

Samenvatting proefschrift

Return to work in cancer patients with job loss

Martine van Egmond¹

Aanleiding

Op 10 juli 2015 sprak L.F. Asscher, de toenmalige minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, het voornemen uit om het taboe van kanker en werk in Nederland te doorbreken. Hiermee stipte hij een belangrijk probleem aan in onze samenleving, namelijk dat een toenemend aantal kankerpatiënten en -overlevers geen plaats weten te bemachtigen of behouden op de arbeidsmarkt. We zien dat helaas steeds meer mensen kanker krijgen, dat de overlevingskansen gelukkig ook stijgen, en dat de Nederlandse arbeidsmarkt in rap tempo veranderd in termen van flexibilisering en verhoogde pensioenleeftijd. Dit alles leidt ertoe dat mensen die kanker overleven, problemen ervaren om hun leven, inclusief werk, weer op te pakken. Het feit dat werkenden in toenemende mate een tijdelijk arbeidscontract hebben, draagt bij aan het feit dat 25-50% van de kankerpatiënten wereldwijd hun baan verliezen tijdens of na het ziekteproces, omdat hun arbeidscontract niet wordt verlengd. Baanverlies maakt werkhervatting na kanker ingewikkeld, omdat er geen werkplek is voor de kanker-overlever om te re-integreren, en de steun van een werkgever en collega's tijdens het re-integratieproces ontbreekt.

Het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) heeft in Nederland de taak om kanker-overlevers die hun baan verliezen, vanuit een uitkeringssituatie (Ziektewet, WW of WIA) terug naar werk te begeleiden. In 2011 heeft het UWV aangegeven dat de re-integratiebegeleiding voor kanker-overlevers die hun baan verliezen gecompliceerd is. Tevens heeft UWV een vraag om meer kennis en het ontwikkelen voor interventies rondom terugkeer naar werk voor deze groep neergelegd bij het Kenniscentrum voor Verzekeringsgeneeskunde (KCVG). Deze vraag sluit aan bij de toenemende nadruk op de participatiemaatschappij. Dit proefschrift beschrijft onderzoek gericht op drie hoofddoelen:

1. Het verkennen van beperkende en ondersteunende factoren voor werkhervatting van kanker-overlevers die hun baan hebben verloren, het vertalen van de opgedane kennis naar een op maat gemaakt interventieprogramma voor deze doelgroep, en het evalueren van het proces van implementatie, en de effectiviteit, van het interventieprogramma;
2. Het verbreden van het perspectief op duurzame werkhervatting voor kanker-overlevers die hun baan hebben verloren, door het bestuderen van de moge-

lijkheden voor therapeutisch werk als facilitator voor werkhervatting;

3. Het presenteren van een overzicht van fysieke en psychosociale problemen die kanker-overlevers ervaren nadat zij het werk hebben hervat.

Middels zeven studies worden antwoorden gezocht door gebruik te maken van een mix van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden, alsmede literatuuronderzoek.

Verkenning problematiek kanker en werkhervatting

Allereerst is er een kwalitatieve verkenning gedaan van de huidige situatie van kanker-overlevers die begeleid worden door UWV. In dit onderzoek is, door middel van groepsgesprekken, onderzocht welke barrières en kansen voor werkhervatting er zijn voor kanker-overlevers die geen werkgever meer hebben. In totaal werden zes gescheiden groepsgesprekken georganiseerd, met 17 kanker-overlevers en 23 verzekeringsartsen van het UWV die kanker-overlevers dienen te begeleiden bij werkhervatting. Een belangrijk resultaat aangaande baanverlies en betekenis van werk was dat veel kanker-overlevers gehoopt hadden aan het werk te kunnen blijven tijdens en na de behandeling. De klap van baanverlies kwam extra hard aan omdat de vorige klap, de diagnose kanker, vaak pas kort geleden was. Ondanks deze negatieve ervaringen waren de meeste kanker-overlevers gemotiveerd om weer te gaan werken. Kanker-overlevers rapporteerden gemengde ervaringen met de begeleiding door verzekeringsartsen. De kanker-overlevers die tevreden waren, bezochten bij het UWV steeds dezelfde arts, die geïnteresseerd was en hen motiveerde om weer te gaan werken, zonder druk op te leggen. Deze kanker-overlevers voelden zich ondersteund door de arts. Andere kanker-overlevers waren daarentegen teleurgesteld in de begeleiding door de verzekeringsarts. Dit kwam vooral omdat zij steeds een verschillende arts zagen aan wie zij dan opnieuw hun verhaal moesten vertellen. Ook kwam het voor dat een arts niet geïnteresseerd was in hun situatie, of hun ziekte afdeden als onbelangrijk. Deze kanker-overlevers hadden het gevoel zich te moeten verdedigen bij hun arts. De verzekeringsartsen zelf gaven aan dat zij regelmatig problemen ervaren bij het begeleiden van kanker-overlevers, vanwege de diversiteit van het ziektebeeld en de impact van de behandelingen. Ook werd aangegeven dat er

