

Impact van longkanker op werk

Een onderzoek van Longkanker Nederland

Januari – februari 2025

Inhoud

Impact van longkanker op werk	1
Samenvatting	1
Achtergrondkenmerken.....	2
Werksituatie op het moment van diagnose	3
Tevredenheid over huidige situatie	7
Over de begeleiding vanuit de werkgever.....	9
Informatie over longkanker en werken	14
Manieren om informatie te krijgen over longkanker en werk	15
Wat Longkanker Nederland kan betekenen	15

Impact van longkanker op werk

Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek dat Longkanker Nederland deed naar de impact van longkanker op het vermogen om te kunnen werken, de uitdagingen die patiënten ondervinden tijdens en na hun behandeling en de manieren waarop werkgevers en zorgverleners hen beter kunnen ondersteunen. Er deden 289 respondenten mee.

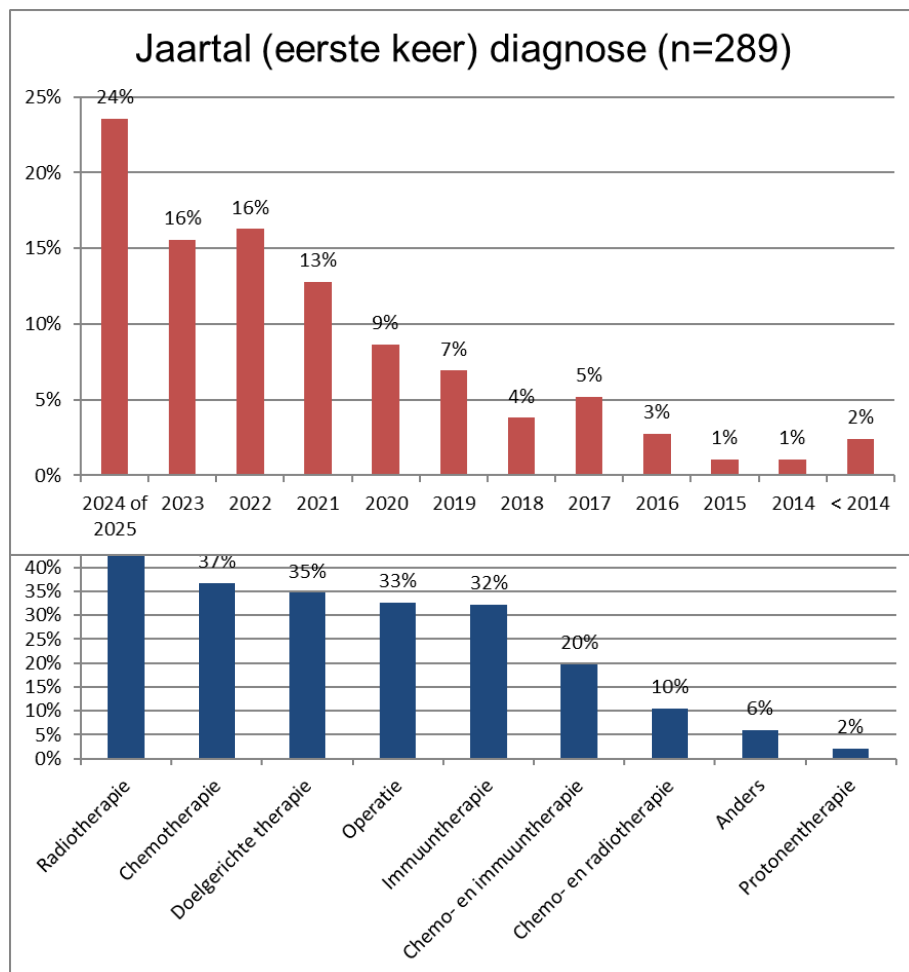
Samenvatting

1. **Longkanker beïnvloedt het vermogen om te werken.** Veel patiënten ervaren fysieke en mentale klachten, zoals vermoeidheid, ademhalingsproblemen en concentratieverlies, die het uitvoeren van werk lastig maken. Daarnaast hebben de behandelingen zoals chemotherapie, radiotherapie en immunotherapie ook grote impact, ook door de vaak langdurige bijwerkingen, waardoor re-integratie op de werkvloer een uitdaging kan zijn.
2. **Longkanker zorgt voor een grote verandering in de werksituatie.** Bij 8 op de 10 was er sprake van een verandering in het aantal uren, maar ook de taken of het soort werk wordt beïnvloedt door de diagnose.
3. **Het inkomen van patiënten die niet in staat zijn om te werken daalt.** Dit leidt tot extra stress en geldt zeker voor ondernemers/ZZP'ers, waarbij soms sprake is van onderverzekerd zijn.
4. **Het verlies van werk voelt vaak als een groot emotioneel en sociaal verlies.** Mensen voelen zich soms niet meer nuttig of volwaardig. De mensen die beschrijven dat zij (deels) blijven werken, geven aan dat dit hen, naast financiële stabiliteit, helpt met structuur en zingeving. Tegelijkertijd wordt werken ook als lastig of vermoeiend ervaren door beperkingen of klachten. Er zijn ook mensen die aangeven dat zij hebben kunnen berusten in het stoppen met werken en daar (uiteindelijk) zelfs van zijn gaan genieten.
5. **Het verstrekken van uitkeringen wordt vaak ervaren als bureaucratisch.** Dit wordt als belastend en emotioneel uitdagend ervaren. Zij ondervinden dat zij vaak zelf moeten uitzoeken welke voorzieningen en regelingen er zijn.
6. **Leidinggevenden en direct betrokken collega's** spelen de belangrijkste rol bij de ondersteuning en begeleiding van medewerkers. Het gaat dan zowel om praktische als emotionele ondersteuning. Tweederde van de respondenten is tevreden over de begeleiding vanuit de werkgever. 2 op de 10 ervaart een groot verschil tussen de begeleiding bij aanvang en bij terugkeer. Waar het in het begin meer draait om medische duidelijkheid en begrip, verschuift het zwaartepunt tijdens de terugkeer naar flexibiliteit, samenwerking, en praktische ondersteuning
7. **Patiënten zoeken met name online naar informatie.** Ook zorgprofessionals zijn een belangrijke bron, net als arbodiensten, werkgevers en sociale instanties. Patiënten hebben behoefte aan informatie over arbeid en re-integratie, uitkeringen en financiën en over omgaan met de situatie. Longkanker Nederland wordt regelmatig genoemd als belangrijke en betrouwbare informatiebron.

