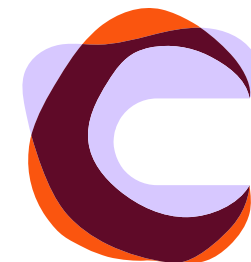




# **NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF**

NEDERLANDSE KANKER AGENDA

WOENSDAG 27 NOVEMBER



**Nederlands  
Kanker  
Collectief**



Tilja van den Berg  
tilja@nederlandskankercollectief.nl  
06 395 120 67



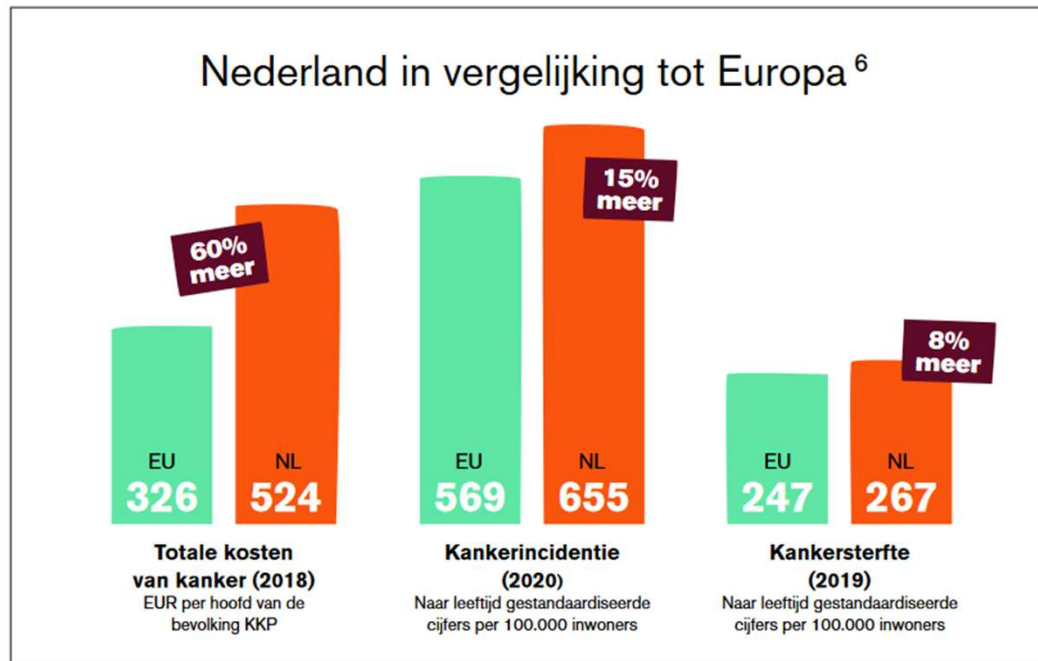
Ragna van Hummel  
ragna@re-turn.nl  
085 080 68 33  
LI: ragna



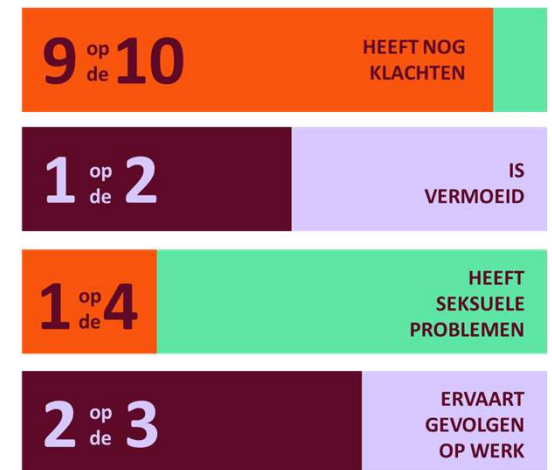
# Werk en Kanker

- De Nederlandse Kanker Agenda
- Het doel Werk en Kanker
- Wat willen we bereiken en hoe
- Waar lopen mensen met en na kanker tegenaan
- Waar zijn we al mee bezig