¹ Promotie instituut: VUmc; promotiedatum: 19 januari 2017

te weinig gesprekstijd is om een band met de patiënt op te bouwen, en zo werkhervatting te stimuleren. Een laatste belangrijke bevinding was dat artsen rapporteerden dat zij bepaalde zaken (zoals mogelijkheden voor werkhervatting) niet uitvroegen aan de kanker-overlever, omdat ze er niets concreets tegenover kunnen stellen in termen van behandeling of re-integratie. De kanker-overlevers ervoeren verder veel lichamelijke problemen die werkhervatting bemoeilijkten of zelfs onmogelijk maakten. Hieronder vielen klachten als vermoeidheid, maar ook zorgen, angst en onzekerheid over het werkvermogen. Daarnaast zeiden veel kanker-overlevers dat zij een verwerkingsproces ondergingen. Pas als dat (rouw-)proces voltooid was, konden ze weer vooruit kijken en aan werk denken. Hier gaat het dus om een cognitief proces, waar een arts, therapeut of praktijkprofessional bij zou kunnen ondersteunen. Verder bleek dat, na baanverlies, het ontbreken van steun van een werkgever of collega's de werkhervatting bemoeilijkte. Met name het sollicitatieproces zelf was een barrière voor werkhervatting, bijvoorbeeld doordat werkgevers huiverig zijn om kanker-overlevers aan te nemen. Ook werden door zowel kanker-overlevers als verzekeringsartsen genoemd dat vormen van beschermd werk, zoals werk op therapeutische basis, een ideaal startpunt zou kunnen zijn voor kanker-overlevers, omdat ze in zo'n functie geleidelijk de werklast kunnen opbouwen. De belangrijkste conclusie van dit onderzoek was dat kanker-overlevers die hun baan verliezen, erg onzeker zijn over werkhervatting door hun dubbel-verlies ervaring (verlies van werk én van gezondheid door kanker). Zodoende ervaren zij specifieke barrières voor werkhervatting, waarvoor zij aangepaste ondersteuning kunnen gebruiken.

Verder is een systematische literatuurstudie verricht, met als doel om een overzicht te krijgen van fysieke en psychosociale problemen die kanker-overlevers na werkhervatting ervaren. Om een beeld te krijgen van de ervaren problemen na werkhervatting, zijn de databases Medline, PsycINFO, Embase en CINAHL doorzocht naar eerdere studies (van 2000-2013) die over deze problemen rapporteren. Uit de literatuur blijkt dat kanker-overlevers die het werk weer hebben hervat, tijdens hun werk vaak nog gehinderd worden door lichamelijke en psychosociale problemen, waaronder vermoeidheid, geheugenproblemen, depressie, angst en stress. Deze problemen beïnvloedden het werkvermogen van de kanker-overlevers, en zorgde soms voor verminderde productiviteit en complexe sociale situaties met collega's. Dit speelde met name wanneer het werk verdeeld moest worden, wanneer collega's werk van de kanker-overlever moesten overnemen, of wanneer de kanker-overlever bijvoorbeeld meer pauze moest nemen dan collega's. Door deze fysieke en psychosociale problemen komt duurzame werkhervatting na kanker in gevaar.

Interventieonderzoek

Na verkenning van de problematiek is een gerandomiseerde, experimentele studie opgezet, inclusief een op-

maat gemaakt interventieprogramma ter bevordering van werkhervatting van kanker-overlevers die hun baan zijn verloren. Het doel was om 164 kanker-overlevers in de werkende leeftijd (18-60 jaar) met een Ziektewet- of WIA-uitkering in te laten stromen in het onderzoek. Nadat een kanker-overlever de instroomprocedure had doorlopen, werd hij/zij deelnemer in het onderzoek voor een periode van 1 jaar. Tevens werd hij/zij door loting ingedeeld in een van de twee groepen in het onderzoek: de interventiegroep of de controlegroep. Ongeacht in welke groep een deelnemer ingedeeld werd, ontving de deelnemer de gebruikelijke begeleiding van het UWV. Deelnemers in de interventiegroep ontvingen daarnaast een op maat gemaakte interventieprogramma. Het interventieprogramma was ontwikkeld door de onderzoekers, in samenwerking met een re-integratiebedrijf dat gespecialiseerd is in werkhervatting na kanker. Het programma bestond uit gesprekken ter voorbereiding op werk met een gespecialiseerde coach, en het opstellen van een werkprofiel. Wanneer deelnemers zich klaar voelden voor werkhervatting, gingen zij daadwerkelijk op zoek naar therapeutisch of betaald werk, met ondersteuning van twee uitzendbureaus. De onderdelen van de interventie waren flexibel, dat wil zeggen: als men geen voorbereiding op werk nodig had, kon dit gedeelte overgeslagen worden. Tevens werd de inhoud van de coaching op elke deelnemer toegesneden. De totale duur van het programma bij het doorlopen van alle elementen was gesteld op zes tot zeven maanden. De data voor dit onderzoek werd verzameld via vragenlijsten (3,6 en 12 maanden) en via UWV-registratiesystemen. Tevens werd naast het onderzoek een procesevaluatie uitgevoerd door middel van logboeken en vragenlijsten.