Achtergrondkenmerken

In totaal zijn 289 personen gestart aan de vragenlijst en hebben 243 personen de hele vragenlijst doorlopen. Van hen:

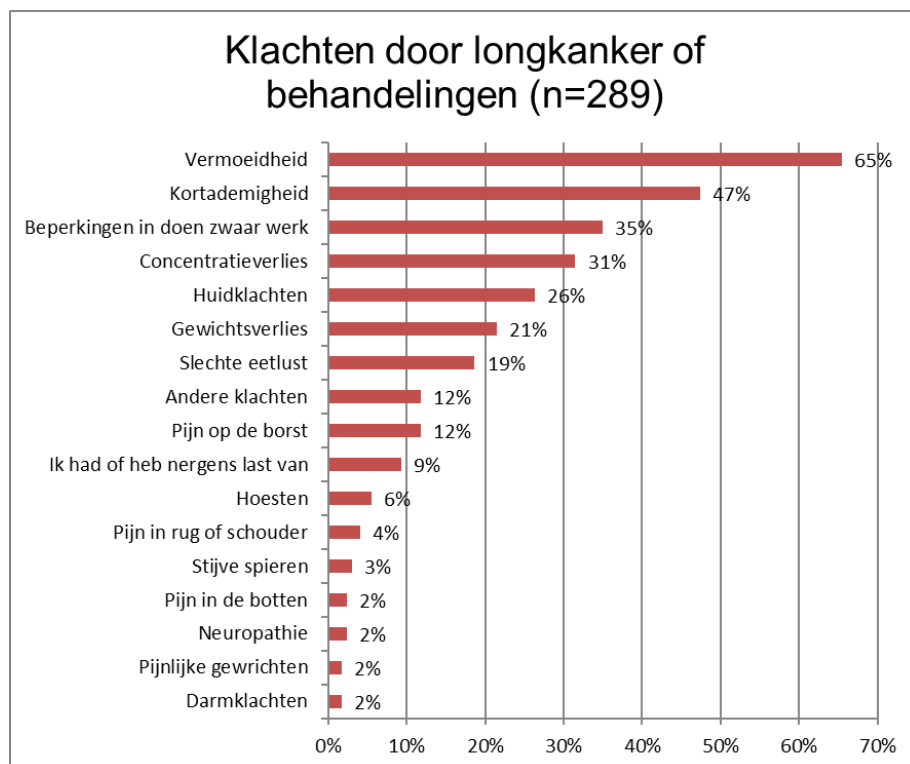
- Is 75% vrouw, 24% man en 1% geeft geen antwoord op deze vraag.
- Is meer dan de helft (52%) tussen de 60 en 74 jaar , 39% tussen de 40 en 59 jaar , 8% ouder dan 75 jaar en 1% jonger dan 39 jaar.
- Is 43% middelbaar opgeleid, 42% theoretisch opgeleid en 14% praktisch opgeleid. 1% geeft geen antwoord op deze vraag.



Van de 289 respondenten kreeg bijna een kwart (24%) de diagnose in 2024 of 2025. Ook bijna een kwart (23%) kreeg de diagnose 5 jaar geleden of langer.

De meeste respondenten kregen radiotherapie (43%), chemotherapie (37%), doelgerichte therapie (35%), een operatie (33%) of immuuntherapie (32%).

De respondenten noemen een veelheid aan klachten waar ze last van hebben door de ziekte of behandeling. Veruit het vaakst wordt vermoeidheid genoemd (65%), gevolgd door kortademigheid (47%), beperkingen in het doen van zwaar werk (35%) en concentratieverlies (31%).

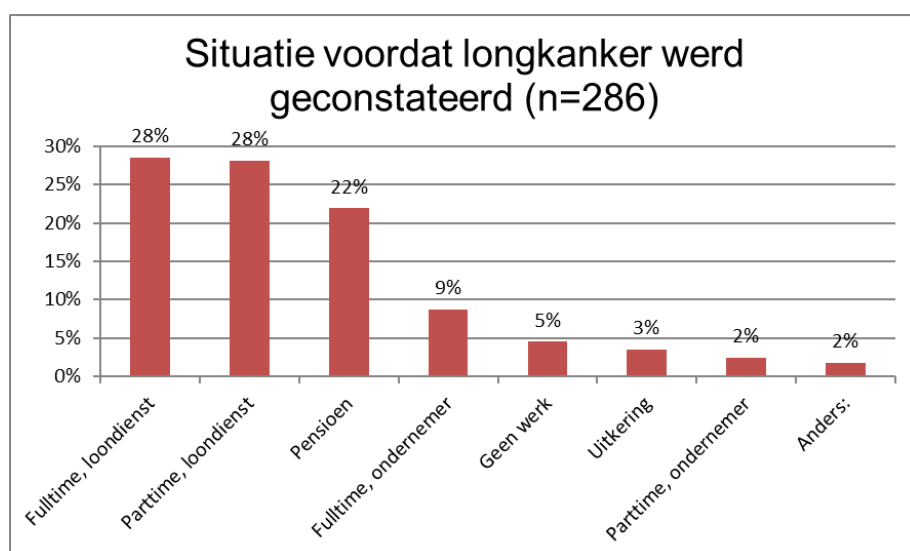


In de categorie 'anders' werden deze klachten vaker dan 1x genoemd:

