



VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL



Proef ingediend met het oog op het behalen
van de graad van Master in de psychologie

WERKERVATTING NA KANKER BIJ ZELFSTANDIGEN

**Impact van kanker op zelfstandigen en hun noden bij
werkhervatting**

VERONIQUE VANDELOO
2021-2022

Aantal woorden: 15.535

Promotoren: Prof. Dr. Elke Van Hoof
Psychologie & Educatiewetenschappen

SUMMARY MASTER'S THESIS

(to include after the title-page)

Surname and name: Vandeloo Veronique

Student ID: 0558524

AO



Title of the master's thesis: The impact of cancer on the self-employed and their needs when returning to work

Promoter: Prof. Dr. Elke Van Hoof

Summary: (300 words)

Although there is already an extensive body of literature on the impact of cancer on employees and their needs regarding return to work, little is known about the impact of cancer on the self-employed and their resulting needs when returning to work. Given that more and more people are going to face cancer at working age in the future and the increasing number of self-employed people, it is important to consider the needs of this specific target group.

The primary objective of this master's thesis was to use qualitative research to examine the impact of cancer on self-employed individuals to then gauge the needs of self-employed individuals during and after their treatment. In this way, we were able to determine if this differed from the experience of employees. This allowed us to define support measures in various life domains to accommodate the victims of the disease in their struggle against the ailment when returning to work. Prior to the qualitative research, a quantitative substudy was conducted to determine the main themes that needed to be addressed in the interview guide. To structure our findings, Loisel's model (2004) served as a useful framework

Results indicate that resuming work after cancer appeared to be a significant challenge for self-employed cancer survivors because of a variety of reasons. A first reason was related to the side effects of the disease and treatment on both physical and psychological functioning. A second reason why resuming work proved to be difficult was the impossibility of progressively resuming work. Furthermore, they experienced a lack of information and guidance and there was a need for administrative and legislative simplification.

We conclude that social solidarity towards self-employed is limited and private initiatives to compensate for this are not yet sufficiently known. A limitation of our study is the small sample size, which lowers the power and makes it difficult to generalize the conclusions from this study. Further investigation with larger samples is necessary to validate the results of the current study.

Voorwoord

Alvorens een dankwoord te richten tot een aantal personen die hebben bijgedragen tot het verwezenlijken van deze masterproef, wil ik mij verontschuldigen voor het overschrijden van het maximum aantal woorden. Deze masterproef is gebaseerd op een kwalitatieve studie met ondermeer uitgebreide beschrijvingen en citaten om de transparantie en transformeerbaarheid van de onderzoeksbevindingen te garanderen.

Ik wil graag mijn erkentelijkheid en dank betuigen aan verschillende personen die mij hebben bijgestaan gedurende mijn hele studietraject en in het bijzonder tijdens het proces van het schrijven van deze masterscriptie.

Ten eerste wens ik mijn promotor Prof. Dr. Elke Van Hoof te bedanken. Zij gaf mij in eerste instantie de kans om onderzoek te voeren naar een onderwerp dat mij tot op het einde bleef boeien. Verder wens ik haar te bedanken voor de begeleiding en de kritische feedback die mijn masterproef ongetwijfeld naar een hoger niveau hebben getild.

Ten tweede wil ik al mijn vrienden en familie bedanken. Jullie hebben me allemaal aangemoedigd en in me geloofd wat heeft geleid tot een enorm lonend en verrijkend proces.

Inhoudstafel

Introductie.....	1
Deel I: Literatuurstudie.....	3
Kanker.....	3
Wat is kanker.....	3
Behandelingsvormen.....	3
Prevalentie.....	5
Prognose.....	6
De waargenomen noden bij kanker.....	6
Sociale zekerheidsstelsel van zelfstandigen in vergelijking met werknemers.....	9
Definitie.....	9
Belang van focus op zelfstandigen.....	9
Aandeel zelfstandigen in vergelijking met werknemers.....	9
Arbeidsongeschiktheidsuitkering.....	10
Sociale zekerheidsbijdragen.....	11
De ervaringen van zelfstandigen in hun werksetting tijdens en na de behandeling.....	11
Conceptueel kader.....	12
Deel II: Substudie en kwalitatief onderzoek.....	13
Onderzoeksvragen- en doelen.....	13
Methode.....	14
Respondenten en procedure.....	15
Materiaal en meetinstrumenten.....	21
Data-analyse.....	22
Deel III: Resultaten.....	25
Substudie (kwantitatief luik).....	25
Impact van kanker op het professionele leven van zelfstandigen.....	25
Emotionele impact van kanker op zelfstandigen.....	26
Financiële impact van kanker op zelfstandigen.....	27
Verschillende vormen van ondersteuning.....	28
Kwalitatieve studie.....	31
Thema 1: De impact van kanker op zelfstandigen.....	32
Thema 2. Ervaren van verschillende vormen van begeleiding of steun.....	36
Thema 3. De expliciet benoemde noden van zelfstandigen tijdens en na hun kankerdiagnose..	38
Deel IV: Discussie.....	40
Het persoonlijk systeem.....	40