Resultaten interventieonderzoek

In totaal namen 171 kanker-overlevers deel aan het interventieonderzoek. Hiervan zijn 85 personen in de interventiegroep ingedeeld, en 86 in de controlegroep. De belangrijkste vraag die beantwoord moest worden, was of deelnemers die het interventieprogramma volgden (interventiegroep) een verbetering in de tijdsduur tot duurzame werkhervatting hadden, in vergelijking met degenen die de gebruikelijke begeleiding vanuit het UWV kregen (controlegroep). Uit de gecorrigeerde effectiviteitsanalyses bleek dat het interventieprogramma geen verschil liet zien op de tijd tot duurzame werkhervatting, in vergelijking met de gebruikelijke begeleiding van UWV (Hazard Ratio 1.16; 95% BI 0.59-2.31; p=0.663). Ook werd geen verschil gevonden tussen de interventie en de controlegroep op de secundaire uitkomstmaten, zoals vermoeidheid en kwaliteit van leven. Het gebrek aan effect kan geïdentificeerd worden door uitkomsten uit de procesevaluatie. De procesevaluatie liet zien dat slechts de helft (52%) van de deelnemers in de interventiegroep het interventieprogramma volgens het protocol had gevolgd. De implementatiescore, een score die uitdrukt hoe goed het programma was geïmplementeerd, bleek relatief laag, namelijk 46%. Er waren dus duidelijk implementatieproblemen in het onderzoek, die voornamelijk ontstonden

als gevolg van de complexe situatie waarin diverse partijen, waaronder UWV teams en interventieaanbieders, moesten samenwerken. Zo ontstonden er communicatieproblemen en vertragingen in overdrachten van dossiers en belangrijke documenten, waardoor het interventieprogramma voor deelnemers soms niet goed of niet volledig werd uitgevoerd. Deelnemers en betrokken partijen, waaronder de begeleidende teams vanuit het UWV, waren over het algemeen wel erg tevreden met het eerste deel van het interventieprogramma ('voorbereiding op werk' met gespecialiseerde coaches). Over het 'werkherleving' deel waren de meningen minder positief. Dit kan deels verklaard worden door organisatorische problemen die speelden bij de uitzendbureaus, maar ook door een slechte arbeidsmarkt en een gebrek aan praktijkervaring van de uitzendbureaus met kanker-overlevers. Omdat uit de procesevaluatie naar voren kwam dat er implementatieproblemen waren, zijn ook per-protocol analyses uitgevoerd. In deze analyses zijn alleen de deelnemers in de interventiegroep meegenomen, die de interventie geheel volgens protocol hebben gevolgd. Hieruit bleek dat er een aanzienlijk verschil was in tijd tot duurzame werkherleving tussen de interventie- en de controle-groep. Echter, door het kleine aantal deelnemers was ook dit verschil niet statistisch significant. We concludeerden dat er aanwijzingen zijn dat het interventieprogramma tot een verbetering in tijd tot duurzame werkherleving zou kunnen leiden, mits een dergelijk programma goed geïmplementeerd wordt en de betrokken partijen beter samenwerken.

Tijdens de looptijd van het interventieonderzoek hebben we ook gekeken naar welke factoren en motieven (bijvoorbeeld motieven gerelateerd aan ziekte of aan de persoonlijke sfeer) geassocieerd waren met wel of niet willen deelnemen aan het interventieprogramma. Data hiervoor werd verzameld middels vragenlijsten (286 personen) en antwoordkaartjes (647 personen). Het bleek dat met name werkgerelateerde factoren, en dus niet ziekte-gerelateerde of psychosociale factoren, een belangrijke invloed hadden op wel of niet deelnemen aan het interventieprogramma. Zo bleek dat mensen vooral deelnamen aan het programma als zij een duidelijke intentie hadden om het werk te hervatten (OR 2.65; 95% BI 1.20-5.82), als zij een tijdelijk dienstverband hadden voor ziekteverlof (in vergelijking met mensen met een vast dienstverband) (OR 2.60; 95% BI 1.20-5.63), en als zij mentaal al bezig waren zich voor te bereiden op werkherleving (OR 2.00; 95% BI 1.65-2.40 en (OR 1.27; 95% BI 1.04-1.54). Tevens bleek dat mensen die getrouwd waren (OR 0.23; 95% BI) 0.08-0.69) of samenwoonden (OR 0.25; 95% BI 0.07-0.96) veel minder geneigd waren deel te nemen aan het interventieprogramma.