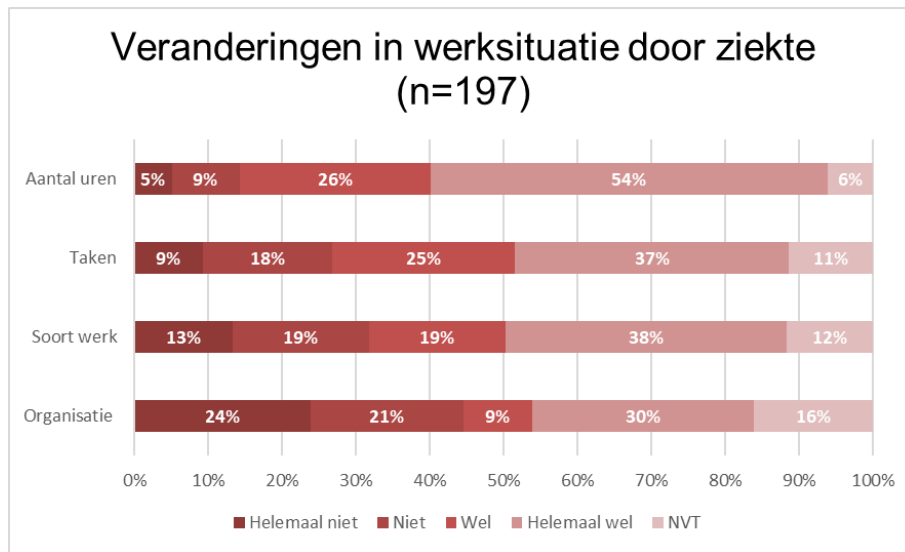
Depressieve / mentale klachten (4x), oedeem / vocht (4x), gewichtstoename (4x), longembolie (3x), broze nagels (3x), zicht (2x), brainfog (2x), longontsteking (2x), geheugenverlies (2x), slikproblemen (2x), pijn in de slokdarm (2x).

Werksituatie op het moment van diagnose

57% van de respondenten was in loondienst op het moment dat ze de diagnose longkanker kregen. De helft van hen (28%) werkte fulltime, de andere helft parttime (28%). 22% was met pensioen, 11% ondernemer / ZZP'er, 5% had geen werk en 3% had een uitkering.



Het krijgen van longkanker heeft gezorgd voor de nodige **veranderingen** in de werksituatie van de respondenten.



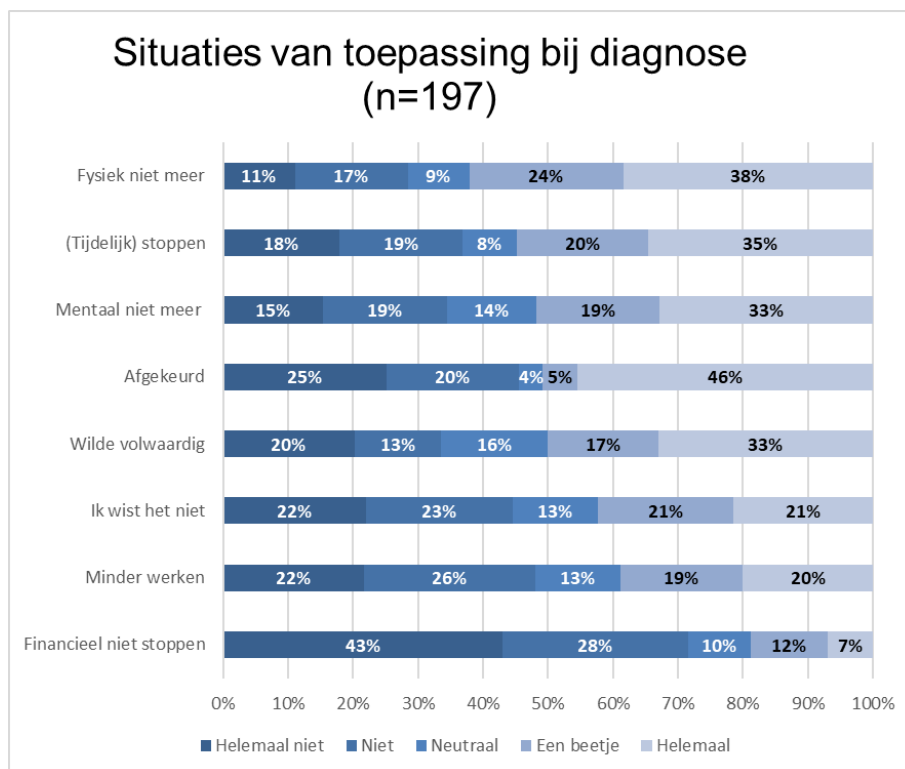
Bij 80% was er sprake van een verandering in het **aantal uren**

Bij 62% in de **taken** die iemand had

Bij 57% in het **soort werk** dat iemand deed.

Bij 39% in **de organisatie** waar iemand voor werkte.

Er is gevraagd naar verschillende situaties die op hen van toepassing waren toen zij de diagnose longkanker kregen.



62% geeft aan dat zij **fysiek** (een beetje of helemaal) niet meer in staat waren om in hetzelfde werk te kunnen functioneren.

55% wilde graag **(tijdelijk) stoppen** met werken.

52% lukte het **mentaal** niet meer om hetzelfde werk te blijven doen.

50% wilde het liefst **volwaardig** blijven werken in de functie die ze hadden.