# Waarom een kankerplan?

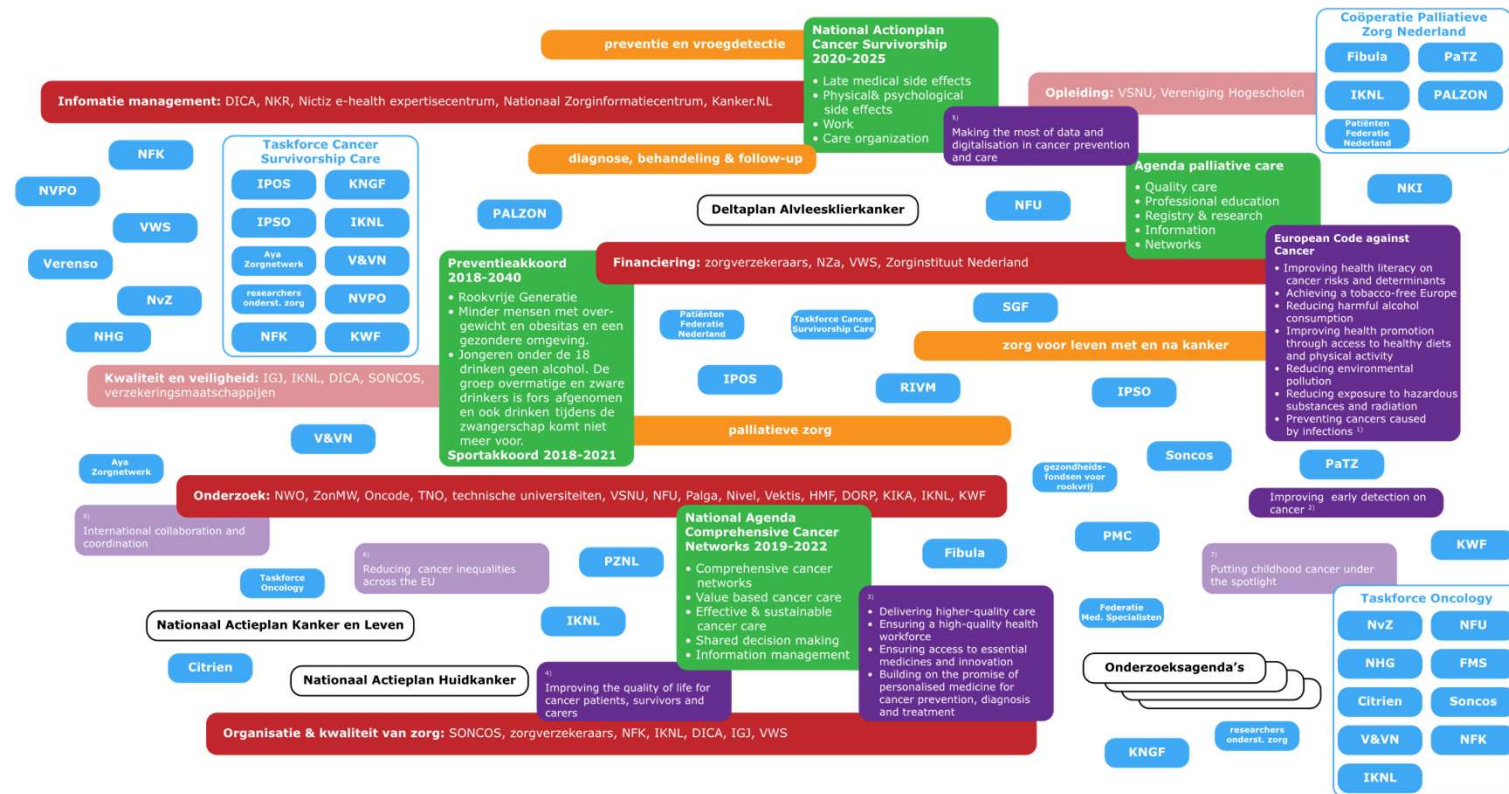


**1 op de 2**  
**Nederlanders**  
**krijgt kanker**



**Klachten >2 jaar na diagnose**

# Waarom een kankerplan?



Dit overzicht is niet limitatief

# Eén plan voor Nederland



**24**  
nov 2023

## Nederland krijgt eindelijk een landelijke strategie tegen kanker

Nederland is één van de weinige landen in de EU zonder nationale overkoepelende strategie tegen kanker. Gelukkig komt daar nu verandering in, want de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) is gelanceerd.



# De agenda met 20 doelen



Preventie

Patiëntreis

Kwaliteit van  
leven

# Agendavorming - denkkader





# Hoe werken we samen in versnellingsteams?



Angela de Boer  
Saskia Duijts  
Miranda Velthuis  
Anouk Boerman  
Monique de Jong  
Cobi Oostveen  
Desiree Dona  
Ragna van Hummel

AUMC  
AUMC/IKNL  
IKNL  
KWF  
NFK  
NVAB/NVKA  
RadboudUMC  
Re-turn

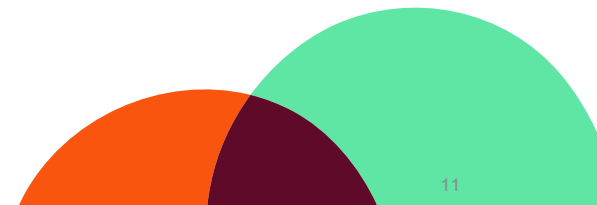
# Stappen tot aan een actieplan





## **Wat willen we veranderen?**

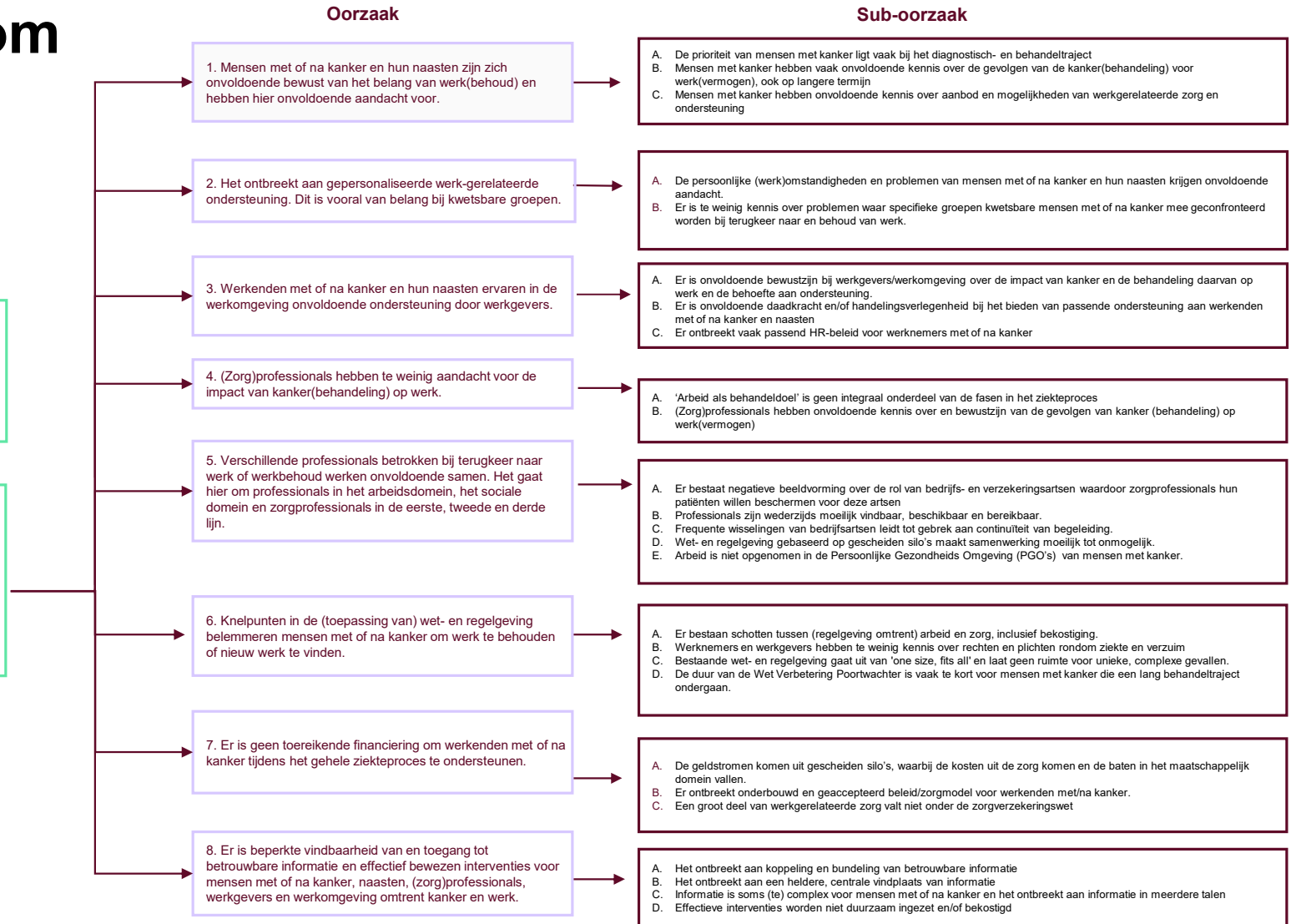
In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken



# Probleemboom

**Doel Werk en Kanker**  
In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken

**Probleem**  
Mensen met of na kanker ervaren belemmeringen bij het terugkeren naar werk, het aan het werk blijven, en/of het vinden van (ander) werk.



# Probleemboom

**Probleem**  
Mensen met of na kanker ervaren belemmeringen bij het terugkeren naar werk, het aan het werk blijven, en/of het vinden van (ander) werk.

## Oorzaak

1. Onvoldoende bewustzijn van belang van werk (patiënt en naasten)

2. Gebrek aan gepersonaliseerde werk-gerelateerde ondersteuning

3. Onvoldoende ondersteuning door werkgevers

4. Te weinig aandacht voor de impact (zorg)

5. Onvoldoende samenwerking professionals.



6. Knelpunten wet- en regelgeving

7. Geen toereikende financiering

8. Beperkte vindbaarheid van en toegang tot betrouwbare info



# Canvas 1 – Belang van werk(behoud)

<b>Probleem</b> <i>Wat we willen veranderen</i>	<b>Activiteiten</b> <i>Wat we willen doen</i>	<b>Output</b> <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	<b>Outcome</b> <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	<b>Impact</b> <i>Welke impact we hebben</i>
<p><b>Oorzaak 1</b> Mensen met of na kanker en hun naasten zijn zich onvoldoende bewust van het belang van werk(behoud) en hebben hier onvoldoende aandacht voor.</p> <p><b>Sub-oorzaken</b></p> <p>A. De prioriteit van mensen met kanker ligt vaak bij het diagnostisch- en behandeltraject</p> <p>B. Mensen met kanker hebben vaak onvoldoende kennis over de gevolgen van de kanker(behandeling) voor werk(vermogen), ook op langere termijn</p> <p>C. Mensen met kanker hebben onvoldoende kennis over aanbod en mogelijkheden van werkgerelateerde zorg en ondersteuning</p>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Integreren van het gesprek over werk in de methodiek van samen beslissen</li> <li>Maken van domeinoverstijgende werkafspraken tussen (zorg)professionals in formele en informele zorg over werk, zodat patiënten adequaat worden geadviseerd en doorverwezen. En patiënten weten dat zij bij ieder contact met (zorg)professionals het gesprek over werk kunnen aangaan.</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Implementeren van de generieke module Arbeidsparticipatie voor medisch specialistische richtlijnen in medisch specialistische richtlijnen</li> <li>Ontwikkelen ziekte-specifieke module arbeidsparticipatie voor in oncologische richtlijnen</li> <li>Opzetten en uitvoeren van onderzoek naar de bijwerkingen van recent geïntroduceerde doelgerichte anti-kankertherapieën en wat daarvan de (late) gevolgen zijn op werk(vermogen) van mensen met of na kanker</li> <li>Organiseren van middelen om onderzoeksresultaten ook daadwerkelijk te kunnen implementeren in de praktijk</li> <li>Promoten en optimaliseren van gespreks hulpen (voor mensen met kanker in loondienst, een uitkering, of voor zelfstandig ondernemers)</li> <li>Ontwikkelen van keuzehulpen over werk voor patiënten en op basis van behoeften verder ontwikkelen van deze hulpen</li> <li>Opnemen van werk in kwaliteitscriteria en normering zorg</li> <li>Verder ontwikkelen van uitkomstmaten voor werk, ook vanuit patiënten perspectief (PROMS en PREMS)</li> </ul> <p><b>Onderwijs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Opnemen van werk (arbeid als behandeldoel) in curricula van (para)medische (vervolg)opleidingen</li> <li>Betrekken van patiënten in basis- en vervolgopleiding van artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en huisartsen</li> </ul> <p><b>Informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vertalen van de richtlijn kanker en werk voor bedrijfs- en verzekeringsartsen en de generieke module arbeid naar toegankelijke patiëntinformatie.</li> <li>Beschikbaar stellen van gepersonaliseerde betrouwbare informatie over de invloed van kanker(behandeling) op werk(vermogen), ook op langere termijn, in samenhang met keuzehulpen</li> <li>Blijven updaten van de overzichtskaart Kanker en Werk</li> <li>Voorlichten van de patiënt, naasten en (zorg)professionals over mogelijke gevolgen/impact van kanker(behandeling) op werk</li> <li>Organiseren van een campagne; bewustwording in samenleving.</li> </ul> <p><b>Beleid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lobbyen voor politieke prioriteit voor interdepartementale samenwerking onder andere ten behoeve van werk met of na kanker.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>80% van de artsen voert het gesprek over werk met patiënten</li> <li>80% van de (zorg)professionals kan patiënten adviseren m.b.t. werk of weet naar wie doorverwezen kan worden</li> <li>80% van de mensen met of na kanker hebben met hun arts het gesprek gevoerd over werk</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er is een module arbeidsparticipatie voor in oncologische richtlijnen</li> <li>Er lopen 2 onderzoeken naar de lange termijn gevolgen van kanker op werk</li> <li>Er is een gespreks- en keuzehulp over werk voor patiënten</li> <li>Nieuwe werk-gerelateerde items zijn toegevoegd aan PROMS en PREMS.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>In iedere (relevante) opleiding zijn patiënten betrokken/uitgenodigd</li> <li>Curricula van 3 opleidingen bevat informatie over werk</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>Toegankelijke patiëntinformatie over behoud en terugkeer naar werk is beschikbaar voor alle patiënten</li> <li>De overzichtskaart Kanker en Werk is up to date</li> <li>80% van de patiënten, naasten en (zorg)professionals zijn voorgelicht over de impact van kanker op werk</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>3 gesprekken gevoerd met verschillende overheidsinstanties over kanker en werk (bij kwetsbare groepen)</li> </ul>	<p>A. Patiënten, naasten, de werkomgeving, beleidsmakers en relevante stakeholders uit andere domeinen zijn zich bewust van het belang van tijdige gepersonaliseerde werk-gerelateerde ondersteuning.</p> <p>B. Langetermijngevolgen van kanker op werk zijn beter bekend bij (zorg)professionals en mensen met of na kanker</p> <p>C. Mensen met kanker en hun naasten hebben toegang tot toegankelijke en laagdrempelige informatie over (de gevolgen van) kanker en werk, en het aanbod aan gepersonaliseerde werk-gerelateerde ondersteuning.</p>	<p><b>Subdoel 1</b> Mensen met of na kanker en hun naasten zijn zich bewust van het belang van werk en de gevolgen van kanker op werk</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Doel</b> In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

