwaadaardig.

Van de 102 personen die met fase 1 hebben meegedaan, zijn in de loop van het onderzoek twaalf personen uitgevallen (12%): vier personen stuurden fase 2 vragenlijst en vijf personen fase 3 vragenlijst niet terug, één persoon is in de tweede fase van het onderzoek overleden (man met dikke darmkanker), één persoon gaf aan dat zij zich te slecht voelde (vrouw met dikke darmkanker) en daarom afzag van deelname aan fase 3 en één persoon is vanwege een auto-ongeluk uitgesloten van deelname aan fase 2 en 3 van het onderzoek.

In totaal hebben dus 90 personen aan al de 3 onderzoeken meegedaan.

2.4.2 Tijdsverloop sinds diagnosestelling

Ten tijde van het invullen van de vragenlijst van fase 1 is bij de deelnemers de diagnose gemiddeld 6,5 maand bekend, met een spreiding van een halve maand tot 20 maanden. Zo weten bijvoorbeeld 10 deelnemers nog geen twee maanden dat zij kanker hebben, terwijl de diagnose bij 10 anderen al langer dan een jaar bekend is. Dit verschil in tijdsverloop sinds diagnose kan gevolgen hebben voor de resultaten van het onderzoek. Verwacht kan worden dat hoe langer geleden de diagnose kanker gesteld is, des te groter de kans dat men uitbehandeld is voor de kanker en mogelijk weer aan het werk is. Ook is te verwachten dat dit tijdsaspect van invloed is op hoe men zijn of haar eigen gezondheid ervaart. Bij de verwerking van de onderzoeksgegevens is zoveel mogelijk rekening gehouden met effecten van dit tijdsaspect.

2.4.3 Onderzoeksgroep ten tijde van fase 1

Zestig procent van de deelnemers is vrouw. Zij zijn gemiddeld wat ouder dan de mannen (44,6 jaar respectievelijk 44,1 jaar). De verdeling van het voorkomen van de type kanker in de onderzoeksgroep is, zoals is te verwachten, bij de mannen en de vrouwen duidelijk verschillend (tabel 2.1). Bij de vrouwen zijn borstkanker (64%) en dikke darm-/endeldarmkanker (13%) de meest voorkomende kankers en bij de mannen dikke darm-/endeldarmkanker (20%) en zaadbalkanker en de Ziekte van Hodgkin (elk 15%). Vanwege het grote aantal deelnemers dat borstkanker heeft en de sterke samenhang met het geslacht (39 van de 41 personen met borstkanker zijn vrouwen), wordt in de rest van het rapport geslacht en type kanker samengevoegd tot 3 groepen: (1) mannen, geen borstkanker; (2) vrouwen, geen borstkanker en (3) alle personen met borstkanker.

Tabel 2.2 Enkele ziektekenmerken van de deelnemers bij aanvang van het onderzoek (fase 1), uitgesplitst naar mannen en vrouwen

	Man (n=41)		Vrouw (n=61)		Totaal (n=102)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd t.t.v. diagnose						
• 26-45 jaar	21	51	25	41	46	45
• 46-59 jaar	20	49	36	59	56	55
Locatie/ type kanker						
• borst	2	5	39	64	41	40
• baarmoederhals	-		5	8	5	5
• baarmoeder	-		4	7	4	4
• (dikke) darm/ endeldarm	10	25	8	13	18	18
• zaadbal	6	15	-		6	6
• prostaat	4	10	-		4	4
• nier	4	10	1	2	5	5

	Man (n=41)		Vrouw (n=61)		Totaal (n=102)	
	n	%	n	%	n	%
• non- Hodgkin	5	12	1	2	6	6
• andere	4	10	3	5	7	7
Fase 1: periode diagnose bekend						
• 0-4 maanden	20	49	20	33	40	39
• 5-8 maanden	14	34	22	36	36	35
• >8 maanden	7	17	19	31	26	26
Fase 1: behandeling						
• operatie	35	85	60	98	95	93
• bestraling	10	25	33	54	43	43
• chemotherapie	14	35	18	30	32	32
• andere behandeling	3	8	7	12	10	10
Fase 1: status behandeling						
• alleen operatie	20	49	21	34	41	40
• bestraling en/ of chemotherapie, evt. ook operatie	10	24	26	43	36	35
• nog steeds bestraling en/ of chemotherapie, evt. ook operatie	11	27	14	23	25	25

Andere vorm van behandeling: fysiotherapie (borstkanker), hormoonbehandeling (borstkanker), BCG blaasspoelingen (blaaskanker), moerman dieet (Non-Hodgkin), alternatieve arts (Non-Hodgkin), psychotherapie (dikke darmkanker)

Bijna alle deelnemers zijn operatief behandeld. Een derde heeft chemotherapie gehad. Bestraling maakt bij ruim de helft van de vrouwen deel uit van de behandeling, tegenover een kwart van de mannen. Ten tijde van fase 1 wordt een kwart van de deelnemers nog behandeld met bestraling en/of chemotherapie. Dit laatste betreft voornamelijk personen bij wie de diagnose nog geen vijf maanden bekend is (bijlage 3, tabel 4).

Met betrekking tot werk verschillen de mannen enigszins van de vrouwen (tabel 2.2). De mannen hebben vooral een vakspecialistische functie (46%), gevolgd door een ambachtelijke/industriële/transport functie (22%). De functies die bij de vrouwen het meest voorkomen zijn vakspecialistisch (34%), gevolgd door administratieve (30%) en dienstverlenende functies (23%). Verder werken de mannen vaker dan de vrouwen meer dan vier dagen per week en geven zij vaker aan één of meer personen leiding.

Tabel 2.3 Enkele werkkenmerken van de deelnemers voordat bij hen kanker werd vastgesteld, uitgesplitst naar mannen en vrouwen

	Man (n=41)		Vrouw (n= 61)		Totaal (n=102)	
Opleidingsniveau (n,%)						
• laag	10	24%	16	26%	26	25%
• middel	12	46%	35	57%	54	53%
• hoog	19	29%	10	16%	22	22%
Aantal jaren (gem., sd)						
• werken	24,3	11,6	26,1	8,7	25,4	10,0
• huidige werkgever/ zelfstandige	12,4	10,1	11,6	8,6	11,9	9,2
• huidige type werk	11,3	9,9	11,6	7,9	11,5	8,7
Beroep (n,%)						
• agrarisch	3	7%	2	3%	5	5%
• ambacht/industrie/transport	9	22%	3	5%	12	12%
• administratief	2	5%	18	30%	20	20%
• commercieel	4	10%	3	5%	7	7%
• dienstverlenend	4	10%	14	23%	18	18%
• vakspecialistisch	19	46%	21	34%	40	39%
Werk als zelfstandige (n,%)	8	20%	9	15%	17	17%
Duur werkweek (n,%)						
• 1-4 dagen	3	7%	33	63%	36	39%
• meer dan 4 dagen	37	93%	19	37%	56	61%
Geeft leiding (n,%)	19	46%	16	26%	35	34%
Type werk (n,%)						
• mentaal belastend	16	41%	20	36%	36	38%
• fysiek belastend	7	18%	23	41%	30	32%
• mentaal en fysiek belastend	11	28%	7	13%	18	19%
• mentaal noch fysiek belastend	5	13%	6	11%	11	12%

Bekijken we het werk vanuit de mentale en/of fysieke belasting, dan is het werk van de mannen vaker te typeren als mentaal belastend dan van de vrouwen (69% versus 49%). Het opleidingsniveau, het aantal jaren dat men werkt, het aantal jaren dat men het huidige type werk doet of werkzaam is bij de huidige werkgever, zijn bij de mannen en vrouwen vergelijkbaar.

2.5 Werkhervatting

2.5.1 Werkhervatting en verzuim

Wel of niet werken op een bepaald moment vanaf diagnosestelling is bepaald aan de hand van de verzuimgegevens. In al de drie vragenlijsten hebben deelnemers van de voorafgaande periode vanaf de diagnose (fase 1) of vorig onderzoek (fase 2 en 3) per week aangegeven of zij ziek waren, gedeeltelijk weer zijn gaan werken dan wel volledig weer zijn gaan werken. In de paragrafen 3.4 en 3.5 werkt een deelnemer op een bepaald tijdstip als dat tijdstip valt in een periode waarin

de deelnemer aangeeft dat hij gedeeltelijk dan wel volledig aan het werk is. Dit betekent dat niet werken in dit geval ook betrekking kan hebben op personen die op een specifiek meetmoment slechts een week ziek zijn. De reden waarom iemand op een bepaald moment niet werkt, is niet bekend.

Het percentage deelnemers dat aan het werk is ten tijde van fase 1 is 51%, ten tijde van fase 2 83% en ten tijde van fase 3 80%. Werkhervattingpercentages van de deelnemers ten tijde van de verschillende fases van het onderzoek geven een vertekend beeld vanwege de individuele verschillen die er waren in tijdsverloop sinds diagnose. Daarom zijn de werkpercentages bepaald op een voor iedereen gelijk tijdstip ten opzichte van de datum van diagnosevaststelling: 3, 6, 9, 12, 15 en 18 maanden na diagnose (zie ook paragraaf 2.3.4). De werkpercentages van 21 en 24 maanden na diagnosevaststelling zijn niet weergegeven. Het aantal personen van wie we geen gegevens meer hebben (door uitval of einde onderzoek) van een bepaalde periode loopt al snel op van 10 personen op 18 maanden naar 24 personen op 21 maanden en 54 personen op 24 maanden na diagnose.

Tabel 2.4 Het percentage personen dat werkt of gewerkt heeft 3 maanden tot 18 maanden nadat de diagnose kanker gesteld is (N=99)

	3 mnd	6 mnd	9 mnd	12 mnd	15 mnd	18 mnd
Aantal personen in onderzoek	98	97	96	94	93	91
Percentage dat werkt (totaal)	30%	54%	72%	86%	83%	85%
Percentage dat gedeeltelijk werkt	13%	18%	26%	23%	17%	21%
Percentage dat sinds diagnose nooit heeft gewerkt	70%	43%	23%	12%	11%	8%
Percentage dat sinds diagnose ooit heeft gewerkt	30%	57%	77%	88%	89%	92%
Percentage dat sinds diagnose ooit gedeeltelijk heeft gewerkt	26%	44%	63%	75%	75%	78%

Drie maanden na diagnose werkt 30% van de deelnemers, na 6 maanden ruim de helft en na een jaar 86% (tabel 2.3). Een jaar na diagnose geeft een kwart van de werkenden aan dat zij op dat moment het werk gedeeltelijk hebben hervat. Het merendeel (85%) van alle personen die 1½ jaar na diagnose werken of hebben gewerkt, heeft een periode met gedeeltelijk werkherhvatting gehad.

Anderhalf jaar na diagnose zijn 11 van de 91 deelnemers (12%) die dan nog aan het onderzoek deelnemen, gestopt met werken en hebben 22 personen een totale verzuimduur van één jaar of meer (tabel 2.4).

Aan de andere kant heeft 53% de voorafgaande 6 maanden in het geheel niet van werk verzuimd!

Tabel 2.4 Verzuimgegevens van de eerste 18 maanden na diagnosestelling van personen (N=90)¹

18 maanden na diagnose	Aantal	Percentage
Gestopt met werken	11	12%
Niet gestopt met werken, waarvan	79	88%
Totale verzuimduur (incl. gedeeltelijk)		
≥ 1½ jaar	9	10%
53-77 weken	13	14%
40-52 weken	14	16%
27-39 weken	14	16%
14-26 weken	14	16%
0 –13 weken	15	17%
Maanden 13 t/m 18 geen verzuim	48	53%

¹ Van 1 persoon ontbreken de verzuimgegevens.

Zeventien personen die niet gestopt zijn met werken (22%) hebben wel een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Veertien van hen hebben een verzuimduur van meer dan een jaar.

Van de elf personen die gestopt zijn met werken hebben negen zo'n uitkering. Het totaal aantal personen van de onderzoeksgroep dat anderhalf jaar na diagnose een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft, komt hiermee op 26, oftewel 29%.

2.5.2 *Werkhervatting in relatie tot persoons- en werkkenmerken*

Van een aantal persoons- en werkkenmerken die van toepassing zijn voordat de diagnose werd vastgesteld, en dus onafhankelijke zijn van het moment waarop de eerste vragenlijst is ingevuld, is nagegaan of de verdeling van die kenmerken bij de werkenden en niet werkenden verschillend is (tabel 2.5).

Tabel 2.5 Persoons- en werkkenmerken van werkenden en niet werkenden, uitgesplitst naar periode sinds diagnosestelling

	3 maanden		6 maanden		12 maanden		18 maanden	
	Werk n=29	niet werk n=69	Werk n=52	niet werk n=45	Werk n=81	niet werk n=13	Werk n=77	niet werk n=14
Geslacht, type kanker (%)								
• mannen, geen borstkanker	45%	33%	37%	36%	38%	23%	39%	29%
• vrouwen, geen borstkanker	28%	19%	25%	18%	23%	8%	19%	29%
• personen met borstkanker	28%	48%	38%	47%	38%	69**	42%	43%
Opleidingsniveau (%)								
• laag	17%	27%	25%	24%	22%	38%	25%	21%
• middel	66%	51%	54%	56%	57%	38%	55%	50%
• hoog	17%	22%	21%	20%	21%	23%	21%	29%
Leeftijd (jr)	44,2	44,6	45,1	43,9	44,3	46,8	44,5	43,8%
Jaren werk	24,7	25,9	26,1	24,8	25,0	29,5	25,3	26,3
Jaren bij werkgever/ zelfstandige	14,1	11,3	13,3	10,9	12,2	13,7	12,3	12,2
Werkweek (%) ¹								
• 1-4 dagen	28%	46%	33%	49%	35%	60%	37%	42%
• > 4 dagen	72%	54%	67%	51%	65%	40%	63%	58%
Zelfstandige (%)	38%	8% *	21%	12%	18%	17%	16%	14%
Leidinggevend (%)	48%	28% #	40%	27%	38%	15 %**	36%	29%
Type werk (%)								
• mentaal belastend	55%	30%	43%	34%	41%	17%	39%	23%
• fysiek belastend	14%	38%	25%	34%	25%	50%	26%	46%
• mentaal/fysiek belastend	21%	19%	14%	27%	20%	25%	21%	23%
• geen van beide	10%	13%	18%	5%	13%	8%	14%	8%
Veel autonomie ² (%)	90%	61% **	78%	60%	72%	67%	72%	62%
Hoge werkdruk ³ (%)	57%	71%	59%	74%	65%	83%	64%	100%**

Verschil tussen werkenden en niet werkenden significant voor # p <0,1; * p<0,05;

** p<0,01 (Chi-kwadraat test)

¹ Gegeven betrekking op 86 personen (na 3 maanden)

² Voor omschrijving zie paragraaf 2.3.4

De meest opvallende bevindingen zijn dat 3 maanden na diagnosestelling onder de werkenden de zelfstandigen, leidinggevendenden, werknemers met een werkweek van meer dan 4 dagen en werknemers met veel regelmogelijkheden in hun werk (autonomie) oververtegenwoordigd zijn. Deze verschillen verdwijnen in de loop van de tijd. Verder is er een trend dat werknemers met fysiek belastend werk relatief vaker tot de niet werkenden behoren. Dit verschil verdwijnt niet in de loop der tijd. Hoge werkdruk neemt in de loop van 18 maanden relatief toe onder de niet werkenden. Na 18 maanden blijkt dat alle niet werkenden, werk hebben (gehad) dat te omschrijven is als werk met een hoge werkdruk.

Met de multiple logistische regressie analyse is nagegaan in hoeverre de onderzochte persoons- en werkkenmerken onafhankelijk van elkaar samenhangen met de werksituatie. Zo is het voorstelbaar dat personen die als zelfstandige werken, ook leiding geven en/of lange werkweken maken. Omdat het aantal personen waar deze analyse betrekking op heeft niet groot is, is er voor gekozen om alleen die werkkenmerken op te nemen in de regressie analyse die in tabel 2.5 een samenhang vertonen met de werksituatie ($p < 0,1$). Werkweek is niet opgenomen in het regressiemodel omdat dit gegeven van 10 personen niet bekend is⁷.

Tabel 2.6 De associatie tussen werken (3, 6 en 18 maanden na diagnosestelling) en enkele persoons- en werkkenmerken, weergegeven als odds ratios (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsintervallen.

	Werkend na 3 maanden (N=91)		Werkend na 6 maanden (N=89)		Werkend na 12 maanden (N=86)	
	OR	95% BI	OR	95% BI	OR	95% BI
Leeftijd (jr)	0,97	0,90-1,05	1,01	0,95-1,07	0,95	0,86-1,05
Geslacht/type kanker:						
• mannen, geen borstkanker	1,0	-	1,0	-	1,0	-
• vrouwen, geen borstkanker	2,8	0,6-14,2	1,6	0,4-6,3	2,1	0,2-26,0
• personen met borstkanker	0,6	0,2-2,4	0,7	0,2-2,2	0,5	0,1-2,6
Zelfstandige	14,7**	2,9-75,2	2,0	0,5-8,4	0,9	0,1-6,1
Leiding gevend	1,2	0,6-2,5	0,8	0,5-1,4	1,3	0,6-3,0
Mentaal belastend werk	3,8#	0,8-18,2	0,6	0,2-1,8	1,1	0,2-5,8
Fysiek belastend werk	0,6	0,2-2,3	0,4	0,2-1,2	0,5	0,1-2,3
Veel autonomie	6,0*	1,2-29,7	3,1*	1,0-9,5	1,7	0,3-8,9
Hoge werkdruk	0,2*	0,1-0,8	0,5	0,2-1,4	0,1#	<0,1-1,2

$p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Deze analyse laat zien dat net als in tabel 2.5 deelnemers met borstkanker na 3 maand wel minder vaak aan het werk zijn (OR=0,6), maar dat dit verband statistisch niet significant is. Als zelfstandige werken blijkt statistisch significant samen te hangen met aan het werk zijn (OR 14,7), leiding geven daarentegen niet (OR 1,2). Andere werkkenmerken die statistisch significant samenhangen met aan het werk zijn 3 maanden na diagnose, zijn mentaal belastend werk en veel mogelijkheden hebben op het werk. Deelnemers met fysiek belastend

⁷ De personen waarvan dit gegeven ontbreekt zijn allen vrouwen en na de 3 maanden niet aan het werk. Na 6 en 18 maanden zijn respectievelijk 6 en 7 vrouwen aan het werk. Andere kenmerken zijn: 9 van hen zijn ouder dan 44 jaar. 7 hebben borstkanker (gehad), geen van allen geeft leiding en 2 werken als zelfstandigen.

werk blijken na 3, 6 en 12 maanden minder vaak het werk te hebben hervat, maar dit verband is statistisch niet significant.

2.5.3 Werkhervatting en werk(plek)aanpassingen

In de vragenlijst is aan de deelnemers die sinds de diagnosestelling gewerkt hebben, gevraagd of hun werk (als gevolg van hun ziekte) is aangepast en of men wensen heeft voor (verdere) werkaanpassingen. Aan de deelnemers die nog niet hebben gewerkt, is gevraagd of zij wensen hebben voor werkaanpassingen. Tijdens de laatste meting is de vraag naar werkaanpassingen alleen voorgelegd aan de deelnemers die niet gestopt zijn met werken.

De werkaanpassingen zijn onderscheiden naar vier vormen: aanpassingen gericht op een verkorting van werktijden (korter werken, meer pauzes e.d.), gericht op informele taakverlichting (kalmer aan doen, meer steun van collega's e.d.), gericht op aanpassing van de taak (minder/meer taken, scholing) en gericht op toepassing van hulpmiddelen (apparatuur, meubilair e.d.).

Tabel 2.7 Percentage personen dat werkt met een werkaanpassing of een werkaanpassing wil, totaal en uitgesplitst naar personen die ten tijde van het onderzoek sinds diagnosestelling gewerkt hebben (fase 1 en fase 2) en personen die werken met en zonder arbeidsongeschiktheidsuitkering (fase 3).

	Fase 1 (N=102)		Fase 2 (N=87) ¹		Fase 3 (N=76)		
	gewerkt (N=63)	niet gewerkt (N=39)	gewerkt (N=82)	niet gewerkt (N=5)	totaal werkend (N=76)	wv geen ao-uitk. (N=59)	wv met ao-uitk. (N=17)
Gerealiseerde werkaanpassing	37%		40%		29%	12%	88%
• werktijden	29%		26%		20%	7%	65%
• taakverlichting	21%		27%		13%	5%	41%
• taakaanpassing	19%		21%		15%	3%	53%
• hulpmiddelen	6%		4%		5%	3%	12%
Wil (verdere) werkaanpassing	27%	36%	17%	40%	12%	7%	29%
• werktijden	13%	26%	15%	40%	4%	2%	12%
• taakverlichting	17%	26%	15%	20%	11%	5%	29%
• taakaanpassing	14%	18%	10%	20%	4%	2%	12%
• hulpmiddelen	8%	3%	4%	20%	-	-	-

¹ Gegevens van personen die ten tijde van fase 2 reeds gestopt zijn met werken zijn niet meegenomen in de percentage berekeningen.

In de loop van het onderzoek is het percentage personen dat werkt met een werkaanpassing afgenomen van 40% naar 29% (tabel 2.7). De wens voor (verdere) aanpassing is in de loop van het onderzoek ook afgenomen. De werkaanpassingen hebben zowel betrekking op korter

werken, taakverlichting als ook aanpassing van taken. Hulpmiddelen zijn weinig genoemd. Van de 22 personen die in fase 3 met een werkaanpassing werken, hebben 15 personen een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Vijf van de werkenden met een uitkering (29%) vinden dat hun werk nog onvoldoende is aangepast (wens voor aanpassing). Gedurende het onderzoek heeft in totaal minstens 62% van de 76 werkenden in fase 3 een werkaanpassing gehad. Voor een derde van deze werkenden is de werkaanpassing dus tijdelijk geweest.

Verondersteld kan worden dat naarmate het langer geleden is dat de diagnose is vastgesteld, een werkaanpassing niet (meer) nodig is. Dit blijkt in fase 1 van het onderzoek niet zo te zijn. Ten tijde van fase 1 zijn het juist de deelnemers die gedurende de eerste 4 maanden na de diagnose gewerkt hebben, die het minst vaak een werkaanpassing hebben (tabel 2.8): slechts twee van de 16 hebben een werkaanpassing (13%).

Tabel 2.8 Aantal en percentage personen dat in fase 1 en fase 2 gewerkt heeft en een werk(plek)aanpassing heeft of wil, uitgesplitst naar duur van de periode dat diagnose bekend is.

	aantal	Heeft werk(plek)aanpassing		Wil werk(plek)aanpassing	
		n	%	n	%
Fase 1 gewerkt, totaal	63	23	37%	17	27%
Duur diagnose bekend:					
• 0 - 4 maanden	16	2	13%	5	31%
• 5 - 8	25	11	44%	7	28%
• >8	22	10	45%	5	23%
Fase 2 gewerkt, totaal	82	33	40%	14	17%
Duur diagnose bekend:					
• 6 - 11 maanden	30	17	57%	6	20%
• 12 - 15	29	8	28%	6	21%
• >15	23	8	35%	2	9%

Gegevens van fase 2 laten wel de veronderstelde trend zien: naarmate de diagnose langer bekend is, neemt het percentage werkenden met een werk(plek)aanpassing af. Het feit dat dit in fase 1 niet te zien is, doet vermoeden dat bij een aantal personen die eerst geen werkaanpassing hebben, het werk later alsnog is aangepast. Volgen we het aantal personen dat in fase 1 gewerkt heeft naar fase 2 (tabel 2.9), dan blijkt dat één op de drie personen die in fase 1 geen werkaanpassing heeft, deze wel te hebben in fase 2. Van de deelnemers die gedurende de eerste 4 maanden na diagnose gewerkt hebben, blijken acht van de 13 personen niet in fase 1, maar wel in fase 2 (62%) een werkaanpassing te hebben. Van de werkenden die in fase 1 wel een werkaanpas-

sing hebben, heeft iets minder dan de helft in fase 2 geen werkaanpassing meer.

Tabel 2.9 Het aantal en percentage personen dat een werk(plek)aanpassing heeft ten tijde van fase 2 en die ten tijde van fase 1 gewerkt heeft, uitgesplitst naar het wel of niet hebben van een aanpassing in fase 1 en periode dat de diagnose bekend is. Gegevens hebben betrekking op personen die in fase 2 niet gestopt zijn met werken (N=58).

	Diagnose bekend ten tijde van fase 1				Totaal	
	0 - 4 mnd		> 4 mnd		nee	ja
Werkaanpassing fase 1	nee (n=13)	ja (n=2)	nee (n=25)	ja (n=18)	(n=38)	(n=20)
wv. werkaanpassing fase 2 (n, %)	8 (62%)	1 (50%)	4 (16%)	10 (56%)	12 (32%)	11 (55%)

Hebben de deelnemers die in fase 2 een werkaanpassing hebben, en in fase 1 niet, in fase 1 wel wensen gehad voor een aanpassing? Dit blijkt maar in beperkte mate het geval te zijn. Slechts zeven van de 23 personen (30%) die in fase 2 een werkaanpassing hebben, hebben in het voorafgaande onderzoek aangegeven dat zij een aanpassing wilden als zij weer aan het werk zouden gaan. Mogelijk is bij de anderen in de tussentijd de behoefte voor een werkaanpassing ontstaan of toegenomen.

Hoe verliep het de deelnemers die in fase 1 gewerkt hebben zonder een werkaanpassing, maar wel wensen hadden voor een werkaanpassing? Dit betreft 10 deelnemers. Ten tijde van fase 2 hebben vijf wel en vijf geen werkaanpassingen. Van deze 10 deelnemers hebben in fase 2 twee deelnemers nog wensen voor aanpassingen. Beiden behoren tot de groep bij wie in fase 2 een werkaanpassing is gerealiseerd.

Wie van de werkenden heeft wensen voor (verdere) werk(plek)aanpassingen, zij die nog geen aanpassingen hebben of de werkenden die wel al aanpassingen hebben? Het blijkt zowel in fase 1 als in fase 2 de trend te zijn dat degenen met werk(plek)aanpassingen wat vaker wensen hebben voor verdere aanpassingen (in fase 1 30% en fase 2 24%) dan degenen die geen aanpassingen hebben (fase 1 25% en fase 2 12%).

Is het werk van de 14 deelnemers die in fase 3 niet meer werkten, in een eerdere fase wel aangepast geweest? Acht van hen hebben na de diagnosestelling nog gewerkt. Bij vier was het werk aangepast. Twee van de vier bij wie het werk niet was aangepast, hadden wel wensen voor aanpassingen. Van de zes die niet meer hebben gewerkt, hebben twee wensen gehad voor aanpassingen.

Het toepassen van en ook de behoefte aan werk(plek)aanpassingen blijkt een dynamisch proces te zijn. Wensen voor aanpassingen blijken of hoeven niet altijd gerealiseerd te worden, en gerealiseerde aanpassingen zijn voor een deel van de werkhervatters van tijdelijke aard. Ook na werkhervatting zonder dat het werk aangepast is, kan er alsnog een behoefte voor een aanpassing ontstaan en nodig zijn. De gegevens in deze paragraaf tonen aan dat na werkhervatting nazorg en terugkoppeling van hoe het op het verloopt, van groot belang is om hernieuwde uitval te voorkómen.

Het volgende illustreert het belang van deze nazorg. Eén van de deelnemers in de tweede vragenlijst schrijft:

"Ik heb in de periode dat ik ziek was geen persoonlijk contact met haar (=bedrijfsarts) gehad. Alles is telefonisch geregeld. Ook werkhervatting is telefonisch geregeld. De bedrijfsarts gaf hierbij aan dat ik eerst voor 50% moest hervatten en dat ik zelf maar moest bepalen wanneer ik weer volledig kon werken. Ik heb mijzelf na een week voor 50% te hebben gewerkt, voor 100% beter verklaard. Daarna heb ik niets meer gehoord van de bedrijfsarts." Circa 2 maanden later kwamen de problemen (na begin werken). Ik kon mij niet meer concentreren, leed aan grote faalangst, ik zag op de uitvoering van mijn werk overal drempels en ik had een soort angst om met anderen samen te werken. Zowel met collega's van andere afdelingen als met mijn directe collega's. In eerste instantie dacht ik dat het vanzelf zou overgaan, maar dat bleek niet het geval. Met mijn chef heb ik toen de afspraak gemaakt dat ik wat ontzien zou worden en dat ik wanneer ik dat nodig had ondersteuning van collega's zou krijgen. Ik heb mij nooit ziek gemeld, omdat ik toen nog steeds van mening was dat dit niets zou oplossen. Enige tijd daarna adviseerde mijn specialist deskundige hulp in te schakelen. Naar aanleiding hiervan heb ik contact opgenomen met een psycholoog. Na 7 gesprekken heb ik de behandeling gestopt en ben weer op eigen benen verder gegaan." (man, 51 jaar, status na dikke darmkanker, projectmedewerker)

2.5.4 Werkhervatting in relatie tot (ervaren) gezondheid

Van de deelnemers zijn verschillende aspecten van gezondheid nagevraagd: de aanwezigheid van klachten (lichamelijk en psychisch), beperkingen in dagelijkse activiteiten, vermoeidheid, en ervaren gezondheid en functioneren in het algemeen. Angst- en depressieve gevoelens zijn alleen bij aanvang van het onderzoek (=fase 1) bepaald. De lijst met vragen over moeite hebben met activiteiten in het dage-

lijkse leven is alleen opgenomen in de laatste vragenlijst (zie ook tabel 2.1).

Zoals in paragraaf 2.3.4 al is aangegeven zijn voor de analyses van gegevens voor de bepaling van de relatie werk en (ervaren) gezondheid, drie groepen gedefinieerd die redelijke homogeen zijn wat betreft hun tijdsverloop sinds diagnosestelling. Het betreffen deelnemers die een vragenlijst hebben ingevuld in de periode van 6, 12 en 24 maanden na diagnosestelling. Dit betekent dat gegevens van deelnemers van een bepaalde periode na diagnosestelling afkomstig kunnen zijn uit verschillende fasen van het onderzoek. Dit is het gevolg van het gegeven dat deelnemers op verschillende momenten na diagnosestelling zijn ingesloten in onderhavig onderzoek. In tabel 2.10 is het totaal aantal deelnemers van de groepen weergegeven, waarbij is aangegeven uit welke fase van het onderzoek de gegevens afkomstig zijn. De groep van 18 maanden na diagnose is in aantal te klein voor analyses. In totaal zijn van slechts 35 deelnemers gegevens bekend van zowel 6, 12 als 24 maanden.

Tabel 2.10 Aantal personen dat op een bepaald moment na diagnosestelling één van de drie vragenlijsten heeft ingevuld.

Uit onderzoek afkomstige gegevens	6 maanden (n=48)	12 maanden (n=64)	18 maanden (n=26)	24 maanden (n=69)
fase 1	47	14	5	-
fase 2	1	50	18	7
fase 3	-	-	3	62

In deze paragraaf is de gezondheid van de deelnemers in relatie gebracht met de werksituatie bij einde van het onderzoek.

Hiertoe zijn de volgende vraagstellingen uitgewerkt:

1. Is er een verschil in de (ervaren) gezondheid tussen werkende en niet werkende deelnemers 6, 12 en 24 maanden na diagnosestelling?
2. Is de gezondheid van deelnemers die 6 maanden na diagnosestelling niet werkten voorspellend voor de werksituatie in het daaropvolgende onderzoek?
3. Is er een verschil in de (ervaren) gezondheid tussen deelnemers die aan het einde van het onderzoek (fase 3) niet meer werken en deelnemers die werken met en zonder een arbeidsongeschiktheids-uitkering en zijn die verschillen bij aanvang van het onderzoek ook aanwezig?
4. Ondervinden de deelnemers aan het einde van het onderzoek beperkingen met de uitvoering van dagelijkse activiteiten, en zo ja

zijn er verschillen tussen werkende en niet meer werkende deelnemers?

(Ervaren) gezondheid 6, 12 en 24 maanden na diagnosestelling

Van de drie gedefinieerde groepen - deelnemers die ten tijde van het invullen van een vragenlijst 6, 12 of 24 maanden wisten dat zij kanker hadden - zijn werkenden en niet werkenden met elkaar vergeleken. Gekeken is naar lichamelijk en psychisch onwelbevinden, beperkingen dagelijkse activiteit, geheel onwelbevinden en vermoeidheid⁸.

In tabel 2.11 zijn de genoemde gezondheidskenmerken weergegeven. In al de drie groepen hebben werkenden minder klachten en voelen zij zich minder vermoeid dan de niet werkenden. Vergelijken we de 24 maanden met de 6 maanden groep, dan valt het volgende op. Werkenden hebben 24 maanden na diagnosestelling minder psychische klachten en voelen zich minder vermoeid dan 6 maanden na diagnosestelling. De mate waarin men last heeft van lichamelijke klachten, beperkingen ondervindt in dagelijkse activiteiten en hoe men zich de afgelopen week voelde (geheel onwelbevinden) zijn in beide perioden vergelijkbaar. De ervaren gezondheid van de niet werkenden van de 6 en 24 maanden groep zijn, in tegenstelling tot de werkenden, in beide perioden vergelijkbaar.

Dit betekent dat het verschil in het voorkomen van psychische klachten en vermoeidheid tussen werkenden en niet werkenden, 24 maanden na diagnose groter is dan 6 maanden na diagnose. Voor wat betreft de lichamelijke klachten en de fysieke beperkingen zijn de verschillen, ten gunste van de werkenden, niet groter geworden. Dit doet vermoeden dat lichamelijke klachten en fysieke activiteiten tot een "normaal" beperkingenniveau zijn teruggekeerd bij aanvang van werkhervatting, dit in tegenstelling tot psychisch welbevinden en vermoeidheid.

⁸ Van de psychische gezondheidsfactoren zijn de gegevens over depressie en angst niet vermeld. Deze gegevens ontbreken van deelnemers uit de 12 en 24 maanden groep indien de informatie afkomstig is uit fase 2 of fase 3 onderzoek.

Tabel 2.11 Enkele gezondheidsgegevens van deelnemers 6, 12 en 24 maanden na diagnosestelling, hebben meegedaan aan het onderzoek, uitgesplitst naar werkend en niet werkend ten tijde van het onderzoek.

	werkend		Niet werkend		werkend		niet werkend		werkend		niet werkend							
	na 6 mnd (n=26)	na 6 mnd (n=22)	na 12 mnd (n=51)	na 12 mnd (n=13)	na 24 mnd (n=53)	na 24 mnd (n=16)	na 6 mnd (n=26)	na 6 mnd (n=22)	na 12 mnd (n=51)	na 12 mnd (n=13)	na 24 mnd (n=53)	na 24 mnd (n=16)						
Vrouwen (n, %)	17 65%	12 55%	27 53%	10 77%	31 59%	8 50%	46,4	9,0	44,0	6,4	43,9	7,8	46,3	5,9	45,1	8,0	42,8	9,3
Leeftijd (gem, sd)																		
Geslacht, type kanker (n, %)																		
• mannen, geen borskanker	8	9	22	3	20	8	31%	41%	43%	3	23%	3	23%	38%	20	38%	8	50%
• vrouwen, geen borskanker	5	3	10	3	7	3	19%	14%	20%	3	23%	7	13%	13%	7	13%	3	19%
• personen met borskanker	13	10	19	7	26	5	50%	45%	37%	7	54%	26	49%	49%	26	49%	5	31%
Klachtenlijst (range 0-100) (gem, sd)																		
• lichamelijk onwelbevinden	10,5	8,1	22***	13,9	11	7,9	16	10,5	16	10,5	10	6,6	21***	11,0	11,0	11,0	22,8	22,8
• psychisch onwelbevinden	22,5	16,3	25,5	24,9	18	18,8	26	17,6	26	17,6	15	15,6	32**	22,8	22,8	22,8	14,9	14,9
• beperking dagelijkse activiteiten	2	4,9	13**	16,0	3,0	7,3	15***	12,7	2	4,9	2	14***	14,9	14,9	14,9	14,9	19,1	19,1
• algeheel onwelbevinden	26	19,0	36	23,8	24	18,3	29	13,9	23	17,4	23	35*	19,1	19,1	19,1	19,1	19,1	19,1
Vermoeidheidsindex (range 4-20)																		
• algemeen	11,3	4,5	14,2*	4,3	10,8	3,9	12,1	5,0	9,9	3,9	9,9	14,1***	3,1	3,1	3,1	3,1	3,1	3,1
• lichamelijk	10,0	4,1	13,8**	3,6	9,1	3,6	12,1*	4,8	8,3	3,5	8,3	12,3**	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5
• activiteit	9,4	4,8	13,5**	3,8	9,4	4,0	11,2	4,5	7,9	3,8	7,9	11,3**	4,2	4,2	4,2	4,2	4,2	4,2
• motivatie	8,8	4,2	10,1	3,9	8,3	3,7	9,7	4,3	7,7	3,4	7,7	10,4**	3,4	3,4	3,4	3,4	3,4	3,4
• mentaal	9,2	4,0	11,5	4,8	8,4	4,1	11,7*	5,3	8,2	4,6	8,2	10,3	4,4	4,4	4,4	4,4	4,4	4,4

Verschil tussen werkenden en niet werkenden statistisch significant op het niveau van $p < 0,01$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$ (non-parametrische Mann-Whitney-U test)

Gezondheid als voorspeller van werkhervatting

Is de gezondheidssituatie in het ene onderzoek voorspellend voor de werksituatie in het daaropvolgende onderzoek? Dit is nagegaan voor de 22 deelnemers die 6 maanden na diagnose nog niet weer aan het werk zijn. De vraag is of deelnemers die vervolgens in het vervolgonderzoek wel werken, ten tijde van het voorafgaande onderzoek (6 maanden na diagnosestelling) een betere ervaren gezondheid hebben dan deelnemers die tijdens het vervolgonderzoek niet werken. Er is gekeken naar een trend, omdat het aantal personen waar het om gaat klein is. Van 20 deelnemers zijn de gegevens van het vervolgonderzoek beschikbaar (tabel 2.12). In alle gevallen blijkt het vervolgonderzoek fase 2 te zijn.

De 13 deelnemers die ten tijde van fase 2 onderzoek aan het werk zijn, hebben ten tijde van fase 1 minder lichamelijke klachten (lichamelijk onwelbevinden, beperkingen dagelijkse activiteiten). Psychische klachten daarentegen zijn niet minder (psychisch onwelbevinden, depressie, angst). Ook zijn er geen verschillen in vermoeidheid. Deze bevinding ondersteunt de conclusie van de resultaten van tabel 2.11.

Tabel 2.12 Enkele gezondheidsgegevens van deelnemers die tijdens het eerste onderzoek 6 maanden (\pm 9 weken) weten dat zij kanker hebben en toen niet werkten (N=20). Gegevens zijn uitgesplitst naar de werksituatie tijdens het tweede onderzoek.

GEZONDHEID	Fase 1 gegevens				Fase 2 gegevens			
	t.t.v. fase 2 aan het werk (n=13)		t.t.v. fase 2 niet aan het werk (n=7)		t.t.v. fase 2 aan het werk (n=13)		t.t.v. fase 2 niet aan het werk (n=7)	
	gem.	sd	gem.	sd	gem.	sd	gem.	sd
Klachtenlijst (score range 0-100)								
• lichamenlijk onwelbevinden	18	8,4	27	17,0	10	7,4	15	7,9
• psychisch onwelbevinden	23	19,3	22	23,7	20	24,2	29	15,8
• beperking dagelijkse activiteiten	6	6,9	19#	17,2	3	6,4	19**	14,2
• algeheel onwelbevinden	35	20,9	33	13,6	27	20,9	31	15,0

GEZONDHEID	Fase 1 gegevens		Fase 2 gegevens					
	t.t.v. fase 2 aan het werk (n=13)	t.t.v. fase 2 niet aan het werk (n=7)	t.t.v. fase 2 aan het werk (n=13)	t.t.v. fase 2 aan het werk (n=13)	t.t.v. fase 2 niet aan het werk (n=7)	t.t.v. fase 2 niet aan het werk (n=7)		
Vermoeidheidsindex (score range 4-20)								
• algemeen	14,2	4,4	14,3	4,0	11,1	3,9	13,1	4,6
• lichamelijk	13,0	3,4	14,9	3,2	8,8	4,1	13,4*	4,7
• activiteit	14,2	3,5	12,3	4,7	8,8	3,7	9,6	3,8
• motivatie	9,9	3,2	10,0	5,0	8,8	3,4	8,3	3,9
• mentaal	11,0	5,2	11,7	4,8	10,5	5,7	12,6	3,6
Depressie CES-D	15,3	5,8	15,6	3,6	-	-	-	-
Toestandsangst	36,8	9,7	37,7	11,1	-	-	-	-

Verschil tussen werkenden en niet werkenden statistisch significant op het niveau van # $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$ (non-paramedische Mann-Whitney-U test)

Ten tijde van fase 2 voelen deelnemers die aan het werk zijn zich beduidend beter dan in het voorafgaande onderzoek toen zij nog niet aan het werk waren: minder vermoeid, en minder lichamelijke klachten. Psychisch (psychisch onwelbevinden) is er weinig veranderd.