Het werkpleksysteem.....	42
Het wetgevend systeem.....	45
Progressieve werkhervatting.....	45
Informatie en begeleiding.....	45
Administratieve vereenvoudiging.....	46
Complexiteit van sociale regelgeving.....	47
Overbruggingsrecht.....	47
Re-integratietraject.....	48
De gezondheidszorg.....	48
Beperkingen en aanbevelingen.....	49
Deel V: Conclusie.....	51
referenties.....	52
Bijlagen.....	59
Bijlage 1: Uitnodigingsbrief voor deelname aan het onderzoek.....	59
Bijlage 2: Informed consent.....	61
Bijlage 3: Interviewleidraad.....	62
Bijlage 4: Demografische gegevens van de deelnemers uit de kwalitatieve studie.....	65
Bijlage 5: Initiële codes.....	66
Bijlage 6: Thema's en subthema's afgeleid uit de initiële codes.....	69

Lijst van tabellen

Tabel 1: Socio-demografische en wergerelateerde karakteristieken.	17
Tabel 2: Medische karakteristieken.....	18
Tabel 3: Deelnemerskarakteristieken kwalitatieve studie.	20
Tabel 4: Werkvermogen in relatie tot psychische eisen van het werk	26
Tabel 5: Werkvermogen in relatie tot lichamelijke eisen van het werk.....	26
Tabel 6: Mentaal welzijn.....	27
Tabel 7: Tevredenheid over de huidige financiële situatie	28
Tabel 8: Nood aan hulp.....	28
Tabel 9: Ondersteuning van de nabije omgeving	29
Tabel 10: Ondersteuning door zorgverleners.....	29
Tabel 11: Ondersteuning door collega's en/of werknemers	30
Tabel 12: Overzicht hoofdthema's en subthema's.....	31
Tabel 13. Vergelijking van sociale wetgeving tussen werknemers & zelfstandigen.....	45

Lijst van figuren

Figuur 1: Het ecologisch model en zijn componenten zoals oorspronkelijk beschreven door Loisel et al. (2014)

..... 13

Introductie

Hoewel kanker vaak gezien wordt als een ziekte die vooral ouderen treft, loopt 33,2% van de Belgische bevolking het risico op het ontwikkelen van kanker voor de leeftijd van 75 jaar (Globocan, 2020). Krantenkoppen zoals: *"Aantal kankergevallen stijgt jaar na jaar"* (Engels, 2019) en *"Aantal mannen met prostaatkankers in Vlaanderen stijgt, ook borstkankers boven Europees gemiddelde"* (BELGA, 2019), getuigen van een algemene bezorgdheid over het stijgende aantal kankergevallen in België. Uit jaarlijkse gegevens over de incidentie van kanker in België blijkt dat er in 2016, 68.216 nieuwe diagnoses werden gesteld. Het totale aantal kankergevallen steeg in 2019 tot 71.651. Dat is maar liefst 5,04% meer ten opzichte van het jaar 2016. De stichting kankerregister verwacht dat het aantal nieuwe gevallen in België de komende jaren zal blijven stijgen tot 83.590 in 2030. Deze prognose is gebaseerd op een stijging van de bevolkingsgroei, vergrijzing en onze meer ongezonde levensstijl (Sung et al., 2021; White et al., 2014).

