

Terugkeer naar werk bij zeldzame kanker: ervaringen van patiënten

Een kwalitatief onderzoek

Kernteam:

Saskia Duijts (PhD)

Eline de Heus (PhD student)

Li Xiang den Boer (MSc student)

Daphne Olischläger (MSc student)

18-09-2021



Ziektelast¹⁻³

- <6 / 100,000 personen per jaar
- 24% van alle kankerdiagnoses in de EU
- Lagere 5-jaarsoverleving (56% vs. 72%)



Uitdagingen¹⁻⁵



Introductie | Zeldzame kanker en werk

Kanker & werk⁶⁻⁸

- Barrières: bijv. fysieke beperkingen, werk-gerelateerde factoren
- Facilitators: bijv. motivatie, psychologische steun

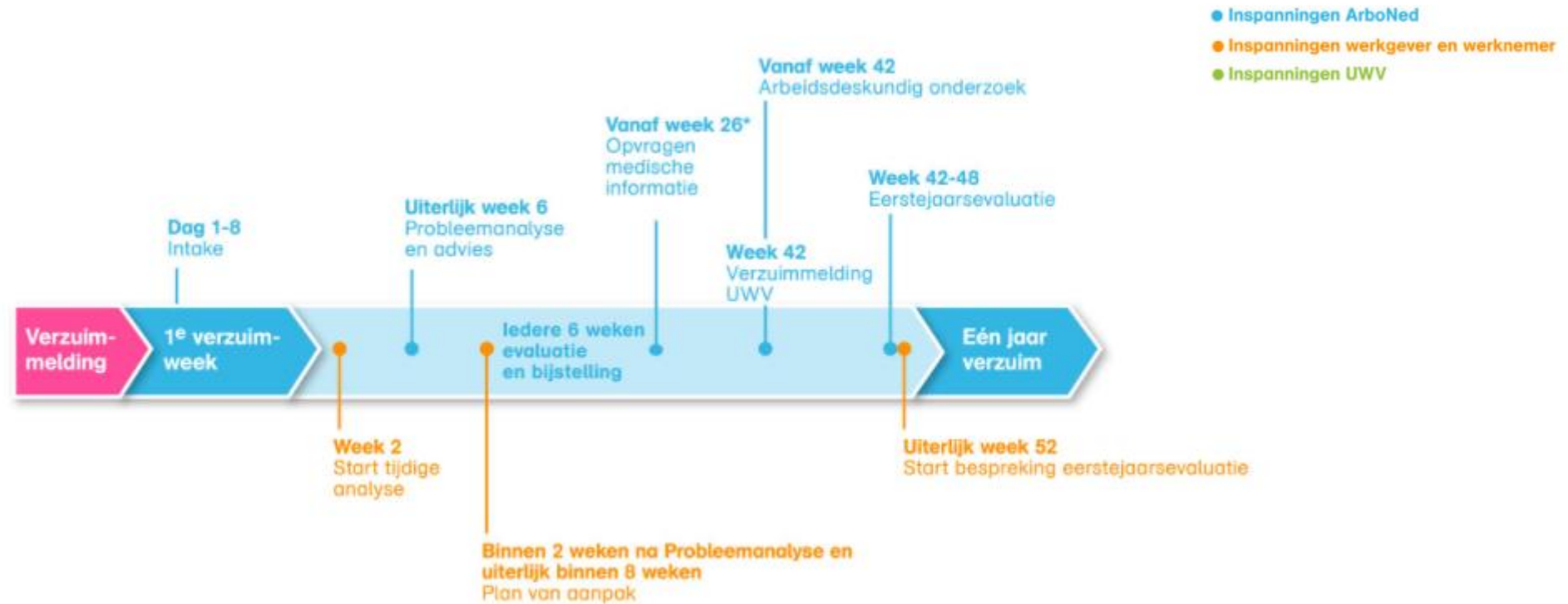
Zeldzame kanker & werk: gebrek aan kennis...