Financiële en persoonlijke effecten van werksituatie na diagnose

Door de diagnose ervaren veel respondenten een terugval in inkomen, vaak door lagere uitkeringen (IVA, WIA) of onverzekerd ZZP-schap. Dit zorgt voor stress, zeker in combinatie met onduidelijkheden over de toekomst.

Dat je gelijk 70% van je loon kreeg over je basisloon en niet over je ploegen toeslag. Dit scheelt me €700,- per maand

Ik had een honden trimsalon en nergens recht op. Het zure is, ik was nog maar net helemaal over op de trimsalon. Daarvoor heb ik altijd in loondienst gewerkt. Zelf had ik nooit verwacht een jaar later er al uit te moeten vanwege mijn gezondheid.

Vooral onverzekerde zelfstandigen geven aan te kampen met zware financiële problemen of het niet kunnen stoppen omdat ze onverzekerd zijn.

Het verlies van werk wordt vaak als een groot emotioneel en sociaal verlies gezien, vergelijkbaar met rouw. Mensen voelen zich soms niet meer nuttig of volwaardig.

Ik hield véél van mijn werk en was verdrietig daar te moeten stoppen, vrijwel meteen werd ik volledig afgekeurd. Nu, met nieuwe inzichten, zou met een langere ziektebewaking dat misschien gedeeltelijke afkeuring kunnen zijn.

Omdat ik zzp'er ben (journalistiek) moet ik blijven werken, ondanks uitgezaaide longkanker en label ongeneeslijk. Aan de ene kant is dat soms hard, anderzijds vind ik het ook fijn dat ik nog kan werken en zinvol en 'normaal' functioneer.

De mensen die beschrijven dat zij (deels) blijven werken, geven aan dat dit hen, naast financiële stabiliteit, helpt met structuur en zingeving. Aan de andere kant zijn er ook mensen die aangeven dat zij (uiteindelijk) hebben kunnen berusten in het stoppen met werken en daar uiteindelijk zelfs van zijn gaan genieten.

Een deel van de respondenten is vrijwilligerswerk gaan doen. Dit zorgt voor zingeving en een manier om betrokken te blijven.

Ben er flink op achteruit gegaan maar zou ook niet meer terug willen naar de oude situatie. Ben tevreden hoe het nu is, zelfs mijn man is part time gaan werken zodat we meer tijd hebben om nog samen te genieten. We hebben onze les geleerd, er bestaat niet alleen maar werken en werken. Ik doe vrijwilligerswerk hoe het mij nu uitkomt, heb ik een slechte dag dan blijf ik thuis.

Toen ik hoorde dat ik longkanker stadium 4b had, heb ik zelf besloten om te stoppen met werken. Ik dacht dat ik dood zou gaan. De diagnose heeft me compleet uit het lood geslagen. De eerste 2 jaar kon ik lichamelijk onmogelijk werken en het heeft tijd gekost om weer een beetje perspectief te hervinden. Ik heb het zelf allemaal moeten uitzoeken maar heb de IVA aangevraagd, met behulp van mijn vriendin die P&O adviseur is. De keuze heeft mij de rust gegeven om te kunnen herstellen. Maar niet meer kunnen werken is voor mij lastiger te accepteren dan dat ik ongeneeslijk ziek ben. Het blijft af en toe opspelen en dat maakt het mentaal weleens moeilijk.

Respondenten ervaren dat er soms sprake is van bureaucratie rondom het verstrekken van uitkeringen. Dit wordt als belastend en emotioneel uitdagend ervaren. Zij ondervinden dat zij vaak zelf moeten uitzoeken welke voorzieningen en regelingen er zijn.

Bespreken onderwerp werk door zorgprofessional

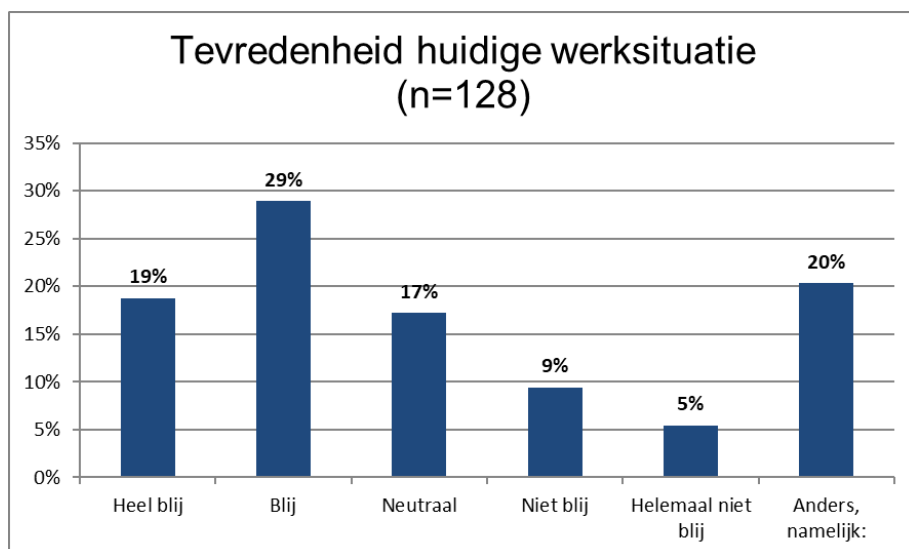
Aan die respondenten die niet met pensioen waren toen zij de diagnose longkanker kregen is gevraagd of werken is besproken door een zorgprofessional. 44% van hen geeft aan dat dit niet het geval is. De longarts is degene die het onderwerp werken het vaakst onder de aandacht brengt.



We hebben het er wel over gehad. Met name de verpleegkundigen (bijv. tijdens de bestraling) lijken er allemaal van uit te gaan dat je met mijn ziekte niet meer werkt. Dit maakt het bij het plannen van behandelafspraken weleens lastig om ziekenhuisbezoek en werk te combineren.