Kanker is een kwaal die elk deel van het menselijk lichaam kan aantasten en resulteert in een ongecontroleerde groei van talrijke cellen die zich kunnen verspreiden naar andere delen van het lichaam. Veel voorkomende varianten zijn borst-, long- en bloedkanker. Door de aard van de ziekte is het soms onzeker of deze genezen kan worden. Dat neemt echter niet alle hoop weg. Door vooruitgang in vroege opsporing en behandeling van kankerpatiënten, zal deze overlevingskans na kanker toenemen, waardoor in de toekomst steeds meer mensen van werkende leeftijd met kanker zullen worden geconfronteerd (Miller et al., 2019). Gemiddeld komen ongeveer 20% van de kankergevallen wereldwijd voor rond de leeftijd van 50 jaar en ongeveer 70% van alle kankerdiagnoses worden gesteld voor de leeftijd van 70 jaar. Bijna de helft van alle nieuwe kankergevallen en meer dan één derde van alle kankeroverlevenden, valt binnen de arbeidsactieve leeftijd (Ferlay, 2015).

Het aantal zelfstandigen in België breidde zich de voorbije vijf decennia steeds uit. Volgens de Belgische federale overheid is het aantal zelfstandigen in de periode 2009-2019 gestegen met een groeipercentage van 2% (*"Zelfstandigen in België | FOD Economie"*, 2021). Deze stijging heeft als logisch gevolg dat er ook een opwaartse trend merkbaar is in het aantal met kanker geconfronteerde zelfstandigen.

Aangezien het aantal kankerpatiënten zal stijgen én omdat een belangrijk deel van deze kankerpatiënten een zelfstandig statuut hebben, zijn inzichten in hoe zelfstandigen kanker beleven

belangrijk. In tegenstelling tot de talrijke studies over de behoeften van werknemers bij de re-integratie naar de werkvloer, is er zowel binnen de professionele als academische wereld in het verleden weinig onderzoek gedaan naar de noden van zelfstandigen. Bijgevolg zijn alle ondersteunende maatregelen voor kankerpatiënten geënt op de beleving van kankerpatiënten met een bediende- of arbeidersstatuut.

Dit proefschrift over de ervaren noden van zelfstandigen met kanker na werkhervatting, kadert binnen het pioniersonderzoek dat uitgevoerd werd in opdracht van Stichting tegen kanker en het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsuitkering (RIZIV). De primaire doelstelling van deze masterproef is om via kwalitatief onderzoek de impact van kanker op zelfstandigen te onderzoeken om vervolgens te peilen naar de noden van zelfstandigen tijdens en na hun behandeling. Op die manier kunnen we nagaan of deze verschillen van de beleving van werknemers. Verder hopen we mogelijke suggesties af te leiden die kunnen worden voorgesteld om de slachtoffers van de ziekte tegemoet te komen in hun strijd tegen de kwaal. Om de interviewleidraad af te bakenen, werken we met een kwantitatief luik waarmee we alvast de belangrijkste topics trachten bloot te leggen.

Deze masterproef bestaat uit vijf grote onderdelen. In het eerste deel wordt een overzicht gegeven van de bestaande literatuur over kanker, de waargenomen noden van patiënten met kanker tijdens en na de behandeling, het sociale zekerheidsstelsel van zelfstandigen in vergelijking met werknemers, gevolgd door de ervaringen van zelfstandigen met kanker bij werkhervatting. In het tweede deel worden de onderzoeksvragen en de gehanteerde methodologie toegelicht voor zowel de kwantitatieve substudie als de eigenlijke kwalitatieve studie. Het derde deel geeft de resultaten van dit onderzoek weer. Vooreerst worden de resultaten uit de kwantitatieve substudie kort weergegeven. Hierna volgen de resultaten van de eigenlijke kwalitatieve studie. Deze resultaten worden in thema's en subthema's voorgesteld en aan de hand van citaten uit de interviews verduidelijkt. In dit onderzoek werden drie grote thema's gevonden die de impact van kanker, de verschillende vormen van begeleiding of steun en de expliciet benoemde noden van zelfstandigen tijdens en na hun kankerbehandeling weergeven. In het vierde deel worden de resultaten bediscussieerd en wordt er een uiteenzetting gegeven van de beperkingen van het huidige onderzoek. Tot slot wordt er in het vijfde onderdeel een conclusie geformuleerd.