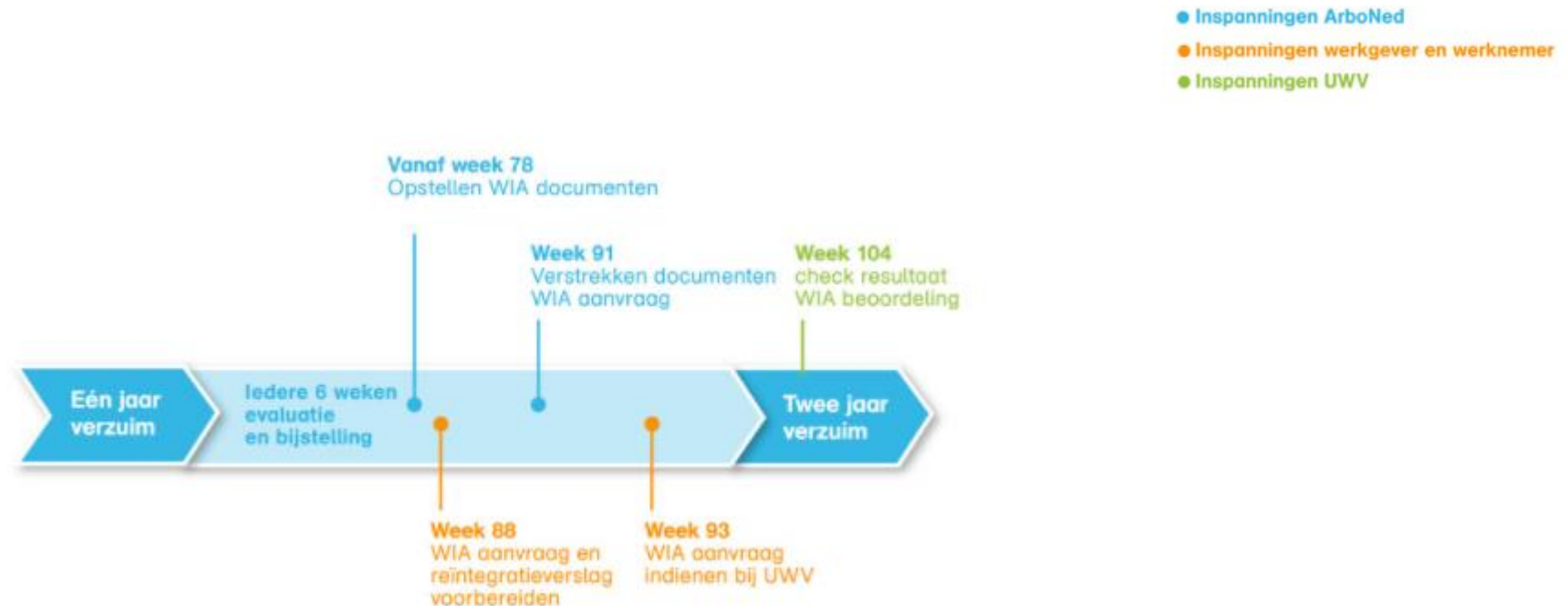
Hypothese:

Het complexe ziekte-traject van zeldzame kankerpatiënten heeft invloed op hun re-integratie, werkbehoud en hun behoeften ten aanzien van re-integratiebegeleiding

Introductie | Wet- en regelgeving (jaar 1)



Introductie | Wet- en regelgeving (jaar 2)



Methode | Hoe is dit onderzoek uitgevoerd?

Patiëntenwerving

- Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)
- Bedrijfsartsconsulenten oncologie (BACO's)
- Vertegenwoordigers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- E.a.

Inclusiecriteria

- 1) Zeldzame kanker (RARECARENet)⁸
- 2) Leeftijd 18-65
- 3) Diagnose ≤ 5 jaar geleden
- 4) Arbeidscontract ten tijde van diagnose
- 5) Fulltime/parttime/uitkering
- 6) Spreekt & begrijpt Nederlandse taal

Informatiepakket incl.
vragenlijst en
toestemmings-
formulier

Alle criteria gecheckt?
Interview!