Tevredenheid over huidige situatie

Bijna de helft (48%) van de respondenten is blij met de huidige werksituatie, al antwoorden veel respondenten ook wel dat het dubbel is.



Niet meer werken biedt rust en andere mogelijkheden, tegelijkertijd wordt het werken zelf en de collega's soms ook gemist.

Wel werken biedt voldoening, maar wordt ook ervaren als vermoeiend of lastig door beperkingen of klachten.

Aan de respondenten is gevraagd om hun antwoord toe te lichten. Hieruit blijkt dat (het tevreden zijn over) de werksituatie sterk wordt beïnvloed door fysieke en mentale beperkingen, persoonlijke acceptatie, en de ondersteuning vanuit de werkomgeving. Degenen die (deels) werken of zich op een andere manier nuttig voelen, zijn vaak positiever gestemd. Het stoppen met werken wordt door velen als een gemis ervaren, hoewel acceptatie ook verlichting kan brengen.

Toelichting mensen die niet meer werken

In een toelichting op de vraag hoe tevreden mensen zijn over hun werksituatie nu, geven mensen die niet meer werken het volgende aan:

Veel mensen hebben moeite gehad met de overgang naar niet meer werken. Ze missen hun werk, de sociale interactie en financiële zekerheid.

Sommigen zijn nu gewend aan de situatie en ervaren rust en acceptatie, terwijl anderen verdrietig zijn over het verlies van hun werkidentiteit en het gevoel hebben dat ze niet meer bijdragen.

Vrijwilligerswerk wordt vaak genoemd als een manier om bij te dragen, voldoening te vinden en structuur te houden. Al wordt ook dat door sommigen als zwaar ervaren door fysieke of emotionele beperkingen.

Ik ben blij met alles wat ik nog kan. Dat ik geen betaald werk meer doe geeft mij de tijd en de ruimte om goed voor mijzelf te zorgen en om te zien naar anderen. Maar daar is wel een heel proces van acceptatie aan vooraf gegaan..

Toelichting mensen die (deels) werken

Ik ben blij dat ik ben blijven werken en dat dat ook kan. Mijn werk geeft veel voldoening en vult mijn dag goed in.

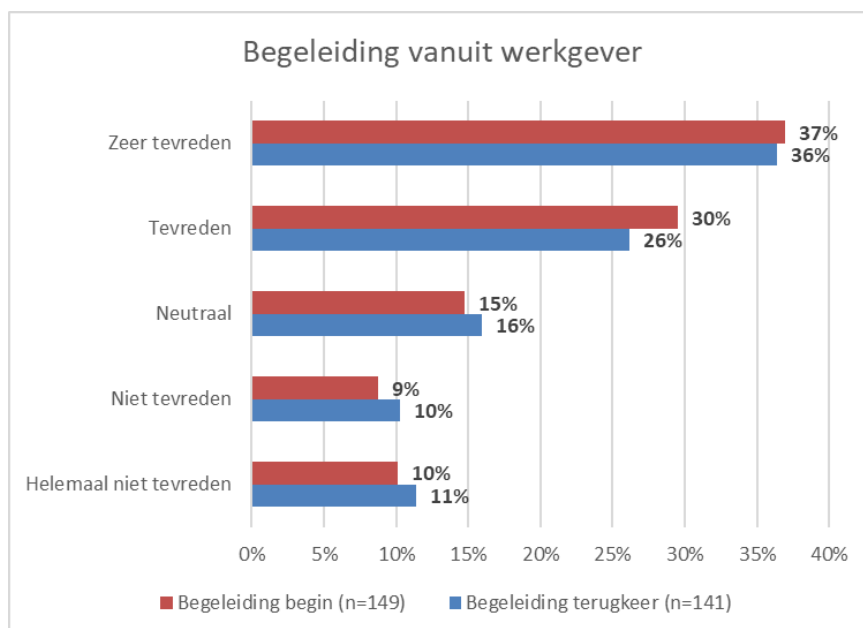
De respondenten die hebben aangegeven terug te zijn gekeerd naar werk ervaren de steun van hun werkgever vaak als positief, vooral wanneer er rekening wordt gehouden met hun gezondheid en tempo van herstel. Werken helpt sommigen om zich nuttig te voelen, maar niet iedereen kan terugkeren naar het oude werk. Het blijft vaak zoeken naar balans tussen herstel en werk.

Respondenten spreken regelmatig hun waardering uit voor werkgevers en collega's die begrip tonen, flexibel omgaan met hun situatie, of betrokken blijven.

Er wordt aangegeven dat werk, hoe beperkt ook, structuur, sociale interactie en een gevoel van voldoening geeft. Sommigen noemen expliciet dat hun werk hen helpt afleiding te vinden van hun ziekte of situatie. Anderen ervaren juist teleurstelling omdat hun wensen en mogelijkheden op de werkvloer niet worden erkend.

Over de begeleiding vanuit de werkgever

Aan de respondenten is gevraagd hoe tevreden ze waren over de begeleiding door de werkgever, zowel toen de diagnose net was gesteld als bij een eventuele terugkeer naar werk.



Twee derde van de respondenten is (zeer) tevreden over de rol vanuit de werkgever. De rol aan het begin wordt iets positiever (66%) beoordeeld dan die bij terugkeer (63%).

20% van de respondenten is (helemaal niet) tevreden.

De mogelijkheid voor een WIA (WGA/IVA) uitkering is bij meer dan de helft (54%) van de respondenten besproken. Bij 34% was dit niet het geval en was dat volgens de respondenten prima. Bij 12% werd het niet besproken, maar hadden ze dat wel graag gewild.

Er is gevraagd naar de rollen die verschillende mensen hadden op het werk en of er verschil was aan het begin of bij terugkeer.