De gezondheid van de deelnemers die nog niet aan het werk zijn, is op enkele terreinen ook verbeterd: lichamelijk onwelbevinden en minder vermoeid op de terreinen activiteit en motivatie. Psychische klachten zijn enigszins toegenomen. Wat betreft de vermoeidheid voelt men zich op de terreinen algemeen, lichamelijk en mentaal nog even vermoeid. Beperkingen in dagelijkse activiteiten zijn in dezelfde orde van grootte nog steeds aanwezig.

Gezondheid aan het einde van het onderzoek

De gezondheid van de deelnemers is in relatie gebracht met de werksituatie aan het eind van het onderzoek. Nagegaan is of er gezondheidsverschillen zijn tussen de groepen werkenden zonder en met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en deelnemers die gestopt zijn met werken.

Tabel 2.13 Gezondheidskenmerken ten tijde van fase 3 van de deelnemers die aan al de drie onderzoeken hebben meegedaan, uitsplitst naar werksituatie aan het einde van het onderzoek (N=90).

	Werkend, ao- (n=59)		Werkend, ao+ (n=17)		Gestopt (n=14)	
	gem	sd	gem	sd	gem	sd
Weken sinds diagnosestelling	110	18,3	109	16,5	106	9,1
Klachtenlijst (range 0-100)						
• lichamelijk onwelbevinden	10	8,5	14	9,9	18 ¹	8,3
• psychisch onwelbevinden	16	20,4	21	17,5	32 ¹	23,1
• beperking dagelijkse activiteit	2	6,7	3	7,4	15 ^{1,2}	14,7
• algeheel onwelbevinden	21	17,6	26	14,9	30	14,9

	Werkend, ao- (n=59)		Werkend, ao+ (n=17)		Gestopt (n=14)	
	gem	sd	gem	sd	gem	sd
Vermoeidheidsindex (range 4-20)						
• algemeen	9,5	4,0	11,5	3,4	13,0 ¹	3,0
• lichamelijk	8,2	4,1	9,6	4,4	11,1	2,7
• activiteit	7,8	3,7	11,4 ¹	5,1	9,8	3,0
• motivatie	7,7	3,4	10,7 ¹	5,0	9,8	3,1
• mentaal	7,8	4,5	11,4 ¹	5,8	10,4	4,9
Algemene gezondheid (range 0-100)						
• fysiek functioneren	87	16,9	86	13,0	66 ^{1,2}	13,6
• sociaal functioneren	84	19,9	68 ¹	28,7	58 ¹	21,7
• rolbeperking fysiek	83	31,6	62	41,6	25 ^{1,2}	35,4
• rolbeperking emotioneel	91	25,4	61 ¹	43,9	64 ¹	48,1
• mentale gezondheid	79	12,7	71	17,1	66 ¹	18,3
• vitaliteit	68	16,7	55 ¹	16,7	55 ¹	15,1
• pijn	88	17,0	90	14,9	70 ^{1,2}	23,9
• algemene gezondheid	73	18,0	62	25,4	43 ¹	23,3
• gezondheidsverandering	69	24,0	69	24,3	43 ^{1,2}	34,6

ao=arbeidsongeschiktheidsuitkering met (+)=wel en (-) = geen

- 1 Verschil met de werkenden zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering is statistisch significant ($p < 0,05$; One way Anova)
- 2 Verschil met de werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is statistisch significant ($p < 0,05$; One way Anova)

Tabel 2.13 laat zien dat aan het eind van het onderzoek deelnemers die gestopt zijn met werken zich minder gezond voelen dan de deelnemers die zijn blijven werken. Het verschil is het grootst met de werkenden die geen arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben. Werkenden met een uitkering voelen zich op de volgende gezondheidsterreinen beter dan degenen die gestopt zijn met werken, maar slechter dan de werkenden zonder een uitkering: lichamelijk en psychisch onwelbevinden, algeheel welbevinden, algemene en lichamelijke vermoeidheid.

Opvallend voor de werkenden met uitkering is hun relatief hoge score (meer vermoeid) op de vermoeidheidsschalen activiteit, motivatie en mentaal en hun lage score (slechtere ervaren gezondheid) op de schalen sociaal functioneren, rolbeperking emotioneel, vitaliteit. Ten tijde van fase 3 verschillen de twee groepen werkenden niet van elkaar op de meer fysieke terreinen van de gezondheid: beperkingen in dagelijkse activiteiten, fysiek functioneren, en pijn. De gezondheidsverandering van het afgelopen jaar beoordelen ze gelijk.

Versillen in gezondheid die aan het einde van het onderzoek aanwezig zijn, zijn bij aanvang van het onderzoek minder duidelijk (zie bijlage 3, tabel 5). Deels zal dit kleinere verschil verklaard kunnen worden door het feit dat een deel van de werkenden ten tijde van fase 1 nog niet aan het werk is: 41% van de werkenden zonder een uitkering

en 65% van de werkenden met uitkering (en 71% van de deelnemers die later gestopt zijn met werken). Het grotere contrast is dus vooral ontstaan doordat in de loop van het onderzoek de ervaren gezondheid van de deelnemers die zijn blijven werken en niet gedeeltelijk arbeidsongeschikt raakten, beter is geworden.

Enkele klachten uit de klachtenlijst (RKSL) zijn vaak gescoord door deelnemers (zie ook bijlage 3, tabel 6). De meest voorkomende klachten zijn weergegeven in tabel 2.14. Het betreffen de klachten vermoeidheid, futloosheid, piekeren en concentratiestoornissen. Hulp heeft men relatief vaak nodig bij zwaardere huishoudelijke werkzaamheden (stofzuigen, tillen, bedden opmaken) en boodschappen doen.

Tabel 2.14 Klachten uit de Rotterdamse klachtenscorelijst die vaak genoemd zijn. Aantal en percentage deelnemers dat nogal veel of zeer veel last heeft van lichamelijke of psychische klachten en aantal en percentage deelnemers dat gedeeltelijk of helemaal afhankelijk is van hulp bij dagelijkse activiteiten, uitgesplitst naar werksituatie einde onderzoek (N=90).

	Fase 1			Fase 3								
	werkend, ao- (n=59)		werkend, ao+ (n=17)		gestopt (n=14)		werkend, ao- (n=59)		werkend, ao+ (n=17)		gestopt (n=14)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Lichamelijk onwelbevinden ww.												
• vermoeidheid	21	36%	8	47%	9	64%	11	19%	8	47%	7	50%
• futloosheid	12	21%	3	18%	4	29%	5	9%	4	25%	3	21%
Psychisch onwelbevinden ww.												
• piekeren	12	21%	3	18%	5	36%	7	12%	5	29%	4	29%
• moeilijk kunnen concentreren	11	19%	3	18%	3	21%	5	9%	6	37%	4	29%
Hulp bij dagelijkse activiteiten ww.												
• zwaardere werkzaamheden	19	33%	5	31%	5	36%	7	12%	2	13%	8	57%
• boodschappen doen	12	21%	3	19%	7	50%	6	10%	3	19%	7	54%

ao=arbeidsongeschiktheidsuitkering met (+)=wel en (-)= geen

Beperkingen in dagelijkse activiteiten

Beperking is een vermindering of een afwezigheid van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, bijvoorbeeld moeite met lezen, moeite met lopen, moeite om zich te kunnen concentreren. In bijlage 3, tabel 7 zijn de afzonderlijke dagelijkse activiteiten die in het laatste onderzoek zijn nagevraagd, weergegeven. Een aantal vaardigheden waar men in het dagelijkse leven moeite mee heeft, is geclusterd. Het zijn de clusters mobiliteit, hand/arm-, communicatieve- en

mentale vaardigheden. Deze indeling in clusters is ook gebruikt bij de beschrijving van taakeisen van het werk waar werkenden moeite mee kunnen hebben (zie paragraaf 2.7.2).

Tabel 2.15 Percentage personen dat moeite heeft met vaardigheden in het dagelijkse leven (beperkingen), uitgesplitst naar type kanker en werksituatie ten tijde van fase 3 (N=90)

	N	Mobiliteit ¹	Hand- en arm- vaardigheid ²	Communicatieve vaardigheden ³	Mentale vaar- digheden ⁴
		1-7 beperk.	1-3 beperk.	1-4 beperk.	1-3 beperk.
Totaal	90	31%	28%	28%	32%
Geslacht, type kanker					
• mannen, geen borstkanker	35	23%	6%	34%	40%
• vrouwen, geen borstkanker	18	44%	22%	22%	28%
• personen met borstkanker	37	32%	51%***	24%	30%
Werksituatie fase 3					
• werkend, geen ao-uitkering	59	24%	20%	20%	19%
• werkend, ao-uitkering	17	24%	30%	53%	59%
• gestopt met werken	14	71% **	57% *	29% *	64% ***

1 Um 4: Zie voor omschrijving paragraaf 2.3.4

Verschillen tussen subgroepen significant met * p < 0,05; ** p<0,01 *** p<0,001 (Chi-kwadraat)

Een kwart tot een derde van de deelnemers heeft moeite met één of meer activiteiten op het terrein van de mobiliteit, handen arm -, communicatieve of mentale vaardigheden. Deelnemers die gestopt zijn met werken rapporteren de meeste beperkingen, met uitzondering van de communicatieve vaardigheden. Werkenden met een uitkering hebben niet meer moeite met fysieke activiteiten dan werkenden zonder een uitkering, maar wel meer moeite met de communicatieve en mentale vaardigheden.

Uitgesplitst naar geslacht/kanker valt op dat deelnemers die borstkanker hebben (gehad) vaak moeite hebben met hand- en arm vaardigheden. Vaardigheden waar deelnemers met borstkanker ook vaak moeite mee hebben en die niet in de armhand cluster zitten zijn: kracht zetten met de armen 75%, tillen 75%, en duwen en trekken 47%.

Met logistische regressie analyse is de onafhankelijk bijdrage van geslacht/kanker en de werksituatie op het hebben van moeite met dagelijkse activiteiten bepaald.

Tabel 2.16 De associatie tussen type kanker en werksituatie ten tijde van fase 3 en moeite met dagelijkse activiteiten (beperkingen), weergegeven als odds ratios (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsinterval (95% BI) N=90. (gecorrigeerd voor leeftijd)

	Mobiliteit ¹		Hand- en arm- vaardigheid ²		Communicatieve vaardigheden ³		Mentale vaardigheden ⁴	
	1-7 beperkingen		1-3 beperkingen		1-4 beperkingen		1-3 beperkingen	
	OR	95% BI	OR	95% BI	OR	95% BI	OR	95% BI
Geslacht, type kanker								
• mannen, geen borstkanker	1,0	-	1,0	-	1,0	-	1,0	-
• vrouwen, geen borstkanker	3,4*	0,8-13,3	6,0*	0,9-41,8	0,6	0,1-2,3	0,6	0,1-2,2
• personen met borstkanker	1,7	0,5-5,2	31,9***	5,2->100	0,7	0,2-2,1	0,7	0,2-2,1
Werkstatus fase3								
• werkend, geen ao-uitkering	1,0	-	1,0	-	1,0	-	1,0	-
• werkend, ao-uitkering	1,1	0,3-4,0	3,6	0,8-16,9	4,2*	1,3-13,5	6,0**	1,8-19,6
• gestopt met werken	8,7**	2,2-34,1	11,6**	2,2-62,0	1,6	0,4-6,0	8,2**	2,2-29,8

¹⁻⁴ Zie voor omschrijving paragraaf 2.3.4

OR's significant met * p < 0,05; ** p<0,01; *** p<0,001

Leeftijd (niet weergegeven in de tabel) blijkt in deze regressieanalyse niet statistisch significant bij te dragen aan de verklaring van het hebben van moeite met dagelijkse activiteiten. Al met al komen de resultaten van de regressieanalyse goed overeen met de resultaten in tabel 2.15. Verschillen in het voorkomen van beperkingen tussen mannen en vrouwen die geen borstkanker hebben (mobiliteitsbeperkingen en beperkingen in de handvaardigheid) en verschillen tussen de werkenden, werkenden met een uitkering en niet meer werkenden, zijn dus grotendeels onafhankelijk van elkaar. Dit betekent onder meer dat personen met borstkanker moeite hebben met hand- en arm vaardigheden, ongeacht of ze werken.

2.5.5 Uitgevallen deelnemers

De gepresenteerde resultaten over werkhervatting kunnen beïnvloed zijn door uitval van deelnemers in het verloop van het onderzoek. Om dit na te gaan, zijn enkele gezondheid- en werkkenmerken van de deelnemers die aan al de drie onderzoeken hebben meegedaan vergeleken met die van de deelnemers die zijn uitgevallen (zie bijlage 3, tabel 8).

De volgende verschillen, hoewel niet statistisch significant, zijn aanwezig: de uitvallers zijn gemiddeld jonger (41,7 jaar versus 44,7 jaar)

en de diagnose ten tijde van fase 1 was bij hen langer bekend (8,7 maanden versus 6,1 maanden). Het percentage uitvallers dat ten tijde van fase 1 werkte is iets hoger dan dat van de blijvers (67% van de uitvallers versus 49% van de blijvers). Hoewel meer uitvallers ten tijde van fase 1 aan het werk zijn, is de indruk dat zij vergeleken met de blijvers meer lichamelijke en psychische klachten hadden, zich meer vermoeid voelden, en meer beperkingen ervoeren in het maatschappelijk functioneren.

Vergelijken we de gegevens van de uitvallers met de gegevens van tabel 5 van bijlage 3, dan blijkt dat de uitvallers wat betreft hun gezondheid en werkhervattingpercentage ten tijde van fase 1 grote overeenkomsten hebben met de 14 deelnemers die gestopt zijn met werken.

De invloed op de onderzoeksresultaten kan verschillend zijn:

- Indien het verloop van wel/niet werken en de gezondheid van de uitvallers overeenkomt met die van de blijvers die gestopt zijn met werken, dan verandert dit de resultaten van onderhavig onderzoek niet. De invloed van de afwezigheid van deze deelnemers in het verdere onderzoek zal zich dan vooral beperken tot een kleiner significantieniveau van gevonden verschillen tussen werkenden en niet meer werkenden in fase 3.
- Indien het verloop van wel/niet werken en de gezondheid van de uitvallers niet overeenkomt met die van de blijvers die gestopt zijn met werken, dan kan dit de resultaten van onderhavig onderzoek enigszins veranderen. De afwezigheid van deze deelnemers zal dan invloed kunnen hebben op de gevonden verschillen tussen werkenden en niet meer werkenden in fase 3.

2.6 Sociaal medische begeleiding

2.6.1 De vragenlijst

Aan de deelnemers is gevraagd of zij, sinds dat de diagnose bekend was (fase 1) en sinds het vorige onderzoek (fase 2 en fase 3)⁹, contacten hebben gehad met personen of instanties over werkhervatting, en zo ja of men hier tevreden over is. De gevraagde contacten kunnen hebben plaatsgevonden op het werk (leidinggevenden, collega's, personeelszaken), bij de arbodienst/uitvoeringsinstelling (uvi), of in de curatieve sector (huisarts, specialist, maatschappelijk werk). De afzonderlijke contacten zijn samengevoegd tot de drie genoemde groepen.

⁹ In de fase 3 van het onderzoek is dit alleen gevraagd aan de deelnemers die niet gestopt zijn werken

Tijdens fase 1 van het onderzoek hebben relatief evenveel personen die gewerkt hebben contacten over werkhervatting gehad met personen op het werk of de Arbodienst/uvi, als degenen die nog niet hebben gewerkt. Werkenden hebben wel wat vaker contacten gehad met personen uit de curatieve sector (49% versus 37%).

Het percentage personen dat contacten heeft gehad over werkhervatting gedurende het onderzoek is in tabel 2.17 weergegeven. Het zijn de gegevens van de 76 deelnemers die in fase 3 werken¹⁰.

Tabel 2.17 Percentage personen dat contact heeft gehad met personen of instanties over werkhervatting. Gegevens hebben betrekking op personen die werken in fase 3 (N=76).

	Fase 1 (n=75)	Fase 2 (n=76)	Fase 3 (n=74)
Alle contacten	69%	66%	50%
Contact op werk	61%	61%	45%
Contact met arbodienst/uvi	44%	63%	34%
Contact met curatieve sector	49%	39%	34%

Ook hier heeft tijdsverloop sinds diagnosestelling invloed op het percentage personen dat contact heeft gehad met personen of instanties over werkhervatting. Tabel 2.17 laat dit al zien; in fase 3 is het percentage dat contacten heeft gehad over werkhervatting lager dan in fase 1 van het onderzoek. Bij de groep personen bij wie ten tijde van fase 1 de diagnose langer dan 8 maanden bekend was, is deze trend nog duidelijker: 67% in fase 1, 58% in fase 2 en 33% in fase 3.

Negen van de 76 personen (12%) hebben gedurende de periode van het onderzoek geen enkel contact gehad over werkhervatting met één van de genoemde personen of instanties. Uitgesplitst naar type professie hebben 17 personen (22%) geen contact gehad over werkhervatting met iemand op het werk, 24 (32%) niet met iemand van de arbodienst/uvi en 19 (25%) niet met iemand uit de curatieve sector. Zelfstandigen hebben relatief vaak geen contact gehad met iemand over werkhervatting. Zeven van de 12 zelfstandigen (58%) hebben geen contact gehad met iemand op het werk en zeven (58%) niet met iemand van de arbodienst of uvi. Tussen mannen en vrouwen zijn er geen verschillen. Het aantal personen met een bepaald type kanker was te klein om een uitspraak te kunnen doen over een mogelijk ver-

¹⁰Er is gekozen om de gegevens te laten zien van hen die in fase 3 werken, omdat dan het verloop van contacten tijdens het onderzoek beter is weer te geven. De percentages uit tabel 3.17 horende bij fase 1 en fase 2 zijn overige vergelijkbaar met de percentages van de totale onderzoeksgroep van fase 1 (n=101) en fase 2 (n=94).

band tussen type kanker en het hebben gehad van contacten met professionals.

Ervaringen

De gevraagde drie ervaringen (alleen negatief, zowel negatief als positief en alleen positief) van de deelnemers met de personen zijn samengevoegd tot twee groepen. De groep met zowel negatieve als positieve ervaringen is bij de groep gevoegd die alleen negatieve ervaringen heeft gehad. De ervaringen van de groep die in fase 3 werken zijn in tabel 2.18 weergegeven.

Tabel 2.18 Verhouding van het aantal personen dat negatieve ervaringen heeft gehad bij contact met een persoon over werkhervatting en totaal aantal contacten. Gegevens hebben betrekking op personen die ten tijde van fase 3 werkten.

	Fase 1		Fase 2		Fase 3	
	n	%	n	%	n	%
Contact op werk	11/46	24%	23/46	50%	15/33	33%
Contact met arbodienst / uvi	8/33	24%	22/48	46%	11/25	46%
Contact met curatieve sector	22/37	59%	12/30	40%	7/25	28%

De meeste negatieve ervaringen over werkhervatting met personen op het werk of de arbodienst/uvi, hebben deelnemers gehad in de periode tussen fase 1 en fase 2 van het onderzoek. Binnen de curatieve sector lag de piek met negatieve ervaringen in de periode voorafgaande aan fase 1 van het onderzoek.

Indien men contact had, dan blijkt dat mannen vaker dan vrouwen deze contacten als negatief hebben ervaren. Hetzelfde geldt voor personen met een werkaanpassing of een wens voor een werkaanpassing in vergelijking met hen die geen werkaanpassing of een wens tot werkaanpassing hebben.

Met een logistische regressieanalyse is nagegaan of de genoemde kenmerken onafhankelijk van elkaar geassocieerd zijn met die negatieve ervaringen (tabel 2.19). Zoals in paragraaf 2.5.3 al is beschreven, zijn het vooral personen met een werkaanpassing die ook een werkaanpassing willen.

Tabel 2.19 Het percentage personen dat de contacten over werkhervatting met personen op het werk, arbodienst/uvi of in de curatieve sector als negatief heeft ervaren, en het verband tussen deze ervaringen en geslacht, werkaanpassing en wens tot werkaanpassing weergegeven als odds ratio's (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsinterval (95% BI). Fase 1 gegevens.

	Werk (n=59)			Arbo/uvi (n=43)			Curatieve sector (n=44)		
	%	OR	95% BI	%	OR	95% BI	%	OR	95% BI
Geslacht									
• man	40%	1,0	-	37%	1,0	-	78%	1,0	-
• vrouw	15%	0,3 #	0,1-1,0	17%	0,4	0,1-1,9	54%	0,2 #	0,1-1,1
Werkaanpassing									
• nee	8%	1,0	-	20%	1,0	-	58%	1,0	-
• ja	37%	7,8 #	0,7-83,9	25%	1,0	0,1-8,0	71%	2,9	0,5-17,2
• nvt, niet gewerkt	26%	4,3	0,4-44,6	29%	1,3	0,2-9,6	60%	1,3	0,2-6,6
Wens voor werkaanpassing									
• nee	13%	1,0	-	14%	1,0	-	59%	1,0	-
• ja	36%	3,2	0,8-13,3	37%	3,6	0,7-17,3	69%	1,7	0,4-7,0

p < 0,1

De resultaten van de logistische regressie zijn statistisch niet significant. Ze laten wel een trend zien. Op het werk zijn het vooral personen die een werkaanpassing hebben of willen bij wie contacten over werkhervatting als negatief zijn ervaren. Ook zij die ten tijde van fase 1 nog niet hebben gewerkt, hebben op het werk vaker negatieve ervaringen gehad met contacten over werkhervatting dan de werkenden zonder een werkaanpassing. Bij de arbodienst/uvi zijn het vooral personen die een werkaanpassing willen die vaker negatieve ervaringen hebben gehad. Binnen de curatieve sector zijn de verschillen minder opvallend.

Gegevens van fase 2 laten een vergelijkbaar beeld zien als fase 1 voor ervaringen op het werk en op de arbodienst/uvi. De verschillen zijn alleen wel wat kleiner geworden. In de curatieve sector zijn het nu de personen die een werkaanpassing willen (60% voor hen met een wens versus 39% voor degenen zonder wens) en niet degenen die een aanpassing hebben (37% voor hen met aanpassing versus 50% voor hen zonder aanpassing) die vaker de contacten als negatief hebben ervaren.

Hebben deelnemers die gestopt zijn met werken of deelnemers die gestopt zijn met het onderzoek vaker te maken gehad met negatieve ervaringen? Het betreffen gegevens van 25 personen uit fase 1 en 18 personen uit fase 2. Het percentage personen dat negatieve ervaringen

heeft gehad met personen op het werk of de arbodienst/uvi blijkt nagenoeg hetzelfde te zijn al van de groep deelnemers die is blijven werken. In de curatieve sector, daarentegen, hebben meer personen negatieve ervaringen gehad: zes van de acht personen (75%) in fase 1 en vijf van de acht personen (63%) in fase 2.

Enkele deelnemers beschreven hun ervaringen over contacten over werkhervatting als volgt:

"In het begin veel begrip gehad van AVIOS-arts. Na ± 3 maanden minder begrip en niet kunnen verplaatsen in mijn situatie, omdat ik vond dat ik te snel volledig moest werken. Hij vond dat ik me onzeker liet maken door hulpverleners, terwijl zij me juist steun en richting gaven om weer op de goede weg te komen. De laatste keer hebben we hier eens een open gesprek over gehad. Hij bood zijn excuses aan. Leidinggevende geeft me de ruimte, terwijl ik weer 100% hersteld ben, om mijn taken geleidelijk weer op te pakken en helpt me niet over mijn grens te gaan door middel van wekelijkse gesprekken." (vrouw, 44 jaar, status na borstkanker, afdelingshoofd van een verzorgings-tehuis)

"Ik vond de contacten met de DETAM behoorlijk slecht. Kreeg op het vaste telefoonnummer toch aldoor andere contactpersonen die dan weer van niets wisten en de situatie opnieuw uitgelegd moesten hebben." (vrouw 33 jaar, status na dikke darmkanker, kapster)

Werk: In het algemeen positief. Maar: "De geestelijke belasting/verwerking is wel moeilijk uit te leggen. Je merkt dan dat de mensen hier moeilijk mee om weten te gaan en al gauw krijg je "wel positief blijven hoor". En de nasleep van moeheid wordt niet altijd begrepen: "we zijn allemaal wel eens moe" wordt er dan gezegd." (vrouw 40 jaar, status na borstkanker, ziekenverzorger/ teamleidster)

"Gedurende enige tijd (± 5e tot 10e maand na bestraling) nogal lusteloos geweest. Bedrijfsarts reageerde daarop minder nietszeggend en machteloos dan anderen: hij benadrukte de invloed die een levensbedreigende ziekte kan hebben op persoonlijke waarden, op hetgeen belangrijk voor je is. Hij adviseerde daarop niet te reageren door minder te gaan doen (bv. korter werken), maar door bewust stil te staan bij en te zoeken naar nieuwe waarden, levensvervulling etc."

(man 48 jaar, status na non-Hodgkin lymfoom, beleidsmedewerker bij de Rijksoverheid)

Tijdens fase 2 van het onderzoek zijn bij 18 personen telefonische interviews gehouden over de sociaal medische begeleiding. Ze geven een verdere indruk waaruit deze ervaringen (negatief, maar ook positief) kunnen bestaan. In de volgende paragraaf is een samenvatting van deze interviews weergegeven.

2.6.2 Interviews

Bij 18 deelnemers is in het najaar van 1997, ongeveer 1½ jaar nadat bij hen kanker werd vastgesteld, een telefonisch interview afgenomen om in te gaan op de sociaal-medische begeleiding met speciale aandacht voor de contacten met de arbodienst en de curatieve sector, contacten met leidinggevende en collega's van het werk en werkaanpassingen. Aan het eind van het interview is gevraagd of er nadelige lange termijn gevolgen zijn van het feit dat zij kanker hebben of hebben gehad.

Aan de hand van de gegevens van de tweede fase vragenlijsten die ongeveer een jaar na de diagnosestelling zijn ingevuld, is een selectie gemaakt van deelnemers die op het vragenformulier hebben aangegeven dat er knelpunten waren met betrekking tot het hervatten van werk, dat hun huidige werk in verband met hun ziekte is aangepast en/of dat er een wens is voor (verdere) werkaanpassing.

In totaal zijn 7 mannen en 11 vrouwen geïnterviewd. Alle mannen en vijf van de 11 vrouwen hadden bij aanvang van de ziekte een fulltime aanstelling. Twee vrouwen hadden ten tijde van de diagnosestelling geen vast arbeidscontract. Zeven van de 11 vrouwen en één man hadden borstkanker. Andere kankers die bij deze groep voorkwamen zijn: ziekte van Hodgkin (3 personen), maagkanker, nierkanker (2 personen), dikke darmkanker, eierstokkanker, baarmoederkanker en prostaatkanker.

Werkhervatting

Ten tijde van de interviews zijn 12 personen weer volledig aan het werk, waarvan één tot het eind van dit jaar samenwerkt met een extra werkracht (nachthoofd in de verpleging) en één op een andere afdeling werkt als verkoopster en bepaalde taken niet hoeft te doen (stofzuigen/ramen lappen). Drie personen die nog niet volledig weer aan het werk zijn, verwachten dat dit binnen afzienbare tijd wel weer zou lukken. Eén persoon vindt dat 50% werken in een andere functie het maximaal haalbare is, omdat zijn gezondheid meer werken niet

toe laat (complete maagverwijdering). Twee zijn dus niet aan het werk: één omdat hij ten tijde van het interview opgenomen is in het ziekenhuis vanwege een chemokuur (ziekte van Hodgkin), en één omdat in de periode dat zij aan het herstellen was haar aanstelling bij de universiteit afliep.

Curatieve sector

Bij enkele personen kwam de curatieve sector ter sprake. Een vrouw die behandeld is voor borstkanker (operatie met chemotherapie) heeft scherpe kritiek op de begeleiding van de behandelde chirurg. Op de klinisch behandeling heeft ze geen kritiek, maar zij vindt het menselijke aspect tijdens de controles ruim onvoldoende; tijdens de controles werd namelijk helemaal niet gevraagd hoe het nu ging (verwerking, problemen thuis of op het werk). Zij mist informatie over wat je zoal kunt verwachten na een borstamputatie: wat kun je wel/niet, hoe ga je om met warmte/koude enz.. Een ander vindt het tegenvallen dat de huisarts geen enkele keer contact heeft opgenomen, "tenslotte is er toch heel wat gebeurd!".

Arbodienst

Bij velen zijn de contacten met de arbodienst, in het algemeen de bedrijfsarts, positief verlopen. Soms was het eerste contact met de dienst erg onpersoonlijk in de vorm van een standaardbriefje. De in het briefje vermelde oproep om op een bepaald tijdstip op het spreekuur te komen, was echter lang niet altijd gelukkig gekozen. Door één werd dit briefje zelfs als bedreigend ervaren. Latere contacten verliepen dan in veel gevallen wel weer positief. Een enkele keer vond het eerste contact met de bedrijfsarts bij betrokkene thuis plaats (huisbezoek). Dit is als zeer positief ervaren.

De bedrijfsarts liet de betrokkenen meestal vrij in het bepalen wanneer men weer wilde gaan werken. Dit is door de geïnterviewden in het algemeen als zeer positief en/of stimulerend ervaren. Toch vindt één het wel te ver gaan: zij vindt (achteraf gezien) dat de bedrijfsarts ook zelf had kunnen komen met een voorstel om het aantal dagen werken op te voeren en om het therapeutisch werken eerder om te zetten in gedeeltelijk herstel. Dit laatste is voor de werkgever goedkoper. Volgens haar ging de bedrijfsarts toch wel te veel af op haar wensen. De andere kant komt ook voor, namelijk dat een bedrijfsarts iemand moet afremmen om toch niet te snel weer (volledig) te gaan werken.

In één geval voelde betrokkene zich zeer opgejaagd door de bedrijfsarts om weer te gaan werken. In dit geval gaat het om een vrouw die op advies van haar chirurg de bedrijfsarts gezegd had dat zij het eerste

half jaar nog niet wilde werken. Na aanvankelijke instemming hiermee, wijzigde de arts zijn mening en vond dat zij 3 maanden na de operatie (borstampuatie) wel weer kon beginnen. Hij kwam hiermee op een moment dat mevrouw zich nog zeer kwetsbaar voelde. Het gevolg was ook dat zij emotioneel helemaal dicht sloeg. Hierbij aansluitend is een opmerking van een andere vrouw die bemerkt had dat zij de eerste 6 maanden na de operatie emotioneel nog zeer labiel was. Zij kon zich voorstellen dat als de bedrijfsarts haar geforceerd had om te beginnen met werken, zij makkelijk over te halen was geweest.

Soms kan een arbodienst ook als te afwachtend overkomen. Alleen informeren over hoe het gaat, wat is de verwachting en sterkte, en niet vragen naar 'hoe het is met de verwerking van de ziekte' en 'hoe verlopen de contacten met het werk', werd door een geïnterviewde toch wel als te summier bevonden.

In enkele gevallen kwam de arbodienst niet of pas laat in beeld. Omstandigheden die hier debet aan waren zijn: het bedrijf sloot zich pas in 1997 aan bij een arbodienst, betrokkene was niet lang uit de roulatie omdat het herstel grotendeels plaatsvond tijdens de schoolvakantie, verzuimbegeleiding werd het eerste ½ jaar gedaan door een personeelsfunctionaris van de gemeente (=bestuur van een school), of betrokkene had geen werknemersverzekering omdat ze onder een 0-urencontract werkte.

In een aantal gevallen moest de bedrijfsarts als bemiddelaar optreden. Het gaat dan om leidinggevenden die niet mee wilden werken, omdat zij niet inzagen of wilden inzien dat een werknemer of werkneemster gezien de omstandigheden aangepast werk moest verrichten of nog niet volledig kon gaan werken.

Werkaanpassingen

De meeste geïnterviewden zijn na een periode van gedeeltelijke herstelverklaring weer volledig gaan werken. Bij een aantal personen is deze periode van gedeeltelijk weer werken voorafgegaan door een periode van werken op therapeutische basis. Voor zo'n vijftal geïnterviewden was gedeeltelijk weer werken ook de enige werkaanpassing. Een operatieassistente die behandeld is voor borstkanker, werkte met een aangepast werkschema zodat er een geplande confrontatie kon plaatsvinden met een operatie waarbij bij een vrouw een borst verwijderd werd. Andere werkaanpassingen die tijdens het herstelproces zijn toegepast en die in het algemeen van tijdelijke aard waren, zijn het weglaten van taken (vaak fysiek belastende taken), extra werkkracht (met zijn tweeën de nachtdienst in plaats van alleen), en dagdienst in plaats van nachtdienst. Vier personen deden ten tijde van het inter-

view andere werkzaamheden of slechts een klein deel van hun vroegere werkzaamheden dan in de periode voordat zij ziek werden: twee omdat hun oude functie door reorganisatie of uitbreiding van het bedrijf was komen te vervallen, één omdat zijn gezondheid slechts 50% werken toelaat en dus een andere functie nodig was, en één omdat een beperkt aantal uren werken inhoudt dat hij slechts kleine onderdelen van een project zou kunnen uitvoeren.

Permanente materiële aanpassingen komen ook voor. Bij deze groep geïnterviewden blijkt dat het geval te zijn bij vrouwen die na een borstamputatie en okselklierverwijdering een verminderde bruikbaarheid hebben van hun meestal dominante arm (arm sneller vermoeid of fysiek minder sterk, activiteiten met een gestrekte arm vermoeiend) zoals een kussentje ter ondersteuning van een arm, koptelefoon, voetenbankje, andere (bureau)stoel, trapje om een bovenraampje te kunnen openen of een overheadprojector ter vervanging van het schrijven op een schoolbord.

Chef, collega's op het werk

De meeste geïnterviewden heb veel steun gehad van de direct leidinggevenden, maar vooral ook van hun collega's op het werk. Degenen die langdurig volledig waren uitgevallen, merkten wel dat in de loop der tijd het contact minder was geworden. Hartverwarmend is bijvoorbeeld een reactie van collega's om een poster waarop al hun handtekeningen staan te geven aan hun collega die ten tijde van het interview in het ziekenhuis lag voor een chemokuur, en de wetenschap dat diezelfde collega's en leidinggevende ervan uitgaan dat betrokkene weer terugkomt. Het kan echter ook anders. Zo kreeg één van de geïnterviewden te maken met collega's die min of meer jaloers waren op het feit dat hij met het mooie zomerse weer thuis zat en dat men niet kon geloven dat hij nog steeds niet 100% kon werken. Betrokkene gaf aan dat hij bijna zou wensen dat men iets aan hem kon zien. Diezelfde persoon had ook te maken met een directie die vond dat hij op het werk te weinig productief was.

Omstandigheden die genoemd zijn waardoor leidinggevenden weinig contact hadden met betrokkenen, zijn een groot bedrijf of een reorganisatie. Twee vrouwen geven aan dat zij iemand misten tijdens het proces van werkhervatting die hen begeleidde (iemand van het werk of de arbodienst). In beide gevallen gaat het om vrouwen die zelf in het reïntegratieproces veel eigen initiatief toonden met betrekking tot snelheid van werkhervatting. Eén van de twee vrouwen die zelf als leidinggevende, collega's begeleidt bij terugkeer in het werk, gaf aan dat zij evaluatiegesprekken hield met betrokkenen, ook als ze weer

100% werkten. Drie personen stuitten op onbegrip bij hun direct leidinggevenden toen zij om werkaanpassing vroegen. In deze gevallen nam de bedrijfsarts contact op met die leidinggevenden. In één geval leidde dit tot een verzoek om overplaatsing naar een andere school, dat door het bestuur van die school ook werd ingewilligd.

Negatieve ervaringen

Losse opmerkingen van leidinggevenden, collega's, maar ook artsen kunnen hard aankomen en als bedreigend ervaren worden. "Oh, u loopt weer, dus u kunt weer aan het werk" (bedrijfsarts bij huisbezoek, en mevrouw doet zelf de deur open omdat zij alleen thuis is). "Veel mensen willen maar wat graag in de WAO" (bazin tegen haar werkneemster die in korte tijd 2 operaties heeft gehad en weer volledig wil gaan werken). "Ga je de WAO in?" (een hoge leidinggevende die reorganisatieplannen van een instelling toelichtte, tegen een leidinggevende die herstellende was van borstkanker). Eén man had een zeer vervelende ervaring met een brief (=tekst waar over is nagedacht): zo ontving hij in de zomer van '97 een brief van de bedrijfsvereniging waarin werd aangegeven dat "men had vernomen dat hij zou beginnen met werken, maar dat dat niet was doorgegaan vanwege een vakantie naar het buitenland". In werkelijkheid was betrokkene in april '97 wel begonnen met werken, maar had dat moeten onderbreken vanwege verdere behandeling van zijn ziekte in het ziekenhuis. Hij had dit de bedrijfsvereniging ook laten weten.

Factoren die volledige terugkeer of snelheid van terugkeer in het werk beïnvloeden.

Bij enkele geïnterviewden is de terugkeer naar werk vertraagd. Zo moest een vrouw binnen het jaar voor de tweede keer geopereerd worden; aan de kant van de borstamputatie had zij een trombose arm ontwikkeld. Bij een ander bleek een jaar nadat de ziekte van Hodgkin was vastgesteld, dat de behandeling nog niet afdoende was geweest en dat een aanvullende chemokuur nodig was. Een derde kon moeilijk aangeven of de gezondheidsklachten die hij nog had een nasleep waren van de verwijdering van de niertumor, of dat de ziekte systemische lupus erythematodes (SLE) hem parten speelde. Andere factoren die genoemd zijn en die door geïnterviewden als ongunstig zijn ervaren, zijn uitbreiding van het bedrijf (grote werkdruk) en reorganisatie (afvloeiing van personeel).

Lange termijn gevolgen

De meesten voorzien op lange termijn geen directe gevolgen van het feit dat zij kanker hebben gehad. Enkele mannen hebben op financieel terrein wel minder inkomsten gehad, omdat zij in de periode dat zij niet werkten provisies of overwerktoeslagen misliepen. Voor één persoon zijn de gevolgen van de behandeling van de maagkanker verstrekkend; het feit dat hij nu geen maag meer heeft, heeft tot gevolg dat hij grote moeite heeft om op gewicht te blijven en dat zijn fysieke uithoudingsvermogen sterk is afgenomen.

Voor een viertal personen zijn de lange termijn gevolgen nog niet zeker. De één weet nog niet of zij wel bij de universiteit kan blijven werken. Een ander wordt nog behandeld voor de ziekte van Hodgkin. Bij de derde is de instelling waar zij werkt nog aan het reorganiseren. Een losse opmerking van een hoger leidinggevende "ga je de WAO in?" en een opmerking van een collega als zou er een zwarte lijst bestaan van personen die moeten afvloeien, geven haar het gevoel dat haar baan niet zeker is. Bij de vierde betekende groei van het bedrijf tijdens zijn afwezigheid, een hoge werkdruk en het verdwijnen van zijn oude functie. De productiviteit die de directie nu van hem verwacht en waaraan hij gezien zijn huidige lichamelijke toestand (nog) niet aan kan voldoen, heeft bij hem de vrees doen ontstaan dat hij wel eens voor de tweede keer ontslagen zou kunnen worden vanwege zijn gezondheid. Eerder is hij al eens ontslagen bij een andere werkgever op een moment dat hij weer volledig wilde gaan werken, nadat bij hem SLE was vastgesteld waarvoor hij enkele maanden in de ziekte-wet had gezeten.

Een paar vrouwen geven aan dat zij zich realiseren dat zij nu tot een risicogroep behoren en dat veranderen van werkgever wel eens moeilijk kan zijn: "Wie neemt er nu een ex-kanker patiënt aan". Ook vroeg een vrouw zich af of zij nog wel een levensverzekering kon afsluiten. Eén van de jongere geïnterviewden (27 jaar) heeft haar ambitie om bedrijfsleidster te worden, voorlopig in de ijskast gezet.

Conclusie

Het beeld dat naar voren komt uit deze interviews is dat bij de meesten de begeleiding bij terugkeer naar werk naar tevredenheid is verlopen. Ook over de contacten met de werkgever en collega's is men in het algemeen positief. Het aan betrokkenen over laten wanneer men kan beginnen met werken is als zeer positief ervaren. In het persoonlijk contact met professionals wordt aandacht voor de betrokkene zelf en niet alleen aandacht voor het werk, als belangrijk gevonden. Het belang van begeleiding naar terugkeer in het werk vanuit de arbo-

dienst blijkt ondermeer uit het vermeldde dat de bedrijfsarts in enkele gevallen conflicten met leidinggevendenden moest oplossen. Uit de interviews blijkt verder dat begeleiding vanuit het werk of de arbodienst, ook al lijkt het voor de directe omgeving niet nodig te zijn en daarom ook niet "aangeboden", toch gewenst kan zijn.

Problemen die genoemd zijn geven enkele kwetsbare of essentiële punten weer in de reïntegratie van kankerpatiënten:

- gebrek aan persoonlijke aandacht vanuit de curatieve sector en de arbozorg. Ook de manier waarop een arbodienst het eerste contact legt met betrokkene wordt als belangrijk ervaren;
- een fase van emotionele labiliteit die kan volgen op diagnose en behandeling van kanker, waarin de kankerpatiënt zich heel kwetsbaar kan voelen. In deze fase kan een kankerpatiënt zich laten overhalen om weer te gaan werken zonder dat hij/zij daar (emotioneel) al aan toe is;
- onbegrip van leidinggevendenden en collega's als een kankerpatiënt nog niet (volledig) kan gaan werken. "Je zou wensen dat er iets te zien zou zijn";
- het versterken van het gevoel van onzekerheid als op het werk ook grote veranderingen plaatsvinden zoals een reorganisatie met daaraan gekoppeld mogelijk afvloeiing van personeel, of groei van een bedrijf met daaraan gekoppeld hoge eisen aan werkprestaties.