Methode | Dataverzameling

Semi-gestructureerde interviews

- (Video)bellen
- Topiclijst

Analyse

- Transcripten
- Thematische analyse
 - Codes
 - Thema's

Onderwerpen interview

Diagnose- en behandelproces: impact op werk

Betekenis van werk

Uitdagingen in re-integratie en werkbehoud

Werk-gerelateerde behoeften

>> Informatie

>> Begeleiding

Resultaten | Participanten

Kenmerken

- 16 participanten (75% vrouw)
- Gemiddelde leeftijd: 49 jaar (30-64 jaar)

Diagnose:

- Leiomyosarcoom
- Acute myeloïde leukemie
- Schildklierkanker
- Speekselklierkanker
- Kaposi sarcoom
- Trofoblast tumor

Werkstatus ttv interview:

- Fulltime
- Parttime
- 100% ziekgemeld (loondoorbetaling)
- Combinaties → parttime + uitkering

THEMA 1 | *Bewustzijn als de eerste stap richting werk*

- Zeldzaam vs. vaak voorkomend

“Kijk, het grote verschil met een zeldzame kanker is – bij een borstkanker kan een arts iets meer zeggen. Dan is er ook meer bekend over perspectief (...) en dat is bij zeldzame kankers lastig.”

(Man, 54 jaar)

THEMA 1 | *Bewustzijn als de eerste stap richting werk*

- Gebrek aan bewustzijn bij (zorg)professionals

*“Ik denk dat het zou helpen als **weinig voorkomende vormen van kanker als groep onder de aandacht** blijven, bij bijvoorbeeld re-integratieprofessionals. En dat er ook heel expliciet duidelijk gemaakt wordt wat daar de **uitdagingen zijn voor het individu**. Want hoe sneller ze herkennen van: ja, dit heeft dus geen standaard verloop, dus iemand zit **langer in onzekerheid**, zal langer geen uitslagen hebben, heeft geen vaste verwachting, geen protocol, (...), als dat maar op de radar staat, dat helpt.”*

(Man, 38 jaar)

THEMA 2 | *Een expert worden is hard werken*

- Actief informatie zoeken

“Ik ben daar eigenlijk niet in begeleid. Ik heb dat eigenlijk maar zelf uitgezocht.” – (Vrouw, 51 jaar)

- Gebrek aan begrip

“Het voortraject, voor de diagnose, de diagnose zelf, de uitwerking op jouw psyche daarvan, de behandeling, de revalidatie na de behandeling... Die neemt sowieso al een jaar of zo niet langer in beslag. Als je daar als begeleider geen rekening mee houdt, ja, dan houdt het gewoon op. dan ben je al bij voorbaat afgedaan.”

(Man, 64 jaar)

THEMA 3 | *Inzetbaarheid verbetert middels tijdige begeleiding op maat*

- Re-integratiebegeleiding op maat

*“Eigenlijk zou iedere patient **op de polikliniek** al van de specialist of verpleegkundige **een boekje** moeten krijgen met informatie over: **zeldzame kankers**, behandelingen, informatie vinden, werk, een stappenplan om terug te komen naar werk (...).”*

(Vrouw, 62 jaar)

Bevindingen

- Gebrek aan bewustzijn bij (zorg)professionals
- Patiënten zoeken actief naar informatie
- Re-integratiebegeleiding 'op maat' is nodig
- Lang ziekte-traject → Wet verbetering poortwachter

Vergelijking met eerder onderzoek

- Algemeen gebrek aan kennis en expertise^{4,5,11}
- Onvervulde informatiebehoeften^{12,13}
- Maatwerk is bevorderlijk^{14,15}
- Uitdaging die gepaard gaat met zeldzame kanker?*

Discussie | Sterke punten & verbeterpunten

Sterke punten

- 1^e onderzoek dat een variatie aan ZK patiënten bevraagt over hun re-integratie ervaringen
- Regelmatig overleg met experts / mede-onderzoekers
- Nabespreking van elk interview

Verbeterpunten

- Mogelijke vertekening van resultaten door *'selectiebias'*
- Resultaten beperkt te generaliseren
 - Grote variatie aan diagnoses
 - Voornamelijk vrouwelijke participanten (75%)
 - Gezondheidszorg- en sociale zekerheidscontext specifiek voor NL



Perspectieven van (zorg)professionals

Belangrijkste bevindingen

- Specifieke problemen
 - Moeizaam diagnostisch- en behandeltraject
 - Onzekerheid
- Overeenkomsten met niet-zeldzame vormen (o.a. vermoeidheid)
- Werk-gerelateerde ondersteuning = maatwerk
 - Meer aandacht voor zeldzame vormen

*“... als je op borstkanker gaat zoeken dan vind je allerlei filmpjes en informatiemateriaal over terugkeer naar werk en verhalen van lotgenoten. Dat vind je bij die zeldzame kanker niet. Mensen hebben heel erg het gevoel dat ze **het alleen moeten doen.**”*

(Zorgprofessional)

'Take home' boodschappen

- 1) Meer erkenning en aandacht
- 2) Verspreiding heldere info
- 3) Multidisciplinaire samenwerking
- 4) Maatwerk



Verbetering van terugkeer
naar werk & werkbehoud
van zeldzame
kankerpatiënten?