# Activiteiten 2024

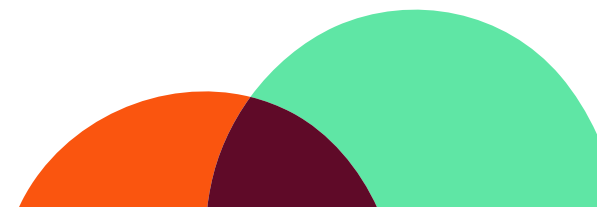
<b>Activiteiten</b> <i>Wat we gaan doen in 2024</i>	<b>Subdoel</b> <i>Waaraan dit bijdraagt</i>
1. Bundelen, toegankelijker maken en stimuleren van benutting van bestaande <b>kennis en ondersteuning</b> bij werkbehoud en terugkeer naar werk voor mensen met of na kanker. (patiënten/werknemers, (zorg)professionals en werkgevers).	8.
2. <b>Bewustwordingscampagne</b> over de impact van kanker op werk en het belang van het voeren van het gesprek hierover.	1 & 3.
3. <b>Lobbyen</b> richting wegnemen van knelpunten in <b>wet- en regelgeving</b> rondom werk(hervatting)	6.
4. <b>Lobbyen</b> voor prioriteit van <b>financiering</b> van ondersteuningsmogelijkheden en de arbeidsgerichte zorg voor werkenden met of na kanker	6. & 7
5. De <b>generieke module arbeid</b> doorvertalen naar kankerspecifieke module en opnemen in tumor specifieke richtlijnen	4.
6. <b>Integreren</b> van arbeid-, revalidatie-, reïntegratie- en sociaal domein in bestaande kankerzorg.	5.

WAT WE  
GAAN DOEN  
IN 2024



# 1 op de 2

4 op de 10 werkenden  
137 mensen per dag



# Kanker in cijfers

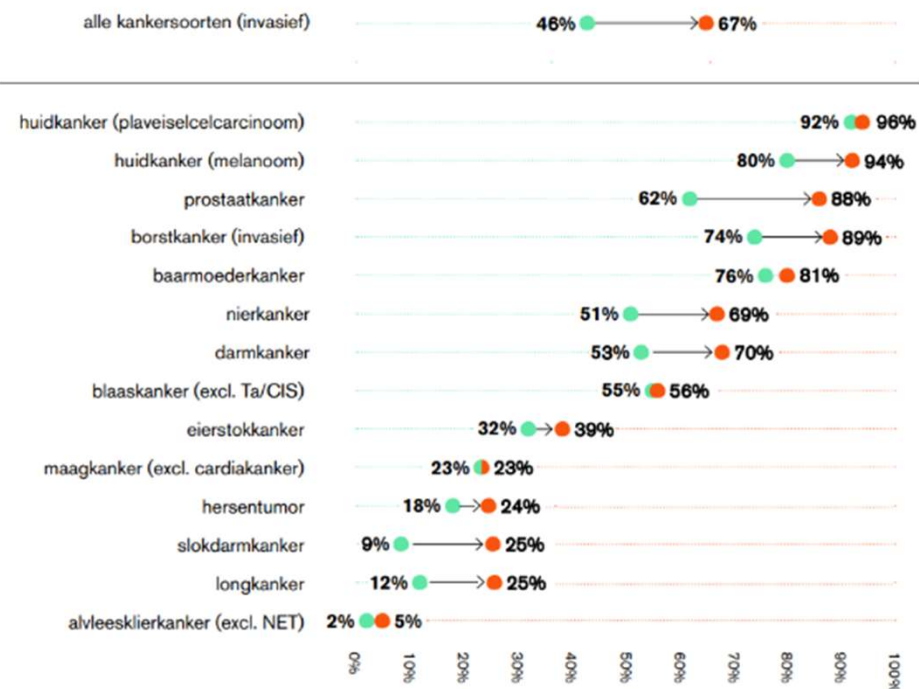
Kanker komt steeds vaker voor <sup>4,5</sup>