2.7 Werk en werkomstandigheden

2.7.1 *De mening over het werk*

Aan de deelnemers is hun mening gevraagd over verschillende aspecten van het werk. Het gaat om vragen afkomstig uit de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid. De vragen zijn gesteld in het eerste en laatste onderzoek. Verschillende aspecten van het werk zijn samengevoegd tot de clusters: werkinhoud, werkdruk/stress en organisatieproblematiek en sociale arbeidsomstandigheden. Opgemerkt moet worden dat voor de beantwoording van de vragen de deelnemers niet de instructie hebben gekregen om de werksituatie te betrekken op de periode van voordat men wist dat men kanker had. Dit in tegenstelling tot de vragen die gesteld zijn over activiteiten in het werk en de moeite die men daarmee heeft (paragraaf 2.7.2). Dit betekent dat niet betrouwbaar nagegaan kan worden of het hebben van kanker de mening over het werk heeft veranderd. Wel is bekeken of bepaalde groepen werknemers hun werk verschillend beoordelen. Van fase 1 zijn de werkenden vergeleken met deelnemers die gestopt zijn met werken. Bij de wer-

kenden is verder onderscheid gemaakt tussen degenen die wel en geen arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben.

Vergeleken met de groep die aan het eind van het onderzoek geen arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, hebben personen die gestopt zijn met werken en personen die met een uitkering werken, ten tijde van fase 1 meer klachten over het werk. Dit betreft aspecten van het werk over werkdruk/stress en organisatie en de sociale arbeidsomstandigheden. De gevonden verschillen in de beoordeling over het werk komt ook tot uiting in de algehele beoordeling over het werk.

Tabel 2.20 Percentage werknemers dat klachten aangeeft over verschillende aspecten van het werk en het gemiddelde aantal klachten, uitgesplitst naar enkele subgroepen

	Fase 1 gegevens				Fase 3 gegevens		
	Gestopt met werk (n=14)	Werkend		Totaal (n=75)	Werkend		Totaal (n=75)
		met ao-uitk. (n=17)	zonder ao-uitk. (n=58)		met ao-uitk. (n=17)	zonder ao-uitk. (n=58)	
Mening over werk							
Werkinhoud ¹							
2 of meer klachten (%)	7%	12%	10%	11%	35%	15%	19%
gemiddeld aantal	0,4	0,5	0,5	0,5	1,2	0,6	0,7
Werkdruk/stress en organisatie ²							
5 of meer klachten (%)	29%	25%	11%	14%	29%	11%	15%
gemiddeld aantal	2,8	3,3	2,0	2,3	3,9	2,2	2,6
Sociale arbeidsomstandigheden ³							
3 of meer klachten (%)	21%	41%	23%	28%	35%	23%	26%
gemiddeld aantal	2,4	3,0	1,4	1,8	2,6	2,2	1,8
Al met al beoordeling							
goed	36%	47%	71%	66%	47%	66%	62%
redelijk	42%	41%	21%	26%	35%	29%	30%
matig/niet goed	21%	12%	7%	8%	18%	5%	8%

1. 5 aspecten: werk is niet afwisselend, niet plezierig, niet boeiend, te eenvoudig, niet geestelijk inspannend;

2. 4 aspecten werkdruk/stress: te veel tijdsdruk, te vermoeiend, problemen met werktempo, kalmer aan willen doen; en 4 aspecten organisatie: belemmerd door onverwachte dingen, hinder door gebreken van anderen, ergeren aan anderen, werk beïnvloedt privé-leven;

3. aspecten: niet voldoende overleg, geen goede sfeer, geen goede leiding, leiding heeft geen goed beeld van mij, leiding houdt geen rekening met mij, het niet duidelijk wat gedaan moet worden, niet genoeg gewaardeerd, beloning niet goed, vooruitzichten niet goed.

Ten tijde van fase 3 rapporteren werkenden over verschillende aspecten van het werk evenveel klachten of zelfs iets meer klachten dan ten tijde van fase 1. Werkenden zonder uitkering geven aan het eind van het onderzoek meer klachten aan op het terrein van de sociale arbeidsomstandigheden. Werkenden met een uitkering hebben in fase 3 meer klachten over de inhoud van hun werk en over de werkdruk en organisatie. In tabel 2.21 zijn voor werkenden met en zonder een uitkering van fase 3 de meest opvallende verschillen in meningen over het werk weergegeven.

Tabel 2.21 Percentage personen dat klachten heeft over verschillende aspecten van hun werk, uitgesplitst naar werkenden zonder en met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Fase 3 gegevens.

Aspecten van het werk	Geen uitkering (n=58)	Wel uitkering (n=17)	Totaal (n=75)
Werk geen voldoende afwisseling	5%	24% *	10%
Werk meestal niet boeiend	11%	24%	14%
Geen goede dagelijkse leiding	19%	47%*	26%
Dagelijkse leiding houdt niet voldoende rekening met betrokkene	11%	35%**	16%
Voelt zich niet voldoende gewaardeerd	23%	41%	27%
Werk vaak te vermoeiend	21%	65%**	31%
Geregeld problemen met tempo of drukte op het werk	14%	59%**	25%
Zou het eigenlijk kalmer aan moeten doen	36%	76%**	45%
Hinder door gebreken van anderen	18%	47%*	25%
Werk doorgaans niet goed georganiseerd	16%	53%**	23%

Verskil tussen werknemers met en zonder uitkering statistisch significant: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$ (Chi-kwadraat test)

De ervaringen dat het werk vaak te vermoeiend (31%) is of dat men het eigenlijk kalmer aan zou moeten doen (45%), kunnen een indicatie zijn dat de balans tussen belastbaarheid (werknemer) en belasting (werk) onvoldoende is.

Van een aantal persoons-, gezondheid- en werkkenmerken is nagegaan wat hun verband met deze werkaspecten is (bijlage 2, tabellen 9 en 10). Werkkenmerken en gezondheidskenmerken zijn apart bekeken, omdat anders het aantal variabelen in verhouding tot het aantal personen dat vermoeidheid aangeeft of het kalmer aan zou willen doen, te groot is.

Het profiel van de werknemer dat het werk vaak te vermoeiend vindt en die het eigenlijk kalmer aan zou willen doen, blijkt wat verschillend te zijn. Wat betreft persoons- en gezondheidskenmerken blijken werknemers die het werk vaak vermoeiend vinden, meer psychische

en lichamelijke klachten te hebben, en vaker moeite te hebben met mentale of communicatieve vaardigheden in het dagelijkse leven. Opvallend is dat werkenden zonder mobiliteitsproblemen vaker het werk vermoeiend vinden dan zij met mobiliteitsproblemen (40% versus 6%, $p < 0,01$). Kenmerken die samenhangen met kalmer aan willen doen zijn meer psychische klachten en vaker moeite met mentale of communicatieve vaardigheden.

In een logistische regressie analyse is nagegaan in hoeverre de gezondheidskenmerken onafhankelijk van elkaar samenhangen met vermoeidheid door het werk of het kalmer aan willen doen. In het regressiemodel zijn alleen de gezondheidskenmerken opgenomen (tabel 2.22) die univariaat met een significantieniveau van $p < 0,1$ met deze werkaspecten samenhangen.

Tabel 2.22 De associatie tussen leeftijd, geslacht, kanker en enkele gezondheidskenmerken (fase 3) en het werk vaak te vermoeiend vinden of het eigenlijk kalmer aan willen doen, weergegeven als odds ratios (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsintervallen (95% BI)

	Werk vaak te vermoeiend (N=73)		Eigenlijk kalmer aan moeten doen (N=73)	
	OR	95% CI	OR	95% CI
Leeftijd (jr)	0,93	0,85-1,02	0,99	0,93-1,06
Geslacht/type kanker:				
• mannen, geen borstkanker	1,0	-	1,0	-
• vrouwen, geen borstkanker	3,5	0,6-22,0	0,3	0,1-1,3
• personen met borstkanker	1,4	0,3-6,3	0,5	0,1-1,4
Psychisch onwelbevinden	1,02	0,97-1,07	1,02	0,99-1,06
Lichamelijk onwelbevinden	1,01	0,91-1,12	-	
Beperkingen in mobiliteit ¹	<0,1 *	<0,1-0,6	-	
Beperkingen in mentale vaardigheden ¹	3,9	0,7-20,9	1,9	0,4-8,0
Beperkingen in communicatieve vaardigheden ¹	3,2	0,6-17,2	1,3	0,3-5,5

* $p < 0,05$. Psychisch en lichamelijk onwelbevinden zijn als continue variabelen in het model opgenomen

¹ Zie paragraaf 2.3.4

De associaties met psychisch onwelbevinden en beperkingen in mentale vaardigheden blijken niet onafhankelijk van elkaar te zijn. Psychische klachten hangen wel statistisch significant samen met vermoeidheid door het werk en kalmer aan willen doen in een regressie-analyse zonder de drie genoemde beperkingen: Voor vermoeidheid is de OR dan 1,04 met een 95% BI van 1,00-1,09 ($p < 0,05$) en voor het kalmer aan willen doen is de OR dan 1,03 met een 95% BI van 1,00-1,07 ($p < 0,05$). Hetzelfde geldt voor mentale vaardigheden zonder psychisch en lichamelijk onwelbevinden in het regressiemodel voor vermoeidheid (OR 5,8; 95% BI 1,1-27,0), maar niet voor kalmer aan wil-

len doen. In dit laatst genoemde model zonder psychisch onwelbevinden is de OR voor beperkingen in mentale vaardigheden wel groter geworden, maar niet significant (OR 2,5; 95% BI 0,6-9,8).

In tabel 2.21 is aangegeven dat vermoeidheid en kalmer aan willen doen vaker gerapporteerd zijn door werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Werkenden met een uitkering hebben ook meer beperkingen in het dagelijkse leven (zie tabel 2.15). In een aanvullende analyse is aan het regressiemodel van tabel 2.22 is het hebben van een uitkering toegevoegd. In essentie veranderen de resultaten van tabel 2.22 niet veel. Werkenden met een uitkering blijken vaker het werk vermoeiend te vinden (OR 13,3; 95% BI 2,0-88,4) en vaker in het werk kalmer aan te willen doen (OR 4,5; 95% BI 1,1-17,6).

Werkkenmerken die samenhangen met vermoeidheid en kalmer aan willen doen, laten een duidelijk verschillend profiel zien. Werkenden die het werk vaak vermoeiend vinden hebben vaker een werkweek van 4 dagen of minder of een werkaanpassing en werken vaker onder hoge werkdruk. De werkenden die het kalmer aan willen doen onderscheidde zich, naast de werkaanpassing, doordat zij vaker leiding geven of mentaal belastend werk doen. Leiding geven en het hebben van een werk(plek)aanpassing blijken in een logistische regressie nog steeds significant samen te hangen met het kalmer aan willen doen (tabel 2.23). Verder is er een trend dat beide werkaspecten vaker gemeld worden door vrouwen (OR kleiner dan 1.0).

Tabel 2.23 De associatie tussen leeftijd, geslacht, kanker en enkele werkkenmerken (fase 3) en het werk vaak te vermoeiend vinden of het eigenlijk kalmer aan willen doen, weergegeven als odds ratios (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsintervallen (95% BI)

	Werk vaak te vermoeiend (N=68)		Eigenlijk kalmer aan moeten doen (N=67)	
	OR	95% BI	OR	95% BI
Leeftijd (jr)	0,94	0,87-1,02	1,03	0,95-1,12
Geslacht/type kanker:				
• mannen, geen borstkanker	1,0	-	1,0	-
• vrouwen, geen borstkanker	0,6	0,1-3,9	0,5	0,1-2,7
• personen met borstkanker	0,5	0,1-2,3	0,5	0,1-2,0
Werkweek meer dan 32 uur	0,2 #	<0,1-1,1	-	-
Hoge werkdruk	2,5	0,7-9,0	-	-
Heeft werk(plek)aanpassing	2,3	0,6-8,8	5,4 *	1,4-21,0
Geeft leiding aan 1 of meer personen	-		7,8 **	2,1-29,0
Werk mentaal belastend	-		1,5	0,4-5,5

p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01

Ook nu is nagegaan of de resultaten van tabel 2.23 onafhankelijk zijn van het hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Die onafhankelijkheid blijkt deels op te gaan. In geval van vermoeidheid ver-

dwijnen de associaties met werk(plek)aanpassing (OR1,1; $p=0,94$) en geslacht/kanker type (vrouwen en borstkanker beiden een OR van 1,0). Bij kalmer aan willen doen verandert de associatie met werk(plek)aanpassing van 5,4 naar 3,6 (95% BI 0,6-19,8).

Het hebben van een uitkering is geassocieerd met vermoeidheid (OR 6,3; 95% BI 0,8-47,0; $p<0,1$) en kalmer aan willen doen (OR 2,0; 95% BI 0,3-13,8), maar de associaties zijn statistisch niet significant.

2.7.2 Moeite met de uitvoering van taken op het werk

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de uitvoering van taken op het werk dat betrekking heeft op de periode van voordat men wist dat men kanker had. Vervolgens wordt er een vergelijking gemaakt van de uitvoering van het werk van voor de diagnosestelling met die aan het einde van het onderzoek. Allereerst wordt een vergelijking gemaakt tussen deelnemers die gestopt zijn met werken of gestopt zijn met deelname aan het onderzoek met de deelnemers die zijn blijven werken.

Fase 1 gegevens: werkenden versus stoppers

In tabel 2.24 is van fase 1 gegevens een vergelijking gemaakt tussen deelnemers die zijn blijven werken, die zijn gestopt met werken of die zijn gestopt met deelname aan het onderzoek. Weergegeven is het gemiddelde aantal taken dat men van een bepaald cluster regelmatig moest uitvoeren en het gemiddeld aantal taken waarmee men moeite had. Verder is de combinatie weergegeven van regelmogelijkheden op het werk en werkdruk. Het hebben van weinig regelmogelijkheden op het werk (autonomie) in combinatie met hoge werkdruk kan namelijk een risicofactor zijn voor werkstress. Werkstress op zijn beurt kan van invloed zijn op werkhervatting.

Tabel 2.24 Gemiddelde aantal taken dat men regelmatig moest uitvoeren en het gemiddelde aantal taken waar men moeite mee had. Uitsplitsing naar deelnemers die zijn blijven werken, gestopt zijn met werken of gestopt zijn met het onderzoek. Werkgegevens hebben betrekking op de periode van voordat de diagnose kanker gesteld was.

	Werkend (n=71)		Gestopt met werken (n=13)		Gestopt met onderzoek (n=11)	
	taken	moeite	taken	moeite	taken	moeite
De 'ADL' taakeisen:						
• alle fysieke taken (17) ¹	7,2	0,5	10,1	0,3	6,1	0,7
• alle niet fysieke taken (10) ²	7,2	0,1	6,7	0,1	7,1	0,2

	Werkend (n=71)		Gestopt met werken (n=13)		Gestopt met onderzoek (n=11)	
	taken	moeite	taken	moeite	taken	moeite
Overige werkaspecten:						
• werken in belastende houding (3) ³	1,1	0,2	1,5	0,2	1,4	0,3
• tempodruk (2) ⁴	1,6	0,1	1,9	0,3	1,5	-
• werktijden (5) ⁵	1,9	0,1	2,6	0,1	2,2	-
• inhoud van het werk (6) ⁶	4,8	0,1	4,9	0,4	4,9	0,5
• autonomie (5) ⁷	3,9	0,1	3,7	0,3	3,5	-
Tempodruk en autonomie (%) ⁸						
• lage tempodruk/veel autonomie	25%		-		18%	
• lage tempodruk/weinig autonomie	11%		8%		27%	
• hoge tempodruk/veel autonomie	47%		69%		46%	
• hoge tempodruk/weinig autonomie	18%		23%		9%	

¹ /m 8: Zie voor omschrijving van de termen paragraaf 2.3.4

Vergeleken met deelnemers die zijn blijven werken, hebben deelnemers die gestopt zijn met werken bij aanvang van het onderzoek werk met meer fysieke taakeisen en vaker werk met onregelmatige werktijden. Zij hebben echter met de uitvoering van deze taken niet vaker moeite. Waar ze wel wat meer moeite mee hebben, zijn taken die liggen op het terrein van tempodruk, inhoud van het werk en autonomie. De combinatie van hoge tempodruk en weinig autonomie komt onder de deelnemers die gestopt zijn met werken nauwelijks vaker voor. Het werk van de deelnemers die gestopt zijn met het onderzoek lijkt wat betreft taakbeschrijving veel op dat van hen die zijn blijven werken.

Dit betekent dus dat de uitvallers van onderhavig onderzoek wat betreft werkkenmerken lijken op de deelnemers die zijn blijven werken, en lijken op deelnemers die gestopt zijn met werkenden als het gaat om gezondheidskenmerken (zie ook paragraaf 2.5.5).

Fase 3 gegevens: werkenden

Van 64 deelnemers kan een vergelijking gemaakt worden van de moeite die men had met taken op het werk voordat men wist dat men kanker had, en de moeite die men heeft op het werk aan het eind van het onderzoek. De vraag is of men aan het eind van het onderzoek meer moeite heeft (tabel 2.25). Er is een uitsplitsing gemaakt naar werkenden zonder en met een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Tabel 2.25 Vergelijking van moeite hebben op het werk van voordat de diagnose kanker gesteld werd (fase 1) en aan het eind van het onderzoek (fase 3). Weergegeven is het gemiddeld aantal uit te voeren taken en het gemiddeld aantal taken waar men moeite mee heeft. Werkenden zijn onderscheiden naar het niet of wel hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. (N=64).

	Fase 1 gegevens				Fase 3 gegevens			
	geen ao- uitkering (n=50)		wel ao- uitkering (n=14)		geen ao- uitkering (n=50)		wel ao- uitkering (n=14)	
	taken	moeite	taken	moeite	taken	moeite	taken	moeite
De 'ADL' taakeisen:								
• mobiliteit (7 items)	2,8	0,3	3,1	-	2,9	0,2	3,1	0,1
• hand- en arm vaardigheid (3)	1,2	-	1,4	-	1,3	0,2	1,1	0,1
• communicatie (4)	3,2	-	3,3	0,1	3,2	0,1	3,4	0,1
• mentaal (3)	2,5	-	2,9	0,1	2,5	0,3	2,6	0,6
• alle fysieke taken (17)	7,1	0,7	7,4	0,1	7,4	0,8	6,9	0,4
• alle niet fysieke taken (10)	7,2	0,1	8,3	0,3	7,3	,4	8,0	0,6
Overige werkaspecten :								
• werken in belastende houding (3)	1,3	0,2	0,9	-	1,2	0,1	0,5	-
• tempodruk (2)	1,6	0,1	1,6	0,2	1,6	0,2	1,4	0,5
• werktijden (5)	1,8	0,1	2,6	0,4	2,0	0,2	1,9	0,4
• inhoud van het werk (6)	4,9	0,1	5,4	0,3	4,7	0,2	4,7	0,9
• autonomie (5)	3,9	0,1	4,0	0,4	4,1	-	3,5	0,1

Zie voor omschrijving van de termen paragraaf 2.3.4

Aan het eind van het onderzoek is er een trend te zien dat beide groepen gemiddeld meer moeite hebben met de uitvoering van taken, zowel met fysieke als niet-fysieke taken. Bij de werkenden zonder een uitkering is het gemiddelde aantal uit te voeren taken per cluster weinig veranderd. Bij de werkenden met een uitkering, daarentegen, is het gemiddelde aantal uit te voeren taken kleiner geworden. De meest opvallende dalingen in het aantal taken liggen op de terrein van werktijden, inhoud van het werk en autonomie. Des te opvallender is dan de toename in moeite op het terrein van inhoud van het werk.

De toename van het gemiddelde aantal taken waar men moeite mee heeft kan veroorzaakt zijn door enkele personen. In tabel 2.26 is daarom een uitsplitsing gemaakt naar personen die in fase 3 meer en evenveel/minder moeite aangeven dan in fase 1 (=voordat kanker bij hen bekend was).

Tabel 2.26 Vergelijking van werkenden die in fase 3 meer moeite hebben met taken op het werk met werkenden die evenveel of minder moeite hebben dan voordat bij hen kanker werd vastgesteld. Weergegeven is het gemiddeld aantal uit te voeren taken en het gemiddeld aantal taken waar men moeite mee heeft (fase 3)

	in fase 3 meer moeite met werk					in fase 3 minder / even veel moeite hebben			
	aantal pers. ¹	tijdens fase 1		tijdens fase 3		aantal pers. ²	tijdens fase 3		
		taken	moeite	taken	moeite		taken	moeite	
De 'ADL' taakeisen:									
• alle fysieke taken (17)	13	7,4	0,4	6,8	2,6	51	6,6	0,2	
• alle niet fysieke taken (10)	11	7,8	-	7,4	2,3	53	7,5	0,1	
Overige werkaspecten :									
• werken in belastende houding (3)*	2	3,0	-	2,5	1,5	38	1,4	-	
• tempodruk (2)	7	2,0	0,1	2,0	1,7	51	1,6	-	
• werktijden (5)*	5	4,4	0,2	4,0	2,0	38	2,4	0,1	
• inhoud van het werk (6)	9	5,9	0,6	5,3	2,6	55	4,6	-	
• autonomie (5)*	3	4,7	-	5,0	1,0	57	4,1	-	

Voor beschrijving van de termen zie paragraaf 2.3.4

^{1,2} totaal aantal personen is kleiner dan 64: personen die in fase 1 geen taken uitvoerden van een bepaald cluster zijn niet meegenomen in de vergelijking

Worden 'ADL' taken en 'overige werkaspecten' tezamen genomen en geclusterd tot fysieke taakeisen en niet-fysieke taakeisen, dan blijkt dat 13 van de 64 personen aan het eind van het onderzoek meer moeite hebben met de fysieke taakeisen en 23 personen met de niet-fysieke taakeisen.

Onderscheiden werkenden die meer moeite hebben gekregen op het werk zich van werkenden die niet meer moeite hebben gekregen? Voor een aantal kenmerken (leeftijd, geslacht, type kanker, type werk en arbeidsongeschiktheidsuitkering) is dit nagegaan. In een multivariate logistische regressie analyse is onderzocht of deze kenmerken onafhankelijk van elkaar de toegenomen moeite met taakeisen op het werk verklaren.

Tabel 2.27 Percentage personen dat in fase 3 meer moeite heeft met fysieke taakeisen en met niet fysieke taakeisen, en de associatie tussen leeftijd, geslacht, type kanker, type werk (fase 3) en arbeidsongeschiktheidsuitkering, en meer moeite hebben met taakeisen, weergegeven als odds ratios (OR)

	N	Meer moeite met fysieke taakeisen			Meer moeite met niet fysieke taakeisen		
		%	OR	95% BI	%	OR	95% BI
Leeftijd (jr)	64	20%	1,00	0,91-1,10	36%	0,95	0,87-1,03
Geslacht, type kanker							
• mannen, geen borstkanker	25	8%	1,0	-	44%	1,0	-
• vrouwen, geen borstkanker	14	43%	13,7*	1,6->100	29%	0,3	0,1-1,6
• personen met borstkanker	25	20%*	2,7	0,4-19,0	32%	0,7	0,2-2,6
Werk mentaal belastend f3							
• nee	21	33%	1,0	-	24%	1,0	-
• ja	43	14%#	0,3	0,1-1,7	42%	4,7#	0,8-27,0
Werk fysiek belastend f3							
• nee	34	12%	1,0	-	38%	1,0	-
• ja	30	30%#	1,9	0,3-10,9	33%	1,2	0,3-4,8
Werkdruk f3							
• laag	24	21%	1,0	-	33%	1,0	-
• hoog	40	20%	0,9	0,2-4,2	37%	0,9	0,3-3,2
Regelmogelijkheden f3							
• weinig	16	25%	1,0	-	50%	1,0	-
• veel	48	19%	2,2	0,4-14,4	31%	0,3	0,1-1,4
Arbeidsongeschiktheidsuitkering							
• nee	50	20%	1,0	-	30%	1,0	-
• ja	14	21%	2,3	0,4-13,1	57%	2,5	0,6-10,1

Percentage verschillen tussen subgroepen en OR's significant met # p<0,1; * p < 0,05

Hoewel niet alle verbanden statistisch significant zijn, komt het volgende beeld naar voren: Personen die vaker moeite hebben gekregen met niet-fysieke taakeisen hebben de volgende kenmerken: jongere leeftijd, man, mentaal belastend werk, weinig regelmogelijkheden op het werk en het hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Personen die vaker moeite hebben met de fysieke taken zijn vooral vrouwen die geen borstkanker hebben (gehad).

2.7.3 Loopbaanontwikkeling

Aan het eind van het onderzoek is aan de werkenden gevraagd of het hebben gehad van kanker een rol heeft gespeeld bij bepaalde gebeurtenissen die op het werk hebben plaatsgevonden. Ook is hun mening gevraagd of het hebben gehad van kanker van invloed is op hun loopbaan. In tabel 2.28 zijn de gebeurtenissen en de meningen over loopbaanontwikkeling weergegeven.

Tabel 2.28 Enkele gebeurtenissen op het werk waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld en meningen over eigen loopbaan mogelijkheden. Fase 3 gegevens.

	Geen , ao- uitkering (n=59)		Wel ao- uitkering (n=17)		Totaal werkend (n=76)	
	n	%	n	%	n	%
Gebeurtenissen die op het werk hebben plaatsgevonden en waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld:						
• afgewezen voor een opleiding binnen het bedrijf	-	-	3	18%	3	4%
• afgewezen voor promotie	-	-	4	24%	4	5%
• verandering van werkkring, beroep of functie	3	5%	5	29%	8	11%
Is op zoek naar ander werk en de ziekte kanker speelt daarbij een rol	-	-	2	12%	2	12%
Stopt binnen afzienbare tijd met werk en het hebben (gehad) van kanker speelt daarbij een rol	-	-	2	12%	2	3%
Meningen over eigen loopbaan mogelijkheden:						
• werkgever ziet mij als iemand met verhoogd risico op verzuim of arbeidsongeschiktheid	6	10%	14	82%	20	26%
• minder kans op promotie	9	15%	7	41%	16	21%
• minder kans op (vervolg)opleiding binnen het bedrijf	7	12%	5	29%	12	16%
• verhoogde kans om ontslagen te worden	4	7%	6	5%	10	13%
• minder kans om aangenomen te worden door een andere werkgever	23	39%	15	88%	38	50%

In totaal hebben bij 12 personen (16%) gebeurtenissen op het werk plaatsgevonden waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld. Niet geheel verwonderlijk hebben werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering vaker hiermee te maken gehad dan werkenden zonder een uitkering (9 versus 3 personen). Gebeurtenissen op het werk zijn niet in alle gevallen toe te schrijven aan de ziekte kanker. Zeven personen (9%) zijn van werkkring, beroep of functie veranderd, zonder dat de ziekte kanker daarbij een rol speelde. Hetzelfde geldt voor het zoeken naar ander werk en stoppen met werken. Vier personen zoeken ander werk en drie zijn van plan om te stoppen met werken zonder dat de ziekte kanker daarbij een rol speelt.

Ruim de helft van de werkenden (42 personen) is van mening dat de ziekte kanker van invloed is op hun loopbaanontwikkeling. De meeste van hen (38 personen) denken dat het nu moeilijker zal zijn om van werkgever te veranderen.

Als we uitgaan van de totale onderzoeksgroep ten tijde van fase 3 (90 personen), dan heeft kanker bij 44% van hen (40 personen) gevolgen gehad voor hun loopbaan (tabel 2.29): de meest in het oog springende ingrijpende gevolgen zijn stoppen met werken en/of het hebben van

een arbeidsongeschiktheiduitkering. Dit laatste betreft 31 personen, dus een derde van de onderzoeksgroep.

Tabel 2.29 Enkele nadelige gevolgen van kanker voor de loopbaanontwikkeling. Fase 3 gegevens (N=90).

Nadelige loopbaangevolgen	Aantal	Percentage
Eén of meer gevolgen, waarvan	40	44%
Gestopt met werken	14	16%
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	26	29%
Gebeurtenissen die op het werk hebben plaatsgevonden en waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld:	12	13%
Is op zoek naar ander werk	2	2%
Stopt binnen afzienbare tijd met werk	2	2%
Heeft een werk(plek)aanpassing	22	24%

Arbeidsongeschiktheid

Voor 26 personen (29%) heeft hun ziekte gevolgen voor hun arbeidsgeschiktheid; 17 van hen werken. Vrouwen hebben niet vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mannen (26% versus 32%).

Aan de werkenden is gevraagd of deze uitkering tijdelijk of permanent is. Vijf geven aan dat de uitkering permanent is en acht dat de uitkering in principe tijdelijk is. Vier wisten het niet. De tijd die is verstreken sinds de diagnose kanker werd vastgesteld, varieert bij de acht personen bij wie de uitkering tijdelijk is van 21 tot 29 maanden. Met andere woorden, het percentage deelnemers met een uitkering kan nog dalen tot 21%.

Aan de andere kant is de 29% mogelijk een onderschatting. Er is een verband tussen de tijd die is verstreken sinds diagnosestelling ten tijde van fase 1 en de aanwezigheid van arbeidsongeschiktheid aan het eind van het onderzoek. Van de 70 deelnemers bij wie de diagnose hooguit 4 maanden en 5-8 maanden blijken meer personen een arbeidsongeschiktheiduitkering te hebben dan van de 20 deelnemers bij wie de diagnose langer dan 8 maanden bekend was, namelijk 31% en 32% versus 20%. Dit doet vermoeden dat de artsen bij de werving van deelnemers bij wie de diagnose langer dan 8 maanden bekend was, de arbeidsgeschiktheid van de patiënt hebben mee laten wegen in hun beoordeling om een patiënt uit te nodigen voor deelname aan het onderzoek.

2.8 Verzuim bij de werkenden

Vijf mannen en vier vrouwen (totaal 12% van de werkenden) verzuimen aan het eind van het onderzoek langer dan 3 maanden van hun

werk. Drie van hen verzuimen volledig. Voor allen geldt dat dit verzuim samenhangt met de kanker die bij hen is vastgesteld. Zes van de negen hebben een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Opvallend is dat onder deze groep werknemers de kankers Hodgkin en non-Hodgkin relatief vaak voorkomen, 3 respectievelijk 2 personen. De andere 4 werknemers hebben borstkanker (2), eierstokkanker (1) en zaadbalkanker (1). Zeven van hen zijn gedurende fase 2 of fase 3 van het onderzoek nog behandeld met chemotherapie en/of bestraling.

Twee vrouwen (beiden met borstkanker) geven aan dat zij onder geen enkele voorwaarde weer volledig willen gaan werken. Beiden werkten bij aanvang van het onderzoek meer dan 4 dagen per week, de één als lerares en de ander als hoofd van een administratieve afdeling. Aan het eind van het onderzoek zijn beide vrouwen minder gaan werken, 20 uur en 24 uur. De één geeft als reden op dat zij niet meer dan 3 dagen wil werken (hoofd van de afdeling). De ander geeft aan dat er geen aangepast werk voor haar is en dat aanpassingen/voorzieningen die ze nodig heeft toch niet mogelijk zijn, en de werkdruk is al zo hoog. Ten tijde van dit verzuim zijn ze wel gedeeltelijk aan het werk. Beide vrouwen hebben een arbeidsongeschiktheidsuitkering die volgens hen permanent is.

In de vragenlijst van fase 2 beschrijven zij hun werkhervatting als volgt:

"Vanuit mijn werk gaven ze mij allemaal het gevoel dat ik zelf het beste zou weten hoe het zou moeten met werkhervatten. Ik kon zo weer achter mijn eigen bureau plaatsnemen en kon in mijn eigen tempo en op mijn eigen manier weer invoegen. (vrouw, 40 jaar, status na borstkanker, hoofd van de afdeling)"

"De werkdruk is in het basisonderwijs groot. Momenteel is het bijna 11 maanden geleden dat ik behandeld ben, maar ik heb mijn oude energie toch nog niet terug. Het hele proces is me behoorlijk tegengevallen. De opvang door anderen was prima.

De arbodienst zei: "Bouw alles weer rustig op, neem er de tijd voor. Voorkom stress." Op het werk zeiden ze: "Je hebt je meer dan voldoende bewezen, neem de tijd die je nodig hebt voor herstel." De fysiotherapeut: "Nooit meer zo'n grote werkdruk op je nemen." De specialist: "Met de klachten die je nu nog hebt moet je maar niet bij stil staan, misschien wordt het iets beter in de loop der jaren." (vrouw, 49 jaar, status na borstkanker, lerares).

Zeven willen onder voorwaarden weer volledig gaan werken. Vier kunnen op dat moment niet zeggen wanneer dat weer zal zijn. Twee denken binnen het jaar weer volledig te kunnen gaan werken en één denkt binnen enkele maanden weer aan de slag te kunnen. Zes willen terug in het eigen werk, waarvan één bij een andere werkgever. De zevende wil ander werk bij een andere werkgever. Eén van de zeven, een predikant, die aangeeft dat hij wel weer volledig wil gaan werken, heeft overigens eerder in de vragenlijst aangegeven dat hij dacht binnen afzienbare tijd te zullen stoppen met werken.

Vier hebben aangegeven dat zij hulp of begeleiding krijgen bij het weer aan het werk komen. Deze hulp ontvangen zij van: de uitvoeringsinstantie (4), leidinggevende en/of collega's (3), en huisarts of medisch specialist (2). De betrokkenen hebben alle contacten op één na als positief ervaren. De alleen maar negatieve ervaring is opgedaan door een predikant in zijn contacten met de uitvoeringsinstantie. Twee van de vier met positieve ervaringen beschrijven ten tijde van fase 2 hun ervaringen als volgt:

"In de gesprekken met de arbodienst laat men de patiënt volledig zelfstandig beslissen over eventuele werkhervatting. Er is veel begrip met betrekking tot de ziekte." (man, 46 jaar, met de ziekte van Hodgkin, medewerker in een bloembollenbedrijf)

"Ik mag zelf mijn tempo van terugkeer bepalen. Begin pas nu enige druk te voelen. Ik werk nu 1 dag tegen loonwaarde en 2 dagen therapeutisch, wat ook voldoende is. Leidinggevende geeft me alle ruimte. Mag zelf werktijden bepalen en in overleg de betaalde dag. Lichamelijk ben ik helemaal opgeknapt. Periodes van neerslachtigheid wisselen af met actieve periodes, soms heel snel. Op zich ben ik actief en vrij gelukkig. Af en toe ben ik bang om het (kanker) terug te krijgen, en dan wil ik heel hard leven en er van genieten (dus bijv. motorrijbewijs gehaald)". (vrouw, 38 jaar, status na eierstokkanker, psychisch verpleegkundige)

2.9 Stoppen met werken en herintrede.

Veertien van de 90 personen die met het laatste onderzoek hebben meegedaan, zijn gestopt met werken. Op de vraag wanneer zij voor het laatst gewerkt hebben, geven zeven personen aan dat de laatste keer dat zij gewerkt hebben de periode was van vlak voor de diagnosestelling. De andere zeven zijn 11 tot 25 maanden nadat bij hen kanker werd vastgesteld, gestopt met werken.

Deelnemers die gestopt zijn met werken zijn vergeleken met de deelnemers die zijn blijven werken.

Verhoudingsgewijs zijn evenveel mannen als vrouwen gestopt met werken. Borstkanker, de meest voorkomende kanker in deze onderzoeksgroep, komt bij beide groepen even vaak voor. Bij de stoppers maakt chemotherapie en/of bestraling vaker deel uit van de behandeling. Bekijken we de werkenden dan blijkt dat bij de werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering (17 personen) chemotherapie en/of bestraling even vaak deel uitmaakte van de behandeling (76%) als bij de stoppers (71%).

Deelnemers die gestopt zijn met werken zijn bij aanvang van het onderzoek wat ouder en hebben gemiddeld enkele jaren langer gewerkt. Uitgesplitst naar mannen en vrouwen blijkt dat de vrouwen gemiddeld ouder zijn (48,3 jaar versus 43,8 jaar). Beide groepen zijn vergelijkbaar als het gaat om opleidingsniveau en werkkenmerken zoals werken als zelfstandige, leiding geven aan één of meer personen, en aantal dagen werken per week. Wel is er een trend dat degenen die gestopt zijn met werken vaker werk hadden dat fysiek belastend is. De deelnemers die gestopt zijn met werken voelen zich ten tijde van f3 in het algemeen minder gezond dan deelnemers die zijn blijven werken (zie paragraaf 2.5.4).

Tabel 2.30 Vergelijking van personen die zijn blijven werken en die gestopt zijn met werken.

	Werkend (n=76)		Gestopt met werken (n=14)	
	aantal	percentage	aantal	percentage
Geslacht/type kanker:				
• mannen, geen borstkanker	30	40%	5	36%
• vrouwen, geen borstkanker	15	20%	3	21%
• personen met borstkanker	31	41%	6	43%
Behandeling voorafgaande jaar van fase 3				
• operatie	4	5%	-	-
• chemotherapie en/of bestraling	2	3%	5	36%
• andere behandeling	2	3%	1	7%
Totale behandeling t.t.v. fase 3				
• alleen operatie	32	42%	3	21%
• chemotherapie en/of bestraling, evt. ook operatie	44	58%	11	79%
Andere chronische ziekte fase 1	17	22%	1	14%

	Werkend (n=76)		Gestopt met werken (n=14)	
	aantal	percentage	aantal	percentage
Opleidingsniveau (n, %)				
• laag	20	26%	3	21%
• middel	39	51%	8	57%
• hoog	17	22%	3	21%
Aantal jaren (fase 1) (gem., sd)				
• leeftijd	45,8	8,2	46,7	9,6
• werken	25,3	9,7	28,2	11,7
• huidige werkgever/zelfstandige	11,9	8,9	14,9	11,5
• huidig type werk	11,5	9,3	11,6	7,3
Werkt als zelfstandige fase 1 (n, %)	12	16%	3	21%
Duur werkweek fase 1 (n, %)				
• 1-4 dagen	43	62%	8	67%
• meer dan 4 dagen	26	38%	4	33%
Geeft leiding fase 1 (n, %)	27	35%	6	43%
Type werk fase 1 (n, %)				
• mentaal belastend	26	37%	4	31%
• fysiek belastend	21	30%	5	39%
• mentaal en fysiek belastend	13	18%	4	31%
• mentaal noch fysiek belastend	11	15%	-	-

Reden van stoppen

Twaalf van de 14 personen hebben een reden genoemd waarom zij gestopt zijn met werken. Bij 11 personen is gezondheid de reden. Behalve gezondheid geven vier van hen nog andere redenen op: geen aangepast werk (2), werkaanpassing is niet mogelijk (2), geen verlenging van tijdelijk arbeidscontract (1) en wil liever met andere dingen bezig zijn (1). Eén persoon is gestopt omdat hij met de VUT is gegaan en liever met andere dingen bezig wil zijn dan werken.

Niet één van de 12 geeft aan dat sfeer op het werk (negatieve houding werkgever/collega's) of dat de werkgever/verzekeraar hen niet accepteerde vanwege een te groot risico op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, een reden is geweest om te stoppen.

Negen van de 14 personen hebben aan het eind van het onderzoek een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering. Zes van de 11 personen die niet werkzaam zijn als zelfstandige, zijn aan het eind van het onderzoek nog in dienst van een werkgever.

Weer willen werken

Acht willen weer aan het werk, maar niet één van hen kan aangeven op welk termijn dat zal lukken. Vier willen weer bij de eigen werkgever gaan werken. Vijf van de acht krijgen hulp of begeleiding om weer aan het werk te komen. De hulp die zij krijgen is van een arbo-dienst en/of uitvoeringsinstanties (4), iemand van personeelszaken,

leidinggevende en/of collega's (3), medisch specialist (1), beroepskeuzeadviseur (1) of het arbeidsbureau (1).

Zes personen willen of kunnen onder geen enkele voorwaarden weer werken. Zij zijn bij aanvang van het onderzoek duidelijk ouder dan degenen die wel weer aan het werk willen (51,2 versus 43,4). Vier geven als reden op om niet meer te willen werken omdat hun gezondheid dat niet toelaat. Andere redenen hebben zij niet genoemd. De andere twee geven als reden op: WAO-uitkering en de VUT. De Vutter geeft ook aan dat een negatieve houding van werkgever/collega's een belemmering voor hem is om weer te gaan werken. Hij omschrijft het als volgt:

"In eerste instantie werd ik door mijn leidinggevende min of meer gedwongen (in kader van het dienstbelang) gebruik te maken van de F.P.U. (flexibel pensioen en uittreden) bij het bereiken van de 61-jarige leeftijd. Na diverse gesprekken hierover werd dit door mijn leidinggevende ontkend (hij had dit niet zo bedoeld). Inmiddels heb ik zelf besloten van deze regeling gebruik te maken (man 60 jaar, status na prostaatanker, was hoofd van een afdeling Beheer en Onderhoud)"

Eén van de deelnemers schrijft dat zij wel wil werken en ook gewerkt heeft, maar dat haar gezondheid werken niet meer toelaat.

"Zowel volgens mijn bedrijfsarts als leidinggevende wilde ik te snel weer aan het werk. Ze hebben mij beiden moeten afremmen. Was achteraf gezien wel goed. 'k Had toch meer tijd nodig dan ik dacht om er lichamelijk/geestelijk weer bovenop te komen (na 2 zeer uitgebreide darmoperaties)".