Rol van de leidinggevende

Belangrijkste rol: De leidinggevende wordt vaak genoemd als de meest betrokken en directe schakel in het ziekteverzuim- of re-integratieproces en als degene met de grootste invloed op hoe het proces verloopt, zowel positief als negatief.

Positieve punten: De leidinggevende wordt vaak beschreven als begripvol, betrokken, steunend, en flexibel. Veel leidinggevendens ondersteunden actief bij het doen van aanpassingen en zoeken naar praktische oplossingen.

De leidinggevende laat mij vrij in het aantal werkuren en stimuleert mij om daarbinnen aan te geven wat ik wil. Zij stimuleert mij ook om ondanks de ziekte wel opleiding te volgen.

Door wisselingen in leidinggevendens geen aandacht voor mijn situatie

Negatieve punten: Wat als negatief werd ervaren is dat sommige leidinggevendens veel druk uitoefenden om terug te keren naar werk of dat er een gebrek was aan empathie en steun.

In het begin speelt de leidinggevende meestal een ondersteunende rol en is de mate van betrokkenheid vaak lager. Over het algemeen worden leidinggevendenden dan gezien als begripvol en empathisch.

Ze wilde eigenlijk niet dat ik terug kwam en wilde dat mijn vervanger bleef. Ze trok haar handen er van af en ik moest de dingen maar regelen met mijn vervanger, die mij er ook uit wilde

Bij de terugkeer naar werk wordt de leidinggevende vaak gezien als de meest invloedrijke partij. Hun rol is doorslaggevend bij het bepalen van het tempo en de manier van re-integratie, wat zowel positief als negatief kan uitpakken. De verantwoordelijkheid van de leidinggevende wordt over het algemeen groter tijdens re-integratie en negatieve ervaringen worden dan ook vaak sterker gevoeld in deze fase, omdat zij een directe invloed hebben op het welzijn en de werkomstandigheden.

Rol van de bedrijfsarts

Belangrijke rol, maar gemengd beeld: De bedrijfsarts wordt wisselend beoordeeld. Ze spelen een formele rol en worden vaak gezien als deskundig en neutraal, maar soms ook als afstandelijk of uitsluitend gericht op bedrijfsbelangen.

Positieve punten: Deskundig, begripvol, en objectief in het adviseren over herstel en mogelijkheden.

Goed. Liet me (voorzichtig) zelf ontdekken dat werken niet meer lukte

Die heeft gedaan wat hij moest doen in het kader van de Wet Verbetering Poortwachter. Niet minder, maar zeker ook niet meer.

Negatieve punten: Wordt soms als te formeel, afstandelijk, of sturend ervaren, zonder oog voor de persoonlijke situatie. Sommigen noemen gebrek aan begrip of te veel focus op terugkeer naar werk.

In het begin speelt de bedrijfsarts een cruciale rol bij het stellen van de diagnose en wordt deze beoordeeld op medische deskundigheid en objectiviteit. Positieve beoordelingen zijn vaak gekoppeld aan een goede samenwerking met de werknemer en begrip voor hun situatie

Erg op afstand. Beoordeelde eigenlijk niet, maar schreef op wat ik haar aan de telefoon vertelde.

Bij de terugkeer naar werk wordt de vaak meer procedureel ervaren. Er is vaak kritiek op gebrek aan persoonlijke betrokkenheid en een te sterke focus op terugkeer naar werk.

Rol van de HR manager

Minder zichtbaar: De rol van de HR-manager wordt vaak als secundair ervaren, met minder direct contact dan leidinggevenden of bedrijfsartsen.

Positieve punten: Begripvol, behulpzaam in administratieve zaken (zoals WIA-aanvragen of pensioenadvies), en af en toe proactief meedenken.

Volgt alleen de regels. Na een jaar wilde zij me aanmelden bij een extern loopbaanbureau voor sollicitatietrainingen en begeleiding naar werk buiten de deur. Dat heb ik geweigerd

In het begin is de HR-manager meestal nauwelijks betrokken. Hun rol wordt in deze fase als afwezig of minimaal ervaren.

Dacht goed mee, ook omdat ik mijn laatste werkzame jaar in ging.

Negatieve punten: Vaak een gebrek aan betrokkenheid, onzichtbaarheid, of alleen zakelijk contact. Enkele respondenten voelden druk vanuit HR om het dienstverband te beëindigen.

Bij terugkeer naar werk speelt HR vaker een administratieve of ondersteunende rol, bijvoorbeeld bij het regelen van urenopbouw of WIA-aanvragen. Toch wordt HR vaak als weinig zichtbaar of betrokken beoordeeld.

Rol van directe collega's:

Positieve en belangrijke rol: Directe collega's worden overwegend positief beoordeeld en spelen een grote rol in emotionele steun en praktische hulp tijdens ziekte en re-integratie. Directe collega's hebben een duidelijke emotionele en sociale rol, vaak belangrijker dan zakelijke ondersteuning.

Positieve punten: Begripvol, betrokken, steunend, en vaak behulpzaam bij het opvangen van werk. Veel collega's toonden medeleven via kaarten, bloemen, en persoonlijke aandacht.

Ze deden erg voorzichtig met me. Vond ik, hoe goed bedoeld ook, best lastig.

Hielden me in de gaten, zodat ik niet teveel zou doen. Verder gewoon als anders.

Negatieve punten: Soms lastig om te weten hoe om te gaan met de situatie, of onbegrip bij re-integratie. Enkele collega's lieten geen betrokkenheid zien of gedroegen zich afwijzend.

In het begin geven directe collega's vooral emotionele steun, zoals medeleven of praktische hulp bij afwezigheid. Dit wordt vaak erg gewaardeerd.

Heel divers, van negeren tot overbezorgd. Ook hele goede reacties van een paar collega's.