Bron: NKR - IKNL

## 5-jaarsoverleving <sup>69</sup>

van diagnosejaar 1990 ● - 2017 ●



**75% werkt niet tijdens de  
behandeling**

**88% heeft een (tijdelijk)  
veranderde werksituatie**

*RIVM Een samenhangend beeld van kanker (themarapportage), cijfers uit ~2016*

*NFK Doneer je ervaring Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?*

*KWF (Web)*

# Gemiddeld verzuim 151 dagen

*maar grote variatie, borstkanker bijv. 350 dagen*

**Na 24 maanden: 89%**

**Na 5 jaar: 67%**

→ Late uitval

→ **25% zou iets willen veranderen**

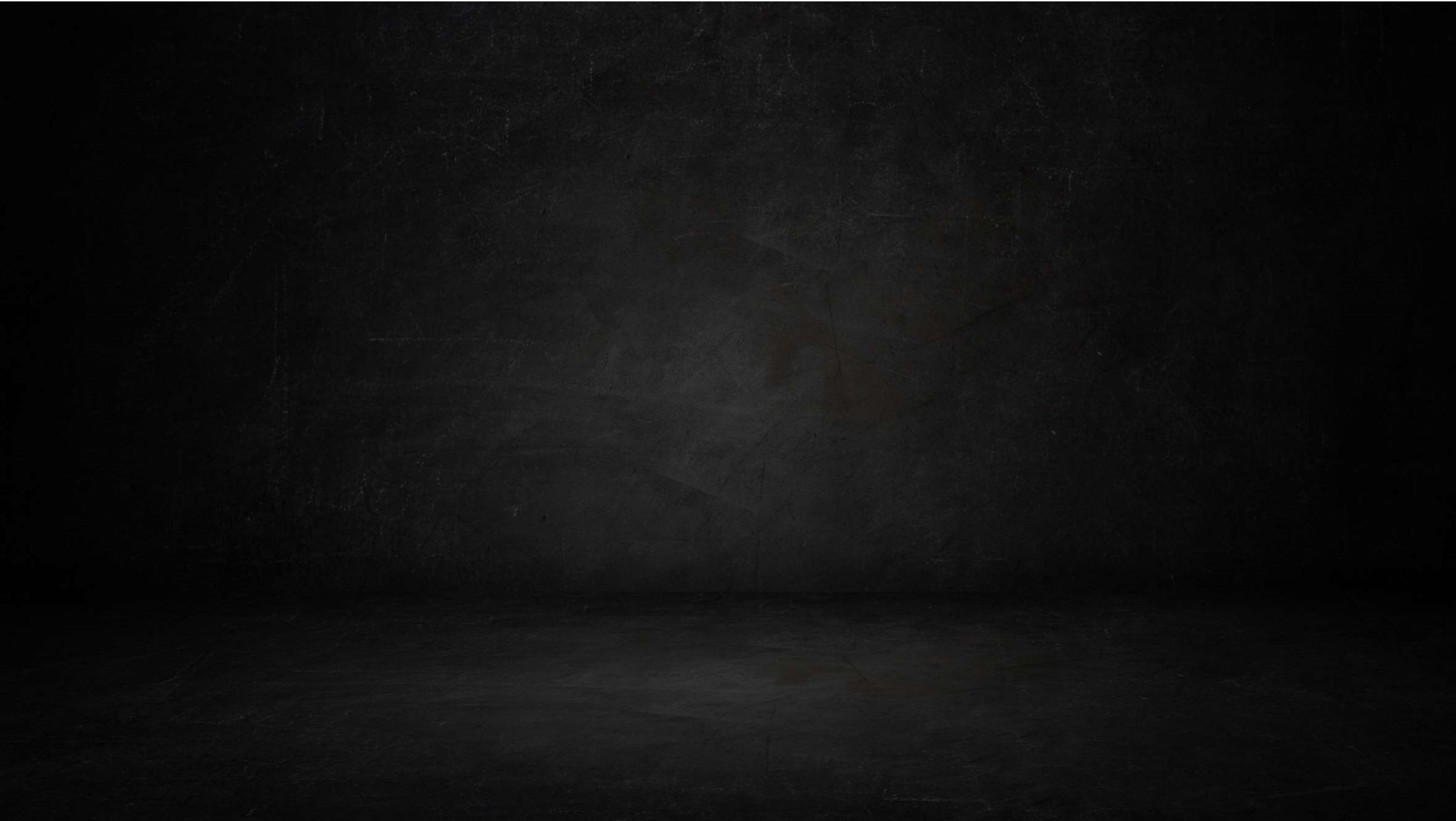
*Mehnert, A. Employment and work-related issues in cancer survivors (Publicatie).*

*RIVM Een samenhangend beeld van kanker (thema-rapportage), cijfers uit ~2016*

# Kans op werkloosheid

**34% vs. 15%**

- Kunnen werken staat voor overlevers in de top 3
- Overlevers ervaren niet kunnen werken, of werk niet in hun voordeel kunnen benutten na kanker als dubbel verlies