Verder "Ik bevind mij momenteel (= ten tijde dat vragenlijst 2 werd ingevuld) in een wezenloze situatie. Ik voel mij perfect, zie er prima uit, maar de wetenschap dat alleen 't tijdstip waarop de tijdbom in mijn lijf echt afgaat is doet toch een begrafenis stemming om mij heen ontstaan! Volgens de statistieken is het nu over ± 1 jaar met mij gedaan. Ik geloof 't alleen zelf nog niet. 'k Kan me er nog niets bij voorstellen. Huilen en lachen met man en kinderen. Pas 53 jaar, net een kleinkind" (was hoofd van een administratieve afdeling, aan het eind van het onderzoek volledig arbeidsongeschikt).

2.10 Samenvatting

2.10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk is verslag gedaan van een 4-jarig onderzoek naar werkhervatting van kankerpatiënten en de problemen die zij daarbij ondervinden. Het doel van het onderzoek is om te achterhalen welke factoren een bepalende rol spelen bij werkhervatting. Dit inzicht kan toegepast worden bij de verzuimbegeleiding en reïntegratie van (ex-)kankerpatiënten.

Voor het onderzoek zijn via specialisten deelnemers geworven. Inclusiecriteria voor deelname aan het onderzoek zijn:

- 1 leeftijd 25 tot 60 jaar;
- 2 een redelijke kans op 3-jaars overleving ;
- 3 op het moment van de diagnose betaald werk hebben (geen WAO!).

Er is geselecteerd op de volgende locaties van kanker: keel, overig hoofd/hals, maag, dikke darm, endeldarm, borst, baarmoederhals, baarmoeder, eierstokken, zaadbalk, prostaat, blaas, nier, Hodgkin en non-Hodgkin. Deelnemers zijn anderhalf jaar gevolgd en hebben drie maal een vragenlijst ingevuld. In totaal hebben 113 personen een vragenlijst ingevuld. Van 102 personen zijn de gegevens bruikbaar. Gedurende het onderzoek zijn 12 deelnemers uitgevallen.

De onderzoeksgroep bestaat voor 60% uit vrouwen. Het feit dat vrouwen oververtegenwoordigd zijn, is mede het gevolg van het inclusie criterium dat de deelnemers een redelijke kans moesten hebben op een 3-jaars overleving. De meest voorkomende kankers bij vrouwen in de leeftijdsgroep van 25-60 jaar (borst-, baarmoeder-, baarmoederhalskanker) hebben relatief een hoge 5-jaarsoverleving (STG, 1987; Coebergh e.a., 1991; Leer e.a., 1999). Daarnaast komt in de onderzochte leeftijdsgroep kanker vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (NCR, 1997).

De verdeling van het voorkomen van de type kanker in de onderzoeksgroep is, zoals was te verwachten, bij de mannen en de vrouwen duidelijk verschillend. Bij de vrouwen zijn borstkanker (64%) en dikke darm-/endeldarmkanker (13%) de meest voorkomende kankers en bij de mannen dikke darm-/endeldarmkanker (20%) en zaadbalkkanker en de Ziekte van Hodgkin (elk 15%). Mogelijk hieraan gekoppeld is het verschil in type behandeling; ten tijde van fase I van het onderzoek bestond de behandeling bij mannen vaker uit alleen maar een operatie dan bij vrouwen (49% versus 33%). Wat betreft het werk voordat men wist dat men kanker had, is het meest opvallende verschil dat mannen vaker dan vrouwen meer dan vier dagen per week

werkten (93% versus 37%), leiding gaven (46% versus 26%) en werk deden dat te omschrijven is als mentaal belastend (69% versus 49%).

Aan de hand van de onderzoeksvragen, wordt in de volgende paragraaf een samenvatting gegeven van de onderzoeksresultaten.

2.10.2 De onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1.

In welke mate keren werknemers die kanker hebben met een relatief gunstige prognose, terug naar het werk?

Bij de deelnemers die dus bij aanvang van het onderzoek een relatief gunstige prognose hadden, loopt het werkhervattingspercentage in het eerste jaar na diagnose op van 30% na 3 maanden, naar 54% na een half jaar tot 86% na een jaar. Anderhalf jaar na de diagnose (nog 91 personen in het onderzoek) is 12% gestopt met werken en heeft bijna een kwart van de deelnemers in totaal langer dan een jaar verzuimd van werk (inclusief gedeeltelijk verzuim). Aan de andere kant had 17% in dezelfde periode hooguit 3 maanden verzuimd van werk en 53% van de onderzoeksgroep heeft in de periode van een jaar tot anderhalf jaar na diagnose helemaal niet verzuimd.

Bij aanvang van het onderzoek heeft niemand een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Anderhalf jaar na diagnose had 29% zo'n uitkering: 9 personen een volledige en 17 personen een gedeeltelijke uitkering. Degene met een gedeeltelijke uitkering werken aan het einde van het onderzoek allemaal.

Het percentage deelnemers dat gestopt is met werken is aan het eind van het onderzoek opgelopen tot 16%.

Onderzoeksvraag 2

Hoe verhouden zich arbeidsgebonden factoren (baan, arbeidsomstandigheden) en psychosociale factoren zich tot werkhervatting?

Onderzoeksvraag 3.

In welke mate bepalen de werkomstandigheden (zoals werkaanpassingen of verandering van werk) de terugkeer naar werk?

Arbeidsgebonden factoren

Werkkenmerken die aanwezig waren voordat de diagnose kanker bekend was, zoals dienstjaren, als zelfstandige werken, leiding geven, type werk (mentaal/fysiek belastend), werkdruk en regelmatig-

heden hebben om zelf het werk te kunnen indelen, zijn in verband gebracht met werkhervatting. Enkele van deze werkkenmerken hangen samen met een relatieve snelle werkhervatting: Na 3 maanden blijken werknemers die als zelfstandige werkzaam zijn, die mentaal belastend werk doen of die veel regelmogelijkheden op het werk hebben statistisch significant vaker aan het werk te zijn. Na 6 maanden zijn deze verschillen tussen werkenden en niet werkenden kleiner geworden of niet meer aanwezig. Verder blijkt dat de niet werkenden vaker werk hadden dat fysiek belastend was of vaker werk hadden met een hoge werkdruk. Deze werkkenmerken zijn echter in de multivariate analyse statistisch niet significant. Wel is het zo dat alle deelnemers die 18 maanden na diagnose niet werkten, vóór de kankerperiode werk hadden dat gekenmerkt wordt door een hoge werkdruk.

Verder zijn taakeisen van het werk en activiteiten in het werk zoals die aanwezig waren voordat de diagnose kanker bekend was, van werkenden en niet meer werkenden met elkaar vergeleken. De gevonden verschillen zijn in overeenstemming met de hiervoor beschreven resultaten. De deelnemers die gestopt zijn met werken (de stoppers) hadden werk met gemiddeld meer fysieke taken (10,1 versus 7,2 van de 17 taken), hadden vaker te maken met fysiek belastende werkhoudingen (1,5 versus 1,1 van de 3 aspecten) en onregelmatige werktijden (2,6 versus 1,9 van de 5 werkaspecten). Ook hadden ze vaker te maken met een hoog werktempo (92% versus 65%). De combinatie van een hoog werktempo en weinig regelmogelijkheden in het werk (autonomie) dat als een risicofactor voor werkstress gezien kan worden (Kararesk, 1979), kwam bij de stoppers niet vaker voor (23% versus 18%).

Het werk van vóór de diagnosestelling van de deelnemers die aan het einde van het onderzoek werken en een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, verschilt op enkele terreinen met het werk van werkenden zonder een uitkering. Verschillen tussen deze twee groepen werkenden liggen nu niet op het fysieke vlak. Vergeleken met werkenden zonder een uitkering, hadden zij gemiddeld meer niet-fysieke taken (8,3 versus 7,2 van 10 taken) en, net als de stoppers, hadden ze meer te maken met onregelmatige werktijden (2,6 versus 1,8 van de 5 werkaspecten). Er waren geen verschillen in het aantal fysieke werktaken of werkaspecten en het aantal werkaspecten op de terreinen tempodruk en autonomie.

Werk(plek)aanpassing en baanverandering

Het onderzoek laat zien dat als onderdeel van hun werkhervatting veel werknemers met tijdelijke arbeidsongeschiktheid te maken krijgen. Aan de hand van verzuimgegevens kon vastgesteld worden dat van alle deelnemers die weer zijn gaan werken, het merendeel (85%) een periode heeft gehad waarin men het werk gedeeltelijk heeft hervat. Vragenlijstgegevens laten zien dat ten tijde van het tweede onderzoek, 40% van de personen die weer hebben gewerkt op dat moment met een werk(plek)aanpassing werkt. Aan het eind van het onderzoek heeft ongeveer een kwart van de werkenden nog een werkaanpassing. Dit betreft vooral werknemers met een arbeidsongeschiktheids-uitkering. In totaal heeft 62% van de werkenden een werk(plek)-aanpassing op één van drie onderzoeksmomenten.

In deze onderzoeksgroep zijn 15 personen (20% van de werkenden) gedurende het onderzoek van werkring, beroep of functie veranderd. Bij acht van hen speelde bij deze verandering kanker een rol. Baan- of functieverandering speelt relatief dus maar een beperkte rol.

In de literatuur wordt in deeltijd werken vaak als de belangrijkste werkaanpassing genoemd (zie bijlage 1). In dit onderzoek zijn aanpassingen gericht op verlichting van werkzaamheden (kalmer aan doen, meer steun van collega's) en aanpassing van taken (minder/meer taken, scholing) door de deelnemers verhoudingsgewijs even vaak genoemd als aanpassing van werktijden. Ook de deelnemers die ten tijde van fase 1 nog niet hadden gewerkt, geven aan dat zij bij hervatting van werk niet alleen werktijden aangepast willen hebben, maar ook wensen hebben ten aanzien van werktaken, werktempo, en hulp van collega's. Werkaanpassingen blijken niet altijd vanaf het begin van werkhervatting toegepast te worden, soms pas na enige tijd. Interviews met een aantal deelnemers en opmerkingen in de vragenlijst laten zien dat overschatting van eigen kunnen, en terugval in het ziekteverwerkingsproces een rol kunnen spelen dat men toch tijdelijk een werkaanpassing nodig heeft.

Werkaanpassing is dus voor veel deelnemers iets van tijdelijke aard geweest. Dit geldt ook voor het hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Acht van de zeventien werkenden met zo'n uitkering zeiden dat de uitkering in principe van tijdelijke aard is. Met andere woorden, zij verwachten weer volledig te kunnen gaan werken. Deze verwachting werd geuit toen de kanker bij hen al 21 tot 29 maanden bekend was. Dit illustreert dat herstel of een maximaal haalbaar herstel na kanker een proces van lange duur kan zijn.

Psychosociale factoren op het werk

De stoppers, maar ook de deelnemers die aan het einde van het onderzoek met een arbeidsongeschiktheidsuitkering werken, zijn beduidend minder positief over hun werk bij aanvang van het onderzoek. Ze hebben meer klachten over de sociale arbeidsomstandigheden (sfeer, overleg, leiding, waardering e.d.) en over werkdruk en de organisatie van het werk. Dit komt ook tot uiting in hun totaal beoordeling: 36% van de stoppers en 47% van de werkenden met een uitkering vinden dat zij goed zitten met hun werk, tegenover 71% van de werkenden zonder uitkering.

De kanttekening die geplaatst moet worden is dat niet aangegeven kan worden in hoeverre de mening die deelnemers over hun werk hebben bij aanvang van het onderzoek, betrekking heeft op de periode van voor dat bij hen kanker werd vastgesteld. Er kan vanuit gegaan worden dat de mening van de deelnemers gekleurd is door de ervaringen die zijn opgedaan bij het werkhervattingsproces. Tenslotte was 51% ten tijde van fase 1 weer aan het werk. Dit is ook de reden dat de mening over het werk niet meegenomen is als verklarende factor in de analyses waarin werkgebonden factoren in relatie zijn gebracht met werkhervatting 3, 6 .. 18 maanden na diagnosestelling.

Persoonsgebonden factoren

Gezondheid van werkenden en niet werkenden zijn met elkaar vergeleken op 3 verschillende omschreven meetmomenten na diagnosestelling: 6 (\pm 2 maanden), 12 (\pm 2 maanden) and 24 maanden (\pm 3 maanden). Op al de drie meetmomenten hebben deelnemers die ten tijde van het vragenlijstonderzoek werken minder lichamelijke en psychologische klachten, zijn minder vermoeid en minder beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Het niveau van de psychologische klachten en de vermoeidheid is bij de werkenden na 24 maanden lager dan na 6 maanden, dit in tegenstelling tot de groep niet werkenden. Bij hen is het klachteniveau na 24 maanden vergelijkbaar met die van na 6 maanden. Behandeling speelt een rol bij werkhervatting. Van degenen die na 6 maanden niet werkten, werd 41% nog behandeld met chemotherapie en/of radiotherapie. Van de werkenden werd op dat moment slechts 4% nog behandeld.

Van de niet werkenden is 6 maanden na diagnosestelling (fase 1) nagegaan of hun ervaren gezondheid voorspellend is voor de werksituatie 6 maanden later (fase 2). Het betreft 20 personen. Dertien van hen hebben 6 maanden later het werk hervat. Er blijken alleen verschillen te zijn op het fysieke terrein. Vergelijken met de zeven personen die niet werkten, hebben de 13 werkenden ten tijde van fase 1 minder fy-

sieke klachten en zijn zij minder beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Ten tijde van fase 1 zijn er geen verschillen aanwezig met betrekking tot psychologische klachten, depressie, angst en vermoeidheid. Deze analyse ondersteunt de resultaten van de vergelijking van de gezondheid van werkenden en niet werkenden 6, 12 en 24 maanden na diagnose: het niveau van lichamelijke klachten is eerder terug op het oude niveau van voor diagnose, en lijkt het moment van werkhervatting te bepalen.

Vraagstelling 4.

Welke instanties die betrokken zijn bij de sociaal medische begeleiding zijn van belang voor werkhervatting van werknemers die uitgevallen zijn vanwege kanker?

Vraagstelling 5.

Hoe verhouden zich kenmerken van de sociaal medische begeleiding zich tot werkhervatting van werknemers die uitgevallen zijn vanwege kanker?

Aan de deelnemers is gevraagd of zij contact hebben gehad met professionals over werkhervatting en zo ja wat hun ervaringen daarbij waren (positief en/of negatief). De professionals zijn ingedeeld in drie sectoren: (1) de directie werkomgeving (leidinggevende, personele zaken, collega's), (2) de arbodienst en uitvoeringsinstelling en (3) de curatieve sector.

Het hebben gehad van contacten op het werk of met de arbodienst/uvi over werkhervatting hangt niet samen met de werksituatie ten tijde van fase 1. Van alle deelnemers die aan het eind van het onderzoek werken, heeft 12% geen enkel contact gehad met één van de genoemde personen of instanties over werkhervatting. Van de zelfstandigen betreft dit zelfs 58%!

Het onderzoek geeft aan dat sociaal medische begeleiding mensenwerk is. Interviews en opmerkingen in de vragenlijsten laten zien dat een te bureaucratische, te zakelijke benadering van mensen die te horen hebben gekregen dat zij kanker hebben, onnodige wrijving kan veroorzaken. Negatieve ervaringen met de begeleiding op het werk en door de arbodienst/uvi is vooral opgedaan door personen die wensen hadden voor werkaanpassingen en personen bij wie het werk was aangepast. Deelnemers die niet aan het werk waren, hadden in vergelijking met werkenden zonder een werkaanpassing vaker negatieve ervaringen met professionals/collega's op het werk. Dit laatste geldt niet voor contacten met de arbodienst/uvi. Deze bevindingen illustreren

dat het proces van het gerealiseerd krijgen van werkaanpassingen en het (nog) niet volledig inzetbaar zijn op het werk niet altijd vlekkeloos verloopt.

Interviews geven aan dat de informatie die medische specialisten gaven over de gevolgen van kanker voor het werk (wat kan men verwachten bij terugkeer naar werk), nogal eens als onvoldoende is ervaren.

Interviews en opmerkingen van deelnemers laten zien dat nazorg na werkhervatting, bijvoorbeeld in de vorm van terugkeergesprekken, nodig kan zijn bij het goed verlopen van een werkhervattingsproces, óók voor die personen bij wie men de betrokkene zelf en de professionals het niet nodig achten. Het feit dat in dit onderzoek een aantal mensen weer zijn begonnen met werken zonder werkaanpassingen, en later alsnog werkaanpassingen nodig hadden, onderstreept dit belang.

De interviews met een aantal deelnemers geven enkele kwetsbare of essentiële punten weer in de reïntegratie van kankerpatiënten:

- Gebrek aan persoonlijke aandacht vanuit de curatieve sector en de arbozorg;
- Een fase van emotionele labiliteit die kan volgen op diagnose en behandeling van kanker;
- Onbegrip als een kankerpatiënt nog niet (volledig) kan werken;
- Onzekerheidsgevoelens bij de kankerpatiënt als op het werk grote (organisatorische) veranderingen plaatsvinden;
- Nazorg en follow up na werkhervatting is belangrijk voor duurzaam succes.

Vraagstelling 6.

Wat is het gevolg van het hebben gehad van kanker voor de loopbaan van (voormalige) kankerpatiënten

In dit onderzoek heeft kanker voor 40 van de 90 deelnemers (44%) negatieve gevolgen gehad voor het werk, namelijk:

- men is gestopt met werken;
- men heeft een arbeidsongeschiktheidsuitkering;
- het werk is aangepast;
- men heeft vanwege kanker een afwijzing gekregen voor een opleiding, of een promotie of men is van functie/beroep/werkgever veranderd;
- men is op zoek naar ander werk en/of
- men stopt op korte termijn met werken.

Driekwart van de genoemde gevolgen (=33% van de totale groep) is toe te schrijven aan stoppen met werken en/of het hebben van een uitkering. Verder was de helft van de werkenden van mening dat zij nu minder kans hebben om aangenomen te worden door een andere werkgever en een kwart dat de werkgever hen nu ziet met een verhoogd risico voor verzuim of arbeidsongeschiktheid.

Vraagstelling 7.

In welke mate dragen het hebben van werk en specifieke aspecten van werk bij tot de kwaliteit van leven bij (voormalige) kankerpatiënten?

Kwaliteit van leven is in onderhavig onderzoek bepaald met een kanker specifieke vragenlijst, de Rotterdamse KlachtenScoreLijst (RKSL) en een niet-ziekte specifieke vragenlijst, de RAND36. Ook is ervaren vermoeidheid onderzocht.

Kwaliteit van leven, uitgedrukt als lichamelijke en psychologische klachten en algemeen onwelbevinden (RKSL), is aan het einde van het onderzoek voor de werkende (ex)kanker deelnemers zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering teruggekeerd op een niveau van niet-kanker patiënten (Haes et al, 1996; tabel 11, bijlage 3). De ervaren vermoeidheid keerde terug op een niveau dat op of beneden het niveau ligt (men voelde zich dus minder vermoeid) dat ervaren wordt door mensen met een lichte vorm van multiple sclerose (MS) of een lichte vorm van astma¹¹ (Kremer e.a., 1997; Kremer en Wevers, 1998¹²; tabel 12, bijlage 3). Ook de algemene gezondheid (RAND36) die bij aanvang van het onderzoek vooral fysieke en emotionele beperkingen aangaf, keerde terug op een niveau dat vergelijkbaar is met dat van een referentiegroep (van der Zee & Sanderman, 1993; tabel 13, bijlage 3).

Deelnemers die zijn blijven werken, maar wel met een arbeidsongeschiktheidsuitkering, waren nog steeds vermoeid. Vergeleken met personen die MS, een neuromusculaire ziekte of astma hebben, valt bij deze groep vooral hun relatief hoge score op de vermoeidheidschalen 'activiteit', 'motivatie' en 'mentaal' in vergelijking met de

¹¹Lichte vorm van MS gedefinieerd als onbeperkt meer dan een kilometer kunnen lopen.

Lichte vorm van astma is gedefinieerd als het niet hebben of weinig last hebben van chronische luchtwegklachten.

¹²Ook personen met astma die werken en een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben (n=28), vertonen hetzelfde vermoeidheidsbeeld als de totale groep werkenden en niet werkenden. Werkenden met een uitkering zijn wél beduidend meer vermoeid dan werkenden zonder uitkering en hun vermoeidheidsniveau komt overeen met die van de niet meer werkenden met astma (secundaire analyses op het 'Werken met astma' bestand. Kremer 2000).

schalen 'algemeen' en 'lichamelijk', op. Bij de genoemde groepen personen met een chronische ziekte als ook bij de ex-kankerpatiënten die werken *zonder* een uitkering of gestopt zijn met werken, is de trend juist dat de schalen activiteit, motivatie en mentaal lager zijn (minder vermoeid) dan de schalen algemeen en lichamelijk (Andries en Wevers, 1996; Kremer e.a., 1997; Kremer en Wevers, 1998 ; tabel 12, bijlage 2). Verder is opvallend dat de werkenden met een uitkering ook hoger scoren (meer vermoeid) op de schalen activiteit, motivatie en mentaal dan degenen die gestopt zijn met werken. Die relatief hoge score past bij de bevinding dat de werkenden met een uitkering vaker moeite hadden met communicatieve en mentale vaardigheden in het dagelijkse leven en met hun toch wel lage score op de schalen vitaliteit, rolbeperking emotioneel en sociaal functioneren van de algemene gezondheidsvragenlijst.

Deelnemers die zijn gestopt met werken ervaren hun gezondheid als minder goed dan de werkenden. Een bevinding die overeenkomt met andere onderzoeken waarin niet meer werkenden hun gezondheid als minder gunstig ervaren dan de werkenden (Andries en Wevers, 1996; Kremer e.a., 1997; Kremer en Wevers, 1998). De niet meer werkende (ex)kankerpatiënten uit de onderzoeksgroep voelen zich niet meer vermoeid dan de niet meer werkenden die astma, MS of een neuromusculaire aandoening hebben. De (ex)kankerpatiënten geven een vermoeidheid aan die op of onder het niveau ligt van de andere drie genoemde patiëntengroepen.

Kwaliteit van het werk

Hoewel voor velen de gezondheid op verschillende terreinen teruggekeerd lijkt te zijn naar een 'normaal' niveau, geldt dit niet voor het werk. Bij 64 van de 76 werkenden konden aspecten van het werk in meer detail bekeken worden. Bij één op de vijf werkenden is er, vergeleken met de periode van vóór dat men kanker had, een toename van het aantal fysieke taakeisen waar men moeite mee heeft. Voor niet-fysieke taakeisen was dit zelfs één op de drie!

Wat betreft de fysieke taakeisen is het opvallend dat, vergeleken met mannen zonder borstkanker, vooral vrouwen zonder borstkanker hiermee meer moeite hebben gekregen. De toename in moeite met fysieke taakeisen hangt in een multivariate analyse niet samen met werkdruk, mate waarin men regelmogelijkheden heeft in het werk (autonomie) of het hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Werkdruk hangt ook niet samen met meer moeite met de niet-fysieke taken, dit in tegenstelling tot autonomie. Dit laatste verband is echter statistisch niet significant. Er is een trend dat werkenden met een uitkering ver-

geleken met werkenden zonder een uitkering vaker meer moeite met fysieke en niet-fysieke taakeisen hebben gekregen, ook als rekening wordt gehouden met werkaspecten als mentale en fysiek belasting, werkdruk en autonomie.

Een aanzienlijk deel van de werkenden (45%) geeft aan het eind van het onderzoek aan dat zij het op het werk eigenlijk kalmer zouden moeten doen en bijna een derde vindt het werk te vermoeiend. Vooral de werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering geven die vermoeidheid (65% versus 21%) en kalmer aan willen doen (76% versus 36%), aan.

In een multivariate analyse met gezondheidskenmerken (beperkingen, kwaliteit van leven) is het vooral een verminderende geestelijke gezondheid die samenhangt met vermoeidheid door het werk, en niet zo zeer de lichamelijke gezondheid. Voor het “kalmer aan willen doen” is dat minder opvallend.

Wat betreft werkkenmerken blijkt, naast het hebben van een werk-(plek)aanpassing, vermoeidheid samen te hangen met een hoge werkdruk, en het kalmer aan willen doen met leiding geven.

3 Het retrospectieve onderzoek¹³

3.1 Leeswijzer

Allereerst is in paragraaf 3.2 beschreven wat de vraagstellingen zijn van het onderzoek. Vervolgens is in paragraaf 3.3 beschreven hoe de onderzoekspopulatie is geworven en hoe de informatie is verzameld. In paragraaf 3.4 is een beschrijving gegeven van de totale populatie. Vervolgens is in paragraaf 3.5 een vergelijking gemaakt van de gezondheidstoestand en werkomstandigheden van werkenden en niet-werkenden met de diagnose kanker. In paragraaf 3.6 is een overzicht gegeven van de mening van werkenden over hun huidige werkring. In paragraaf 3.7 is een beschrijving weergegeven van de werkenden die verzuimen en van de mensen die niet meer werken en graag weer zouden willen werken. In de laatste paragraaf (3.8) is aan de hand van de onderzoeksvragen een samenvatting gegeven van de onderzoeksresultaten.

3.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van het onderzoek is inzicht te bieden in de arbeidservaringen en –problemen die mensen met de diagnose kanker onderkennen en de belangrijkste factoren die daarop van invloed zijn.

Op basis van de doelstelling zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- 1 Hoe is de onderzoekspopulatie van mensen met de diagnose kanker samengesteld wat betreft kenmerken als leeftijd, geslacht, opleiding en arbeidsdeelname?
- 2 Wat is de gezondheidstoestand van werkenden en niet-werkenden met de diagnose kanker?
- 3 Wanneer zijn (ex)kankerpatiënten nadat bij hen de diagnose is vastgesteld weer gaan werken?
- 4 Wat zijn sociodemografische kenmerken, aard van de werkomstandigheden en werkervaringen van de huidige dan wel laatste functie van werkenden en niet-werkenden?
- 5 Wat zijn voor de niet meer werkenden de redenen om niet te werken of hindernissen om weer aan het werk te komen?
- 6 Wat zijn ervaringen bij werkhervatting van werkenden en niet-werkenden?

¹³ Dit hoofdstuk is een herziene versie van een eerder gepubliceerd TNO rapport. Chorus A.M.J. Chorus, Miedema H.S., Kremer A.M. Kanker en Werk – een dwarsdoorsnede onderzoek. Leiden, TNO PG, TNO rapport PG/VGZ/99.072, 2000.

- 7 Wat zijn de meningen van werkenden over de huidig uitgeoefende functie?
- 8 Wat is het gevolg van het hebben van kanker voor de loopbaan van (voormalige) kankerpatiënten?

3.3 Methoden

3.3.1 *Werving van deelnemers*

Zoals reeds in hoofdstuk 1 is vermeld, omvat kanker een groot aantal verschillende ziekten. Hetgeen ook tot gevolg heeft dat de zorg van deze groep van patiënten versnipperd aanwezig is over verschillende specialismen, en dat er wellicht zoveel patiëntenorganisaties bestaan als dat er typen kanker voorkomen. Om medewerking te verkrijgen voor het onderzoek van alle specialismen en van de afzonderlijke patiëntenorganisaties zou zeer tijdrovend zijn. Daarom is voor de werving van deelnemers aan het retrospectieve onderzoek ervoor gekozen om het vangnet van potentiële kandidaten zo groot mogelijk te maken door middel van voorlichtingsmateriaal zonder mensen rechtstreeks aan te schrijven. Met het voorlichtingsmateriaal werd informatie verstrekt over het doel van het onderzoek en werd een oproep gedaan aan kankerpatiënten die ten tijde van de diagnose een betaalde baan verrichtten. Dit voorlichtingsmateriaal werd verspreid via de volgende kanalen.

- 1 Wachtkamers van poliklinieken. Om het onderzoek onder de aandacht te brengen van potentiële kandidaten die een polikliniek bezoeken zijn hier posters opgehangen en informatiefolders met antwoordkaarten gericht aan TNO Preventie en Gezondheid neergelegd. Hieraan hebben de volgende ziekenhuizen meegewerkt: het Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis Amsterdam (contactpersoon: dhr. R.K. Pet); Daniël den Hoed Kliniek Rotterdam (contactpersoon: mw. A. van Duinen); Academisch Ziekenhuis Leiden, polikliniek Oncologie – Interne Geneeskunde en Stafcentrum Heelkunde (contactpersoon: mw. M.A. Nooij, internist en mw. M. Kramer); Academisch Ziekenhuis Groningen, polikliniek Chirurgie (contactpersoon: mw. H.L. BinnendijkBoonstra).
- 2 De Vereniging van Kankerpatiënten (contactpersoon: mw. A. Postma, secretaris). Deze vereniging heeft informatie over het onderzoek opgenomen in het verenigingsblad en tevens een oproep gedaan voor deelname aan het onderzoek. Indien mensen wilden deelnemen aan het onderzoek, konden zij dit middels een antwoordkaart rechtstreeks melden aan TNO Preventie en Gezondheid.

- 3 TNO. TNO heeft ook informatie opgenomen over het onderzoek, inclusief een oproep tot deelname in het blad Toegepaste Wetenschap. Ook hier konden geïnteresseerden zich middels een antwoordkaart rechtstreeks melden bij TNO Preventie en Gezondheid.
- 4 Landelijke dagbladen. In een eenmalige drie-in-een advertentie, een gezamenlijke initiatief van de Volkskrant, Trouw en het Parool, werd ook informatie over het onderzoek verspreid en een oproep voor deelname geplaatst. Geïnteresseerden werden gevraagd rechtstreeks contact (telefonisch of via de fax) op te nemen met TNO Preventie en Gezondheid.

Indien mensen zich aanmeldden via de antwoordkaart, dan werd verzocht om naast de gevraagde persoons- en adresgegevens ook aan te geven wat de huidige arbeidssituatie was (nu een betaalde baan; nu geen betaalde baan). Indien mensen reageerden op de drie-in-een advertentie werd telefonisch nagegaan wat de huidige arbeidssituatie was. Dit hing samen met het type vragenlijst dat men toegezonden kreeg (zie paragraaf 3.3.2).

Respons

In totaal hebben 325 kankerpatiënten zich aangemeld voor het onderzoek en hebben 309 mensen een ingevulde vragenlijst teruggestuurd. Zestien mensen lieten weten af te zien van verdere deelname, veelal vanwege progressie van de ziekte.

Uit de vorige paragraaf blijkt dat de onderzoekspopulatie op zeer heterogene wijze tot stand is gekomen. De onderzoekspopulatie is dan ook niet representatief te noemen voor alle mensen met kanker in Nederland. Mogelijk zullen de gevonden resultaten meer extreem zijn dan wanneer een representatieve steekproef van mensen met kanker was onderzocht. Dit kan veroorzaakt zijn doordat het onderzoek is geïntroduceerd als onderzoek naar de gevolgen van het hebben (gehad) van kanker in de werksituatie. Uit andere onderzoeken is bekend dat mensen met negatieve ervaringen eerder geneigd zijn deel te nemen dan mensen met positieve ervaringen. Aan de andere kant kunnen de resultaten ook minder extreem zijn, omdat er een selectie van relatief 'gezondere' (ex)kankerpatiënten en van kankervormen met een goede overlevingskans is opgetreden. Kankerpatiënten die ernstig ziek zijn, zullen in eerste instantie niet aan het werk denken, en dus ook niet deelnemen aan onderhavig onderzoek.

Helaas was het niet haalbaar om een aselechte steekproef te trekken uit groep van kankerpatiënten en non-respons analyses te verrichten. Het onderhavige onderzoek is dan ook bedoeld om een beeld te schetsen

van de gevolgen van het hebben (gehad) van kanker voor het werk en problemen die deze mensen in hun werk kunnen ondervinden.

3.3.2 De onderzoeksgegevens

De onderzoeksgegevens zijn verzameld met behulp van een schriftelijke vragenlijst. De vragenlijst is een aanpassing en uitbreiding van de vragenlijst 'Arbeidshandicap', die in 1996 ontwikkeld werd door de divisie Arbeid en Gezondheid van TNO Preventie en Gezondheid, tegenwoordig TNO Arbeid (Wevers et al., 1993), en die wordt toegepast bij mensen met chronische ziekten. De vragenlijst is opgebouwd uit een aantal gestandaardiseerde meetinstrumenten, welke onderverdeeld kunnen worden in persoonskenmerken, arbeidskenmerken en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (tabel 3.1).

Tabel 3.1 Overzicht van onderdelen uit vragenlijst

Onderwerpen	Data over
Persoonsgegevens	leeftijd geslacht nationaliteit opleidingsniveau inkomensvorm woonvorm
Arbeid	arbeidsverleden en ervaringen beroep taakeisen meningen over het werk meningen over mogelijkheden van werkhervatting bij verzuim
Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	ziekte en ziektegeschiedenis comorbiditeit ervaren gezondheid (RAND36) vermoeidheid (Multidimensionele Vermoeidheids Index) sociale steun zelfverwezenlijking algehele kwaliteit van leven

Er zijn twee varianten van de vragenlijst gehanteerd. Variant 1 is bedoeld voor mensen die op het moment van deelname aan het onderzoek een betaalde baan hebben en deze bevat de meest uitgebreide set vragen over werk. Variant 2 is bestemd voor mensen die nu niet meer werken, maar wel gewerkt hebben bij diagnose. In deze variant zijn vragen over persoonlijke beleving van werkomstandigheden weggelaten en alleen objectieve vragen over werk gehandhaafd.

3.3.3 *Statistische analyses*

Voor het testen van univariate verschillen is een chi-kwadraat toets of een T-test toegepast, waarbij het verschil significant geacht werd als de kans dat het verschil op toeval berust kleiner is dan 5% ($p=0,05$). Voor het bestuderen van verbanden tussen verschillende factoren is een multivariate logistische regressieanalyse toegepast, waarbij steeds gecorrigeerd is voor leeftijd, geslacht en opleiding. Indien er nog voor andere factoren gecorrigeerd is, wordt dat apart vermeld.

In een aantal tabellen worden Odds Ratio's (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsintervallen gepresenteerd. Een OR kan gezien worden als de kans dat een bepaalde factor voorkomt in de ene groep (werkenden) gedeeld door de kans dat een bepaalde factor voorkomt in een andere groep (niet-werkenden). Stel dat een OR gevonden wordt die groter is dan 1,0, dan komt een bepaalde factor vaker in de werkende groep in vergelijking met de niet-werkenden. Omgekeerd geeft een OR kleiner dan 1,0 aan, dat een factor minder vaak voorkomt bij werkenden in vergelijking met niet-werkenden. Het betrouwbaarheidsinterval behorende bij een OR geeft weer hoe nauwkeurig de schatting van de OR is (hoe nauwer het interval, hoe nauwkeuriger de schatting). en of een OR statistisch significant is (als de waarde 1,0 deel uitmaakt van het betrouwbaarheidsinterval, dan is de OR niet statistisch significant)

3.4 **Beschrijving van de onderzoekspopulatie**

3.4.1 *Achtergrondgegevens*

In de totale onderzoekspopulatie komen meer vrouwen (66,6%) voor dan mannen. De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulatie bedraagt 46,1 jaar, met een minimum leeftijd van 20 jaar en een maximale leeftijd van 62 jaar. De mannen zijn gemiddeld iets ouder dan de vrouwen (46,5 versus 45,9). De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose kanker gesteld werd, is 41,6 jaar, zowel bij de mannen als de vrouwen. De laagste leeftijd waarop kanker werd vastgesteld in de onderzoekspopulatie was 19 jaar en de hoogste leeftijd was 59,0 jaar. De gemiddelde overlevingsduur is 4,5 jaar, variërend van 0 tot 33 jaar; Bij 21 personen (7%) was de diagnose ten tijde van het onderzoek nog geen jaar bekend.

Ten tijde van het onderzoek heeft 16,9% van de onderzoekspopulatie geen betaald werk meer; de mannen zijn vaker gestopt met werken dan de vrouwen (24,3% versus 13,2%).

Van de respondenten heeft 37,1% een hogere beroepsopleiding dan wel een universitaire opleiding voltooid. Slechts 12,1% heeft hooguit lager beroepsonderwijs gehad. De leeftijd en geslachtsverdeling is afwijkend van de verdeling in de algemene Nederlands bevolking in de arbeidzame leeftijd. In de onderzoekspopulatie zijn relatief meer vrouwen aanwezig en relatief meer ouderen, hetgeen te verklaren valt uit het feit dat kanker veelal op latere leeftijd optreedt. Daarnaast is deze populatie gemiddeld hoger opgeleid dan de algemene bevolking (respectievelijk 37,1% en 25,6%).

In totaal heeft 97,1% van de populatie de Nederlandse nationaliteit. Ongeveer driekwart woont samen met een partner, met of zonder kinderen, en bijna 20% van de populatie woont alleen.

Inkomenssituatie

Hiervan geeft bijna 70% aan dat dit het gevolg was van de ziekte kanker. Bijna 90% van de deelnemers heeft een eigen inkomen, en hiervan ontvangt éénderde naast het inkomen ook nog een uitkering (29,1% van de totale populatie). Van de totale onderzoekspopulatie gaf 3,6% aan een werkloosheidsuitkering te ontvangen en 0,6% een bijstandsuitkering. Het merendeel van de respondenten (69,3%) gaf aan goed te kunnen rondkomen van het huishoudinkomen, 24,9% gaf aan redelijk te kunnen rondkomen en 5,8% kon nauwelijks rondkomen. In tabel 3.2 is de inkomenssituatie weergegeven van de onderzoekspopulatie.

Tabel 3.2 Inkomenssituatie van mensen met kanker

	Totale populatie (n=309)	Werkende populatie (n=257)	Niet-werkende populatie (n=52)
Samenstelling inkomen			
eigen inkomen	60,2%	70,4%	9,6%
inkomen + uitkering ¹	29,1%	26,1%	44,2%
alleen uitkering ¹	6,5%	1,9%	28,8%
geen uitkering/eigen inkomen	4,2%	1,6%	17,4%
Diagnose minstens 1 jaar bekend (100%) ²	n=288	N=237	N=51
Arbeidsongeschiktheidsuitkering			
volledig	17,0	7,2%	62,7%
gedeeltelijk	20,8%	22,4%	13,7%
Medisch herkeurd na 111994, waarvan:	17,0%	11,4%	43,1%
uitkering werd gestopt	16%	22%	9%
hoogte uitkering verlaagd	14%	22%	9%
hoogte uitkering gelijk	63%	51%	77%
hoogte uitkering verlaagd	6%	4%	9%

¹ inclusief werkloosheidsuitkering, arbeidsongeschiktheidsuitkering, bijstandsuitkering

- 2 totaal n=307: jaar diagnose ontbreekt van twee werkenden. Voor niet-werkenden inclusief 2 personen bij wie de diagnose nog niet een jaar bekend is, maar die wel al een jaar gestopt zijn met werken.

Een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Na één jaar ziekteverzuim, al dan niet gedeeltelijk, kan iemand in aanmerking komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Van de totale onderzoeksgroep wisten 288 deelnemers langer dan een jaar dat zij kanker hadden (gehad). Ten tijde van het onderzoek ontvangt 37,7% van hen een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WAZ), mannen (38,9%) ongeveer even vaak als vrouwen (37,5%); 88% gaf aan dat de arbeidsongeschiktheidsuitkering was toegekend vanwege de ziekte kanker, werkenden ongeveer even vaak als de niet-werkenden (89,2% versus 85,7%).

Aan de deelnemers is gevraagd of volgens hen de arbeidsongeschiktheidsuitkering tijdelijk of permanent is. Bijna de helft van de deelnemers die de uitkering ontvangt vanwege de gevolgen van de ziekte kanker, gaf aan dat volgens hen de uitkering tijdelijk is; werkenden gaven dit vaker aan dan niet werkenden (57% versus 30%). Opvallend is dat zes van de 38 deelnemers die denken dat de uitkering tijdelijk is, al vijf jaar of langer weten dat zij kanker hebben.

In totaal geven 49 personen aan dat zij in verband met een arbeidsongeschiktheidsuitkering na 1 januari 1994 medisch herkeurd zijn. Bij acht deelnemers (16,3%) van de herkeurden werd de uitkering stopgezet en bij zeven (14,3%) werd de hoogte van het uitgekeerde bedrag verlaagd. Dit betekent dat van de deelnemers die langer dan een jaar weten dat ze kanker hebben (gehad) 39,9% te maken heeft of heeft gehad met een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Sociale activiteiten buitenshuis, los van betaald werk

Van de onderzoekspopulatie gaf 25,2% aan vrijwilligerswerk te verrichten. Het gemiddeld aantal uren per week dat aan vrijwilligerswerk besteed wordt, is 4,7 uren, variërend van 1 tot 20 uren per week. Daarnaast gaf ruim 80% van de onderzoekspopulatie aan wel een gezelligheidsactiviteiten buitenshuis te ondernemen, zoals op bezoek gaan, naar de bioscoop gaan of een dagje uitgaan. Gemiddeld gaf de onderzoekspopulatie aan 6,8 uren per week aan gezelligheidsactiviteiten te besteden, variërend van 1 tot 55 uren per week.

3.4.2 Gezondheid

3.4.2.1 Ziekte en ziektegeschiedenis

In tabel 3.3 is een overzicht weergegeven van de vormen van kanker die werden gerapporteerd.