Hartelijk dank voor uw aandacht!

Met dank aan o.a.:

Saskia Duijts (iKNL)

Eline de Heus (iKNL)

Li Xiang den Boer (iKNL)

Linda Brom (iKNL)

Desiree Dona (Radboudumc)

Heinz-Josef Klümpen (Amsterdam UMC, locatie VUmc)

Christina Stapelfeldt (DEFACTUM, Denemarken)

Referenties

1. Gatta G, Van der Zwan J, Casali P, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*. 2011;47(17):2493-2511.
2. Blaauwgeers H, Ho V, Kwast A, et al. *Kankerzorg in beeld: Zeldzame kanker*. Utrecht: IKNL; 2018.
3. Gatta G, Capocaccia R, Botta L, et al. Burden and centralised treatment in Europe of rare tumours: results of RARECAREnet - a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2017;18(8):1022-1039.
4. Schaefer R. Rare Cancers in Europe: joining forces to tackle a common problem. *Rare Tumors*. 2012;4(2):e24.
5. Pillai RK, Jayasree K. Rare cancers: Challenges & issues. *Indian Journal of Medical Research*. 2017;145(1):17-27.
6. Feuerstein M, Todd BL, Moskowitz MC, et al. Work in cancer survivors: a model for practice and research. *Journal of Cancer Survivorship*. 2010;4(4):415-437.
7. Butow P, Laidsaar-Powell R, Konings S, et al. Return to work after a cancer diagnosis: a meta-review of reviews and a meta-synthesis of recent qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*. 2020;14:114-134.
8. van Egmond M, Duijts S, Loyen A, et al. Barriers and facilitators for return to work in cancer survivors with job loss experience: a focus group study. *European Journal of Cancer Care*. 2017;26(5):e12420.
9. Casali PG, Trama A. Rationale of the rare cancer list: a consensus paper from the Joint Action on Rare Cancers (JARC) of the European Union (EU). *ESMO Open*. 2020;5(2):e000666.
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
11. Komatsubara KM, Carvajal RD. The promise and challenges of rare cancer research. *The Lancet Oncology*. 2016;17(12):136-138.
12. Ladd DL. *Information Needs and Information Sources of Patients Diagnosed with Rare Cancers [Dissertation]*. Richmond, Virginia: Virginia Commonwealth University; 2016 [cited 2021 July 22]. Available from: <https://scholarscompass.vcu.edu/etd/4563/>.
13. de Heus E, van der Zwan J, Husson O, et al. Unmet supportive care needs of patients with rare cancer: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*. 2021; Accepted for publication.
14. McEwen S, Rodriguez AM, Martino R, et al. "I didn't actually know there was such a thing as rehab": survivor, family, and clinician perceptions of rehabilitation following treatment for head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2015;24:1449-1453.
15. Zegers AD, Coenen P, van Belzen M, et al. Cancer survivors' experiences with conversations about work-related issues in the hospital setting. *Psycho-Oncology*. 2020;30(1):27-34.

Supplement A | Thematische analyse – fasen⁹

- 1) Bekend raken met de data
- 2) Genereren van eerste codes
- 3) Zoeken naar thema's
- 4) Thema's reviewen
- 5) Thema's definiëren & een naam geven
- 6) Schrijven van het rapport

Supplement B | Complete lijst van diagnoses

- Pseudomyxoma peritonei (buikvlieskanker) (n = 2)
- Leiomyosarcoom (n = 2)
- Mondkanker (n = 2)
- Vulvakanker
- Galwegkanker
- Acute myeloïde leukemie
- Gastro-intestinale stromale tumor
- Schildklierkanker
- Hodgkin lymfoom
- Trofoblast tumor
- Bijnierkanker
- Kaposi sarcoom
- Speekselklierkanker