# **‘Zwarte gat na kanker’**

**→ 60% niet over werk gesproken in medische setting**

**→ Groeiende reden voor WIA aanvragen**

**Kwaliteit van de terugkeer?!**



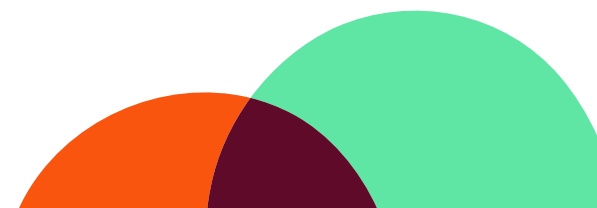
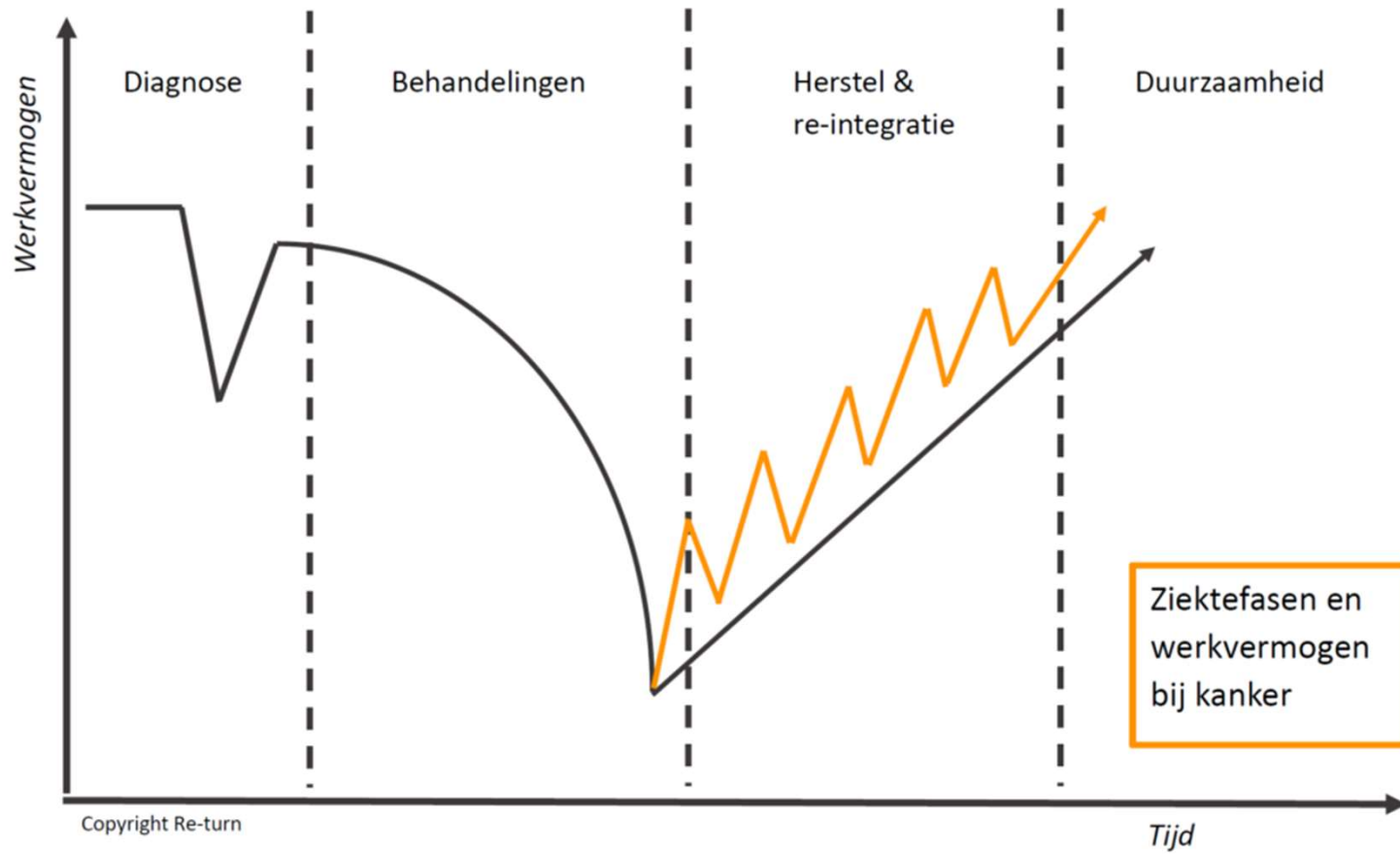


# Gevolgen van kanker – in werk

- ✓ Vermoeidheid
- ✓ Cognitieve belemmeringen
- ✓ Wisselende belastbaarheid
- ✓ Fysieke beperkingen, neuropathie

- Herijken van werk als fundament
- Balans tussen werk/privé/behandeling en herstel
- Gebrek aan houvast/coördinatie/communicatie





# Werken is gezond?

- Medisch en functioneel herstel\*
- Financiële zekerheid / stabiliteit\*
- Terugkeer naar 'normaal'\*\*
- Inclusie, participatie

Ja, maar niet vanzelfsprekend

*\*Timperi et al. 2013 \*\* Jonkers et al. 2016 (Publicaties)*



# Waar lopen mensen tegenaan

- Lastig om uit te leggen wat je meemaakt
- Wilskracht en adrenaline
- Terug naar normaal, maar nieuwe grenzen
- Minder energie om te beginnen, 'batterij' verbruik hoger
- Angst en controles kosten energie en productiviteit
- Financiële onzekerheid
- Reizen



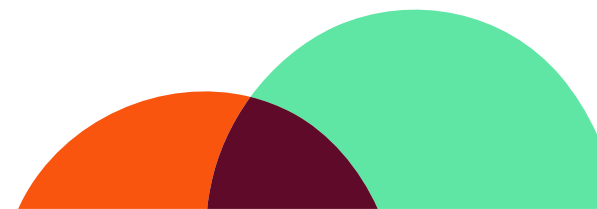
## En verder?