Tabel 3.3 Overzicht van vormen van kanker in de onderzoekspopulatie

	Totale onderzoekspopulatie (n=309)
Leukemie	8,4%
Keel,neus,oorkanker	3,9%
Baarmoederhalskanker	1,9%
Baarmoederkanker	1,6%
Botkanker	1,3%
Blaaskanker	1,3%
Borstkanker	42,4%
Darmkanker	5,2%
Eierstokkanker	1,0%
Nierkanker	0,6%
Hersentumor	1,6%
Lymfklierkanker	13,6%
Longkanker	1,9%
Huidkanker	2,9%
Oogkanker	0,6%
Prostaatcancer	0,6%
Schildklierkanker	1,3%
Zaadbalkanker	3,9%
Overig/(nog) niet bekend	5,8%

De meest voorkomende vormen van kanker in het onderzoek zijn borstkanker, lymfklierkanker en leukemie. In 76,5% van de gevallen was de ziekte niet meer aantoonbaar, in 9,3% was de kanker wel aantoonbaar, maar gaf de respondent aan geen klachten te ondervinden. In de overige 14,2% van de gevallen was de kanker aantoonbaar en had de persoon ook klachten. Zoals is te verwachten is er een duidelijke relatie met de tijd die is verlopen sinds de diagnose bekend is: hoe langer het geleden is dat de diagnose werd vastgesteld, des te minder vaak is de kanker nog aantoonbaar en veroorzaakt klachten (tabel 3.4). Voor onderhavig onderzoek betekent dit dat 70% van de deelnemers die geen klachten heeft, maar bij wie de kanker wel aantoonbaar is, hooguit twee jaar weten dat zij kanker hebben. Voor de groep die wel klachten heeft, is dit 60%.

Tabel 3.4 De relatie tussen het tijdsverloop sinds het vaststellen van de diagnose kanker en de aantoonbaarheid/klachten van de kanker

Aantal jaren geleden dat de diagnose kanker is vastgesteld	Aantal (100%)	Ten tijde van het vragenlijstonderzoek		
		Kanker niet meer aantoonbaar en geen klachten (n=236)	kanker aantoonbaar, geen klachten (n=29)	Kanker wel aantoonbaar en klachten (n=44)
0 – 1 jaar	18	33%	22%	44%
1 – 2 jaar	111	70%	14%	16%
3 – 5 jaar	81	84%	5%	11%
5 – 10 jaar	63	84%	5%	11%
11 jaar of langer	27	93%	4%	4%

Behandeling

Van de onderzoekspopulatie gaf 98,0% aan een behandeling te hebben gehad in verband met kanker, en 46,6% gaf aan het jaar voorafgaand aan het onderhavige onderzoek nog behandeld te zijn. Ook hier is er een duidelijke relatie met de tijd die is verstreken sinds de diagnosestelling. Het percentage personen dat aangeeft een behandeling te hebben gehad in het voorafgaande jaar neemt af met de tijd die is verstreken sinds diagnosestelling: 81,0% bij wie 0-1 jaar geleden de diagnose is vastgesteld, 66,1% bij wie 1-2 jaar, 30,9% bij wie 2-5 jaar geleden naar 26,4% bij wie de diagnose langer dan 5 jaar geleden is vastgesteld. In tabel 3.5 is aangegeven welke behandeling(en) men ooit gehad heeft en welke behandeling(en) men in het afgelopen jaar heeft gehad.

Tabel 3.5 Type behandelingen (ooit en in het afgelopen jaar)

	Totale populatie (n=309)
Ooit behandeld i.v.m. kanker	98,0%
• chemotherapie	71,6%
• radiotherapie	78,9%
• operatie	92,1%
• overig	61,0%
Afgelopen jaar behandeld i.v.m. kanker	46,6%
• chemotherapie	25,8%
• radiotherapie	19,9%
• operatie	27,6%
• overig	22,1%

Meer dan 50% van de populatie die in het afgelopen jaar nog behandeld is voor de ziekte, onderging de laatste behandeling minder dan twee maanden voorafgaand aan dit vragenlijstonderzoek en nagenoeg alle personen waren nog onder controle van een medisch specialist.

Comorbiditeit

Om na te gaan hoe vaak andere langdurige aandoeningen voorkomen bij kankerpatiënten is een lijst van 24 langdurige aandoeningen (anders dan kanker) opgenomen. Van de onderzoekspopulatie geeft 40,3% aan dat zij één of meer van deze aandoeningen heeft, mannen ongeveer even vaak als vrouwen (43,7%, respectievelijk 38,5%). Deze lijst met 24 aandoeningen wordt jaarlijks ook afgenomen door het CBS in het Permanent Onderzoek LeefSituatie (POLS) (CBS, 1999). Referentiegegevens van de POLSenquête zijn hier gepresenteerd om te bestuderen of bij mensen met kanker meer langdurige aandoeningen voorkomen dan in de algemene Nederlandse bevolking (tabel 3.6).

Tabel 3.6 Het voorkomen van langdurige aandoeningen bij mensen kanker vergeleken met de algemene Nederlandse bevolking

	Totale onderzoeks-populatie (n=309)	Algemene Nederlandse bevolking in de leeftijd 18-64 jaar
Astma, chronische bronchitis, CARA	7,4%	7,0%
Ontsteking van neusbijholte, voorhoofdsholte, kaakholte	5,2%	10,3%
Ernstige hartkwaal of hartinfarct	1,3%	1,3%
Hoge bloeddruk	7,4%	6,7%
(gevolgen van) een beroerte	0,3%	0,4%
Maagzweer of zweer aan de 12vingerige darm	2,3%	1,2%
Ernstige darmstoornissen, langer dan 3 maanden	2,3%	1,7%
Galstenen of galblaasontsteking	1,0%	0,6%
Leverziekte of levercirrhose		0,4%
Nierstenen	0,3%	0,7%
Ernstige nierziekte	0,3%	0,2%
Chronische blaasontsteking	1,6%	1,1%
Verzakking	0,6%	2,1%
Suikerziekte	2,3%	1,6%
Schildklierafwijking	2,9%	1,3%
Rugaandoeningen van hardnekkige aard, langer dan 3 maanden, of hernia	7,4%	9,5%
Gewrichtsslitjage (artrose) van knieën, heupen of handen	7,8%	6,0%
Gewrichtsontsteking (chronische reuma, reumatoïde artritis) van handen en voeten	2,3%	2,3%

	Totale onderzoeks-populatie (n=309)	Algemene Nederlandse bevolking in de leeftijd 18-64 jaar
Andere chronische reuma, langer dan 3 maanden	0,3%	1,1%
Epilepsie	1,0%	0,5%
Duizeligheid met vallen	0,6%	0,5%
Migraine	6,1%	8,1%
Ernstige huidziekte	1,9%	1,3%

Voor wat betreft het voorkomen van langdurige aandoeningen anders dan kanker, zijn er geen relevante verschillen gevonden tussen de onderzoekspopulatie en de algemene bevolking. Op basis hiervan kan geconcludeerd worden dat bij deze populatie mensen met kanker niet meer comorbiditeit aanwezig is dan bij de gemiddelde Nederlander in de arbeidzame leeftijd.

3.4.2.2 Vermoeidheid

Een veel genoemde klacht door mensen met een chronische ziekte is vermoeidheid. Met behulp van de Multidimensionele Vermoeidheids-index (MVI) is de ervaren vermoeidheid in de onderzoekspopulatie gemeten (Smets et al., 1995). De MVI is onderverdeeld in 5 dimensies: algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, gereduceerde activiteit, gereduceerde motivatie en mentale vermoeidheid. De scores voor de afzonderlijke dimensies kunnen variëren van 4 tot 20, een hogere score duidt op meer ervaren vermoeidheid. In tabel 3.7 zijn de gemiddelde scores op de verschillende dimensies weergegeven voor de totale onderzoekspopulatie, en uitgesplitst naar ernst van de ziekte.

Tabel 3.7 Ervaren vermoeidheid van de totale populatie, en uitgesplitst naar ernst van de ziekte

Dimensies MVI	Totale populatie (n=309)	Ernst van de ziekte		
		Kanker niet meer aantoonbaar en geen klachten (n=236)	Kanker aantoonbaar, geen klachten (n=29)	Kanker aantoonbaar en klachten (n=44)
Algemeen	12,1	11,6	11,4	16,1
Lichamelijk	11,1	10,4	11,5	15,0
Gereduceerde activiteit	10,5	9,8	10,7	13,8
Gereduceerde motivatie	9,0	8,8	8,7	10,0
Mentaal	10,6	10,2	10,7	12,2

Er is weinig verschil in ervaren vermoeidheid tussen degenen bij wie de kanker niet meer aantoonbaar is en geen klachten ondervinden en degenen bij wie de kanker nog wel aantoonbaar is, maar hiervan ook geen klachten ondervinden. Daarentegen scoort de groep mensen bij wie de kanker aantoonbaar is en hiervan ook klachten ondervinden beduidend hoger op alle vermoeidheidsdimensies dan de andere groepen. Hieruit valt te concluderen dat het ondervinden van klachten, ongeacht het feit of de ziekte aantoonbaar is of niet, is geassocieerd met meer ervaren vermoeidheid.

3.4.2.3 *Kwaliteit van leven*

Ziektespecifieke kwaliteit van leven

Op basis van de twee dimensies: lichamelijk onwelbevinden en psychisch onwelbevinden van de Rotterdamse Symptomen Checklist is de ziektespecifieke kwaliteit van leven gemeten. De lichamelijke klachtenschaal bestaat uit 23 items. De psychologische klachtenschaal bestaat uit 7 items. Beide schalen omvatten zowel algemene symptomen als kankerspecifieke symptomen (De HAES et al. 1996). Per dimensie wordt een score berekend die varieert van 0 tot 100. Een hogere score duidt op een minder gunstig beeld ten aanzien van de kwaliteit van leven.

In tabel 3.8 zijn de gemiddelde scores weergegeven op de verschillende dimensies voor de totale populatie, en uitgesplitst naar ernst van de ziekte.

Tabel 3.8 Ziektespecifieke kwaliteit van leven van de totale populatie, en uitgesplitst naar ernst van de ziekte

Dimensies RSCL	Totale populatie (n=309)	Ernst van de ziekte		
		kanker niet meer aantoonbaar en geen klachten (n=236)	kanker aantoonbaar, geen klachten (n=29)	kanker aantoonbaar en klachten (n=44)
Lichamelijk onwelbevinden	11,3	9,9	10,9	18,7
Psychisch onwelbevinden	11,2	10,5	7,7	16,3

Zowel voor de dimensie lichamelijk onwelbevinden als voor de dimensie psychisch onwelbevinden schetst de groep mensen bij kanker aantoonbaar is en die daarvan klachten ondervinden het minst gunstigste beeld. Opvallend is dat mensen bij wie kanker niet meer aantoonbaar is en daarvan ook geen klachten ondervinden vaker

psychische klachten hebben dan mensen bij wie de kanker wel aantoonbaar is, maar daarvan geen klachten ondervinden.

Generieke gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Hoe de onderzoekspopulatie de algemene gezondheid ervaren is nagevraagd met de Nederlands versie van de RAND36 vragenlijst, waarin 9 dimensies worden onderscheiden (Van der Zee & Sandermann, 1993). Deze negen dimensies zijn: fysiek functioneren, beperking in het maatschappelijk functioneren als gevolg van fysieke beperkingen, sociaal functioneren, beperking in het maatschappelijk functioneren als gevolg van emotionele beperking, mentale gezondheid, vitaliteit, afwezigheid van pijn, algemene gezondheid en verandering in de gezondheidstoestand vergeleken met een jaar eerder. Per dimensie wordt een score berekend die kan variëren van 0 tot en met 100. Een lagere score duidt op een minder gunstig beeld. In tabel 3.9 zijn de gemiddelde scores op de verschillende dimensies weergegeven voor de totale populatie, en uitgesplitst naar ernst van de ziekte.

Tabel 3.9 Ervaren gezondheid van de totale populatie, en uitgesplitst naar ernst van de ziekte

Dimensies RAND36	Totale populatie (n=309)	Ernst van de ziekte		
		Kanker niet meer aantoonbaar en geen klachten (n=236)	Kanker aantoonbaar, geen klachten (n=29)	Kanker wel aantoonbaar en klachten (n=44)
Fysiek functioneren	76,9	80,1	80,7	57,8
Rolbeperking a.g.v. fysiek functioneren	52,4	60,4	42,9	16,7
Sociaal functioneren	71,2	74,6	69,2	54,1
Rolbeperking a.g.v. emotioneel functioneren	66,3	68,6	61,9	59,9
Mentale gezondheid	71,8	71,9	75,1	69,2
Vitaliteit	56,8	58,5	61,4	44,7
Pijn	79,4	81,6	88,7	61,4
Algemene gezondheid	49,3	51,5	46,0	39,9
Gezondheidsverandering	42,5	46,8	35,0	24,2

De drie groepen, uitgesplitst naar ernst van de ziekte, verschillen van elkaar op de dimensies: rolbeperking als gevolg van fysiek functioneren, sociaal functioneren, en in mindere mate op de dimensies rolbeperking als gevolg van emotioneel functioneren, algemene gezondheid en gezondheidsverandering. Hierbij schetst de groep mensen bij wie de kanker aantoonbaar is en die daarvan klachten ondervinden het minst gunstigste beeld. Daarnaast zijn de groepen mensen bij wie de

kanker niet aantoonbaar is en geen klachten ondervinden en de mensen bij wie kanker wel aantoonbaar is, maar ook geen klachten ondervinden vergelijkbaar op de dimensies fysiek functioneren en mentale gezondheid, terwijl de groep mensen bij wie de kanker aantoonbaar is en daarvan ook klachten ondervinden een minder gunstig afwijkend beeld schetst op deze dimensies. Opvallend is dat de groep mensen bij wie de kanker aantoonbaar is en geen klachten ondervinden minder pijn ervaren dan mensen bij wie de kanker niet meer aantoonbaar is en ook geen klachten hebben.

3.5 Werken of stoppen met werken na de diagnose kanker

3.5.1 *Gezondheid van werkenden en niet meer werkenden*

Naast algemene kenmerken als leeftijd, geslacht en opleiding kan een verminderde gezondheid van werkenden als gevolg van kanker een reden zijn om te stoppen met werken. Dit onderzoek heeft echter de beperking dat de gezondheid van de niet meer werkenden nu anders kan zijn dan de (ervaren) gezondheid op het moment van stoppen met werken. Ook de ernst van de ziekte kan nu anders zijn, zowel in positieve als negatieve zin. In tabel 3.10 zijn enkele (ziekte)kenmerken voor werkenden en niet meer werkenden weergegeven.

Tabel 3.10 Enkele (ziekte)kenmerken, uitgesplitst naar werkstatus

	Werkende (n=257)	Niet-werkende (n=52)
Geslacht, % mannen	30,5%*	48,1%
Hoogst voltooide opleidingsniveau, %		
• geen/laag	10,6%	21,6%
• MBO/voortgezet	50,8%*	51,0%
• HBO/Universiteit	39,1%	27,5%
Gemiddelde leeftijd (jr)	45,6*	48,3
Gemiddelde leeftijd bij diagnose (jr)	41,4	41,5
Gemiddelde overlevingsduur (jr)	4,2*	5,9
Ernst van ziekte, %		
• kanker niet aantoonbaar, geen klachten	78,1%	68,6%
• kanker aantoonbaar, maar geen klachten	9,6%	7,8%
• kanker aantoonbaar en ook klachten	12,4%	23,5%
Comorbiditeit (%)	35,8%*	63,5%
• 1 aandoening	23,8%	26,9%
• 2 of meer aandoeningen	12,0%	36,6%

	Werkende (n=257)	Niet-werkende (n=52)
Ervaren vermoeidheid (gem. score)		
• algemeen	12,1	12,8
• lichamelijk	11,0	12,3
• gereduceerde activiteit*	10,3*	12,0
• gereduceerde motivatie	8,9	9,7
• mentaal*	10,2*	12,3
Rotterdamse Symptomen Checklist (gem.score)		
• lichamelijk onwelbevinden	10,3*	16,6
• psychisch onwelbevinden	10,3*	15,1
Ervaren gezondheidstoestand, (gem. score)		
• fysiek functioneren	78,5*	66,6
• rolbeperking a.g.v. fysiek functioneren	55,2*	35,0
• sociaal functioneren	71,9	66,1
• rolbeperking a.g.v. emotioneel functioneren	68,0	56,0
• mentale gezondheid	72,4	68,7
• vitaliteit	57,5*	51,4
• pijn	81,1*	69,4
• algemene gezondheid	49,7	47,6
• gezondheidsverandering	42,5	40,0

* statistisch significant verschillend tussen werkenden en niet meer werkenden, gecorrigeerd voor leeftijd geslacht en opleiding ($p < 0,05$)

De niet meer werkenden zijn gemiddeld ouder, vaker van het mannelijk geslacht en zijn minder hoog opgeleid dan de werkenden. De gemiddelde leeftijd waarop kanker is vastgesteld is niet verschillend tussen de groepen. Bij de niet meer werkenden is kanker gemiddeld langer geleden vastgesteld dan bij werkenden. Hoewel de ziekte bij werkenden op het eerste oog minder ernstig lijkt te zijn dan bij niet meer werkenden, zijn deze verschillen niet statistisch significant bevonden. In tegenstelling tot wat er verwacht zou worden, is het opvallend dat mannen vaker lijken te stoppen met werken nadat de diagnose is gesteld dan vrouwen. Dit kan verklaard worden doordat de kanker bij mannen ernstiger is dan bij vrouwen nl. bij 22,8% van de mannen is de kanker nog aantoonbaar en ondervinden zij ook klachten vergeleken met 10,0% van de vrouwen.

Bijna tweederde van de niet werkenden heeft een chronische ziekte, terwijl van de werkenden slechts éénderde een andere ziekte rapporteert. De meest voorkomende verschillende in de prevalentie van een chronische ziekte bij niet werkenden vergeleken bij werkenden zijn: rugaandoening (19,2% versus 5,4%), gewrichts-slijtage (15,4% versus 5,8%), migraine (13,5% versus 4,7%), chronische blaasontsteking (7,7% versus 0,4%), suikerziekte, darmstoornissen en maagzweer (alle drie 5,8% versus 1,6%).

Wat betreft de ervaren vermoeidheid, voelen de niet meer werkenden meer moeheid als gevolg van gereduceerde vitaliteit en meer mentale moeheid dan werkenden. De niet meer werkenden ervaren meer lichamelijk en psychische klachten. Passend bij dit beeld is dat de niet meer werkenden voor wat betreft de algehele gezondheidstoestand meer fysieke beperkingen, meer beperkingen in het maatschappelijk functioneren als gevolg van fysieke beperkingen, minder vitaliteit en meer pijn, ervaren in vergelijking met werkenden.

3.5.2 De arbeidsloopbaan

3.5.2.1 De arbeidsduur

De gemiddelde duur van de arbeidsloopbaan van werkenden na de diagnose is 4,2 jaar en voor niet meer werkenden 2,5 jaar ($p < 0,05$). Vrouwen met kanker blijken eerder te stoppen met werken na de diagnose dan mannen, respectievelijk 1,6 jaar en 4,1 jaar.

De gemiddelde leeftijd waarop de mensen met kanker gestopt waren met werken is 44,7 jaar; de mannen waren gemiddeld 47,4 jaar en de vrouwen 42,5 jaar.

Aan de deelnemers is gevraagd hoe lang het geduurd heeft voordat men na de diagnose kanker weer (gedeeltelijk of geheel) begon te werken. In tabel 3.11 is weergegeven of en zo ja wanneer men weer is gaan werken.

Tabel 3.11 Percentage mensen dat op een bepaald tijdstip na de diagnose kanker weer is gaan werken, uitgesplitst naar werksituatie en de duur dat de diagnose bekend is.

Aantal maanden na diagnose	Gestopt met werken* (n=52)	Werkenden, en diagnose kanker is		
		0-1 jaar bekend (n=17)	1-2 jaar bekend (n=99)	3 jaar of langer bekend (n=136)
0-1 maand	9,6%	5,9%	7,1%	6,6%
1 tot 3 maanden	5,8%	23,5%	10,1%	16,2%
3 tot 6 maanden	11,5%	5,9%	18,2%	20,6%
6 tot 12 maanden	19,2%	5,9%	29,3%	26,5%
12 tot 18 maanden	13,5%	-	7,1%	18,4%
18 en 24 maanden	5,8%	-	4,0%	10,3%
(nog) niet opnieuw aan het werk geweest	34,6%	58,8%	24,2%	1,5%

* De diagnose was bij de niet werkenden minstens een jaar bekend.

Van de niet meer werkenden heeft bijna tweederde nadat de diagnose kanker was vastgesteld nog gewerkt, dit geldt zowel voor de mannen

als de vrouwen. Van de 17 werkenden bij wie de diagnose kanker nog geen jaar geleden is vastgesteld, is 58,8% nog niet aan het werk. Van de werkenden die 1 tot 2 jaar weten dat zij kanker hebben (gehad) is 24,2% nog niet aan het werk. Van de werkenden die 3 jaar of langer weten dat zij kanker hebben (gehad) is ruim een kwart pas één jaar na de diagnosestelling weer gaan werken. Het is voor te stellen dat hoe later men weer begint te werken, des te groter de kans dat er sprake is van een verminderde arbeidsgeschiktheid. Dit blijkt ook zo te zijn. Van de werkenden die minstens 3 jaar weten dat zij kanker hebben (gehad) en die binnen het jaar weer zijn gaan werken, heeft 21% een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Van degenen die één jaar na diagnosestelling zijn gaan werken, heeft 46% zo'n uitkering.

3.5.2.2 Kenmerken functie bij diagnose

In tabel 3.12 is een vergelijking gemaakt van kenmerken van de functie die uitgeoefend werd ten tijde van de diagnose.

Tabel 3.12 Kenmerken van de functie ten tijde van diagnose, uitgesplitst naar huidige werkstatus

Kenmerken	Werkende populatie n=257	Niet werkende populatie n=52	OR (95% CI)*
Beroepssector			
• Administratief	22,3%	15,7%	1,0
• Industrieel/ambachtelijk	9,4%	19,6%	0,5 (0,11,7)
• Transport	3,9%	5,9%	0,5 (0,12,6)
• Commercieel	9,8%	13,7%	0,4 (0,11,4)
• Dienstverlenend	11,7%	11,8%	0,7 (0,22,5)
• Vakspecialistisch	43,0%	33,3%	0,7 (0,22,0)
Speciale opleiding/cursus gevolgd	68,8%	74,5%	0,7 (0,31,3)
Vast dienstverband	96,2%	95,9%	0,7 (0,36,7)
Werkt als zelfstandige	12,7%	16,7%	0,6 (0,09,6)
Geeft leiding	29,2%	37,3%	1,0 (0,52,1)
Omvang bedrijf (aantal mensen)			
• minder dan 10	11,7%	23,5%	1,0 (0,52,1)
• 10 tot 34	17,6%	23,5%	0,4 (0,21,0)
• 35 tot 99	18,4%	17,6%	0,6 (0,31,6)
• 100 tot 499	25,4%	11,8%	1,7 (0,65,0)
• 500 en meer	27,0%	23,5%	1,0
Gemiddeld aantal jaren dat werk	11,6	16,1	1,0 (0,91,0)
Gemiddeld aantal werkdagen per week	4,5	4,7	0,9 (0,61,4)
Gemiddeld aantal werkuren per week	34,2	37,8	1,0 (0,91,1)
Parttime aanstelling	32,7%	23,1%	1,4 (0,63,7)

* gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en opleiding

Er blijken geen statistisch significante verschillen te zijn tussen werkenden en niet meer werkenden in kenmerken van de functie die werd uitgeoefend ten tijde van de diagnose. Hieruit kan geconcludeerd worden dat werkenden en niet meer werkenden een soortgelijk uitgangspunt hadden wat betreft hun werkstatus.

3.5.2.3 *Inhoudelijke aspecten*

Ten aanzien van sommige aspecten van de loopbaan vanaf de diagnose tot vijf jaar later zijn er geen verschillen tussen werkenden en niet-werkenden. In beide groepen:

- heeft ongeveer de helft zwaar geestelijk werk verricht;
- heeft 1 op de 7 zwaar lichamelijk werk verricht;
- heeft 1 op de 7 in ploegendienst gewerkt;
- is 1 op de 5 als gevolg van kanker wel eens veranderd van werkring;
- heeft bij 1 op de 5 kanker een rol gespeeld bij de keuze van de laatst uitgeoefende functie.

Daarentegen zijn er ook een aantal significante verschillen gevonden. Van de niet meer werkenden gaf 73,1% aan dat ze buiten hun wil om zonder werk hadden gezeten (of nog steeds zaten) in vergelijking met 14,0% van de werkenden. Daarnaast gaven niet-werkenden vaker aan dat ze in verband met kanker problemen hadden met het vinden van werk (28,8%), hadden vaker informatie achtergehouden in een sollicitatieprocedure (23,1%), en hadden vaker de indruk te zijn afgewezen door hun ziekte (17,3%) dan werkenden (respectievelijk 4,3%, 11,3% en 7,0%).

Een aanzienlijk verschil bestaat er tussen beide groepen in de totaalbeoordeling van de arbeidscarrière. De werkenden beoordelen hun loopbaan vaker als opgaand (39,8% versus 16,7%) en niet-werkenden vaker als neergaand (27,1% versus 7,7%).

3.5.2.4 *Werkaanpassingen*

Een voorwaarde voor het blijven participeren op de arbeidsmarkt is een goed evenwicht vinden tussen de belasting en de belastbaarheid van een persoon. Wanneer een chronische ziekte zoals kanker gediagnosticeerd wordt, kan dit negatieve gevolgen hebben voor de belastbaarheid, waardoor dit evenwicht verstoord kan raken. Dit kan leiden tot veel arbeidsverzuim en uiteindelijk resulteren in arbeidsongeschiktheid. Het doorvoeren van aanpassingen in het werk kan ervoor zorgen dat dit evenwicht weer hersteld wordt, zodat het vroegtijdig verlaten van de arbeidsmarkt voorkomen dan wel uitgesteld wordt.

Aan de deelnemers is gevraagd in hoeverre hun werk was aangepast in de periode tot vijf jaar na de diagnose. Van de deelnemers die niet meer werkten had 53,8% geen enkele aanpassingen in het werk gerealiseerd vergeleken met 35,4% van de werkenden. Van de deelnemers bij wie wel werkaanpassingen waren gerealiseerd, hadden niet meer werkenden gemiddeld 4 aanpassingen en werkenden gemiddeld 3. In tabel 3.13 is weergegeven op welke terreinen er aanpassingen gerealiseerd waren.

Tabel 3.13 Gerealiseerde werkaanpassingen in de periode tot vijf jaar na de diagnose, uitgesplitst naar huidige werkstatus

	Werkende populatie n=257	Niet werkende populatie n=52	OR (95% BI)*
Geen werkaanpassingen	35,4%	53,8%	2,3 (1,24,3)
Gerealiseerde werkaanpassingen			
• andere werktijden	34,2%	28,8%	1,3 (0,62,5)
• korter werken	37,7%	34,6%	1,0 (0,52,0)
• andere pauzeregeling	4,7%	7,7%	0,6 (0,22,2)
• lager werktempo	16,0%	13,5%	1,1 (0,52,7)
• meer hulp van anderen	16,0%	13,5%	1,3 (0,53,3)
• weglaten van taken	26,1%	17,3%	1,7 (0,83,8)
• erbij krijgen van taken	15,6%	13,5%	1,4 (0,63,3)
• zelf werk indelen	30,7%	17,3%	2,3 (1,05,1)
• hulpmiddelen	8,2%	1,9%	5,9 (0,845,9)
• beter meubilair	5,1%	3,8%	1,7 (0,48,2)
• andere gereedschappen	3,5%	0,0%	
• (bij)scholing	9,7%	7,7%	1,2 (0,43,8)
• andere functie	13,2%	13,5%	1,0 (0,42,5)
Type aanpassingen			
• Organisatorische veranderingen zonder productieverlies ¹	55,3%	40,4%	2,1 (1,13,9)
• Organisatorische veranderingen met productieverlies ²	44,4%	34,6%	1,4 (0,718,7)
• Fysieke veranderingen van werkplek ³	11,3%	3,8%	4,2 (0,918,7)

* gecorrigeerd voor leeftijd geslacht en opleiding

¹ andere werktijden en/of andere pauzeregeling en/of meer hulp van anderen en/of het erbij krijgen van taken en/of zelf het werk mogen indelen en/of bijscholing en/of andere functie;

² korter werken en/of lager werktempo en/of weglaten van taken;

³ aanschaf hulpmiddelen en/of beter meubilair en/of andere gereedschappen.

Het belangrijkste verschil tussen werkenden en niet meer werkenden was dat eerstgenoemde vaker het werk zelf konden indelen dan de niet meer werkenden. Naast de afzonderlijke werkaanpassingen, hebben we de werkaanpassingen ingedeeld in groepen. Hieruit komt naar vo-

ren dat bij de werkenden vaker aanpassingen gerealiseerd waren die geen productieverlies tot gevolg hadden. De bedrijfstak waarin het vaakst aanpassingen zijn gerealiseerd, is de industriële/ambachtelijke sector (71%).

3.5.2.5 *Werkervaringen*

In deze paragraaf wordt ingegaan op de ervaringen die de deelnemers hadden in de laatste werkkring in relatie tot het hebben van kanker. Over het algemeen hebben niet meer werkenden minder goede ervaringen met hun laatste werkkring dan werkenden. Enerzijds betrof dit meer concrete zaken als de slechte toegankelijkheid van de werkplek (19,2% versus 7,8% bij de werkenden) en problemen bij het vervoer naar het werk (21,2% versus 9,3%). Anderzijds ging het om relaties met collega's, leidinggevenden en om ontwikkelingen op het werk.

Niet meer werkenden rapporteerden vaker last te hebben van negatieve opmerkingen van collega's (34,6% versus 13,6%) en vonden vaker dat collega's te weinig rekening hielden met hun situatie (34,6% versus 12,8%) dan werkenden. Wat betreft de relatie met leidinggevenden vonden de niet meer werkenden vaker dat hun chef te weinig rekening met hen hield (44,2%), hadden ze het gevoel minder serieus genomen te worden (9,6%) en kregen ze vaker negatieve opmerkingen van hun chef (34,6%) dan werkenden (respectievelijk 22,2%, 1,9% en 13,6%).

De niet meer werkenden hadden vaker de indruk dat ze vergeleken met hun collega's minder kans maakten op promotie (65,4%), minder prestaties leverden dan anderen (51,9%) en meer verzuimden dan anderen (42,3%) vergeleken met de werkenden (respectievelijk 33,1%, 35,0% en 33,5%). Daarnaast rapporteerden de niet meer werkenden vaker dat ze vonden dat hun aandoening erger was geworden door het werk dan werkenden (respectievelijk 15,4% en 3,1%). In beide groepen was ruim 90% van de collega's op de hoogte van hun gezondheidstoestand.

3.5.2.6 *Arbeidsbegeleiding*

Naast aanpassingen en ervaringen in het werk zijn ook de begeleiding vanuit de Arbo-diensten en andere arbocuratieve instanties van groot belang. In tabel 3.14 is een overzicht gegeven van personen en instanties met wie de deelnemers contact hebben gehad in verband met hun gezondheid in relatie tot het werk.

Tabel 3.14 Overzicht van de mate waarin contact is geweest met personen en instanties ten behoeve van arbeidsbegeleiding, uitgesplitst naar huidige werkstatus

Arbeidsbegeleiding	Werkend n=257	Niet werkend n=52	OR (95% BI)
Personeelsfunctionaris	42,4%	40,4%	1,3 (0,72,4)
• waarvan ontevreden	24,8%	65,0%	0,2 (0,10,7)
Arbo-dienst	54,1%	44,2%	2,1 (1,04,2)
• waarvan ontevreden	18,2%	43,5%	0,3 (0,10,7)
Bedrijfs- of arboarts	80,9%	69,2%	1,6 (0,93,1)
• waarvan ontevreden	21,2%	41,7%	0,3 (0,10,8)
Arbeidsdeskundige	22,6%	36,5%	0,5 (0,31,0)
• waarvan ontevreden	31,0%	52,0%	0,5 (0,11,5)
Uitkerende instanties	59,9%	82,7%	0,3 (0,10,7)
• waarvan ontevreden	25,3%	46,2%	0,3 (0,10,7)
Leidinggevende	86,4%	73,1%	2,1 (1,04,4)
• waarvan ontevreden	25,8%	50,0%	0,3 (0,20,7)
Collega's	91,1%	82,7%	1,8 (0,74,2)
• waarvan ontevreden	9,0%	34,9%	0,2 (0,10,4)
Huisarts	82,1%	82,7%	1,1 (0,52,5)
• waarvan ontevreden	20,1%	25,6%	0,7 (0,31,6)
Medisch specialist	88,7%	94,2%	0,6 (0,22,1)
• waarvan ontevreden	7,9%	14,3%	0,6 (0,21,5)
Bedrijfsmaatschappelijk werker	11,7%	15,4%	0,7 (0,31,8)
• waarvan ontevreden	6,7%	50,0%	0,1 (0,0-2,5)
Bedrijfspsycholoog	11,7%	15,4%	0,5 (0,21,3)
• waarvan ontevreden	16,7%	37,5%	0,5 (0,33,2)
Sociaal verpleegkundige	11,3%	15,4%	0,6 (0,21,5)
• waarvan ontevreden	33,3%	46,2%	0,9 (0,23,7)
Beroepskeuze adviseur	2,7%	3,8%	0,7 (0,31,8)
• waarvan ontevreden	66,7%	100%	0,1 (0,02,5)

Het blijkt dat de werkenden significant vaker contact hadden gehad met de Arbo-dienst dan de niet-werkenden. Daarentegen hadden de niet-werkenden significant vaker contact met een uitkerende instantie dan werkenden, hetgeen te verwachten was. Over het algemeen zijn niet meer werkenden minder tevreden met de arbeidsbegeleiding die ze ontvingen dan werkenden. Op de vraag met wie men in het verleden vaker contact had willen hebben, gaven niet meer werkenden significant vaker aan dat ze graag vaker contact hadden willen hebben met de medisch specialist en met een sociaalverpleegkundige dan werkenden.

Wat betreft relaties tussen verschillende instanties en personen die de arbeidsbegeleiding verleenden is het opvallend dat het merendeel van de populatie niet wist niet hoe de verstandhouding was tussen de huis-

arts en specialist enerzijds en de bedrijfsarts anderzijds. Dit gold ook ten aanzien van de relatie tussen de bedrijfsarts en de werkgever.

3.6 Het werk van de werkenden

3.6.1 Inleiding

In het vragenlijstonderzoek is bij de werkenden geïnformeerd naar een aantal kenmerken van de huidige werkkring en plannen daaromtrent, en meningen over de huidige werkkring. Een op de vijf werkenden heeft een aanstelling van minder dan 20 uur per week. Opvallend is dat ruim 40% van de werkenden bij wie reeds aanpassingen zijn gerealiseerd, dit nog niet voldoende vinden. In 12,5% van de gevallen was geen enkele aanpassing gerealiseerd, maar wel gewenst. Bijna 18 procent van de werkenden is op zoek naar een andere werkkring, van wie ongeveer de helft als gevolg van de ziekte. Een op de zes werkenden is reeds veranderd van werkkring als gevolg van de ziekte.

3.6.2 Meningen over de huidige baan

Met behulp van de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid zijn werkenden naar hun mening gevraagd over verschillende aspecten van hun huidige baan. Er is onderscheid gemaakt tussen werkenden met en zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering. In tabel 3.15 is een overzicht gegeven van de verschillende aspecten. Er is een vergelijking gemaakt met resultaten van een steekproef van 6500 werknemers uit de Nederlandse werkende bevolking (Gründemann et al. 1993).

In vergelijking met de referentiepopulatie oordeelt de populatie mensen met de diagnose kanker over de meeste aspecten van de werkinhoud positiever met uitzondering van het aspect 'geestelijk inspannend werk'. Wat betreft de werkdruk/stress en organisatieproblematiek oordelen mensen met de diagnose kanker meer negatief dan positief. De sociale omstandigheden op het werk worden door mensen met de diagnose kanker in de regel beter ervaren dan door de referentiegroep. Wel rapporteren mensen met kanker vaker dat zij niet onder een goede dagelijkse leiding werken.

Tabel 3.15 Percentage werknemers met bepaalde meningen over het werk, van werknenden met de diagnose kanker, uitgesplitst naar het hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, in vergelijking met de 'gemiddelde' werknemer

	Diagnose minstens 1 jaar bekend*		Totale groep werknenden n=257	Referentie n=6500 #
	werknenden zonder uitkering n=167	werknenden met uitkering n=70		
Werkinhoud				
Onvoldoende scholing	6,0	10,0	7,0 ²	13
Onvoldoende afwisseling	9,0	11,4	9,4 ²	20
Vaak niet boeiend genoeg	14,4	11,4	13,3 ²	37
Vaak geen plezier in het werk	7,2	14,3	9,0	13
Te eenvoudig	15,6	20,0	16,4 ²	27
Lichamelijk inspannend	23,4	37,1 ¹	28,1 ²	36
Geestelijk inspannend	71,3	85,7 ¹	76,2 ²	54
Stress en organisatieproblematiek				
Vaak onder tijdsdruk	70,1	70,0	69,9 ²	53
Vaak vermoeiend	28,7	72,9 ¹	41,0 ²	29
Problemen met tempo of tijdsdruk	26,3	57,1 ¹	34,4 ²	18
Vaker kalmer aan moeten doen	41,9	68,6 ¹	49,2	32
Vaak te weinig te doen	7,8	17,1 ¹	10,5	-
Werk niet goed georganiseerd	29,9	37,1	30,1	35
Vaak onduidelijk wat te doen	16,2	20,2	16,8	-
Vaak belemmerd door onverwachte situaties	32,3	42,9	37,1 ²	54
Vaak gehinderd door gebreken van anderen	29,3	44,3 ¹	34,0	34
Werk bemoeilijkt door afwezigheid van anderen	21,6	27,1	24,6	24
Sociale omstandigheden				
Onderlinge sfeer niet goed	17,4	12,9	16,0 ²	22
Vaak ergernis van anderen	20,4	31,4	23,0 ²	38
Dagelijkse leiding niet goed	38,9	42,9	39,5 ²	28
Geen goed beeld van werk bij dagelijkse leiding	29,9	28,6	30,1	30
Dagelijkse leiding houdt onvoldoende rekening	27,5	35,7	29,7	34
Werk beïnvloedt privéleven	26,3	41,4 ¹	30,9 ²	25
Onvoldoende waardering	23,4	25,7	24,6 ²	44
Beloning niet in overeenstemming met werk	31,7	41,4	34,4 ²	50
Slechte vooruitzichten in huidige baan	16,8	21,4	18,0 ²	39
Totaal oordeel huidige werkring				
goed	55,7	35,9	52,0	38
redelijk	29,9	40,6	32,0	48
matig	9,0	15,6	9,8	12
niet goed	5,4	7,8 ¹	6,3 ²	3

- * werkenden die nog niet een jaar weten dat zij kanker hebben (gehad) zijn bij deze ops in wel/geen arbeidsongeschiktheidsuitkering, uitgesloten (zie ook par. 3.4.1)
- 1 statistisch significant verschillend tussen werkenden met en werkenden zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering ($p < 0,05$)
- 2 statistisch significant verschillend tussen totale onderzoekspopulatie en de Nederland bevolking

Vergeleken met werkenden met de diagnose kanker die geen ar ongeschiktheidsuitkering hebben, rapporteren werkenden die we uitkering vooral vaker problemen op het terrein van de werk stress en organisatie; zij rapporteren vaker dat het werk te vermc is, dat zij het eigenlijk kalmer aan zouden moeten doen, d problemen hebben met het tempo of de drukte op het werk en c in het werk geregeld gehinderd worden door gebreken van an Wat betreft werkinhoud vinden werkenden met een uitkering dat het werk lichamelijk of geestelijk inspannend is. Beide gr werkenden oordelen vergelijkbaar over verschillende aspecten v sociale arbeidsomstandigheden, met uitzondering dat werkende een uitkering vaker aangeven dat het werk hun privéleven beïnv Passend bij deze verschillen is dat werkenden met een uitl minder positief zijn in het algemene oordeel over hun werk.

Over het algemeen oordelen mannen en vrouwen over de mees pecten van het werk hetzelfde, behalve dat vrouwen vaker vind hun werk te eenvoudig is (19,7% versus 9,0%; $p < 0,05$) en vinden dat de leiding geen goed beeld van de dage werkzaamheden heeft (35,4% versus 17,9%; $p < 0,05$).

3.6.3 *Loopbaanontwikkeling*

Aan de deelnemers is gevraagd of het hebben (gehad) van kank rol heeft gespeeld bij bepaalde gebeurtenissen die op het werk h plaatsgevonden. Ook is hun mening gevraagd of het hebben (g van kanker van invloed is op hun loopbaan. Deze vragen zijn oc de werkenden gesteld aan het einde van het prospectieve onder Om beide onderzoeksgroepen met elkaar te kunnen vergelijken voor gekozen om de gevolgen voor de loopbaan te presenteren werkenden bij wie de diagnose kanker één tot 5 jaar geleden g is. Ook is er een onderscheid gemaakt tussen werkenden met er der een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Het betreft in totaal 16 sonen (tabel 3.16)

Tabel 3.16 Enkele gebeurtenissen op het werk waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld en meningen over eigen loopbaan mogelijkheden.