Voor professionals is het belangrijk om deze werkgerelateerde factoren in een gesprek over werkherleving met kanker-overlevers te bespreken. Tevens kan er aandacht besteed worden aan het bewerkstelligen van

een positieve attitude voor werkherleving, bijvoorbeeld door kanker-overlevers te motiveren en barrières voor werkherleving te bespreken. Daarnaast is het belangrijk om de burgerlijke staat van de kanker-overlevers in het achterhoofd te houden bij een dergelijk gesprek, omdat financiële motieven een rol kunnen spelen bij de beslissing om terug te keren naar werk.

Therapeutisch werk kan een opstap naar betaald werk zijn

In het proefschrift is ook gekeken naar de rol van therapeutisch werk bij werkherleving van kanker-overlevers.

Het doel van dit onderzoek was om te bepalen of participatie in therapeutisch werk geassocieerd is met werkherleving in betaald werk. Hiervoor is een databestand uit cohortonderzoek van Van Muijen et al. gebruikt. Voor het huidige onderzoek werd een selectie uit dit cohort genomen; namelijk mensen die bij aanvang van het onderzoek nog geen betaald werk hadden en een WIA-aanvraag hadden gedaan, mensen die geen volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering (IVA) hadden gekregen bij de WIA-beoordeling, en mensen die na één jaar de vervolgvragenlijst hadden teruggestuurd. In totaal werden in deze studie gegevens van 192 mensen met kanker gebruikt, waarvan 60 mensen die hun baan zijn verloren, en 132 mensen die hun baan nog wel hadden. Uit de analyses bleek dat kanker-overlevers die bij aanvang van de studie therapeutisch werk deden, een grote kans hadden om één jaar later betaald aan het werk te zijn, ten opzichte van de groep die geen therapeutisch werk deed bij aanvang van de studie. Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en uitkomst van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling, was de 'kans' op werkherleving in betaald werk bijna zeven keer zo groot voor de groep die eerst therapeutisch werk deed, vergeleken met de groep die geen therapeutisch werk deed (OR 6.97; 95% BI 2.94–16.51). Hieruit komt naar voren dat therapeutisch werk een belangrijke opstap kan zijn naar betaald werk voor mensen met kanker in de WIA. Eén van de aanbevelingen van het onderzoek is dat UWV-professionals mogelijkheden voor participatie in therapeutisch werk voor hun cliënten dienen te zoeken en realiseren. Ook is het nodig om experimenteel onderzoek te doen naar het aanbieden van therapeutische werkplekken aan mensen met kanker, of met andere langdurige aandoeningen, in de WIA.

Aanbevelingen voor de praktijk

Een van de belangrijkste aanbevelingen van dit proefschrift is dat praktijkprofessionals zich niet louter moeten richten op ziekte-gerelateerde factoren, maar ook op werkgerelateerde en persoonsgebonden (psychosociale) factoren. Ook ligt er duidelijk een rol voor het ondersteunen van werkgevers bij het leren omgaan met een werknemer met een langdurige of chronische ziekte.

Daarnaast is het belangrijk voor praktijkprofessionals om mogelijkheden voor therapeutisch werk voor de zieke

werkende te verkennen, als opstap naar betaald werk. Dit zijn belangrijke ingrediënten voor het ontstaan van een goede arbeidsrelatie en duurzame werkhervatting. Tenslotte is er in de Nederlandse maatschappij sprake van een immer toenemende druk op de, al dan niet zieke, burger om te participeren. Daarnaast zien we een toename in de prevalentie van kanker en chronische ziekten. Deze ontwikkelingen vormen de belangrijkste argumenten om een realistisch model voor werkhervatting te construeren, waarin zowel de werkende (ex-)patiënt als de (toekomstige) werkgever betrokken zijn en bereid zijn te investeren in werkhervatting, ongeacht de ziektegeschiedenis of aanwezige gezondheidsproblemen.

In het proefschrift zijn ook uiteraard aanbevelingen opgenomen voor toekomstig onderzoek, dat zich met name meer dient te richten op (1) het verbeteren van implementatie van werk-gerelateerde interventies, en (2) het inzetten op aanpakken voor brede doelgroepen chronisch/langdurig zieken, aangezien veel van de ervaren obstakels voor werkhervatting niet ziekte-gebonden zijn.

NB: Deze samenvatting is een bewerking van de Nederlandse samenvatting die eerder gepubliceerd is als onderdeel van het proefschrift.