Tijdens de terugkeer naar werk wordt de steun van collega's nog belangrijker en verschuift de rol van collega's naar een actieve, dagelijkse betrokkenheid. Hun gedrag is van invloed op het zelfvertrouwen en hoe de terugkeer naar werk wordt ervaren.

Rol van anderen op het werk:

Minder betrokken rol: De rol van niet directe collega's is vaak beperkt tot algemene steun of interesse en wordt als minder intens en meer op afstand ervaren, maar toch waardevol.

Deze hebben weinig tot geen interesse getoond, ook wel teleurstellend ergens...

Positieve punten: Meelevend, belangstellend, en vriendelijk. Veel informele contacten via appjes of e-mails.

Prima, ik stuurde een email met update. Dat maakte de gesprekken makkelijker.

Negatieve punten: Sommige respondenten voelden weinig tot geen betrokkenheid van mensen buiten hun directe team.

In het begin is de rol van "anderen" (bijvoorbeeld indirecte collega's of leidinggevenden buiten het directe team) beperkt tot algemene steun of interesse.

Heb ik niks verteld, dan zouden ze ook niet anders doen dan anders.

Bij de terugkeer naar werk is hun rol klein en vaak beperkt tot vriendelijke gebaren.

Verschil in begeleiding

Op de vraag of er een verschil was in begeleiding, bijvoorbeeld toen net de diagnose was gesteld en hoe het later in het traject ging, geeft 61% aan dat er geen verschil was, 17% ervaarde een klein verschil en 22% een groot verschil.

Voor de betrokkenen was het moeilijk denk ik om met de situatie om te gaan. Ze wilden me niet onder druk zetten. Niemand koesterde verwachtingen van mij. Dat was enerzijds fijn, want mijn situatie was onzeker. Maar ook wel verdrietig, want ik wilde graag nog wel wat doen. Ik had graag meer hulp gehad bij de zoektocht wat ik dan had kunnen doen. Elk initiatief kwam van mij. Dat voelde niet fijn.

Zoals ook al uit het voorgaande blijkt, is dat er bij de begeleiding vaak meerdere partijen betrokken zijn, elk met een eigen rol en invloed op het proces, waarbij er verschillen zijn in de mate van emotionele betrokkenheid (van bijvoorbeeld collega's en leidinggevenden) versus zakelijke of formele begeleiding (bedrijfsarts en HR).

Ook zijn er verschillen tussen waar het zwaartepunt ligt van de behoeften. Waar het in het begin meer draait om medische duidelijkheid en begrip, verschuift het zwaartepunt tijdens de terugkeer naar flexibiliteit, samenwerking, en praktische ondersteuning – met een sleutelrol voor de leidinggevende en directe collega's.

Wat als **positief** wordt ervaren is als er sprake is van steun en begrip, meedenken over mogelijkheden om werk aan te passen aan de situatie, zoals urenopbouw of alternatieve taken en de ruimte om eigen keuzes te maken over het opbouwen van werk.

Vanaf het moment dat ik de diagnose kreeg (longkanker met uitzaaiingen stadium 4) heb ik niet meer gewerkt. Vanuit het werk én bedrijfsarts heb ik volledige medewerking gekregen voor het vervolgetraject.

Wat als **negatief** wordt ervaren is wanneer het contact en de betrokkenheid afneemt naarmate de tijd verstrijkt. Mensen voelen zich dan vergeten of buitengesloten, vooral bij langdurige ziekte.

Ook zijn er mensen die zich aan hun lot overgelaten voelen, zonder begeleiding of ondersteuning bij het omgaan met werk. Werkgevers en bedrijfsartsen worden soms als onpersoonlijk, bureaucratisch of uitsluitend gericht op regels en procedures ervaren en in een aantal gevallen ontstonden conflicten met werkgevers, vaak rondom verantwoordelijkheden, re-integratie of beëindiging van het dienstverband.

In het begin was iedereen heel begaan en nog positief gestemd dat je wellicht snel terug bent. Zodra er een vervanger was en duidelijk werd dat het niet meer zou worden zoals het was, werd alles anders. Niet meer gericht op terugkeer, maar op aan het voldoen aan de regels en zorgen dat ik niet meer terug kwam.

Informatie over longkanker en werken

43% van de respondenten heeft actief gezocht naar informatie over longkanker en werken.

Dit is waar ze zochten naar informatie:

- **Websites:** zoals Longkanker Nederland, kanker.nl, en de site van UWV.
- **Zorgprofessionals:** zoals longartsen, verpleegkundigen en folders in ziekenhuizen.
- **Internet:** Veel mensen voeren algemene zoekopdrachten uit op internet, bijvoorbeeld via Google, Facebookgroepen en YouTube.
- **Lotgenotengroepen en inloophuizen:** Inloophuizen en facebookgroepen.
- **Persoonlijke netwerken:** Sommigen hebben hulp gezocht bij vrienden, kennissen of ervaringsdeskundigen.
- **Vakbond en pensioenfondsen:** Enkelen hebben informatie gezocht via vakbonden en pensioenfondsen.

Tweederde van de mensen die actief naar informatie zocht over longkanker en werk, vond deze informatie ook. Respondenten zoeken zowel informatie over praktische als emotionele ondersteuning, vooral rond werk, financiën en het omgaan met de ziekte.

Onderstaand waar respondenten graag nog meer informatie over hadden willen vinden:

Arbeid en re-integratie:

- Mogelijkheden om terug te keren naar werk.
- Opties voor zzp'ers na de diagnose.
- Aanpassingen in werk indien de oude functie niet haalbaar is.
- Re-integratietrajecten en de (on)mogelijkheden daarbij.
- Hoe om te gaan met werk naast een IVA-uitkering.
- Exacte stappen en begeleiding rondom het combineren van werken met een uitkering.
- Advies over stoppen met werken en alternatieven.