	Werkend zonder uitkering*(n=112)	Werken met uitkering*(N=54)	Totaal (n=166)
Gebeurtenissen die op het werk hebben plaatsgevonden en waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld:			
• afgewezen voor een opleiding binnen het bedrijf	1,8%	3,7%	2,4%
• afgewezen voor promotie	7,1%	5,6%	6,6%
• verandering van werkring, beroep of functie	19,6%	25,9%	21,7%
Is op zoek naar ander werk en de ziekte kanker speelt daarbij een rol	7,1%	11,1%	7,8%
Is van plan binnen twee jaar te stoppen met werken	3,6%	5,5%	4,2%
Meningen over eigen loopbaanmogelijkheden:			
• Werkgever ziet mij als iemand met verhoogd risico op verzuim of arbeidsongeschiktheid	47,3%	63,0%	52,4%
• Minder kans op promotie	35,7%	48,1%	39,8%
• Minder kans op (vervolg)opleiding binnen het bedrijf	18,8%	41,1%	25,9%
• Verhoogde kans om ontslagen te worden	21,4%	37,0%	26,5%
• Minder kans om aangenomen te worden door een andere werkgever	70,5%	79,6%	73,5%

* Werkenden met en zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering

In totaal hebben bij 40 personen (24,1%) gebeurtenissen op het werk plaatsgevonden waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld. Werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben wat vaker hiermee te maken gehad dan werkenden zonder een uitkering (27,8% versus 22,3%). Gebeurtenissen op het werk zijn niet in alle gevallen toe te schrijven aan de ziekte kanker. Dertien personen (7,8%) zijn van werkring, beroep of functie veranderd, zonder dat de ziekte kanker daarbij een rol speelde. Hetzelfde geldt voor het zoeken naar ander werk en stoppen met werken: Tien personen zoeken ander werk en twee zijn van plan om te stoppen met werken zonder dat de ziekte kanker daarbij een rol speelt.

Vier van de vijf werkenden (78,3%) is van mening dat de ziekte kanker van invloed is op hun loopbaanontwikkeling: De meeste knelpunten die zij signaleren zijn dat het nu moeilijker zal zijn om van werkgever te veranderen en dat de werkgever hen nu zal zien als iemand met een verhoogd risico op verzuim en arbeidsongeschiktheid.

Als we uitgaan van alle personen bij wie één tot vijf jaar geleden de diagnose kanker is vastgesteld, dan heeft kanker bij vier van de vijf personen gevolgen gehad voor hun loopbaan (tabel 3.17): de meest in het oog springende ingrijpende gevolgen zijn stoppen met werken en

het hebben van een arbeidsongeschiktheiduitkering. Dit laatste t 85 personen (ruim 40%!).

Tabel 3.17 Enkele nadelige gevolgen van kanker voor de loopbaanontwikkeling personen bij wie 1 tot 5 jaar geleden de diagnose kanker is vastgeste (N=197)

Nadelige loopbaangevolgen	Aantal	Percent
Eén of meer gevolgen, waarvan	164	83,2%
Gestopt met werken	31	15,7%
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	77	39,1%
Gebeurtenissen die op het werk hebben plaatsgevonden en waarbij de ziekte kanker een rol heeft gespeeld	40	28,9%
Is op zoek naar ander werk	13	6,6%
Stopt binnen twee jaar met werk	7	3,6%
Heeft een werk(plek)aanpassing	113	57,4%

3.7 Herintrede

3.7.1 Ziekteverzuim

In de vragenlijst bedoeld voor mensen die werken op het moment van het onderzoek, is een module opgenomen over ziekteverzuim. Op het moment van het onderzoek verzuimen 120 werkenden (46,7%) van wie 89 (34,9%) reeds 3 maanden of langer. Het percentage mannen dat langdurig verzuimt is nagenoeg even groot als het percentage vrouwen dat langdurig verzuimt is (32,4% en 32,7%). Van de werkenden die één jaar of langer weten te werken na hun ziekteverzuim, hebben zij kanker (gehad), verzuimen werkenden met kanker ruim twee maal vaker langdurig verzuimen dan werkenden zonder uitkering (52,9% versus 24,0%). Het langdurig verzuim neemt af met de tijd die verstreken is sinds diagnosestelling (tabel 3.18).

Tabel 3.18 Percentage werkenden dat verzuimt, uitgesplitst naar tijdsverloop sinds diagnosestelling (N=255)

	Tijdsverloop sinds diagnosestelling				
	0-1 jaar (n=18)	1-2 jaar (n=99)	3-5 jaar (n=67)	5-10 jaar (n=51)	≥11 jaar (n=20)
Verzuimt <3mnd	22%	15%	4%	8%	10%
Verzuimt ≥3mnd	67%	53%	22%	18%**	5%
Verzuimduur onbekend	6%	2%			
Verzuimt niet	6%	30%	73%	74%	85%

* Voor een aantal personen kan dit korte verzuim samenhangen met het feit dat de diagnose nog geen 3 maanden bekend is.

** Twee van de negen personen verzuimen om een andere reden dan de gevolgen van kanker.

Aan de langdurig verzuimende werknemers is gevraagd of dit verzuim veroorzaakt werd door de ziekte kanker en/of de gevolgen daarvan. Op twee na bleek dit voor allen zo te zijn. Iets meer dan de helft (53%) verzuimt volledig. Van de 87 werkenden die langdurig verzuimen vanwege de gevolgen van kanker, is 64% in de voorafgaande zes maanden behandeld.

Van de 87 langdurig verzuimers vanwege de ziekte kanker, geeft 90% (78 personen) aan dat men weer aan het werk zou willen of kunnen. De helft van hen verwacht binnen een jaar weer (volledig) aan het werk te zijn, 30% geeft aan dat ze dat met geen mogelijkheid kunnen zeggen en 6% denkt dat het niet meer zal lukken. Vier van de vijf langdurig verzuimers die weer aan het werk willen of kunnen heeft hulp van officiële instanties bij het (weer) volledig aan het werk komen, en twee op de vijf geeft aan meer hulp te willen. Tabel 3.19 geeft een overzicht.

Tabel 3.19 Overzicht van personen en instanties die betrokken zijn bij werkhervatting van werknemers die langdurig vanwege de ziekte kanker verzuimen en die weer aan het werk willen (of kunnen) en daarbij hulp of begeleiding krijgen.

Instanties of personen	Ontvangt hulp van (N=63)	Wenst meer hulp van (N=30)
Personeelsfunctionaris	30%	37%
Arbo-dienst	43%	17%
bedrijfs- of arboarts	79%	43%
arbeidsdeskundige	14%	43%
uitvoeringsinstantie (GAK, GUS, USZO, Cadans, GUO)	24%	20%
mijn leidinggevende	71%	57%
mijn collega's	59%	23%
mijn huisarts	2%	13%
mijn medisch specialist	14%	10%
een (bedrijfs)maatschappelijk werk(st)er	3%	27%
een (bedrijfs)psycholoog	8%	17%
een sociaal verpleegkundige	8%	3%
een beroepskeuzeadviseur	-	-*
iemand anders	6%	-

* Beroepskeuzeadviseur niet gevraagd in vragenlijst

Begeleiding en hulp bij werkhervatting krijgt men vooral vanuit de Arbo-dienst van de bedrijfsarts en vanuit het werk van leidinggevenden en collega's. De curatieve sector, de huisarts en medisch specialist worden niet vaak genoemd. De arbeidsdeskundige is niet vaak genoemd als persoon van wie men hulp of begeleiding ontvangt (9 personen), maar wordt relatief wel vaak genoemd als iemand van wie men meer hulp of begeleiding zou willen (13 personen).

3.7.2 Herintrede

Aan degenen die nu niet meer werkten is gevraagd wat de reden is om niet te werken of welke hindernissen er zijn om weer aan het werk te komen. Van 50 personen weten we een reden. In tabel 3.20 zijn de redenen of hindernissen weergegeven.

Tabel 3.20 Redenen om niet te werken of problemen of hindernissen om weer aan het werk te komen (N=50) en de aangemerkte belangrijkste reden of hindernis om niet te werken (N=45).

Reden of hindernissen om niet te werken	Redenen (N=50)		Belangrijkste reden (N=45)
	aantal	percentage	percentage
gezondheid laat werken niet toe	30	60%	27%
de gevolgen van kanker	14	28%	16%
de gevolgen van een andere ziekte of aandoening	33	66%	2%
huwelijk/zwangerschap/kinderen	3	6%	2%
ben met pensioen/VUT	6	12%	9%
er was geen aangepast werk	16	32%	-
werk aanpassingen die nog waren, waren niet mogelijk	12	24%	-
ben nog met opleiding bezig	3	6%	-
werkgevers vinden mij te oud	16	32%	-
ontslag/reorganisatie	21	42%	11%
geen verlenging arbeidscontract	6	12%	2%
negatieve houding werkgevers/collega's	14	28%	4%
werkgever/verzekeraar accepteerde mij niet vanwege te groot risico op ziekteverzuim/ arbeidsongeschiktheid	20	40%	16%
kom niet door aanstellingskeuring heen	16	32%	-
liever met andere dingen bezig dan werken	14	28%	9%
financieel niet nodig	9	18%	-
andere reden	9	18%	2%

De meest genoemde reden of hindernis is de gezondheid. In totaal geven 39 personen (78%) aan dat men niet werkt vanwege de gezondheid, de gevolgen van kanker (46%), vanwege kanker én de gevolgen van een andere ziekte of aandoening (20%), vanwege de gevolgen van een andere ziekte of aandoening (8%) of de gezondheid in het algemeen (4%). Bijna de helft van de personen (46%) die niet meer werken, geeft als tweede reden aan dat er voor hen geen aangepast werk was (36%) en/of dat de werk aanpassingen die ze nodig hadden, niet mogelijk waren (30%). De andere 11 personen geven verschillende redenen op waarom ze niet meer werken zoals pensioen (4), ontslag (4), te oud (3), of niet door aanstellingskeuring heen (3).

Opmerkelijk is dat van alle niet werkenden 42% niet meer werkt vanwege de gevolgen van ontslag of reorganisatie. Bovendien geeft 40% van de groep aan dat de werkgever of de verzekeraar de persoon in kwestie niet meer aan het werk heeft.

niet accepteerde vanwege een te groot risico op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

De meest genoemde *belangrijkste* reden om niet te werken was dat gezondheid dan wel de gevolgen van de ziekte kanker het werken niet meer toeliet (45%). De tweede genoemde reden is dat de werkgevers of verzekeraars de persoon niet accepteerde in verband met een te hoog risico op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (16%).

Vervolgens is aan de niet meer werkenden gevraagd of zij onder bepaalde voorwaarden weer aan het werk kunnen of willen. Bijna 70% van de mensen die niet meer werkten zouden onder bepaalde voorwaarden weer aan het werk kunnen of willen (herintreders), van wie slechts 27,8% actief op zoek is naar werk. De belangrijkste reden om weer aan het werk te willen is het inkomen (63,9%). Het merendeel van de herintreders verbinden wel voorwaarden aan het aan de slag gaan, terwijl 11 van de 36 herintreders helemaal geen voorwaarden hieraan verbinden. De meest genoemde voorwaarden zijn dat de gezondheid werken moet toelaten (61,1%), het werk moet worden aangepast (50,0%) en gunstige financiële regelingen (33,3%). Er is wel een discrepantie tussen aan het werk willen, en denken dat men ook echt aan het werk komt. Bijna 40% denkt namelijk dat het niet meer zal lukken, en 25% kan het met geen enkele zekerheid zeggen. Niemand van de herintreders heeft hulp bij het aan het werk komen, terwijl dit wel gewenst wordt.

De helft van de niet meer werkenden geven aan dat ze graag weer hetzelfde werk zouden willen verrichten dat zij vroeger hebben gedaan. Slechts een kwart van het totaal aantal personen geeft aan dat ze weer bij hun oude werkgever zouden willen werken.

3.8 Samenvatting

3.8.1 Inleiding

Het dwarsdoorsnede onderzoek ‘Kanker en Werk’ levert informatie op over de gevolgen van kanker in de werksituatie, en over factoren in het werk die een bijdrage kunnen leveren bij het aan het werk blijven. Het onderzoek is een aanvulling op het prospectieve onderzoek ‘Kanker en werk’.

In totaal werd een vragenlijstonderzoek verricht bij 309 personen met diverse vormen van kanker, die ten tijde van de diagnose een betaalde baan hadden en die zijn gerekruteerd via oproepen in de landelijke media en via posters in wachtkamers van poliklinieken. Er zijn gegevens verzameld over sociodemografische kenmerken, ziektekenmerken en algehele gezondheidstoestand, en huidige werksituatie en de werkgeschiedenis vanaf de diagnose.

Aan de hand van de onderzoeksvragen, wordt in de vol
paragraaf een samenvatting gegeven van de onderzoeksresultaten

3.8.2 De onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1.

*Hoe is de onderzoekspopulatie van mensen met de diagnose k
samengesteld wat betreft kenmerken als leeftijd, geslacht, ople
en arbeidsdeelname?*

Tweederde van de onderzoekspopulatie was vrouw en de gemid
leeftijd van de groep was 46 jaar. De meest voorkomende vorme
kanker waren borstkanker (42%), Non-Hodgkin Lymfoor
Hodgkin Lymfoom (14%), en acute en chronische myeloïde leu
(totaal 8%). De gemiddelde overlevingsduur was 4,5 jaar, vari
van 0 tot 33 jaar; bij 7% van de deelnemers was de diagnose k
nog geen jaar bekend. In driekwart van de gevallen was de ziekte
meer aantoonbaar.

Ten tijde van het onderzoek had 17% geen betaald werk me
mannen vaker (24%) dan de vrouwen (13%). De onderzoekspop
was gemiddeld hoger opgeleid dan de algemene Nederl
bevolking.

Van de deelnemers bij wie ten tijde van het onderzoek de
kanker een jaar of langer geleden was vastgesteld (288 pers
ontvangt 38% een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, V
mannen ongeveer even vaak als vrouwen, niet-werkenden vake
werkenden (76% versus 30%). Iets meer dan de helft (55%) hee
gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering. Het merendeel (8
gaf aan dat de arbeidsongeschiktheidsuitkering was toeg
vanwege de ziekte kanker, de werkenden ongeveer even vaak
niet-werkenden.

Bijna de helft van de deelnemers die een arbeidsongeschikt
uitkering ontvangt vanwege de gevolgen van de ziekte kanker,
dat deze uitkering tijdelijk zou zijn. Toch zijn er in
onderzoeksgroep slechts acht personen bij wie de uitkering tijde
geweest. Dit betekent dat in onderhavig onderzoek 40% v
deelnemers met een diagnoseduur van meer dan een jaar te r
heeft (gehad) met WAO of WAZ.

Onderzoeksvraag 2.

Wat is de gezondheidstoestand van werkenden en niet-werkenden met de diagnose kanker?

Een verminderde gezondheid van werkenden als gevolg van kanker kan een reden zijn om te stoppen met werken. Dit onderzoek heeft echter de beperking dat de gezondheid van de niet meer werkenden nu anders kan zijn dan de (ervaren) gezondheid op het moment van stoppen met werken. Ook de ernst van de ziekte kan nu anders zijn, zowel in positieve als negatieve zin. De ziekte bij werkenden lijkt op het eerste oog minder ernstig te zijn dan bij niet meer werkenden (bij 24% van de niet werkenden en 12% van de werkenden is de kanker nog aantoonbaar en heeft men ook klachten). Dit verschil is echter niet statistisch significant bevonden. De ziekte specifieke kwaliteit van leven vragenlijst laat daarentegen zien dat de niet meer werkenden statistisch significant meer lichamelijke en psychische klachten hebben dan de werkenden.

De prevalenties van chronische ziekten of aandoeningen bij de totale onderzoekspopulatie is vergelijkbaar met die van de Nederlandse bevolking. De niet werkenden hebben echter beduidend vaker een chronische aandoening dan de werkenden (64% versus 36%). Indien een chronische ziekte aanwezig was, dan rapporteerden niet werkenden ook vaker dan werkenden meer dan één aandoening. Niet werkenden rapporteerden relatief vaak een aandoening van het bewegingsapparaat, een maag-darmstoornis, chronische blaasontsteking en suikerziekte.

Wat betreft de ervaren vermoeidheid op het moment van studie, voelen de niet meer werkenden meer moeheid als gevolg van gereduceerde activiteit en meer mentale moeheid dan werkenden. Wat betreft de algehele gezondheidstoestand ervaren de niet meer werkenden meer fysieke beperkingen, meer beperkingen in het maatschappelijk functioneren als gevolg van fysieke beperkingen, minder vitaliteit en meer pijn in vergelijking met werkenden. Ook in onderhavig onderzoek vallen, net als in het prospectieve onderzoek, de ervaren fysieke beperkingen van de niet-werkenden op.

Onderzoeksvraag 3

Wanneer zijn (ex)kankerpatiënten nadat bij hen de diagnose is vastgesteld weer gaan werken?

Van de 17 werkenden bij wie de diagnose kanker nog geen jaar geleden is vastgesteld, is 58,8% nog niet aan het werk. Van de

werkenden die 1 tot 2 jaar weten dat zij kanker hebben (gehad) 17,2% in de eerste 3 maanden na diagnosestelling weer gaan werken. Na een jaar had 64,7% weer gewerkt. Ten tijde van onderzoek echter 24,2% nog niet aan het werk geweest. Van de werkenden 1 jaar of langer weten dat zij kanker hebben (gehad) was 22,8% in de eerste 3 maanden weer gaan werken en was 28,7% pas één jaar na diagnosestelling weer gaan werken. Van de niet-werkenden 2 maanden na diagnosestelling nog gewerkt; dit geldt zowel voor mannen als de vrouwen.

In het prospectieve onderzoek was het werkhervattingspercentage hoger: 88% was één jaar na diagnosestelling weer aan het werk geweest.

Gemiddeld genomen heeft de groep die gestopt is met werken langer gewerkt vanaf de diagnose dan de groep die nog werkte (2, respectievelijk 4,2 jaar). Vrouwen met kanker blijken eerder stoppen met werken na de diagnose dan mannen, respectievelijk 3,7 jaar en 4,1 jaar.

Een verminderde arbeidsgeschiktheid ten tijde van het onderzoek hangt samen met het moment waarop men weer is begonnen met werken. Van de werkenden die minstens 3 jaar weten dat zij kanker hebben (gehad) en die binnen het jaar weer zijn gaan werken, was 21% een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Van degenen die één jaar na diagnosestelling zijn gaan werken, heeft 46% zo'n uitkering.

Onderzoeksvraag 4.

*Wat zijn sociodemografische kenmerken, aard van de werkon-
digheden en werkervaringen van de huidige dan wel laatste functie
van werkenden en niet-werkenden?*

Algemene factoren

Net als in de Nederlandse beroepsbevolking zijn ook in dit onderzoek niet-werkenden ouder en minder hoog opgeleid dan de werkenden. Tegenstelling tot wat algemeen wordt gezien, behoren mannen in dit onderzoek relatief vaker tot de niet-werkenden dan de werkenden.

Arbeidsgebonden factoren

De niet meer werkenden verrichtten vaker een beroep in de ambachtelijk/industriële branche dan de werkenden. Van de deelnemers die nog gewerkt hebben na de diagnosestelling, is het percentage werknemers dat in de (laatste) functie in de periode tot vijf jaar na de diagnose (was) aangepast bij zowel werkenden als niet meer werkenden (ongeveer driekwart). In het prospectieve onderzoek werd vo

werkenden een iets lager percentage gevonden, namelijk 62%. Een belangrijke werkaanpassing die vaker voorkwam bij werkenden dan bij niet meer werkenden is dat werkenden vaker het werk zelf mochten indelen. Ten tijde van het onderhavige onderzoek had nog steeds tweederde van de werkenden die sinds de diagnosestelling weer aan het werk waren geweest, een werk(plek)aanpassing. In het prospectieve onderzoek had ten tijde van fase 3 onderzoek 29% van de werkenden een werk(plek)aanpassing.

De niet meer werkenden gaven vaker aan dat zij te maken hebben gehad met negatieve ervaringen op het werk dan de werkenden. Belangrijke aspecten waren: de toegankelijkheid van de werkplek en het vervoer naar de werkplek, maar ook sociale aspecten als de relatie met collega's en leidinggevenden spelen een grote rol. Een verband dat ook in ander onderzoek bij werkenden en niet meer werkenden met een chronische ziekte is gevonden (Andries & Wevers, 1996; Kremer e.a., 1997; Kremer & Wevers, 1998).

Onderzoeksvraag 5.

Wat zijn voor de niet meer werkenden de redenen om niet te werken of hindernissen om weer aan het werk te komen.

Voor 78% van de niet werkenden is gezondheid een reden om niet te werken: 46% vanwege de gevolgen van kanker, 20% vanwege kanker én de gevolgen van een andere ziekte of aandoening, 8% vanwege de gevolgen van een andere ziekte of aandoening en 4% vanwege de gezondheid in het algemeen (4%). Andere redenen of hindernissen die vaak genoemd zijn, zijn ontslag of reorganisatie (42%), geen aangepast werk en/of de werkaanpassingen waren niet mogelijk (40%), de werkgever of de verzekeraar accepteerde hen niet vanwege een te groot risico op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (40%), komen niet door een aanstellingskeuring heen (32%), werkgevers vinden hen te oud (32%) en negatieve houding werkgevers/collega's (28%).

De meest genoemde belangrijkste reden om niet te werken was dat gezondheid dan wel de gevolgen van de ziekte kanker het werken niet meer toeliet (45%). De tweede genoemde reden is dat de werkgevers of verzekeraars de persoon niet accepteerde in verband met een te hoog risico op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (16%).

Onderzoeksvraag 6.

Wat zijn ervaringen bij werkhervatting van werkenden en niet meer werkenden?

Arbeidsbegeleiding

Alle niet meer werkenden en bijna alle werkenden hadden in verband met hun gezondheid in relatie tot werk hulp ontvangen van een arts of professional. Dit betrof in de meeste gevallen de medisch specialist (98% voor niet meer werkenden en 91% voor werkenden), maar ook de huisarts werd door beide groepen in driekwart van de gevallen geconsulteerd. In vergelijking met het prospectieve onderzoek bleek de percentage deelnemers dat contacten heeft gehad met de curatieve sector ten behoeve van arbeidsbegeleiding zeer hoog te noemen. Niet meer werkenden en werkenden het algemeen waren werkenden meer tevreden over het contact met professionals dan niet meer werkenden, een verband dat niet meer gevonden is in het prospectieve onderzoek. Niet meer werkenden en werkenden in onderhavig onderzoek dan ook vaker aan meer contact te hebben gehad met professionals in verband met gezondheid en problemen in relatie tot werk dan werkenden.

Ziekteverzuim

Het langdurig verzuimpercentage bij de werkenden in onderhavig onderzoek is in vergelijking met het prospectieve onderzoek, hoog versus 12% verzuimde langer dan drie maanden. Ook het verzuimpercentage van de werkenden bij wie de ziekte kanker drie tot 10 jaar geleden werd vastgesteld is hoog: één op de vijf werkenden verzuimden langer dan drie maanden. De reden van het langdurig verzuim is in bijna alle gevallen de ziekte kanker; bijna tweederde van hen is in de voorafgaande zes maanden nog behandeld voor de ziekte kanker. De meeste verzuimders (90%) willen of kunnen weer aan het werk. Van hen willen 38% aan meer professionele hulp of begeleiding te willen hebben bij werkhervatting; veel genoemde personen zijn de leidinggevende (57%) en de arbeidsdeskundige (43%).

Herintrede van niet meer werkenden

Van de niet meer werkenden gaven 7 van de 10 aan op zoek te zijn naar werk; geld is de meest genoemde reden om weer te willen werken (64%). Veertig procent van hen denkt echter dat het niet zal lukken. Niet één van de niet meer werkenden die weer aan het werk willen heeft hulp bij het aan het werk komen, terwijl men deze wel wenst.

*Onderzoeksvraag 7.**Wat zijn de meningen van werkenden over de huidige uitgeoefende functie?*

In vergelijking met een Nederlandse referentiepopulatie oordelen de werkenden over de meeste aspecten van de werkinhoud positiever met uitzondering van het aspect ‘werk is geestelijk erg inspannend’. Dit laatste hangt mogelijk samen met het hogere opleidingsniveau van de onderzoekspopulatie. Wat betreft de werkdruk/stress en organisatieproblematiek oordelen de werkenden van de onderzoekspopulatie meer negatief dan positief, terwijl de sociale werkomstandigheden in het algemeen als beter beoordeeld wordt. Wel rapporteren de werkenden vaker dat zij niet onder een goede dagelijkse leiding werken.

Net als de werkenden uit het prospectieve onderzoek die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen, ervaren ook de werkenden met zo’n uitkering in dit onderzoek meer problemen op het terrein van werkdruk/ stress en organisatie dan werkenden zonder een uitkering (vermoeidheid door het werk, moeite met tempo, gehinderd door gebreken van anderen). In tegenstelling tot het prospectieve onderzoek zijn de werkenden met een uitkering in onderhavig onderzoek niet vaker dan de werkenden zonder uitkering negatief over de sociale arbeidsomstandigheden

*Onderzoeksvraag 8.**Wat is het gevolg van het hebben van kanker voor de loopbaan van (voormalige) kankerpatiënten?*

Kanker beïnvloedt de loopbaan. De niet meer werkenden hebben, nadat bij hen de diagnose kanker was vastgesteld, vaker buiten hun wil zonder werk gezeten dan werkenden en hadden vaker problemen met het vinden van werk in verband met de diagnose kanker dan werkenden. Ook hebben niet meer werkenden vaker informatie achtergehouden over hun ziekte in een sollicitatiebrief en zijn ze vaker afgewezen vanwege hun ziekte.

Uit een vergelijking van deelnemers uit onderhavig onderzoek die één tot vijf jaar weten dat zij kanker hebben (gehad) met de deelnemers van het prospectieve onderzoek, blijkt voor deelnemers in onderhavig onderzoek dat de ziekte kanker vaker gevolgen heeft gehad voor het werk. In onderhavig onderzoek meer werkenden een arbeidsongeschiktheidsuitkering, hebben bij meer werkenden negatieve gebeurtenissen op het werk plaatsgevonden, zijn meer werkenden op zoek naar

ander werk, en werken meer werkenden met een werk(aanpassing. Het percentage deelnemers dat gestopt is met werk denkt binnen afzienbare tijd te stoppen, is in beide onderzoeken nagenoeg gelijk.

Het verschil in gevolgen voor de loopbaan voor de onderzoeksgroepen komt ook tot uiting in hun mening over gevolgen van de ziekte kanker voor loopbaanmogelijkheden. De werknemers in het onderhavige onderzoek zijn in vergelijking met de werkenden in de prospectieve onderzoek anderhalf tot twee maal vaker van mening dat de ziekte kanker nadelige gevolgen heeft voor hun loopbaanmogelijkheden, zoals minder kans op promotie, grotere kans om ontslagen te worden, en een verhoogd risico op verzuim.

4 Referenties

AA R van der, VLAANDEREN A. Een weg met hindernissen: een onderzoek naar de instroommogelijkheden van niet-reguliere arbeidsmarktgroepen voor de branches metaalbewerking en installatietechniek. Rotterdam: RISBO, 1991.

AMSTEL RJ van, BUIJS PC. Voor verbetering vatbaar: de samenwerking tussen huisarts en bedrijfsarts bij sociaal medische begeleiding. Amsterdam: NIATNO, 1997.

ANDRIES F & WEVERS CWJ. Werken met een neuromusculaire aandoening. TNO-PG /NIA. Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden, Amsterdam 1996.

ANDRIES, F, WEVERS CWJ, NIJBOER ID. De beperking meester worden; het werk van gehandicapte werknemers onderzocht. Sociaal Maandblad Arbeid 1993; 48; 250-57.

ANDRIES F, HAAN HF de, GRÜNDEMANN RWM. Werken met een voorziening of uitkering. NIA TNO B.V., 1997.

BAROFSKY I. Maximizing the productive activities of cancer patients: research issues. In: Work and illness (Barofsky eds.) The cancer patient. New York etc., Praeger, 1989.

BERRY DL. Return-to-work experience of people with cancer. ONF, 1993; 20: 905-911.

BERRY DL, CATANZARO M. Persons with cancer and their return to the workplace. Cancer Nursing, 1992;15: 8595.

BLOOM J, HOPPE R, FOBAIR P, et al. Effects of treatment on the work experiences of long term survivors of Hodgkin disease. J Psychosocial Oncology, 1988; 6: 6580.

BOS GAM van den, VINKESTEIJN J. Nederlands gezondheidszorgonderzoek bij somatisch chronische ziek(t)en 1980/1989. Amsterdam, Instituut voor Sociale Geneeskunde UvA, 1991.

Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Enquête beroepsbevolking 1996 (EBB). Den Haag, SDU/Uitgeverij, 1997.

College Toezicht Sociale Verzekeringen (CTSV). Ontwikkelingsgeschiedenis, jaaroverzicht AAW/WAO, 1995. Zoete 1996.

COEBERGH JWW. Verbeterde overlevingskansen van kankerpatiënten? In: Genezen van Kanker, maar dan! Intergraal Kankercentrum Rotterdam 1977-1987. ISBN 90-72220-01-3, 1987a.

ELDEREN TNT van. Chronisch zieken en werk: (on)beperkt aan het werk. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Den Haag: VUGA, 1995.

ELDEREN TNT van, MAES S, SIMON J, TOORN S van. Chronisch zieken (on)beperkt aan het werk. MC, 1996;51:279.

FLEUREN Van WALSSEN JM. WULBZ en haar gevolgen. MC, 1996; 51:15969.

GMD. Statistische Informatie 1993. Amsterdam: Gemeenschappelijke Medische Dienst.

GRÜNDEMANN RWM, SMULDERS PGW, WINTER C van. VAG-vragenlijst Arbeid en Gezondheid. Handleiding. Swets & Zeitlinger BV, Lisse, 1993.

HAES JCM de, De kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Amsterdam/ Lisse. Swets & Zeitlinger, 1988.

HAES JCM de, OLSCHESKI M, FAYERS P, VISSER M van, CULL A, HOPWOOD P, SANDERMAN R. Measuring the quality of life of cancer patients with the Rotterdam Symptom Checklist (RSCL). A Manual. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Groningen, 1996.

HAES JCM de, OLSCHESKI M, FAYERS P, VISSER M van, CULL A, HOPWOOD P, SANDERMAN R. The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL), A Manual. Northern Centre of Health Care Research (NCH), University of Groningen, The Netherlands, 1996.

KARASEK RA. Job demands, job decision latitude and mental health: implications for job redesign. Adm Sci Q 1979; 24: 285-308.

KESSLER R, BLAKE TURNER J, HOUSE J. Effects of unemployment on health in a community survey: main, modifying and mediating effects. *J Soc Issues*, 1988;44:6985.

KETELAER P. Multiple sclerose and employment: synthesis report. Melsbroek: National Centre for MS, 1993.

KNIPSCHER CPM, ANTONUCCI TC (eds.). Social network research: substantive issues and methodological question. Amsterdam/Lisse, Zwets en Zeitlinger, 1990.

KONINGSVELD EAP, MOSSINK JCM (eds.) Kerncijfers van maatschappelijk kosten van arbeidsomstandigheden. Amsterdam: NIA-TNO, 1997.

KREMER AM. COPD and work. Rapport TNO Arbeid, 2002. To be published.

KREMER AM, Wevers CWJ, ANDRIES F. Werken met multiple sclerose. NIA TNO Amsterdam, 1997.

KREMER AM en WEVERS CWJ. Werken met astma. NIA TNO Amsterdam, 1998.

Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen (Lisv). Ontwikkeling arbeidsongeschiktheid. Jaaroverzicht AAW/WAO 1997. Amsterdam, 1999.

LANHAM RJ, DIGIANNANATONIO AF. Quality of life of cancer patients. *Oncology*, 1988; 45: 17.

LEER EM van, COEBERGH JWW en LEEUWEN FE van. Trends in kankerincidentie en sterfte door kanker in Nederland: goed en slecht nieuws. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143: 1502-1506.

Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Werk op maat. Advies arbeidsmarktpositie van mensen met chronische gezondheidsproblemen. Zoetermeer; NCCZ, 1995.

Netherlands Cancer Registry (NCR). Incidence of cancer in the Netherlands 1994. ISBN 90-72175-17-4 Utrecht, 1997.

Netherlands Cancer Registry (NCR). Incidence of cancer in the Netherlands 1996. ISBN 90-72175-27-1 Utrecht, 2000.

NIJBOER ID, GRÜNDEMANN RWN, ANDRIES F. Werkhervorming en NMA arbeidsongeschiktheid. Den Haag, VUGA, 1993.

PLOEG HM van der, DEFARES PB, SPIELBERGER CD. Handboek bij de Zelf-beoordelings Vragenlijst. Swets & Zeitlinger Lisse, 1980.

PLOEG HM van der, 1981. Zelf-beoordelings Vragenlijst. Handleiding. Appendix 1981. SWETS & ZEITLINGER b.v., Lisse, 1981.

PRINS R. Work incapacity in a crosssectional perspective: a study on the arrangement and data in 6 countries. The Hague: SWETS & ZEITLINGER, 1992.

RAZENBERG PPA, UNK WA. Kwaadaardige nieuwvormingen. Handboek Arbeid en Belastbaarheid. Willems JHBM, Croon Notarij, Koten JW (eds). Bohn Staflee van Loghum: Houten, 1996.

RADLOFF LS. The Ces-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. Appl. Psychol. Measure, 1996; 19: 385-401.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997 (deel I De gezondheidstoestand actualisering). RIVM, 1997.

SMETS EMA, GARSSSEN B, BANKE B. Het meten van vermindering van arbeid met de MVI-20; een handleiding. Universiteit van Amsterdam, 1995.

SOETERS J. Patiënt, gezondheidszorg en langdurige ziekte. Doctoraatscriptie Rijksuniversiteit Limburg, 1983.

SPELTEN ER, UNK WA. Het is hard werken hoor, zo'n zwaar beroep. Kanker, 1996; 3: 2225.

SPIELBERGER CD, GORSUCH RL and USHENE RE. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Consulting Psychologists Press, Palo Alto, Calif., 1970.

Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG). Kanker Signaleringsrapport 2 1990. STG, Rijswijk 1991.]

Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG). Kanker Signaleringsrapport3 1992. STG, Rijswijk 1992.

TREW M and MAGUIRE P (1982). Further Comparison of two instruments for measuring quality of life in cancerpatient. In: Quality of life, Beckmann J. (ed) Proc Third workshop of the EORTC Study group on Quality of Life, Paris 1982:111-127.

VERKLEIJ H. Onderzoek naar de gevolgen van chronische aandoeningen voor het dagelijks functioneren. TSG, 1991;69:2217.

Warr P. Work, unemployment and mental health. Oxford: Clarendon Press, 1987.

VOS EL de, WESTERVELD M, KREMER AM, AERTS M, ANDRIES FM. .Evaluatie Wet op de medische keuringen. Den Haag: ZON MW, juni 2001 Reeks evaluatie regelgeving: deel 6. Den Haag: ZON MW, juni 2001.

VOS EL de, WESTERVELD M, KREMER AM, AERTS M, ANDRIES FM. Verboden vragen of goedgekeurd – Aanstellings- en Verzekeringskeuringenbeleid en de invulling en uitvoering van de Wet op de medische keuringen, Hoofddorp: TNO Arbeid, 2001, rapport 2520109/r0003393.

WEIS J, KOCH U, KRUCK P, BECK A. Problems of vocational integration after cancer. Clinical Rehabilitation, 1994; 8: 21925.

WERKGROEP classificatie en coderingen. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH): een classificatie van de gevolgen van ziekten en aandoeningen. Zoetermeer: National Raad voor Volksgezondheid, 1988.

WEVERS CWJ. Kwantitatieve onderbouwing van de arbeidsmarktproblematiek van mensen met een chronische aandoening: bijlage bij de adviesaanvraag van de NCCZ. Leiden: TNO PG, 1995.

WEVERS CWJ, NIJBOER ID, ANDRIES F, BLOEMHOI
GIER HG de, HILDEBRANDT VH, MUL CAM, URLINGS IJ
arbeidsmarktpositie van chronisch zieken. Overzichtsstudie
Nederlandse literatuur van de laatste 10 jaar, databestanden en
de arbeidsprojecten. Zoetermeer: NCCZ, 1993.

WILLEMS JHBM, VUUREN CV van, URLINGS IJM. Privati
van de Ziektewet: effecten en opinies van medische zijde.
1996; 51:62437.

WOUDEN JC van der, GREAVESOTTE JGW, GREAVES J,
Occupational reintegration of longterm cancer survivors.
1992;34:10849.

ZEE van der, SANDERMAN. RAND-36. Noordelijk Centrum
Gezondheidsvraagstukken (NCG), 1993.

ZWINKELS WS, HOFFIUS R. De gevolgen van recente
voorstellen voor chronisch zieken en gehandicapten. Hoofddorp
Arbeid.

Bijlage 1 Voorkomen van Kanker¹⁴

Epidemiologische aspecten van kanker

Er bestaan meer dan 100 verschillende vormen van kanker. De verschillen betreffen de oorzakelijke factoren (erfelijke aanleg, leefgewoonten, milieufactoren), de plaats van voorkomen (tumorlokalisatie), de mate van kwaadaardigheid en de gevoeligheid voor behandeling. Leeftijd en geslacht bepalen in grote mate het voorkomen van kanker in de bevolking. In 1994 werd bij 33.212 mannen en bij 30.441 vrouwen kanker vastgesteld; 26% van de mannen en 34% van de vrouwen behoorde toen tot de leeftijdsgroep van 25-59 jaar. In de leeftijdsgroep van 25-59 jaar komt kanker vaker voor bij vrouwen dan bij mannen; in 1994 werd per 100.000 personen bij vrouwen 1,4 maal vaker kanker vastgesteld dan bij mannen. Het omslagpunt ligt ongeveer bij 55 jaar. Boven deze leeftijd wordt kanker vaker bij mannen dan bij vrouwen vastgesteld (NCR, 1997).

Verder zijn er grote verschillen in het voorkomen van kanker tussen mannen en vrouwen per leeftijdsgroep, waarbij de overlevingskansen van de vrouw gemiddeld beter zijn (STG, 1987). Dit laatste is een gevolg van het verschijnsel dat vrouwen vooral vormen van kanker krijgen met een betere prognose. In tabel 1 en 2 is voor mannen en vrouwen apart een overzicht gegeven van het totaal aantal geregistreerde nieuwe kankers in 1989 en 1994. Tevens zijn de meest voorkomende kankers weergegeven (zie ook bijlage 3 tabellen 1 en 2).

¹⁴Indien de beschikbare literatuurgegevens het toelieten, zijn in deze paragraaf gegevens over kanker weergegeven die betrekking hebben op personen in de leeftijd van 25 tot 60 jaar. Dit is gedaan omdat de deelnemers van het onderzoek dat in dit rapport beschreven is, tot deze leeftijdsgroep behoren.

Tabel 1 Aantal nieuw gediagnosticeerde invasieve tumoren bij mannen in 1994: Absoluut aantal en aantal per 100.000 personen (NCR, 1992 en 1994)

Mannen	1989		1994	
	25-44 jaar	45-59 jaar	25-44 jaar	45-59 jaar
Totaal aantal	1.709	5.021	1.705	5.576
Aantal per 100.000 pers. ¹	70,7	421,3	67,0	396,0
De zes meest voorkomende lokalisatie van kankers in aflopende volgorde van voorkomen:	zaadbal melanoom non-Hodgkin long/bronchus dikke darm hersen/Hodgkin	long/bronchus dikke darm endeldarm maag blaas prostaat	zaadbal melanoom non-Hodgkin long/bronchus hersen dikke darm	long/bronchus dikke darm prostaat endeldarm non-Hodgkin melanoom

¹ Totaal aantal personen: bron CBS, 1991 en 1996

Tabel 2 Aantal nieuw gediagnosticeerde invasieve tumoren bij vrouwen in 1994: Absoluut aantal en aantal per 100.000 personen (NCR, 1992 en 1994)

Vrouwen	1989		1994	
	25-44 jaar	45-59 jaar	25-44 jaar	45-59 jaar
Totaal aantal	2.976	5.795	3.151	7.155
Aantal per 100.000 pers. ¹	127,9	496,2	129,2	525,3
De zes meest voorkomende lokalisatie van kankers in aflopende volgorde van voorkomen:	borst melanoom baarmoederhals eierstok long/bronchus dikke darm	borst long/bronchus eierstok dikke darm baarmoeder melanoom	borst melanoom baarmoederhals eierstok long/bronchus dikke darm	borst long/bronchus eierstok baarmoeder dikke darm melanoom

¹ Totaal aantal personen: bron CBS, 1991 en 1996.