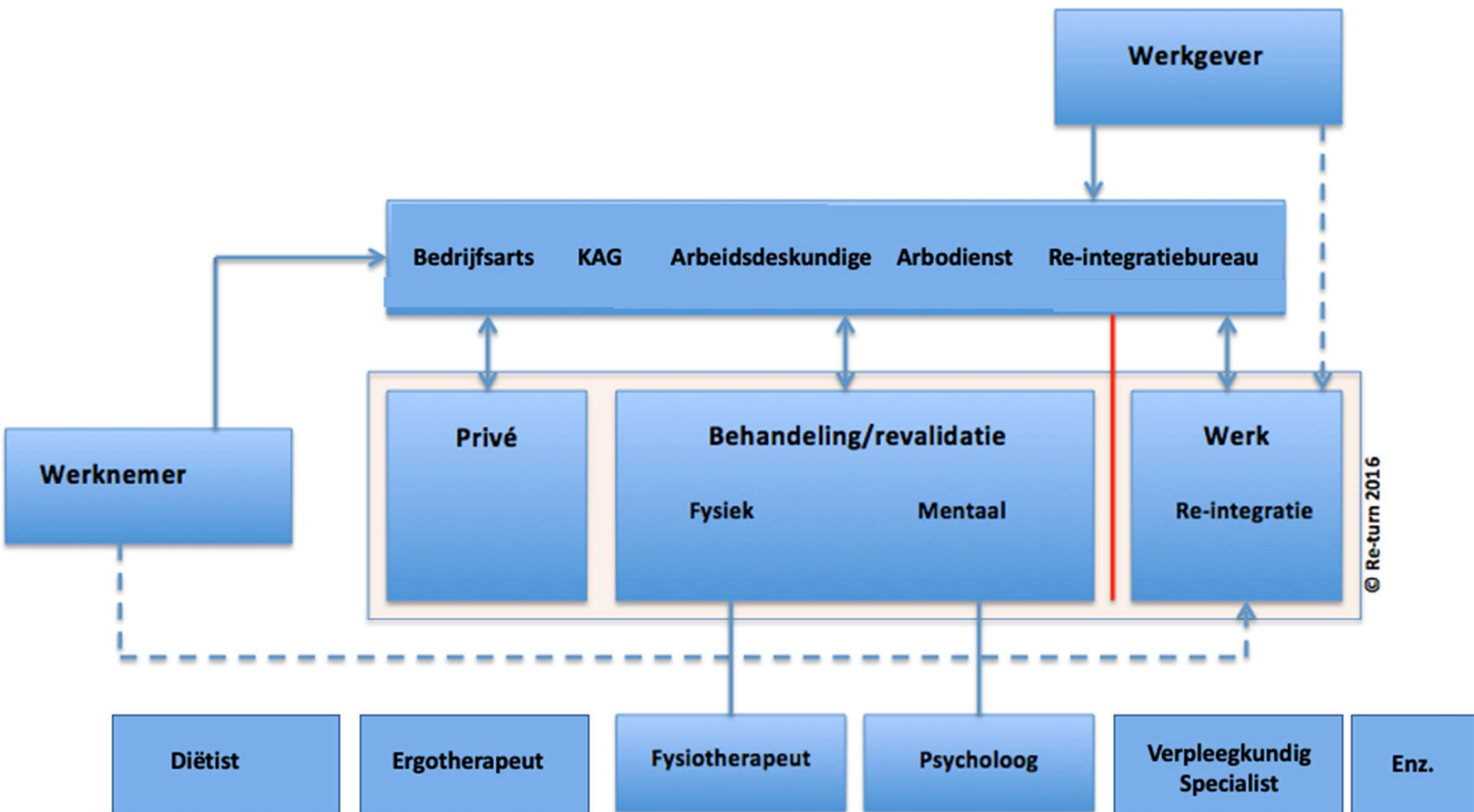
- Gebrek aan handelingsperspectief
- Langdurige karakter kan demotiveren
- Meer zelfzorg nodig
- Lager werktempo / taakintensiteit
- Ongewenste demotie, andere taken/uren
- Spoor 1 en spoor 2 tegelijk moeten volgen
  