Deel I: Literatuurstudie

In het eerste deel worden relevante bevindingen uit de literatuur over kanker, gepercipieerde behoeften, zelfstandig ondernemerschap en ervaringen bij de terugkeer naar het werk gepresenteerd. Eerst wordt kanker in het algemeen besproken zodat de lezer zich een beeld kan vormen van de (impact van de) ziekte. Daarna worden de bevindingen weergegeven die reeds werden gedaan betreffende de noden van mensen met kanker. Ten derde wordt de verzekeringspositie van zelfstandigen in vergelijking met werknemers aangehaald. Nadien worden ook de schaarse bevindingen over de ervaringen van zelfstandigen met kanker tijdens het proces van werkherhvatting besproken. Tot slot wordt een bruikbaar conceptueel model betreffende chronische ziekte toegelicht.

Kanker

Wat is kanker

Kanker is een aandoening waarbij cellen in een bepaald deel van het lichaam op een ongecontroleerde manier beginnen groeien en zich voortplanten. Deze cellen kunnen het omliggende gezonde weefsel binnendringen en zich soms naar andere gebieden verspreiden waar ze andere lichaamsweefsels aantasten. Dit proces wordt ook wel metastase genoemd (Sung et al., 2021). Naast de verschillen tussen de uiteenlopende vormen van kanker, hebben alle kankers drie fundamentele afwijkende kenmerken gemeen. Een eerste afwijkend kenmerk is de ongecontroleerde en ongeremde deling van lichaamscellen. Een tweede afwijkend kenmerk is de invasie en vernietiging van omliggend gezond weefsel. Het derde en belangrijkste afwijkende kenmerk is dat zij naar andere delen van het lichaam reizen (d.w.z. metastaseren) via het bloed- en lymfevatenstelsel en in staat zijn te overleven, te woekeren en de gezonde weefsels op distale plaatsen te vernietigen (Compton, 2020).

Behandelingsvormen

Er bestaan diverse behandelingsvormen voor het bestrijden van kanker. De keuze van het soort behandeling hangt af van meerdere factoren waaronder het type kanker, de omvang van de ziekte, de leeftijd van de persoon, het al dan niet aanwezig zijn van andere ziekten en de algemene gezondheidstoestand van de patiënt (Luo et al., 2015). Hieronder volgt een korte beschrijving van de diverse behandelingsvormen die afzonderlijk of in combinatie worden toegepast.

Chemotherapie

Door gebruik van chemotherapie worden de snelgroeiende en voortplantende kankercellen in de oorspronkelijke tumor en op plaatsen van uitzaaiing afgeremd of geëlimineerd. De tumor krimpt en wordt vernietigd doordat de cellen stoppen met delen. De meeste chemotherapiemedicijnen werken systematisch omdat ze zich in de bloedbaan doorheen het lichaam verplaatsen en metastasen vernietigen. Helaas kan chemotherapie het verschil niet zien tussen snelgroeiende normale cellen en kankercellen, waardoor ze ook normale snelgroeiende cellen beschadigen (Heidari, 2016). Door beschadiging van deze normale cellen ontstaan er bijwerkingen zoals een verzwakt immuunsysteem, misselijkheid en haaruitval. Chemotherapie wordt niet alleen gebruikt als primaire kankerbehandeling, maar ook als secundaire geneesmethode vóór of na een andere primaire kankerbehandeling, zoals bestralingstherapie of chirurgie. Afhankelijk van de plaats en het type kanker kan chemotherapie oraal, intraveneus, subcutaan of intrathecaal toegediend worden. In de meeste gevallen krijgt de persoon met kanker verschillende chemotherapiekuren verspreid over een periode van weken of maanden om de werkzaamheid ervan te vergroten. Vaak voorkomende bijwerkingen van chemotherapie zijn haaruitval, misselijkheid, verminderde eetlust, vermoeidheid, bloedarmoede, blauwe plekken en diarree (stichting tegen kanker).

Radiotherapie

In tegenstelling tot chemotherapie is radiotherapie een plaatselijke behandeling. Radiotherapie brengt schade toe aan het DNA van een kankercel door het toedienen van hoog-energetische x-stralen of andere stralen zoals fotonen. Als gevolg hiervan krimpt de tumor omdat de cellen stoppen met delen. De vorm, grootte, type en plaats van de tumor bepalen hoe de laser moet worden afgesteld om enkel de tumor te raken en gezond weefsel te sparen (Rowbottom, 2013). Bijwerkingen zijn meestal mild en treden alleen op in het behandelde gebied. Veel voorkomende bijwerkingen zijn plaatselijke huidirritaties, plaatselijk haarverlies of ontsteking en zwelling in de buurt van de tumorlocatie (stichting tegen kanker).