Het Nationaal Kanker Registratiesysteem signaleerde over de periode van 1989 en 1994 voor de totale Nederlandse bevolking de volgende trends van de incidentie van kankers (voorkomen van een kanker per 100.000 personen per jaar):

- zowel voor mannen als vrouwen neemt de totale incidentie van kanker geleidelijk toe. Tabel 1 laat echter zien dat deze trend niet te vinden is voor mannen in de leeftijd van 25-59 jaar;
- de toename van de kanker bij vrouwen is voornamelijk toe te schrijven aan een toename van borstkanker;
- bij vrouwen neemt longkanker toe, terwijl bij mannen deze juist afneemt;

- de toename van eierstokkanker is voornamelijk het gevolg van het opnemen van een tumor van de eierstok met een lichte graad van kwaadaardigheid in de registratie die voor 1993 niet tot de kwaadaardige tumoren werd gerekend;
- bij mannen is er een toename van prostaatkanker, waarschijnlijk als gevolg van het gebruik van een verbeterde, meer gevoelige diagnostische methode.

Overlevingskans

De overlevingskans wordt naast het geslacht verder bepaald door de aard van de kanker, het stadium ten tijde van de diagnose en de leeftijd. Patiënten bij wie de diagnose in een vroeg stadium van de kanker is gesteld, hebben in het algemeen een betere overlevingskans dan zij bij wie de diagnose in een latere fase van de kanker wordt vastgesteld. Zo bleek bijvoorbeeld in de VS de 5-jaarsoverlevingskans van vrouwen bij wie een eierstokkanker in stadium I werd vastgesteld 85% te zijn, tegenover een 5-jaarsoverlevingskans van 23% bij vrouwen met een eierstokkanker in stadium IV (STG, 1987). Ook is voor de meeste vormen van kanker de overlevingskans op jongere leeftijd beter. In tabel 3 is voor een aantal kankers de 5-jaarsoverlevingskans weergegeven.

Tabel 3 Relatieve 5-jaarsoverlevingskansen van kankerpatiënten, uitgedrukt in procenten. VS en Zuid-Nederland

Tumor lokalisatie	1977-1982 VS ¹	1975-1985 Zuid-Ndl ²
Alle kankers, waarvan		
Long	13%	12%
• man	-	18%
• vrouw	-	69%
Borst		
• Jonger dan 50 jaar	76%	-
• Ouder dan 50 jaar	75%	-
Slokdarm	6%	9%
Maag	15%	20%
Dikke darm	53%	49%
Endeldarm	51%	-
Baar moederhals	68%	62%
Baar moeder	85%	79%
Eierstok	37%	33%
Prostaat	72%	53%
Zaadbal	88%	83%

¹ Bron: STG, 1987

² Bron: Coebergh e.a., 1991

Ten opzichte van 1975-79 bleek in 1980-85 bij patiënten met kanker in Zuid-Nederland de totale 5-jaarsoverleving te zijn toegenomen bij mannen in de leeftijd van 30-44 jaar van 44% naar 53% en bij vrouwen van 61% naar 69%. Bij personen van 45-59 jaar bleef zowat evenveel vrouwen als voor mannen de 5-jaarsoverleving nagenoeg (Coebergh e.a., 1991). Een daadwerkelijke toename van de geneeskundige kansen door een betere, veelal meer intensieve behandeling betreffen nagenoeg altijd de meer zeldzame vormen van kanker, voor mensen van jongere leeftijd. Voorbeelden zijn de ziekte van Hovorka, zaadbalkanker en leukemie (Coebergh, 1987).

Referenties

Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland 1991. 's Gravenhage, SDU/uitgeverij/ CBS, 1991.

Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland 1996. 's Gravenhage, SDU/uitgeverij/ CBS, 1996.

COEBERGH JWW, OOSTEROM AT van, STOTER G. Scheikunde van kankerbehandeling in Nederland 1985-2005. Med Contact 39: 1229-1233.

COEBERGH JWW, VERHAGEN-TEULINGS M TH, CROONENBERG MA, HEIJDEN LH van der, HOP WCJ. De overlevingskans bij patiënten met kanker gediagnosticeerd in 1975-1985 in Zuid-Nederland Noord-Brabant en Noord-Limburg. Ned Tijdschr Geneesk 1991; 135: 938-943.

Netherlands Cancer Registry (NCR). Incidence of cancer in the Netherlands 1989. ISBN 90-72175-06-9. Hoonte-Holland Utrecht, 1992.

Netherlands Cancer Registry (NCR). Incidence of cancer in the Netherlands 1994. ISBN 90-72175-17-4 Utrecht, 1997.

Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG). Kanker in Nederland. Deel 1 Scenariorapport. ISBN 90-313-0874-9. Scheltema & Holkema, Utrecht/Antwerpen, 1987.

Bijlage 2 Literatuuroverzicht

Factoren relevant bij terugkeer in betaald werk na kanker

Inhoudsopgave bijlage 2

1	Inleiding	143
2	Verantwoording van de gebruikte literatuur	145
2.1	Literatuur over werkhervatting van mensen met kanker	145
2.2	Algemene literatuur over reïntegratie na arbeidsongeschiktheid	145
2.3	De persoon	146
2.3.1	Kankerliteratuur	146
2.3.2	Algemene reïntegratieliteratuur	149
2.4	De gezondheid	149
2.4.1	Kankerliteratuur	149
2.4.2	Algemene reïntegratieliteratuur	152
2.5	De baan	152
2.5.1	Kankerliteratuur	152
2.5.2	Algemene reïntegratieliteratuur	153
3	Factoren die bepalend kunnen zijn voor de verzuimduur	155
3.1	De persoon	155
3.1.1	Kankerliteratuur	155
3.1.2	Algemene reïntegratieliteratuur	155
3.2	De gezondheid	155
3.2.1	Kankerliteratuur	155
3.2.2	Algemene reïntegratieliteratuur	156
3.3	De baan	156
3.3.1	Kankerliteratuur	156
3.3.2	Algemene reïntegratieliteratuur	156
4	Factoren die een rol kunnen spelen bij het succes van terugkeer	159
4.1	Discriminatie op het werk	159
4.2	Werkaanpassingen	160
4.3	Veranderen van baan	160
5	Nadere beschouwing	161
6	Referenties	163

1 Inleiding

Voorafgaande aan het longitudinale onderzoek “Kanker en werk” is in 1995 een literatuurstudie gedaan. Doel van deze studie was om een overzicht te krijgen van wat bekend is over verzuimduur, en de (succesvolle) terugkeer in het werk van personen met kanker en de factoren die daarop van invloed zijn (persoon, gezondheid, werkplek en sociaal medische begeleiding). Omdat er weinig Nederlandse gegevens zijn over de terugkeer in het werk van mensen met kanker, worden ook algemene (niet specifiek over kanker) Nederlandse bevindingen over reïntegratie na arbeidsongeschiktheid genoemd.

Nadat een verantwoording van de gekozen literatuur gegeven is, worden in afzonderlijke paragrafen de afhankelijke variabelen terugkeer in het werk, en verzuimduur en succes van terugkeer, besproken. Daarbij wordt achtereenvolgens ingegaan op factoren die van invloed kunnen zijn op de uitkomst van deze variabelen: van de persoon, de gezondheid, en de baan. De bevindingen uit de kankerliteratuur worden telkens kort gevolgd door algemenere Nederlandse bevindingen.

2 Verantwoording van de gebruikte literatuur

2.1 Literatuur over werkhervatting van mensen met kanker

Met zoektermen als 'vocational/ occupational (re)integration/ rehabilitation, (re)employment, work(dis)ability etc. is in diverse bestanden (o.a. Medline, Somed, Psychinfo, Psyndex, Embase, ISTEPB, Cancerlit en de bestanden van Sociale Zaken) gezocht naar literatuur. Vervolgens is in de referenties van de verschillende publicaties verder gezocht. Er is geïnformeerd naar lopend of juist afgerond onderzoek bij andere Nederlandse onderzoekers. Er zijn 10 review artikelen en 29 publicaties aangetroffen die verslag doen van empirisch onderzoek, waarbij in de eerste plaats de terugkeer in het werk in relatie wordt gebracht met factoren die daarop mogelijk van invloed zijn. Voor een inventarisatie van factoren voor verzuimduur is ook uitsluitend deze literatuur gebruikt. Voor het onderdeel succes van terugkeer zijn nog twee extra artikelen gebruikt. Er zijn geen publicaties opgenomen van voor 1970. Publicaties zijn alleen opgenomen als ze in het Nederlands, Frans, Duits of Engels gepubliceerd zijn en wanneer ze in Nederland verkrijgbaar zijn.

Als eerste worden bij het bespreken van bevindingen uit de kankerliteratuur overzichten over empirisch 'terugkeer in werk' onderzoek genoemd. Vervolgens wordt zoveel mogelijk ingegaan op Nederlands en ander Europees onderzoek dat na 1990 gepubliceerd is. Er is vanuitgegaan dat de situatie in Europese landen meer vergelijkbaar zijn met Nederland dan gegevens uit Amerika. De overige publicaties worden genoemd als hierop aanvullingen zijn, of als er sprake is van tegenstrijdigheden. Bij het bespreken van het onderzoek worden de kankervormen erbij genoemd, behalve als het om een samenvoeging van meer vormen gaat.

Wevers e.a. (1993) waarschuwt dat bij de voor reïntegratie terugkeer relevante factoren vanwege de opzetten van de gebruikte onderzoeken niet van verklaringen in causale zin gesproken mag worden. Hetzelfde geldt voor het kankeronderzoek. Omdat veel gegevens daarin bovendien retrospectief verzameld zijn, is er kans op vertekening van de resultaten.

2.2 Algemene literatuur over reïntegratie na arbeidsongeschiktheid

Aan de hand van enkele literatuuroverzichten is nagegaan wat in het algemeen relevante factoren zijn voor reïntegratie.

Wevers en collega's (1993) beschrijven de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken, waaronder ook kanker valt, en geven een overzicht van reïntegratierelevante factoren. In 1994 geven Mul en collega's een overzicht met methoden voor (re)integratie van gedeeltelijk arbeidsgeschikten. Ook hierin wordt een opsomming gegeven van de bepalende factoren. Deze overzichten zijn gebaseerd op onderzoek naar reïntegratie na een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Omdat die mensen niet uitgaan van terugkeer in het werk na ziekte, terwijl men een baan heeft, zijn ook de bevindingen opgenomen uit het overzicht van Schröer uit 1993. Hij bekijkt dat wel in een onderzoek naar factoren van verzuim wegens overspanning, en gaat daarbij expliciet in op de factoren die bepalend zijn voor terugkeer in het werk. Bij de bespreking van de duur van het ziekteverzuim is vooral het overzicht van Schröer (1993) als uitgangspunt genomen. Schröer gaat bij zijn voorspellingen over de verzuimduur uit van de verzuimduur volgens hem, in ruime mate beschikbare onderzoeksliteratuur hierover die gebaseerd is op alle verzuimgevallen tezamen, en die niet zo specifiek zijn.

In deze literatuurstudie is alleen ingegaan op factoren die vastgesteld kunnen worden door de werknemer met kanker ernaar te vragen, met name aansluitend bij de opzet van het onderzoek 'kanker en werk'. De bevindingen van ondermeer Schröer (1993) en Kaiser (1992) over de rol van de arts, zijn daarmee buiten beschouwing gelaten. De genoemde literatuuroverzichten zijn zoveel mogelijk gebaseerd op Nederlandse onderzoek.

Voor factoren die succes van terugkeer bepalen zijn geen direct wijzigingen in de algemene reïntegratieliteratuur te vinden. In dit onderdeel wordt vooral de kankerliteratuur genoemd (hoofdstuk 5).

In de volgende hoofdstukken is achtereenvolgens ingegaan op de factoren die relevant zijn voor terugkeer (hoofdstuk 3), factoren die bepalend zijn voor de verzuimduur (hoofdstuk 4), en (meer speculatief) factoren die van invloed kunnen zijn op het succes van de terugkeer (hoofdstuk 5).

2.3 De persoon

2.3.1 Kankerliteratuur

Demografische gegevens

In het empirisch onderzoek naar de terugkeer in het werk na kanker wordt met uitzondering van de leeftijd, relatief weinig aandacht besteed aan de demografische variabelen. Zeker is dat leeftijd in relatie staat tot terugkeer in het werk. Het blijkt met name de groep jonger dan 45 jaar die een grotere kans heeft op terugkeer dan de leeftijdsgroep daarboven (Berry & Catanzaro, 1989; Mellette, 1989). Ook de Wouden et al (1992) treft geen afname aan van werkenden

leeftijdsgroep jonger dan 45 jaar, maar in deze cijfers gaat het niet alleen om de terugkeerders, maar ook om de mensen die na de diagnose tot de arbeidsmarkt zijn toetreden. Weis et al (1992, 1994) tonen aan dat de oudere groep vaker met vervroegd pensioen gaat. Ook binnen een onderzoek onder vrouwen met borstkanker (een kankervorm met een brede leeftijdsrange), blijkt dat van de vrouwen onder de 45 96% terugkeert in het werk (Fanello et al, 1993), significant meer dan in de oudere groep. Geen verschil in leeftijd bij terugkeer is te vinden in een onderzoek onder gelaryngectomeerden (Natvig, 1983), een onderzoek onder mensen met longkanker (Bergman & Sörenson, 1987) en een onderzoek met een samenvoeging van kankervormen (Schonfield, 1972). In de eerste twee onderzoeken mogelijk omdat de leeftijdsrange in de groep klein is. In de twee laatstgenoemde onderzoeken is de steekproef klein en het verschil daardoor mogelijk niet aan te tonen.

De invloed van sekse op terugkeer is door de verschillende kankervormen in de onderzoeken en de daarbij behorende prognoses niet eenduidig. Kanker komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen tussen de 25 en 60 jaar. De meest voorkomende kankervorm bij vrouwen, borstkanker, heeft veelal een relatief gunstige prognose, en bij vrouwen ontstaan de meest voorkomende kankervormen op een jongere leeftijd dan bij mannen (Visser et al, 1991). Van de 44% terugkeerders in het onderzoek van Van der Wouden (1992) is 76% man. In de totale onderzoeksgroep is dat 28%, maar uit de gegevens is niet af te leiden hoe de verdeling tussen de seksen is in de groep die bij diagnose werkt. In 1977 vinden Bond & Ridge in een onderzoek bij één bedrijf gedurende één jaar, een hoger terugkeercijfer voor vrouwen (79% versus 71 %). Dit hogere terugkeercijfer komt grotendeels door het hoge terugkeerpercentage van vrouwen met borstkanker (85%), de kankervorm die in dit onderzoek het meest voorkomt. Ze geven aan dat het bij borstkanker ook zo kan zijn dat men terugkeert in het werk, maar dat de ziekte nog langzaam voortschrijdt. Bij maag en darmkanker keren beide groepen in dit onderzoek even vaak terug; bij longkanker mannen meer dan vrouwen omdat deze vorm voor de laatste groep dodelijker is. In het onderzoeksjaar sterft 23,4% van de mannen en 13,7% van de vrouwen (Bond & Ridge, 1977). In een onderzoek na beenmergtransplantatie bij kanker keren minder vrouwen dan mannen terug in het werk (Wingard et al, 1991).

Het opleidingsniveau blijkt in de aangetroffen publicaties niet vaak onderzocht. Dit in tegenstelling tot de soort baan ('blue collar' versus 'white collar') waar het opleidingsniveau zeker mee zal samenhangen (zie paragraaf 3.3). Als de gegevens worden samengevat lijkt het heb-

ben van meer opleiding een gunstige invloed te hebben op terugkeer. Wingard et al (1991) vinden in een onderzoek naar beenmergtransplantatie dat mensen met meer jaren opleiding vaker terugkeren. Natvig (1983) vindt in zijn onderzoek bij mensen met slokdarmkanker dat mannen met een hogere schoolopleiding vaker terugkeren in het werk. Terwijl Schonfield (1972) in een onderzoek met meer kankervormen geen verschil vindt, mogelijk door de kleine steekproef. Volgens Goldberg (1975, 1977) zijn personen met een hogere opleiding gemotiveerder in het werk terug te keren.

Over het woongebied worden alleen gegevens aangetroffen uit een Noorse onderzoek van Natvig (1983) die aantreft dat gelaryngectomeerden in een verstedelijkte omgeving significant vaker terugkeren in het werk.

Met betrekking tot de leefsituatie vindt Natvig (1983) geen verschillen in terugkeer bij mensen die tijdens de operatie al dan niet arbeidsongeschikt staand waren, en geen verschillen in het hebben van gezinsverplichtingen of woordelijkheden. In tegenstelling tot vrouwen, spelen de huiselijke omstandigheden geen rol bij mannen in hun besluit te stoppen met werken (Melnikov et al, 1983). In een onderzoek met een steekproef en met een samenvoeging van kankervormen wordt geen verschil aangetroffen in relatie tot terugkeer van de huwelijkse partners (Schonfield, 1972).

Persoonlijkheidskenmerken.

In de kankerliteratuur zijn de kenmerken van de persoon weinig aandacht gebrachten tot terugkeer. Goldberg (1975) vindt als voorwaarde voor terugkeer bij gelaryngectomeerden motivatie en realisme van de persoon met meer optimisme, realisme en motivatie om te leven eerder terug in het werk. Mensen met realistische plannen en die afgaan aan de ziekte (over werk en studie) accepteren meer verantwoordelijkheid voor werk en keren vaker terug. Fanello et al (1983) noemt motivatie om weer te gaan werken als essentiële voorwaarde voor terugkeer, maar onderzoekt dit verband niet. Hoewel niet gebruikt om de terugkeerders te onderscheiden van degenen die niet terugkeren is in een Zweeds onderzoek onder mensen met longkanker te zien dat mensen ongeacht de prognose, afgezien van financiële noodzaak en van leeftijd toch tijdelijk terugkeren in het werk (Bergman & Sörenson, 1987). En in een onderzoek in de voormalige USSR keert 50% van de mensen met rectumkanker terug in het werk terwijl ze al op pensioenleeftijd zijn. Volgens de onderzoeker is er geen relatie met de pensioenregeling, omdat ze zeggen niet terug te willen naar het werk te kunnen (Melnikov et al, 1983). Dit is wellicht te zien aan de motivatie om te werken. Het kan ook samenhangen met de arbeidsomstandigheden.

in bepaalde landen. Natvig (1983) deelt gelaryngectomeerden in naar een retrospectief gemeten 'premorbid adjustment pattern' (PAP): Mensen met een goede PAP, eerder vastgesteld in het leven, keren significant meer terug in het werk. En mensen met een geringe kwetsbaarheid voor stressvolle gebeurtenissen keren meer terug in het werk dan mensen met de omgekeerde eigenschappen.

2.3.2 *Algemene reïntegratieliteratuur*

Demografische gegevens

Leeftijd, geslacht, opleiding, en woongebied worden als relevant voor reïntegratie genoemd (Wevers et al, 1993. Mul et al, 1994). Er zijn lagere kansen om terug te keren voor ouderen, vrouwen en lager opgeleiden. Mul et al noemen de mogelijke rol van nationaliteit. In het onderzoek van Schröer (1993) zijn demografische gegevens niet van invloed op terugkeer na overspanning.

Persoonlijheidskenmerken

Mul et al (1994) gaan als enige kort in op kenmerken van de persoonlijkheid. Ze zeggen daarover dat gehandicapten vaak zelf hun motivatie om betaald werk te krijgen noemen als een belangrijke factor in het slagen van werkhervattingspogingen. Volgens vertegenwoordigers van begeleidende en bemiddelende instanties is de motivatie en daaraan gekoppeld het zelfbeeld en zelfvertrouwen de belangrijkste factor bij de kans op werkhervatting. Voor zover onderzocht, zo melden Mul et al, zijn hier echter geen aanwijzingen voor. Onder het onderdeel Gezondheid formuleren Mul et al en Wevers et al het belang van het persoonlijk evalueren van de situatie. Bij bijvoorbeeld weinig zelfvertrouwen kan sprake zijn van een onderschatting van de arbeidsmogelijkheden.

2.4 **De gezondheid**

2.4.1 *Kankerliteratuur*

De ziekte staat in relatie tot terugkeer in het werk (Berry en Catanzaro, 1992). De belangrijkste component voor het stoppen met werken is de progressie van de ziekte (Brown & Taiseale, 1992). De terugkeer wordt beïnvloed door tumorlokalisatie en prognose (Weis et al, 1992). Hoewel de conclusies uit de literatuuroverzichten duidelijk zijn, zijn wanneer onderzoeksgegevens nader bekeken worden tegenstrijdigheden te zien. Misschien ontstaat dit door het verschil in prospectief en retrospectief meten, waarbij in het laatste soort onderzoek achteraf de overlevenden geïnterviewd worden, maar ook de verschillende momenten na de diagnose en het verschil in kankervormen kunnen hiervoor verantwoordelijk zijn. Fanello et al (1993) vindt in haar onderzoek onder vrouwen met borstkanker geen

relatie tussen het stadium van de ziekte en terugkeer in het werk. In ander onderzoek onder vrouwen met borstkanker (Clark & L. 1989; Silberfarb, 1980), wordt de terugkeer wel beïnvloed door het stadium van de ziekte. Evenals in het onderzoek van Berger & Sörenson (1987) waarin ook bij mensen met een zeer ongunstige prognose (longkanker) men eerder tijdelijk terugkeert in het werk na de ziekte bij behandeling minder ver gevorderd is. Goldberg (1975) zegt over mensen met hoofd en halskanker dat de ernst van de aandoening niet significant gerelateerd is aan het werk. Hij concludeert dat vooral psychosociale factoren een rol spelen bij het voorspellen van terugkeer in werk.

Niet bij elke kankervorm is de kans op terugkeer in het werk groot. Van der Wouden et al (1992) en Mellette (1987) geven aan dat de terugkeer voor mensen met hoofd en halskanker het meest moeilijk is, vermoedelijk door de fysieke gevolgen (ook OLSON et al, 1985) en de leeftijd waarop deze vorm zich voordoet. Zij zijn het meest kwetsbaar voor werkloos door hun ziekte (Pruyn et al, 1985). Slechts 41% na behandeling in het Nederlandse onderzoek aan het werk (Van der Woude, 1992). In een onderzoek onder mensen met vroege maagkanker keert binnen één jaar maar 13% terug in het werk en zijn de uitzichten wat werk betreft voor de overigen ongunstig (Delbrink & Lokossou, 1991). Een gunstiger vorm is testeskanker waarbij na behandeling 90% van de mannen terugkeert (Edbril et al, 1998). In een onderzoek binnen één bedrijf keren binnen één jaar 47,7% mannen met kanker aan de luchtwegen, 62% mannen met maag/darmkanker en 85% van de mannen met kanker aan de geslachtsorganen terug in het werk (Bond & Ridge, 1977), en ook voor vrouwen is dit afhankelijk van verschillende cijfers per kankervorm.

Uiteraard speelt het een rol op welk tijdstip na de diagnose de terugkeerpercentages bekeken worden. Bond & Ridge (1977) vonden dat zich af of er bij de 85% terugkeer van vrouwen met borstkanker na 1 jaar, sprake kan zijn van terugkeer terwijl de ziekte nog schrijdt. Natvig (1983) noemt dat de tijd die verstreken is sinds de operatie een significante invloed heeft op bijvoorbeeld het succes van terugkeer van de gelymectomeerde. In zijn onderzoek is in de eerste 2 jaar toenemend tot 63% teruggekeerd, terwijl in de periode 3 tot 10 jaar aflopend uiteindelijk nog 35% werkt. Van de eerdere onderzoekers is dan 54% met pensioen. Van de mensen die niet terugkeren in het onderzoek van Goldberg (1975), na laryngectomie, werkte de overheid al niet meer vanaf 2 jaar voor de operatie. Van de onderzoeksgroep (blaaskanker en incontinentie) keert na de operatie 21% niet terug. Later vallen nog meer mensen af (tot 40%), en dit is doordat men de pensioenleeftijd bereikte.

Ook de fysieke gevolgen van de ziekte kunnen van invloed zijn op de terugkeer hoewel er in de literatuur opvallend weinig bekend is over ervaringen met symptomen van de ziekte (Berry & Catanzaro, 1992). Bepalend voor terugkeer na laryngectomie lijkt het aanleren van slokdarmspraak (Mellette, 1985; Pruyn et al, 1985). En patiënten met meer hoop voor de toekomst en een grotere wens om weer te werken, zijn gemotiveerd om weer te kunnen spreken en daardoor weer aan het werk te gaan (Goldberg, 1975). In een onderzoek van Nordstrom et al (1990) stopt 15% mensen met werken vanwege stomaproblemen. Hoewel dat in het onderzoek niet in relatie wordt gebracht tot terugkeer (of het succes ervan) zullen ook pijn, misselijkheid en vermoeidheid van invloed zijn (Berry & Catanzaro, 1992). In het eerder besproken Nederlandse onderzoek van Van der Wouden et al (1992) ondervindt ruim de helft van de respondenten na 79 jaar nog lichamelijke klachten die aan de ziekte geweten worden, zoals vermoeidheid (20%) en klachten van handen, armen en nek (19% vaak vrouwen met borstkanker). In het borstkankeronderzoek van Fanello et al (1993) klaagt 79% van de vrouwen na 510 jaar over fysieke problemen: vermoeidheid (58%), armklachten (33%), schouderklachten (49%). In een prospectief onderzoek onder mensen met lymfekanker (Devlen et al, 1987) klaagt na een jaar 43% van de respondenten over verlies van energie en 32% over vermoeidheid. Vijftien procent heeft moeite om zich te concentreren en 19% heeft last van een verminderd geheugen, daarmee ook de resultaten van een eerder retrospectief onderzoek bevestigend (Devlen et al, 1987).

Onduidelijk is welke de invloed is van mentale reacties op kanker in het terugkeerproces. Schonfield (1972) onderzoekt de verschillen tussen de groep die wel en de groep die niet werkt na kanker en vindt dat de groep die niet werkt significant hoger scoort op een schaal die niet openlijke angst meet (schaal van de MMPI) en vermelden dat in hun onderzoek de fysieke aspecten niet zo goed onderscheiden als de emotionele en cognitieve reacties op kanker. In het overige hier besproken onderzoek zijn psychologische symptomen niet in relatie tot terugkeer bekeken. Mellette (1985) noemt als problemen na kanker de afname van zelfwaardering, maar heeft geen vergelijking met mensen die geen kanker hebben. Bij gelaryngectomeerden is sprake van angst, depressie, gevoelens van nutteloosheid en minderwaardigheid (Pruyn et al, 1985). Kruyt (1989) meldt dat in het Nederlandse onderzoek 79 jaar na diagnose geen sprake is van verminderd psychisch welbevinden, in vergeleken met de Nederlandse bevolking. Devlen et al (1987) vinden in een prospectief onderzoek onder mensen met lymfeklierkanker bij de diagnose symptomen van angst en depressie (63%) ook in het follow-up jaar. Er is geen relatie tot het stadium van de

ziekte, wel tot de behandeling. Het is de vraag of bij deze mentaal acties sprake is van tijdelijke reacties op het hebben van kanker of meer blijvende disposities van de persoon.

De behandelingsvorm en duur hebben invloed. In een onderzoek onder mensen met rectale kanker gaat een significant groter deel van mensen met een minder ingrijpende operatie weer aan het werk (Melnikov et al, 1983). Overigens lijken behandelingsvorm en duur vooral samen te hangen met de verzuimduur (zie paragraaf x.x).

2.4.2 *Algemene reïntegratieliteratuur*

In het algemeen hebben mensen met een verminderde gezondheid minder kans op werk. Volgens Wevers et al (1993), en Mulder (1994) spelen de ernst van de lichamelijke beperkingen, de breedheid van de beperkingen, de gezondheidsstatus en eventuele complicaties of meervoudige handicaps een rol bij arbeidsdeelname. Ook de stabiliteit, de duur van de aandoening en het hebben van andere zijn relevante aspecten. Wat ook een rol speelt is hoe mensen hun situatie persoonlijk evalueren. Mulder et al noemen nog de rol van de diagnose, en de verminderde kans op reïntegratie door de achtergrond van psychische problemen.

Schröer (1993) noemt het verzuim in de laatste periode van ziekte als een trokkene voor de ziekmelding, waarbij de grotere verzuimfrequentie in de laatste twee jaar (door de zieke zelf genoemd) samenhangt met een verminderde kans op werkhervatting.

2.5 De baan

2.5.1 *Kankerliteratuur*

Na kanker keert een groter aantal 'white collar' werknemers terug naar het werk dan 'blue collar' werknemers (Berry & Catanzaro, 1992; Bruck & Lokossou, 1991; Feldman, 1989). 'Blue collar' werknemers gaan eerder met vervroegd pensioen dan 'white collar' werknemers (Weis et al, 1994) en de proportie mensen in zwaar fysieke arbeid na kanker afgenomen (Weis et al, 1994; BERGMAN & Sorock, 1987; Schuller et al, 1983). Natvig (1983) vindt dit verband niet verklaard; hiervoor is niet direct te vinden.

Volgens Weis et al (1992) wordt de terugkeer positief beïnvloed door de hogere status van de baan. Fanello et al (1993) vindt in haar onderzoek onder vrouwen met borstkanker dat in kaderfuncties en onderwijs sprake is van een grotere groep terugkeerders. Zij concludeert dat ook als interessantheid van de baan.

Weis et al (1994) onderzoekt de relatie van de lengte van het arbeidsverleden en de terugkeer, en vindt geen verband. De bedrijfsgrootte speelt geen rol bij terugkeer (Weis et al, 1992, 1994). Fanello

(1993) vinden dat de vrouwen in hun onderzoek net zo vaak terugkeren in de ambtenarij als in het bedrijfsleven. In het bedrijfsleven keren de vrouwen wel tweemaal zo vaak in een andere functie terug.

In de kankerliteratuur wordt niet direct een verband gelegd tussen bedrijfscultuur en terugkeer. Er wordt wel uitgebreid ingegaan op discriminerende praktijken, mogelijk ook een aspect van de bedrijfscultuur. En terwijl discriminatie vooral lijkt te spelen na terugkeer (zie ook paragraaf 5.1) is het ook voorstelbaar dat het zover niet komt, en mensen al voor die tijd ontslagen zijn of daardoor zelf niet terug durven keren.

Niet duidelijk is of de in de onderzoeken over werkhervatting na kanker genoemde werkaanpassingen bepalend zijn voor het al dan niet terugkeren. Wel wordt op werkaanpassingen ingegaan. In het onderzoek van Van der Wouden et al (1992) werkt bij de diagnose 14% parttime en 7 jaar later is dat 24%. De meest frequente werkaanpassing na kanker is reductie in het aantal uren werken (Weis et al, 1992,1994; Andersen et al, 1989). Van de respondenten noemt 23% het minder uren werken als werkaanpassing na kanker (Weis et al, 1992). Er zijn in hun onderzoek geen verschillen in werkaanpassingen in het werk tussen diagnosegroepen (Weis et al, 1994). Wellicht omdat mensen voor wie grote aanpassingen nodig zijn, niet meer aan het werk gebleven zijn. In een onderzoek van Kurpat & Anstett (1977) onder mensen met longkanker, blijkt de terugkeer in deeltijd of voltijd samen te hangen met de hoeveelheid weefsel die weggenomen is. In het onderzoek van Fanello et al (1993) gaat 26% na kanker korter werken, vooral als men ouder is, in de commerciële sector of in de landbouw werkt. Leitsman et al (1991) geven aan dat 56% van de vrouwen met gynaecologische kanker in hun onderzoek tijdelijk in een 'sheltered job' werkt, dat wil zeggen werk dat aansluit bij de rehabilitatiebehoefte. Voor 70% van hen gaat het daarbij om arbeidstijdverkorting. Het in deeltijd werken lijkt de belangrijkste werkaanpassing voor kankerpatiënten te zijn. Dit geldt ook als wordt vergeleken met een niet-kanker groep. De groep mensen met blaaskanker keert vaker terug in deeltijd dan de groep die door incontinentie een vergelijkbare operatie kreeg (Nordstrom et al, 1990).

Er wordt weinig gebruik gemaakt van speciale rehabilitatie programma's om de terugkeer te vergemakkelijken (Berry & Catanzaro, 1992; Brown & Taiseale; 1992; Goldberg & Habeck, 1982; Weis et al, 1992 en 1994).

2.5.2 *Algemene reïntegratieliteratuur*

Positieve factoren bij de kans om terug te keren in het arbeidsproces zijn het hebben van een dienstverband, de bekendheid van de werkgever met de reïntegratiekandidaat en de betrokkenheid tussen werkne-

mer en organisatie. Ook het arbeidsverleden en de duur van dienstverband blijken van belang voor de kans op werkherstel (Wevers et al, 1993; Mul et al, 1994) evenals de bedrijfstak waarin men werkte voordat men arbeidsongeschikt raakte. Omdat de tuuroverzichten van Wevers et al en Mul et al vooral gebaseerd op terugkeer in het werk na een periode van arbeidsongeschiktheid (WAO, WAZ en WAJONG), noemen zij het arbeidsverleden. Schroër (1993) vindt in zijn onderzoek dat terugkeer positief samenhangt met de lengte van het dienstverband en negatief met hinder van omstandigheden.

Schroër noemt evenals Wevers et al (1993) en Mul et al (1994) een flexibele organisatie als bepalend, evenals de omvang van het dienstverband waarbij bij grotere bedrijven sprake is van meer reïntegratie. Wevers et al en Mul et al gaan in op de organisatie van de arbeid waarbij men wil zeggen het al dan niet in teamverband werken, waarbij in organisaties waar veel in teamverband gewerkt wordt, minder personen met een handicap tegereen. Ook het beleid van een bedrijf ten aanzien van mensen met een arbeidshandicap is volgens Wevers et al en Mul et al van belang. Het contact van een of de bedrijfsarts, chef of collega's contact hebben opgenomen tijdens het ziektejaar, hetgeen positief samenhangt met de kans op terugkeer. Ook de bedrijfscultuur speelt een rol.

Schroër (1993) gaat nog in op de positieve invloed van het dienstverband op de kans op terugkeer. Hij noemt steunpunten in de organisatie (zoals de aanwezigheid van een bedrijfsarts, een Bedrijfsgezondheidszorg) en de aanwezigheid van reorganisatieprocessen. Ten slotte blijkt bij meer probleemoplossend verloop van een bedrijf (hoe ging men eerder met problemen om) meer kans op terugkeer.

De kans om weer aan het werk te gaan hangt ook samen met de begeleiding, zoals bijvoorbeeld arbeidsbemiddeling, sollicitatietraining en het zorgen voor een stageplaats. Ondersteuning door de werkgever tijdens de eerste periode van (weer) aan het werk gaan (Wevers et al, 1993). Een belangrijke factor genoemd door Wevers et al zijn de werkaanpassingen. Wevers et al spreken dat werkgevers ten behoeve van de gehandicapte werknemers maar weinig aanpassingen aan de werkplek of omgeving realiseren (zoals taakinhoud, arbeidsomgeving, werktijden, informatieverstrekking, houdings- en bewegingsfactoren), terwijl aanpassingen van taakinhoud en de omvang van de functie wel samen gaan met een hogere kans op terugkeer. Mul et al noemen elders het te laat inzetten van aanpassingen als reden van geringere integratie. Ook wordt door Mul et al genoemd dat er onderzoek is dat uitwijst dat WAO'ers die het werk hervat hebben er toch weer uit vallen door gebrek aan de passerende aanpassingen van het werk.

3 Factoren die bepalend kunnen zijn voor de verzuimduur

3.1 De persoon

3.1.1 *Kankerliteratuur*

De verzuimduur van mensen met een diagnose kanker hangt samen met de leeftijd (Fanello et al, 1993; Melnikov et al, 1983), sekse (Berry; 1993; MELNIKOV, 1983), waarbij vrouwen er significant langer uit zijn (Berry, 1993), en opleidingsniveau (Melnikov, 1983).

3.1.2 *Algemene reïntegratieliteratuur*

In het literatuuroverzicht van Schröer (1993) die daarin de individuele verschillen in verzuimduur bespreekt lijkt sprake van de invloed van sekse. In vrijwel alle door hem besproken studies is sprake van een positief verband tussen leeftijd en gemiddelde verzuimduur. Het opleidingsniveau laat in sommige onderzoeken een verband zien, maar die zijn niet consistent. Er lijkt een verband te zijn van burgerlijke staat met verzuimduur, maar niet in alle onderzoeken dezelfde. Ook wat nationaliteit betreft zijn de bevindingen wisselend. De invloed van privé belasting wordt genoemd.

3.2 De gezondheid

3.2.1 *Kankerliteratuur*

De kankervorm en behandeling blijken van invloed te zijn op de verzuimduur (Berry, 1993; Mellette, 1985; WEIS et al, 1992). De meeste vrouwen met borstkanker zijn maar 6 weken uit het werk (Mellette, 1985), vooral door de tijd nodig voor de operatie. Ook werken vrouwen met borstkanker zonder verzuim door. Mellette (1985) constateert een verzuimduur van 9 weken of meer bij 68% van de mensen met colorectale kanker. In 1987 doen Devlen et al een prospectief onderzoek onder mensen met lymfeklierkanker. Van de 86 werkenden is 24% 611 maanden ziek thuis en 19% langer dan een jaar. Deze lange afwezigheid hangt niet altijd samen met de ziekte, maar soms ontwikkelen mensen een soort ziektegedrag, waarbij ze zich ziek voelen terwijl ze door de arts gezond verklaard zijn. In een onderzoek onder mensen met een beenmergtransplantatie (Wingard et al, 1991) verzuimen mensen langer dan een jaar omdat ze vanwege infectiegevaar zoveel mogelijk mensen moeten vermijden. Volgens Richter et al (1985) is het stadium van de ziekte bij gynaecologische kanker bepalend voor de arbeidsongeschiktheidsduur. Er zijn grote wijzigingen in de behandeling (Mellette, 1989) van kanker, vooral bij borstkanker. Chemotherapie wordt steeds meer toegepast in de vroege behandel-

fase bij meerdere kankervormen. Door de chemotherapie is de lielduur vaak langer geworden (Mellette, 1989; Fanello et al, 1999). Fysieke en psychologische symptomen zijn in de genoemde literatuur niet in relatie gebracht tot verzuimduur.

3.2.2 *Algemene reïntegratieliteratuur*

Uitgaand van het literatuuroverzicht van Schröer (1993) lijkt er een samenhang tussen verzuimduur en kenmerken als ziektegedrag, ervaren gezondheid en de aanwezigheid van meerdere diagnoses. Het uiten van psychische en psychosomatische klachten laat een positieve verbanden met verzuimduur zien. Dit geldt eveneens voor slecht slapen, de mate van roken, van alcoholconsumptie en van pijngebruik. Lichamelijke beperkingen blijken een verschillende, maar steeds zwakke samenhang met verzuimduur te tonen. Verzuimduur is korter wanneer mensen vaker op eigen initiatief de huisarts raadplegen en men ontevredener is over het functioneren van de huisarts. Er is een duurverlengende invloed van het inschakelen van supportieve hulp. In het onderzoek van Schroër naar 'verzuim wegens overmatige vermoeidheid' blijkt uitstel van de ziekmelding samen te hangen met een langere verzuimduur.

3.3 De baan

3.3.1 *Kankerliteratuur*

Fanello et al (1993) vinden in hun onderzoek dat vrouwen met kanker die zelfstandig ondernemer zijn, het kortst verzuimen. Mensen in een 'blue collar' functie en mensen in een niet-leidinggevende functie zijn er significant langer uit (Berry, 1993). Ook Melnikov (1983) noemt de relatie van verzuimduur met het soort werk.

3.3.2 *Algemene reïntegratieliteratuur*

Schroër (1993) meldt een positieve samenhang tussen verzuimduur en een samenhang met aantal dienstjaren, het werkniveau, de aard van het werk, de taakvariatie, tempodruk, vaardigheid, taakonderbrekingen en groeps grootte. Er is een positief verband gevonden met werkniveau en langere verzuimduren bij tariefwerk. Er lijkt een verband te bestaan tussen verzuimduur en het hiërarchisch niveau van de werknemers, een negatief verband met werkzekerheid bij mannelijke werknemers in de dienstensector, en met arbeidssatisfactie. Er wordt een positief verband gevonden tussen hinder van fysieke werkomsstandigheden en verzuimduur, maar alleen bij mannen. Er is positief verband met het eigen oordeel van de werknemer over de zwaarte van het werk en de blootstelling aan weersomstandigheden, tilwerk, en staand werken. De bevindingen omtrent de invloed van onregelmatige werktijden zijn wisselend. Het negatieve verband met overwerk wordt in een aantal

zoek gemeld, terwijl in een ander onderzoek geen verband wordt aangetroffen. De bevindingen met betrekking tot de werktijdfactor zijn niet consistent. Er lijkt een verzuimbeperkend effect tussen sociale steun op het werk en verzuimduur, en over de mate waarin de werknemers informatie ontvangen over de gang van zaken in het bedrijf.

Er is in de literatuur een verband aangetroffen tussen verzuimduur en de omvang van het bedrijf, maar de bevindingen verschillen. Ook de mate waarin het gezag ge(de)centraliseerd is binnen de organisatie heeft in één onderzoek een verband met de verzuimduur, zo blijkt uit het literatuuroverzicht van Schroër (1993).

Schroër (1993) noemt dat het onderhouden van contacten van de kant van collega's met de langdurig zieke werknemer invloed heeft op de beperking van verzuimduur.

4 Factoren die een rol kunnen spelen bij het succes van terugkeer

Bepalend hier is de aanname dat mensen die eenmaal teruggekeerd zijn in het werk, geconfronteerd kunnen worden met ongewenste factoren waardoor ze alsnog het werk verlaten en de terugkeer uiteindelijk niet succesvol is. Of men blijft wel werken, maar er zijn belangrijke veranderingen in het werk tegen de zin van betrokkene. In tegenstelling tot terugkeer in het werk en de verzuimduur, zijn de factoren die een rol spelen bij een succesvolle werkhervatting vooral speculatief. De bevindingen zijn vrijwel uitsluitend ontleend aan de kankerliteratuur.