- Afscheid nemen

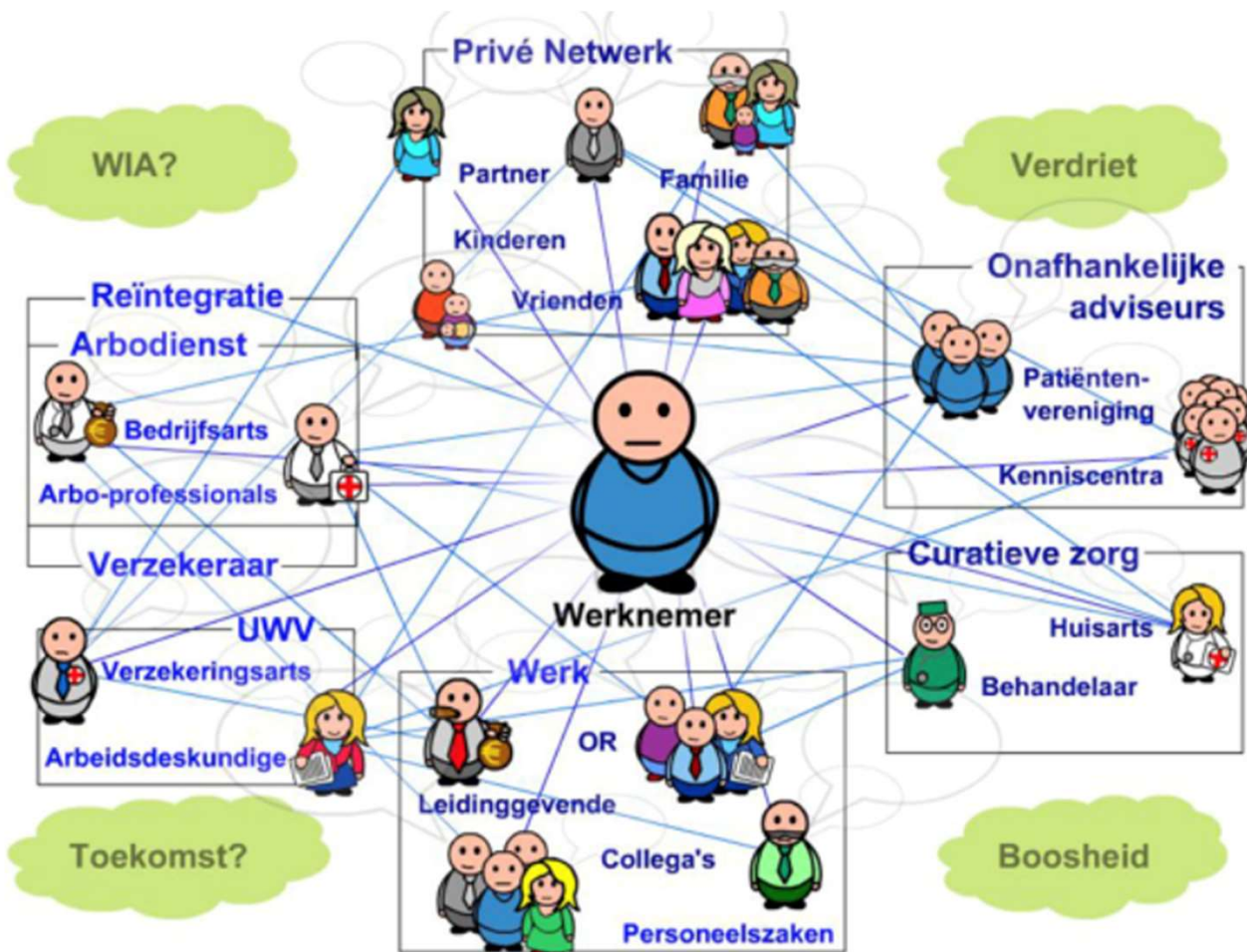
## **En de leidinggevende?**

- Van goede wil
- Bewustwording
- Tijd
- Durven sturen
- Handvatten voor de praktijk









©2008 Sterk naar Werk

**Ziekenhuis / tweede en derde lijn**

Behandelend arts / behandelteam  
 Verpleegkundige / verpleegkundig specialist  
 Klinisch Arbeidsgeneeskundige (KAG)

**Arbo: verzuim en re-integratie**

Bedrijfsarts (arboarts), POB  
 Arbeidsdeskundige  
 Re-integratiebegeleider  
 Werkgever, HR en casemanager  
 Arbo-specialisten

**Eerste lijn**

Huisarts  
 (oncologische) paramedici (ft, psy, ergo, logo, diëtist etc)  
 BACO

**Sociale domein**

UWV (verzekeringsarts, arbeidsdeskundige)  
 Gemeente (Participatiewet, WMO)

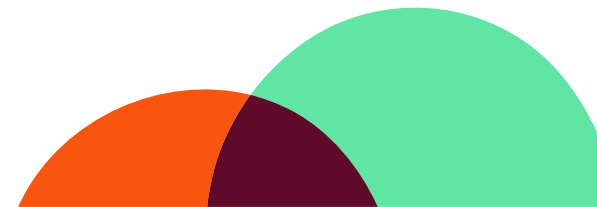
**Naasten en internet (socials)**

**Adviseurs**





## **3 vragen aan Kirsti van Willigen**

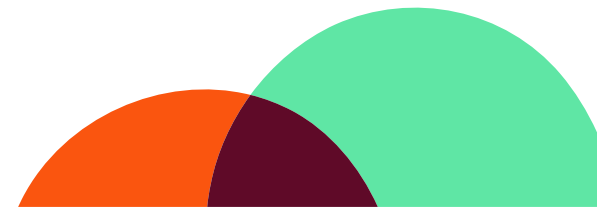






# Kirsti van Willigen

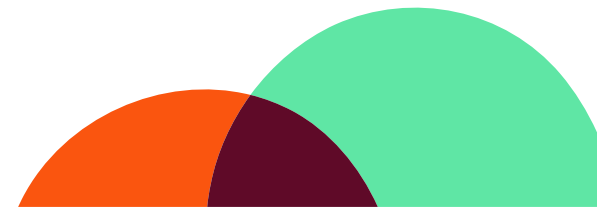
1) Toen je aan je re-integratie begon,  
hoe waren toen de omstandigheden?





# Kirsti van Willigen

2) Hoe verliep het afronden van je re-integratie?

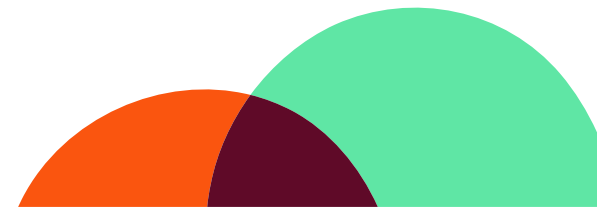






## Kirsti van Willigen

3) Op welk moment realiseerde je je dat werken niet meer ging?



A 3D puzzle piece with a white surface and a blue dollar sign (\$) is shown in the foreground. The piece is slightly raised and casts a shadow. The background is a light blue surface with a faint, repeating pattern of puzzle pieces. The word "SOLUTION" is printed in a bold, blue, sans-serif font across the background, following the perspective of the puzzle pieces.

**\$ SOLUTION**


# Wat is er al gestart

- SZW heeft via ZonMW subsidie versterkt voor een consortium van partijen om bestaande informatie over werk en kanker te ontsluiten. Kanker.nl is hiervan de penvoerder.
- KWF is bezig om in een langlopende campagne rond chronische ziekte en werk, bewustwording voor kanker en werk in te richten.
- In de regio Nijmegen zijn gesprekken gevoerd om draagvlak te krijgen voor een proeftuin Domein overstijgende arbeidsgerichte netwerkzorg. Er wordt momenteel gewerkt aan het Plan van Aanpak en een subsidieaanvraag.

# Wat zien we nog graag gebeuren?

- 1 op de 2 mensen krijgt kanker. Hun behoeften en die van hun werkomgeving vergen aandacht van beleidsmakers
- Dat is ook in het belang van de Nederlandse maatschappij
- Het is daarom nodig om gezondheidszorg en werk te verbinden zodat werkgevers een actieve rol kunnen nemen, werknemers zeggenschap krijgen en de inzet van (bestaande) oplossingen vergroot kan worden

## Contact?



Tilja van den Berg  
tilja@nederlandskankercollectief.nl  
06 395 120 67



Ragna van Hummel  
ragna@re-turn.nl  
085 080 68 33  
LI: ragna



**re-turn**  
werk & kanker