Uitkeringen en financiën:

- Informatie over WIA, IVA, en de financiële gevolgen van minder werken.
- Ondersteuning bij het aanvullen van inkomen.
- Uitleg over financiële keuzes bij een onzekere toekomst.
- Uitkeringsmogelijkheden voor mantelzorgers, zoals partners.
- Ondersteuning bij het achterhalen van de procedures bij het UWV.
- Behoeftte aan onafhankelijke begeleiding bij financiële en arbeidsgerelateerde zaken.

Omgaan met de situatie

- Hoe omgaan met de mentale impact van longkanker.
- Zingevingsvragen: wat belangrijk is in het leven en hoe hier invulling aan te geven.
- Algemeen advies over het bewandelen van de juiste weg in een moeilijke situatie.

Manieren om informatie te krijgen over longkanker en werk

Aan de respondenten is gevraagd op welke manier zij graag informatie zouden willen krijgen over longkanker en werk.

Respondenten geven aan dat het belangrijk is dat informatie laagdrempelig toegankelijk is en liefst toegespitst op hun persoonlijke situatie. Ook is het belangrijk dat het zowel moet gaan om digitale als om fysieke materialen. Veel mensen geven de voorkeur aan persoonlijk advies, bijvoorbeeld door een verpleegkundig specialist, coach, of jurist.

Deze bronnen worden genoemd om informatie te vinden:

Ziekenhuizen en zorgprofessionals

Respondenten krijgen graag informatie van longartsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, huisartsen en oncologisch casemanagers, bijvoorbeeld direct na diagnose.

Informatie hierover zou ingebed moeten zijn in de begeleiding en ondersteuning vanaf diagnose, maar zeker ook later in het traject, tijdens en na behandeling. De aangewezen persoon lijkt mij een persoonlijke aanspreekpunt uit het ziekenhuis of bij de huisarts.

Internet en betrouwbare websites

Respondenten vinden het fijn om informatie online te lezen, omdat men dit op een moment kan doen dat het goed past. Zij vinden het belangrijk dat de informatie die wordt gegeven komt van betrouwbare websites, zoals die van ziekenhuizen, Longkanker Nederland of overheidsinstanties.

Arbodiensten, werkgevers en sociale instanties

Informatie via werkgevers, arbodiensten, vakbonden en UWV worden gezien als belangrijke informatiebronnen,

Ervaringsverhalen en lotgenotengroepen

Lotgenoten, fora, en online communities worden vooral gewaardeerd om ervaringen te delen.

Wat Longkanker Nederland kan betekenen

Aan de respondenten is gevraagd waar Longkanker Nederland aandacht aan moet besteden als het gaat om longkanker en (stoppen met) werken. Deze antwoorden zijn verweven met opmerkingen die 'tot slot' zijn meegegeven door de respondenten.

Ondersteuning en begeleiding:

- Waar begeleiding te vinden is bij re-integratie en het omgaan met werkgevers.
- Waar psychologische en emotionele ondersteuning te vinden is, inclusief rouwverwerking.
- Praktische hulp bij het doen van aanvragen bij instanties zoals UWV en Arbodiensten.
- Ondersteuning bij het maken van persoonlijke keuzes rondom werk en toekomst.
- Specifieke aandacht voor zelfstandigen (zzp'ers).
- Lotgenotencontact, praktische tips en ervaringsverhalen op toegankelijke platforms.

Waar je terecht kunt voor hulp bijvoorbeeld als er problemen zijn met het UWV. En dat je weer rustig aan moet beginnen bij het terugkeren naar werk.

Informatievoorziening:

- Inzicht in WIA, IVA, en andere uitkeringsmogelijkheden.
- Financiële consequenties wanneer iemand verandert of stopt met werken.
- Administratieve processen rondom ziekte, uitkering en pensioen.
- Duidelijke uitleg (en stappenplannen) over rechten, plichten, en trajecten.
- Inzicht in de impact van behandelingen en de bijwerkingen daarvan op lichaam en geest.

Werk en Balans:

De sociale impact van werk en andersom de sociale en mentale impact op je werk. Hoe ga je om met collega's, een jaarplanning en doelstellingen als jouw toekomst en bijdrage onzeker is.

- Welke mogelijkheden er zijn voor flexibel werken, deeltijdwerk, en vrijwilligerswerk.
- Informatie over hoe je om kunt gaan met beperkte energie en het opbouwen van conditie.
- Het delen van ervaringen over doorwerken tijdens behandelingen en herstel.
- Hoe je patiënten kunt aanmoedigen om eigen verantwoordelijkheid te nemen in het herstelproces.

Communicatie en Bewustwording:

- Bewustwording bij werkgevers over de impact van longkanker op werknemers.
- Erkenning dat elke situatie uniek is en maatwerk vereist.
- Handvatten om de communicatie tussen werkgever en (zieke) werknemer te verbeteren.
- Doorbreken van stigma's, zoals de aannames dat longkanker altijd rookgerelateerd is en dat je er meteen aan overlijdt.
- Aandacht voor de impact van medicijnen en bijwerkingen daarvan op het werkvermogen.

Zingeving en Alternatieven:

- Structuur en dagbesteding na het stoppen met werken.
- Zingeving en vrijwilligerswerk als alternatieven voor betaald werk.
- Informatie over omscholing en nieuwe mogelijkheden.
- De sociale en mentale impact van niet meer werken.

Nazorg en begeleiding

- Inzicht in of hulp bij nazorg na afronding van de medische behandeling en begeleiding bij het ontwikkelen van een nieuwe levensstijl (zonder werk).
- Begeleiding bij acceptatie en verwerking later in het traject.

Wat fijn dat jullie hier aandacht aan besteden. Het is goed dat hier ook breder over nagedacht wordt. Zeker ook nu de groep doorlevers groter wordt.