4.1 Discriminatie op het werk

Het grootste deel van de literatuur over terugkeer in het werk, met centraal de onderzoeken van Frances Feldman (voor een overzicht Feldman, 1989), gaat over discriminatie (Berry & Catanzaro, 1992). Hoewel de meerderheid van de mensen die werken terugkeren na de diagnose, is die terugkeer op de werkplek niet altijd gemakkelijk. Er is sprake van een reeks van problemen als ontslag, demotie, verandering van uren of werkplek (tegen de zin van betrokkene), vermindering van ziektevergoedingen, uitsluiting van levens en ziekteverzekering, vijandigheid, vermindering en pesten door collega's (Clark & Landis, 1989). Goldberg & Habeck (1982) zeggen dat hoewel volgens de cijfers 90% van de mensen die terugkeert in het werk geconfronteerd zou worden met discriminatie, die moeilijk te bewijzen is. De onderzoeken zijn volgens hen niet consistent en niet compleet.

In 1987 analyseert Mellette dat het onderzoek eerder vooral gericht was op discriminatie van de persoon met kanker door werkgevers en collega's, maar dat zij ervan uitgaat dat door de grotere overlevingskansen en het veel openlijker karakter van kanker, de problemen van mensen met kanker zullen verminderen. Berry noemt in 1993 echter dat in veel niet-wetenschappelijke publicaties nog steeds gesproken wordt over discriminerende activiteiten op de werkplek. In een Nederlands onderzoek (Van Tulder et al, 1994) naar de lange termijn-effecten van mensen die de ziekte van Hodgkin overleefden (1018 jaar na behandeling) wordt aangegeven dat hoewel er enig bewijs is van discriminatie, dit probleem minder groot is in Nederland dan in Amerika. In het onderzoek van Van der Wouden (1992) zegt 11% van de respondenten zich op het werk gehinderd te voelen, omdat collega's en leidinggevenden weten dat ze kanker hadden. Uit datzelfde onderzoek blijkt dat van de terugkeerders het gemiddeld inkomen vergeleken met de Nederlandse populatie niet afgenomen is. Ook de

attitude van werknemers met kanker ten opzichte van promotie is niet anders dan die van de Nederlandse bevolking. Maar wel 17% van de werkenden aan dat ze in het werk beletfels ondervinden die toegeschreven worden aan de ziekte of aan de behandeling (Graevesotte et al, 1991). Weis et al (1994) vinden in de terugkeerders geen afname van inkomen of andere financiële problemen. Daarbij zijn geen verschillen tussen diagnosegroepen en oostussen mensen met 'white collar' en 'blue collar' banen. Fanellk (1993) noemen bij 25% van de vrouwen problemen na terugkeer geen aanpassingen in uren, voor 7% is het werk te moeilijk geworden en 6% is ontslagen. Hoewel het woord discriminatie niet genoemd, wordt door 10 vrouwen (30 %) in een kwalitatief onderzoek van Heesen & Kolecki (1982) onder vrouwen met borstlank aangegeven dat ze grote problemen hebben met het bureaucratische redenen, verlies van hun banen.

4.2 Werkaanpassingen

De 'blue collar' medewerkers ervaren significant meer beperkingen in de baan. Ze beoordelen de veranderingen ten gevolge van de ziekte negatiever en zijn ontevredener met de situatie na de kanker dan de 'white collar' medewerkers (Weis et al, 1994). Volgens Mul (1994) is er onderzoek dat uitwijst dat WAO'ers die het werk hebben er toch weer uitvallen door gebrek aan de passend zijn vwerk.

4.3 Veranderen van baan

Van de deelnemers in het Nederlandse onderzoek (Van der Woude et al, 1992; Graevesotte et al, 1991), probeert 35% een nieuwe baan te vinden of een verzekering te wijzigen (in de eerste na de behandeling). Van hen heeft 89% daar problemen mee, ten gevolge van de kanker. Het gaat om levensverzekeringen, ziekteverzekeringen en begrafenisverzekeringen). Sommige mensen voelden na kanker opgesloten in hun huidige baan ('job lock'), omdat het veranderen van baan resulteert in het verlies van verzekering (Hofman et al, 1989; Ganz, 1990). Wellicht verschillen de mogelijkheden per kankervorm. Van de mannen met testeskanker (Edbril et al, 1989) 41% van de ondervraagden sinds de ziekte ten minste 1 maal verandering hebben gewisseld. De gemiddelde leeftijd van deze groep is bij diagnose 26,6 jaar, het terugkeerpercentage van deze kanker is hoog. Toch ervaart ook bij deze groep 10% 'job lock' ten gevolge van de ziekteverzekering.

Gezondheid is een belangrijk selectiecriteria bij solliciteren (Wevers et al, 1993; Mul et al, 1994). Daardoor is het waarschijnlijk vaak moeilijk om na kanker van baan te veranderen.

5 Nadere beschouwing

Hoewel in de aanleiding tot dit onderzoek al aangegeven is, dat gegevens uit andere landen niet zonder meer te gebruiken zijn, blijkt uit een nadere analyse van de literatuur opnieuw de noodzaak van Nederlands onderzoek.

Uit enkele literatuuroverzichten blijkt dat de terugkeer voor mensen met kanker tussen de 61 en 88% (Berry & Catanzaro, 1992), of tussen de 70 en 90% (Weis et al, 1994) ligt. Deze cijfers zijn niet diagnose specifiek en gemiddelden van het gerapporteerde. Dit hoge terugkeerpercentage is niet terug te vinden in het Nederlandse onderzoek van Van der Wouden et al (1992). Slechts 44% van de mensen die tijdens de diagnose werkt, blijkt dat ca. 7 jaar later nog steeds te doen. Het is echter niet duidelijk of in die 7 jaar dat percentage hoger is geweest. In recentere Duitse publicaties is na ca 3,5 jaar 66% teruggekeerd (Weis et al, 1994) en binnen 27 jaar 75% (Weis et al, 1992). De verschillen in terugkeerpercentages lijken niet te verklaren door verschillen in leeftijd, sekse of ernst van de aandoening. In genoemde onderzoeken zijn meer kankervormen samengevoegd. Evenals in ouder, Amerikaans prospectief onderzoek waarin blijkt dat binnen één jaar ruim 75% van de mensen weer aan het werk gaat (Stone, 1975; Bond & Ridge, 1977; Schonfield, 1972).

In principe zijn de literatuuroverzichten die gebruikt zijn voor het bespreken van de algemene literatuur over reïntegratie na arbeidsongeschiktheid, vollediger en meer toegesneden op de Nederlandse situatie dan de literatuur over terugkeer na kanker. Toch is sprake van vergelijkbaarheid van elementen. Daarnaast is te zien dat de diagnose kanker ook specifieke factoren met zich meebrengt, zoals bijvoorbeeld de fysieke gevolgen van de ziekte, en de invloed van de zware behandeling op met name de verzuimduur.

Aangenomen mag worden dat los van verschillen in sociale zekerheid in landen beïnvloedende factoren als ernst van de aandoening, behandeling, en soort werk in de eerste plaats bepalend zijn voor de mogelijkheid om al dan niet terug te keren en voor de verzuimduur. De bepalingen binnen de sociale zekerheid zullen daarnaast invloed hebben op het percentage dat al dan niet terugkeert in betaald werk en op de verzuimduur.

In het onderzoek 'kanker en werk' is, op basis van genoemde literatuur, uitgegaan van de invloed van een groot aantal variabelen. Omdat ook uit de literatuur blijkt dat de ziekte kanker heel specifieke gevolgen heeft, en de besproken literatuur vaak niet voldoende uitsluitel geeft, zijn de meeste van de genoemde variabelen in dit literatuuroverzicht opnieuw in het onderzoek 'kanker en werk' bekeken. In

het onderzoek zijn daarnaast een enkele factoren meegenomen die van groot belang kunnen zijn voor de werkhervatting, maar die nauwelijks besproken literatuur onderzocht zijn, te weten persoonlijkheidskenmerken, sociaal medische begeleiding, werkaanpassingen en de werkomgeving.

Wat betreft persoonlijkheidskenmerken mag aangenomen worden dat personen verschillend zullen reageren op een situatie als kanker door velen als levensbedreigend wordt ervaren. En die verschillende eigenschappen of reacties beïnvloeden mogelijk de terugkeer naar werk of verzuimduur. In de besproken literatuur wordt nauwelijks ingegaan op de mogelijke invloed van de sociaal medische begeleiding. In de algemene reïntegratieliteratuur wordt (Tordoir, 1978; Spelten, 1983; Kaiser, 1999; Schroër, 1993) wordt alleen ingegaan op de rol van de arts en de wachttijden in de gezondheidszorg. In het onderzoek 'kanker en werk' is daarom specifiek gekeken naar de visie van de werknemer met kanker op de sociaal medische begeleiding en de personen die daarvoor afhankelijk zijn. In de literatuur over kanker wordt ook weinig aandacht besteed aan werkaanpassingen, terwijl dit in de algemene reïntegratieliteratuur van groot belang blijkt voor de reïntegratie. Verder is in de literatuur over werkhervatting na kanker geen informatie gevonden over een mogelijke invloed van de werkomgeving. Te denken valt aan de cultuur van de organisatie en de tacten met collega's en leidinggevenden tijdens de ziekte. Zo wordt in individuele gesprekken met patiënten met kanker de reactie van de leidinggevenden van collega's als heel invloedrijk beoordeeld, met positieve als negatieve gevolgen (Spelten en Uk, 1996).

6 Referenties

ANDERSEN BL, ANDERSON B, dePROSSE C. Controlled prospective longitudinal study of women with cancer: II Psychological outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1989; 57 (6) : 692697.

BERRY DL, CATANZARO M. Persons with cancer and their return to the workplace. *Cancer Nursing*, 1992; 15(1): 4046.

BERRY DL. Returntowork experiences of people with cancer. *ONF*, 1993; 20(6): 905911.

BERGMAN B, SÖRENSON. Return to work among patients with small cell lung cancer. *Eur J Respir Dis*, 1987; 70: 4953.

BOND MB, RIDGE B. Employability of cancer patients. *Rocky Mountain Medical Journal*, 1977; 153156.

BROWN HG, TAISEALE M. Vocational rehabilitation of cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 1992; 8(3): 202211.

CLARK IC, LANDIS LL. Reintegration and maintainance of employees with breast cancer in the workplace. *AAOHN Journal*. 1989; 37(5): 186 193.

DELBRUCK H, LOKOSSOU R. Notwendigkeiten. Möglichkeiten und Schwierigkeiten der beruflichen Rehabilitation bei Patienten mit Magenfrühkarzinom Erfahrungen bei 89 Patienten. *Rehabilitation*, 1999; 29: 121124.

DEVLEN J, MAGUIRE P, PHILLIPS P et al. Psychological problems associated with diagnosis and treatment of lymphomas I, Retrospective study & II, Prospective study. *British Medical Journal*. 1987; 295; 953957.

EDBRIL SD, RIEKER PP. The impact of testicular cancer on the work lives of survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1989; 7 (3): 1729.

FANELLO S. SARAZIN. P, Le COENT MA et al. Les modalites de la reinsertion socioprofessionnelle apres un cancer de sein. *Arch.Mal. Prof*, 1993; 54(5): 397402.

FELDMAN FL. Inquiries into work experiences of recovered cancer patients: The California experience. In: Barofsky (Ed.) *Work and Illness. The cancer patient*. Praeger, 1989, New York London.

GANZ PA. Current issues in cancer rehabilitation. *Cancer, G*
BERG RT. Vocational and social adjustment after laryngeal cancer. *Scand J Rehab Med*, 1975; 7: 18.

GOLDBERG RT. Vocational rehabilitation: outlook for persons with cancer. *Rehabilitation Literature*, 1977; 38(10): 310321.

GOLDBERG RT, HABECK R. Vocational rehabilitation of cancer patients: clients: review and implications for the future. *Rehabilitation Nursing Bulletin*, 1982; sept.: 1828.

GRAEVESOTTE JGW, GREAVES J, KRUYT PM et al. Problems of social reintegration of longterm cancer survivors. *Eur J Cancer*, 1982; 27(2): 178181.

HEESEN H, KOLECKI S. Persönliche und psychosoziale Probleme nach Brustamputationen wegen eines Mammakarzinoms und Möglichkeiten ihrer Bewältigung. *OnkologieSonderheft zu B&B* 1982: 5662.

HOFFMAN B. Current issues of cancer survivorship. *Oncology* 1989; 3 (7): 8595.

KAISER CP. Het verzekeringsgeneeskundig handelen en de verdere duur. Maastricht: UPM, 1992. Proefschrift Rijksuniversiteit Limburg.

KRUYT PhM et al. De maatschappelijke herintegratie van gehandicapte kankerpatiënten. *Medisch Contact*. 1989; 9(44): 291294.

KURPAT D, ANSTETT K. Arbeitsunfähigkeit, Invalidisierung berufliche Rehabilitation nach Operation wegen Bronchialkarzinom. *Z. Erkrank. Atm. Org*, 1977; 147: 223227.

LEITSMAN H, WEBER A, BRODKORB C, FRANCK J. Berufliche Wiedereingliederung gynäkologischer Tumorkrankheiten. *Berufliche Rehabilitation. Zent.bl.Gynakol.* 1991; 113: 899

MELLETT SJ. The cancer patient at work. *CAA Cancer Journal for Clinicians*, 1985; 35(6): 360373.

MELLETTE SJ, FRANCO PC. Psychosocial barriers to employment of the cancer survivor. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1987; 5(4): 97-115.

MELLETTE SJ. Rehabilitation issues for cancer survivors: psychosocial challenges. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1989; 7(4): 93-110.

MELNIKOV RA, SIMONOV NN, UZUNOVA VG et al. The results of medical and social rehabilitation of rectum cancer patients. *American Journal of Proctology Gastroenterology & Colon & Rectal Surgery*. 1983; 2327.

MUL CAM, WINTER CR de, NIJBOER ID. Methoden voor de (re)integratie van gedeeltelijk arbeidsgeschikten. Een literatuurstudie. Leiden: TNO PG, 1994. Publ. nr. 94.076.

NATVIG K. Laryngectomees in Norway. Study no. 4: Social. Occupational and personal factors related to vocational rehabilitation. *The Journal of Otolaryngology*, 1983; 12(6): 370-376.

NORDSTROM GM, NYMAN CL, THEORELL T. The impact on work ability of ileal conduit urinary diversion. *Scand J Soc Med*, 1990; 18: 115-124.

OLSON ML, SHEDD DP. Disability and rehabilitation in head and neck cancer patients after treatment. *Head & Neck Surgery*, 1978; sept/okt: 5258.

PRUYN JFA., JONG PC de, BOSMAN LJ, BORNE HW van den, POPPEL JWJM van. Psychosociale problemen en rehabilitatie bij kanker. Een literatuurstudie met betrekking tot patiënten met carcinoom in het hoofd-halsgebied. *Medisch Contact*. 1985; 15(40): 462-464.

RICHTER P, TELLKAMP F, KRUSCHWITZ S. Arbeitsunfähigkeit und Invalidisierung bei Frauen nach operiertem Genitalkarzinom. *Zbl. Gynakol.*, 1985; 107(3): 137-145.

SCHONFIELD J. Psychological factors related to delayed return to an earlier lifestyle in successfully treated cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*. 1972; 16: 414-6.

SCHROËR K. Verzuim wegens overspanning. Een onderzoek naar aard van overspanning, de hulpverlening en het verzuimverzuim. Maastricht: UPM. 1993. Proefschrift Rijksuniversiteit Limburg.

SCHULLER DE, REICHES NA, HAMAKER RC et al. Analy disability resulting from treatment including radical neck dissection modified neck dissection. *Head & Neck Surgery*, 1983; 5: 551-558.

SILBERFARB, PM, MAURER LH, CROUTHAMEL. Psychosocial aspects of neoplastic disease: 1. Functional status of breast cancer patients during different treatment regimens. *Am J Psychiatry*, 1980; 137(4): 450-455.

SOETERS IMLM. Patiënt, gezondheidszorg en langdurige ziekte. Maastricht, 1983. Proefschrift Rijksuniversiteit Limburg.

SPELTEN E, UNK A. Het is hard werken hoor, zo'n ziekte. *K* 1996; 3: 2225.

STONE RW. Employing the recovered cancer patient. *Cancer* supplement, 1975; 36: 285-286.

TORDOIR WF. Projekt 'Gezondheidszorg en lange ziekteduren'. Rapport I. Leiden, 1978. NIPG/TNO.

TORDOIR WF, KLAAUW MM van der, MANENBOEKES CMJ van. Projekt 'Gezondheidszorg en lange ziekteduren'. Rapport III. Leiden, 1978. NIPG/TNO.

TULDER MW van, AARONSON NK, BRUNING PF. The quality of life of longterm survivors of Hodgkin's disease. *Annals of Oncology* 1994; 5: 153-158.

VISSER O, COEBERGH JWW, SCHOUTEN LJ (Eds.). Incidence of cancer in the Netherlands, 1991. *Netherlands Cancer Registry. Rapport van Integrale Kankercentra*, Utrecht.

WELCHMCCAFFREY D, HOFFMAN B, LEIGH SA, LOEESG L, MEYSKENS FL. Surviving adult cancers. part 2: psychosocial implications. *American College of Physicians*, 1989; 111(6): 517-522.

WEVERS CWJ, NIJBOER ID, ANDRIES et al. Arbeidsmarktpositie chronisch zieken. Overzichtsstudie naar Nederlandse literatuur van de laatste 10 jaar, databestanden en lopende arbeidsprojecten. Zoetermeer: NCCZ. ISBN 9074738036, 1993.

WEVERS CWJ. Kwantitatieve onderbouwing van de arbeidsmarktproblematiek van mensen met een chronische aandoening; bijlage van de adviesaanvragen van de NCCZ. Publicatie in voorbereiding. Leiden, TNO/PG, 1995.

WINGARD IR, CURBOW B, BAKER F, PIANTADOSI S. Health functional status, and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. American College of Physicians, 1991; 114(2): 113117.

WEIS J, KOCH U, GELDSETZER M. Veränderung der beruflichen Situation nach einer Tumorerkrankung: Empirische Studie zur beruflichen Rehabilitation. Soz Präventivmed, 1992; 37: 8595.

WEIS I, KOCH U, KRUCK P, BECK A. Problems of vocational integration after cancer. Clinical Rehabilitation, 1994;8:219225.

WOUTEN JC van der, GREAVESOTTE JGW, GREAVES J et al. Occupational reintegration of longterm cancer survivors. JOM, 1992;34(11): 1084 1089.

Bijlage 3 Tabellen

Tabel 1 Aantal invasieve tumoren in 1989 en 1994 bij mannen. Totaal en in de leeftijd van 25-59 jaar

Lokalisatie	Totaal	waarvan		Totaal	waarvan	
	1989	25-44 jaar	45-59 jaar	1994	25-44 jaar	45-59 jaar
Mond en keel	771	68	221	865	68	320
Maagdarmkanaal	6.801	285	1.164	7.401	260	1.366
Wv maag.	1.592	49	242	1.483	47	237
dikke darm	2.144	103	334	2.516	93	397
rectum/sigmoïd	1.440	62	262	1.499	52	287
Luchtwegen	8.117	147	1.608	8.065	143	1.498
Wv long/bronchiën	7.171	115	1.339	7.077	113	1.248
Been, gewricht, weke delen	414	141	84	416	108	103
Huid	2.150	261	353	2.481	267	433
Wv melanoom	626	201	181	758	212	241
Borst	37	1	6	49	7	7
Geslachtsorganen	4.553	228	283	6.785	264	466
Wv zaadbal	341	213	48	397	256	50
prostaat	4.112	2	216	6.315	2	396
Urinewegen	2.568	78	480	2.591	64	451
Wv blaas	1.597	30	230	1.578	24	200
Oog/oogkas	64	12	7	65	8	20
Zenuwstelsel	463	94	125	547	110	149
Wv hersenen	448	93	122	525	107	141
Endocriene klieren	91	24	20	128	28	21
Wv schildklier	68	23	14	99	24	16
Bloed-lymfesysteem	2.211	307	404	2.403	311	520
Wv non-Hodgkin lymfoom	961	121	211	1.072	152	278
Hodgkin lymfoom	200	93	19	172	72	39
Andere locaties	67	10	15	59	12	9
Primaire tumor onbekend	1.344	54	213	1.357	54	251
Totaal	29.651	1.709	5.021	33.212	2.967	5.795

Bron: NCR, 1991 en 1997

Tabel 2 Aantal invasieve tumoren in 1989 en 1994 bij vrouwen. Totaal en in leeftijd van 25-59 jaar.

Lokalisatie	Totaal	waarvan		Totaal	waarvan
	1989	25-44 jaar	45-59 jaar	1994	25-44 jaar
Mond en keel	338	42	88	436	37
Maagdarmkanaal	6.146	199	788	6.594	222
Wv maag.	934	35	99	897	37
dikke darm	2.557	80	316	2.793	96
rectum/sigmoid	1.147	69	193	1.244	50
Luchtwegen	1.436	113	454	1.955	118
Wv long/bronchiën	1.266	100	394	1.754	63
Been, gewricht, weke delen	270	44	44	295	459
Huid	1.839	358	351	2.227	460
Wv melanoom	992	318	267	1.119	368
Borst	7.968	1.301	2.282	10.050	1.337
Geslachtsorganen	3.436	483	1.027	3.824	500
Wv eierstok	1.145	131	318	1.399	161
baarmoeder	1.274	53	313	1.393	38
baarmoederhals	703	279	152	700	272
Urinewegen	1.039	32	195	1.192	43
Oog/oogkas	48	7	9	75	7
Zenuwstelsel	345	70	83	399	56
Wv hersenen	322	66	78	381	53
Endocriene klieren	277	78	48	232	83
Wv schildklier	243	73	42	211	81
Bloed-lymfesysteem	1.716	194	256	1.984	208
Wv non-Hodgkin lymfoom	793	71	138	889	82
Hodgkin lymfoom	153	61	16	143	58
Andere locaties	104	9	20	57	6
Primaire tumor onbekend	1.024	46	150	1.121	57
Totaal	25.986	2.986	5.795	30.441	3.151

Tabel 3 Ervaren gezondheid ten tijde van fase 1, uitgesplitst naar de duur dat diagnose bekend is.

	Diagnose bekend						Totaal	
	0-4 maanden (n=40)		5-8 maanden (n=36)		>8 maanden (n=26)			
	gem.	sd	gem.	sd	gem.	sd	gem.	sd
Klachtenlijst (range 0-100):								
lichamelijk	23,6	6,1	21,9	5,8	20,6	3,9	22,2	5,6
onwelbevinden								
psychisch onwelbevinden	13,6	4,5	14,0	5,0	13,0	3,9	13,6	4,5
Algemene gezondheid (range 0-100)								
fysiek functioneren	74	20,9	79	16,7	85	17,0	79	19,0
sociaal functioneren	62	30,9	65	27,0	83	16,9	68	27,7
rolbeperking fysiek	31	33,3	40	40,8	69	39,2	44	40,2
rolbeperking emotioneel	51	39,7	53	44,9	74	38,0	57	41,9
mentale gezondheid	71	15,7	70	18,3	77	17,7	72	17,2
vitaliteit	59	19,7	54	22,4	66	19,0	59	20,7
pijn	66	26,7	75	23,3	88	19,5	75	25,1
algemene gezondheid	68	19,5	65	18,0	73	21,6	68	19,6
gezondheidsverandering	34	23,8	34	26,4	58	27,7	40	27,5
Vermoeidheidsindex (range 4-20)								
algemeen	12,0	4,5	13,1	5,0	10,5	3,8	12,0	4,6
lichamelijk	11,2	4,2	12,2	4,5	8,9	4,1	11,0	4,4
reductie activiteit	12,2	4,1	11,3	5,1	8,9	4,7	11,0	4,8
reductie motivatie	8,8	3,9	9,6	4,2	7,4	3,9	8,7	4,0
mentaal	10,6	4,6	10,2	4,7	8,5	3,9	9,9	4,5
Depressie: CES-D (range 0-60)	17,0	5,0	15,8	4,7	15,3	6,0	16,1	5,2
Angst (range 20-80)	37,0	11,7	38,6	9,3	38,8	12,4	38,0	11,0

Tabel 4 Relatie tussen duur diagnose bekend en behandeling ten tijde van het onderzoek

	Diagnose bekend				
	0-4 maanden (n=40)		5-8 maanden (n=36)		>8 maanden (n=26)
	n	%	n	%	n
Behandeling ten tijde onderzoek					
• alleen operatie gehad	13	33%	15	42%	14
• bestraling en/of chemotherapie gehad, eventueel ook operatie	8	20%	16	44%	11
• steeds bestraling en/of chemo- therapie, eventueel ook operatie	19	48%	5	14%	1

Tabel 5A Gezondheidskenmerken ten tijde van fase 1 (tabel 5A) en fase 3 (tabel 5B) van de deelnemers die aan al de drie onderzoeken hebben meegedaan, uitsplitst naar werksituatie aan het einde van het onderzoek.

	Fase 1					
	werkend, ao- (n=59)		werkend, ao+ (n=17)		gestopt (n=14)	
	gem.	sd	gem.	sd	gem.	sd
Weken sinds diagnosestelling	27	18,7	28	17,2	24	9,4
Klachtenlijst (range 0-100)						
• lichamenlijk onwelbevinden	13	9,8	18	8,9	21 ¹	14,9
• psychisch onwelbevinden	22	18,4	19	15,8	27	19,7
• beperking dagelijkse activiteit	10	17,7	6	8,9	15	17,4
• algeheel onwelbevinden	29	20,6	33	22,0	30	14,9
Vermoeidheidsindex (range 4-20)						
• algemeen	11,31	4,6	12,5	4,8	13,6	3,6
• lichamenlijk	0,2	4,3	11,4	4,9	12,8	3,8
• activiteit	10,6	5,0	11,9	5,0	10,9	3,6
• motivatie	8,5	4,0	8,2	4,0	9,7	4,2
• mentaal	8,9	4,5	11,0	4,8	12,1	4,2
Algemene gezondheid (range 0-100)						
• fysiek functioneren	82	18,8	78	12,7	68	19,1
• sociaal functioneren	71	27,7	68	21,7	55	26,4
• rolbeperking fysiek	50	40,1	37	38,6	29	36,7
• rolbeperking emotioneel	64	40,1	55	44,0	39	39,8
• mentale gezondheid	74	16,5	73	15,7	69	14,9
• vitaliteit	62	19,3	55	21,4	56	19,3
• pijn	78	25,6	74	20,9	69	20,4
• algemene gezondheid	74	15,3	64	21,2	60 ¹	18,5
• gezondheidsverandering	41	26,3	37	28,1	25	19,6
Depressie	15,3	4,8	17,3	3,8	17,2	4,9
Angst	36,8	9,7	39,0	13,7	39,4	11,7

ao=arbeidsongeschiktheidsuitkering met (+)=wel en (-) = geen

¹ Verschil met de werkenden zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering is statistisch significant ($p < 0,05$; One way Anova)

² Verschil met de werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is statistisch significant ($p < 0,05$; One way Anova)

Tabel 5B Gezondheidskenmerken ten tijde van fase 1 (tabel 5A) en fase 3 (tabel 5B) van de deelnemers die aan al de drie onderzoeken hebben meegedaan, uitsplitst naar werksituatie aan het einde van het onderzoek

	Fase 3				
	werkend, ao- (n=59)		werkend, ao+ (n=17)		gestopt (n=14)
	gem.	sd	gem.	sd	gem.
Weken sinds diagnosestelling	110	18,3	109	16,5	106
Klachtenlijst (range 0-100)					
• lichamenlijk onwelbevinden	10	8,5	14	9,9	18 ¹
• psychisch onwelbevinden	16	20,4	21	17,5	32 ¹
• beperking dagelijkse activiteit	2	6,7	3	7,4	15 ^{1,2}
• geheel onwelbevinden	21	17,6	26	14,9	30
Vermoeidheidsindex (range 4-20)					
• algemeen	9,5	4,0	11,5	3,4	13,0 ¹
• lichamenlijk	8,2	4,1	9,6	4,4	11,1
• activiteit	7,8	3,7	11,4 ¹	5,1	9,8
• motivatie	7,7	3,4	10,7 ¹	5,0	9,8
• mentaal	7,8	4,5	11,4 ¹	5,8	10,4
Algemene gezondheid (range 0-100)					
• fysiek functioneren	87	16,9	86	13,0	66 ^{1,2}
• sociaal functioneren	84	19,9	68 ¹	28,7	58 ¹
• rolbeperking fysiek	83	31,6	62	41,6	25 ^{1,2}
• rolbeperking emotioneel	91	25,4	61 ¹	43,9	64 ¹
• mentale gezondheid	79	12,7	71	17,1	66 ¹
• vitaliteit	68	16,7	55 ¹	16,7	55 ¹
• pijn	88	17,0	90	14,9	70 ^{1,2}
• algemene gezondheid	73	18,0	62	25,4	43 ¹
• gezondheidsverandering	69	24,0	69	24,3	43 ^{1,2}

ao=arbeidsongeschiktheidsuitkering met (+)=wel en (-) = geen

¹ Verschil met de werkenden zonder een arbeidsongeschiktheidsuitkering is statistisch significant ($p < 0,05$; One way Anova)

² Verschil met de werkenden met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is statistisch significant ($p < 0,05$; One way Anova)

Tabel 6 Het percentage personen dat nogal of zeer veel last heeft van bepaalde gezondheidsklachten (RKSL), uitgesplitst naar type behandeling ten tijde van fase 1 onderzoek

	Behandeling ten tijde van fase 1 onderzoek			Totaal (n=102)
	operatie (n=42)	Chemotherapie/ bestraling (n=35)	nog steeds chemotherapie (n=25)	
Lichamelijke klachten:				
gebrek aan eetlust	5%	6%	4%	5%
moeheid	31%	41%	63%	42%
futloosheid	19%	21%	33%	23%
misselijkheid	-	-	16%	4%
braken	-	-	8%	2%
duizeligheid	2%	3%	4%	3%
mond- en slikpijn	-	3%	12%	4%
maagzuur/oprispingen	7%	3%	20%	9%
rillerigheid	5%	3%	25%	9%
tintelingen in handen of voeten	2%	12%	-	5%
haaruitval	5%	6%	32%	12%
branderige ogen	-	9%	13%	6%
kortademigheid	2%	6%	12%	6%
een droge mond	2%	3%	20%	7%
diarree	5%	3%	13%	6%
verstopping	5%	9%	13%	8%
Psychische klachten:				
prikkelbaarheid	12%	15%	21%	15%
piekeren	27%	27%	13%	23%
neerslachtigheid	7%	12%	8%	9%
zenuwachtigheid	10%	12%	12%	11%
wanhopig zijn over de toekomst	5%	12%	4%	7%
angst	5%	6%	4%	5%
gespannen voelen	14%	9%	12%	12%
moeilijk kunnen concentreren	19%	21%	16%	19%
Andere klachten:				
pijnlijke spieren	19%	29%	20%	23%
pijn onder in de rug	12%	6%	20%	12%
slapeloosheid	10%	21%	20%	16%
hoofdpijn	2%	6%	12%	6%
verminderde seksuele belangstelling	23%	21%	36%	26%
buikpijn	10%	-	16%	8%

Tabel 7 Percentage personen dat moeite had met vaardigheden in het dagelijks leven, uitgesplitst naar werksituatie ten tijde van fase 3

	Werkend, ao- (n=59)	Werkend, ao+ (n=17)	Gestopt (n=14)
staan	7%	6%	21%
lopen	10%	6%	7%
zitten	2%	-	7%
gaan zitten en weer staan	2%	6%	21%
bukken en weer opkomen	12%	6%	43%
bewaren van het evenwicht	5%	6%	-
verstaanbaar praten	3%	-	-
grove bewegingen van armen	16%	24%	50%
nauwkeurige bewegingen van handen en polsen	3%	6%	15%
nauwkeurige bewegingen van voeten en benen	3%	-	-
bewegen van hoofd of nek	7%	-	14%
met de armen reiken boven schouderhoogte	16%	6%	36%
hurken of knielen	9%	18%	36%
krachtzetten met de armen	31%	30%	43%
kracht zetten met de benen	7%	6%	-
traplopen	9%	12%	43%
hardlopen	25%	53%	79%
tillen of dragen van dingen	40%	35%	64%
iets voortduwen of trekken	19%	35%	57%
goed kunnen horen in een gesprek met mensen	-	6%	-
onderscheid van kleuren	2%	-	-
scherp zien	10%	18%	21%
langere tijd achtereen lezen	14%	24%	14%
zich uitdrukken in gesproken taal	7%	29%	-
zich uitdrukken in geschreven taal	9%	18%	-
zich kunnen concentreren	17%	53%	50%
langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen	5%	24%	7%
plannen en organiseren van dagelijkse bezigheden	3%	29%	21%

* Verschillen tussen subgroepen significant met $p < 0,05$ (Chi-kwadraat)

ao=arbeidsongeschiktheidsuitkering met (+)=wel en (-) = geen

Tabel 8 Vergelijking van deelnemers die aan al de drie onderzoeken hebben meegedaan (blijvers) met de deelnemers die gestopt zijn met het onderzoek (uitvallers) N=102

	Blijvers (n=90)		Uitvallers (n=12)	
Weken sinds diagnose (gem., sd)	26	17,2	38*	19,3
Leeftijd ten tijde van diagnose (gem., sd)	44,7	8,4	41,7	9,2
Opleidingsniveau (n, %)				
• laag	23	26%	3	25%
• middel	47	52%	7	58%
• hoog	20	22%	2	17%
Geslacht/type kanker (n, %)				
• mannen, geen borstkanker	35	39%	4	33%
• vrouwen, geen borstkanker	18	20%	4	33%
• personen met borstkanker	37	41%	4	33%
Status behandeling t.t.v. fase 1 (n, %)				
• alleen operatie	36	40%	5	42%
• bestraling en/of chemotherapie, evt. ook operatie	33	37%	3	25%
• nog steeds bestraling en/of chemotherapie, evt. ook operatie	33	23%	4	33%
Klachtenlijst (score range 0-100; gem., sd)				
• lichamenlijk onwelbevinden	15	10,9	23	18,2
• psychisch onwelbevinden	22	18,1	32	28,8
• beperking dagelijkse activiteiten	9	16,4	19	24,2
• algeheel onwelbevinden	30	20,0	37	34,0
Vermoeidheidsindex (score range 4-20; gem., sd)				
• algemeen	11,9	4,5	13,5	5,1
• lichamenlijk	10,8	4,4	12,7	4,7
• activiteit	10,9	4,8	12,5	4,2
• motivatie	8,6	4,0	10,3	4,0
• mentaal	9,8	4,6	11,0	3,6
Algemene gezondheid (range 0-100; gem., sd)				
• fysiek functioneren	79	18,2	73	25,1
• sociaal functioneren	68	26,7	63	36,2
• rolbeperking fysiek	45	44,6	39	47,0
• rolbeperking emotioneel	59	41,4	48	44,4
• mentale gezondheid	73	16,0	63	24,2
• vitaliteit	60	19,7	53	28,0
• pijn	76	24,0	66	32,3
• algemene gezondheid	70	17,7	53	29,2
• gezondheidsverandering	38	26,1	52	34,4
Depressie (range 0-60; gem., sd)	16	4,7	18	8,2
Angst (range 20-80; gem., sd)	38	10,8	41	12,0
Werkend t.t.v. onderzoek fase 1 (n, %)	44	49%	8	67%
Duur werkweek (n, %)				
• 1 - 4 dagen	30	37%	6	55%
• meer dan 4 dagen	51	63%	5	45%

	Blijvers (n=90)		Uitvallers
Zelfstandige (n, %)	15	17%	2
Leidinggevend (n, %)	33	37%	2
Type werk (n, %)			
• mentaal belastend	30	36%	6
• fysiek belastend	26	31%	4
• mentaal/fysiek belastend	17	20%	1
• geen van beide	11	13%	-

Tabel 9 Aantal en percentage personen van verschillende subgroepen dat het werk vaak te vermoeiend vindt of het eigenlijk kalmer aan zou willen doen, uitgesplitst naar enkele persoons- en gezondheidskenmerken (N=73)

	Werk vaak te vermoeiend		Eigenlijk kalmer aan moeten doen	
	n	%	n	%
Leeftijd				
• jonger dan 45 jaar	14	41%	18	53%
• ouder dan 45 jaar	9	23% #	15	38%
Geslacht/type kanker:				
• mannen, geen borstkanker	8	28%	17	59%
• vrouwen, geen borstkanker	6	40%	5	33%
• personen met borstkanker	9	31%	11	38%
Opleidingsniveau				
• hoog	4	25%	10	63%
• midden	13	33%	15	38%
• laag	6	33%	8	44%
Psychisch onwelbevinden (RKSL)				
• 0-10	7	23%	10	32%
• 10-25	6	26%	12	52%
• 26-100	10	53% #	11	58% #
Lichamelijk onwelbevinden				
• 0-15	7	18%	14	37%
• 16-25	12	44%	16	59%
• 26-100	4	50% *	3	38%
Moeite met mobiliteit				
• nee	22	40%	26	47%
• ja	1	6% **	7	39%
Moeite met handvaardigheden				
• nee	19	34%	27	48%
• ja	4	24%	6	35%
Moeite met mentale vaardigheden				
• nee	10	19%	20	38%
• ja	13	65% ***	13	65% *
Moeite met communicatieve vaardigheden				
• nee	12	22%	21	39%
• ja	11	58% **	12	63% #

Verschillen tussen subgroepen significant met # p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 (Chi-kwadraat toets)

Tabel 10 Aantal en percentage personen van verschillende subgroepen dat het werk vaak te vermoeiend vindt of het eigenlijk kalmer aan zou willen doen, uitgesplitst naar werkkenmerken. Fase 3 gegevens (N=67)

	Werk vaak te vermoeiend		Eigenlijk kalmer aan zou willen doen	
	n	%	n	%
Werkweek				
• 32 uur of minder	17	44%	19	49%
• meer dan 32 uur	4	15%*	11	42%
Zelfstandige				
• nee	20	34%	27	46%
• ja	1	13%	4	50%
Geeft leiding aan één of meer personen				
• nee	8	23%	7	21%
• ja	11	35%	22	71%
Werk fysiek belastend				
• nee	8	23%	17	49%
• ja	13	41%	14	44%
Werk mentaal belastend				
• nee	7	29%	7	29%
• ja	14	33%	24	56%
Hoge werkdruk				
• nee	5	19%	10	39%
• ja	16	39%#	21	51%
Veel regelmogelijkheden				
• nee	8	44%	9	50%
• ja	13	27%	22	45%
Heeft werk(plek)aanpassing				
• nee	9	21%	15	34%
• ja	12	52%**	16	70%

Versillen tussen subgroepen significant met # p<0,1; * p<0,05;** p<0,01; *** p<0,001 (Kwadraat toets)

Tabel 11 Kwaliteit van leven: de Rotterdamse Klachten Score Lijst, Vergelijking van enkele Nederlandse onderzoeken (Haes et al, 1996)

Rotterdamse Klachten Score Lijst (range 0-100)	Verschillende tumor locaties chirurgie (N=109)	Verschillende tumor locaties, chemotherapie (N=108)	Verschillende tumor locaties, 3 jaar ziekte vrij (N=193)	Normale populatie, geen kanker (N=201)
lichamelijk onwelbevinden	17,8	24,0	15,6	9,9
psychische onwelbevinden	21,6	22,2	20,4	17,0
algeheel onwelbevinden	28,2	30,6	22,0	21,2

Tabel 12 Ervaren vermoeidheid, vergelijking van enkele onderzoeken.

Vermoeidheidsindex	Multiple sclerose ¹		Astma ²		Radiotherapie ³ (n=230)
	werkend (n=391)	Niet meer werkend (n=353)	werkend (n=374)	niet meer werkend (n=101)	
algemeen	13,8	15,6	11,9	15,1	11,0
lichamelijk	12,8	14,9	10,6	13,9	11,2
reductie activiteit	10,4	13,3	8,7	11,8	11,9
reductie motivatie	9,7	11,1	8,4	9,8	8,8
mentaal	9,2	10,6	8,4	10,5	8,3

¹ Bron: Kremer e.a., 1997

² Bron: Kremer e.a., 1998

³ Bron: Smets e.a., 1995

Tabel 13 Niet ziekte specifieke "kwaliteit van leven vragenlijst" (RAND 36), vergelijking van enkele onderzoeken.

RAND 36	Multiple sclerose ¹		Astma ²		Referentie ³ (n=1063)
	werkend (n=391)	Niet meer werkend (n=353)	Werkend (n=374)	niet meer werkend (n=101)	
fysiek functioneren	60	31	81	59	82
sociaal functioneren	72	57	79	62	87
rolbeperking fysiek	60	40	77	50	79
rolbeperking emotioneel	79	67	85	70	84
mentale gezondheid	73	68	73	62	77
vitaliteit	52	42	58	44	67
pijn	81	67	86	68	80
algemene gezondheid	51	42	55	38	73
gezondheidsverandering	43	33	56	46	52

1. Bron: Kremer e.a., 1997

2. Bron: Kremer e.a., 1998

3. Bron: Van der Zee & Sanderman, 1993