Immunotherapie

Anders dan de hogervermelde behandelingen, bestrijdt immunotherapie niet rechtstreeks de kankercellen, maar stimuleert, versterkt of verandert het eigen immuunsysteem om kankercellen beter te herkennen, aan te vallen en te vernietigen (Meerveld-Eggink & Los, 2018). Er

zijn drie soorten immunotherapieën die gebruikt worden om kanker te behandelen: checkpointremmers, therapeutische vaccins en CAR-T therapie (Gerritsen et al., 2020). Deze behandelvorm kent geen of weinig bijwerkingen. Indien er toch bijwerkingen optreden, heeft dat te maken met het overmatig werken van het immuunsysteem dat niet alleen de kankercellen maar ook het eigen lichaam en organen aanvalt. Hierdoor kunnen bepaalde organen ontsteken. We spreken dan van een auto-immuunreactie. Deze reactie kan zich uiten in de vorm van klachten die eerder onschuldig lijken zoals jeuk, buikpijn en diarree (Alles over kanker, 2021).

Hormoontherapie

Hormoontherapie blokkeert of verandert de werking en de productie van bepaalde hormonen om de groei van bepaalde kankers te vertragen of te stoppen. Deze behandelvorm wordt meestal gebruikt om kankers te bestrijden die afhankelijk zijn van hormonen om te groeien, zoals bepaalde soorten borst-, prostaat-, endometrium- en bijnierkanker. Hormoontherapie is een behandeling van lange duur. In sommige gevallen duurt deze therapie 5 tot 10 jaar. (stichting tegen kanker). Enkele veel voorkomende bijwerkingen zijn opvliegers, nachtelijk zweten, vermoeidheid, botproblemen, seksuele problemen (van der Does, 2004).

Chirurgie

Via een operatie kan het tumorweefsel worden verwijderd. Bij sommige kankers kan een operatie volstaan om een tumor volledig te verwijderen. Meestal is het zo dat er voor of na de operatie nog andere behandelingsvormen worden toegediend om de kankercellen kleiner te maken of te vernietigen. De belangrijkste nevenverschijnselen van een operatie zijn postoperatieve pijn, bloeduitstortingen en littekens (stichting tegen kanker).

Prevalentie

Volgens de website van Admin-Sciensano (2021) werden er tijdens de laatste meting in 2019, 71.651 diagnoses gesteld, waaronder 38.572 nieuwe gevallen bij mannen en 33.079 bij vrouwen (exclusief non-melanoma huidkanker). Exclusief geslachtsspecifieke kankers, merken we op dat de prevalentie bij mannen gemiddeld iets hoger is dan bij vrouwen (Belgian Cancer Registry Foundation, 2019). Volgens de stichting Kankerregister in België krijgt ongeveer één op drie mannen en één op vier vrouwen met kanker te maken voor hun 75ste levensjaar. Hoewel de verhouding van mensen, gediagnosticeerd met kanker, beduidend hoger ligt bij de oudere

populatie, loopt 33,2% van de Belgische bevolking het risico op het ontwikkelen van kanker voor de leeftijd van 75 jaar (Globocan, 2020).

Prognose

De prognose van een kankerpatiënt hangt af van verschillende factoren. Vooreerst van de plaats in het lichaam waar de kanker is gelokaliseerd. Bovendien beïnvloeden sommige kenmerken van de tumor, zoals de grootte van de tumor en de graad van uitzaaiing naar nabije organen de prognose aanzienlijk (Gospodarowicz & O'Sullivan, 2003). Artsen die betrokken zijn bij de zorg voor kankerpatiënten gebruiken de term stadium om het proces te beschrijven waarbij de anatomische omvang van de ziekte wordt bepaald. Het bepalen van het stadium van kanker bij de diagnose is een eerste vereiste om de prognose van een individuele patiënt te beoordelen en de juiste behandeling te bepalen (Brierley et al., 2016). Voor de meeste kankersoorten kunnen er vier stadia worden onderscheiden die gaan van I (beginstadium) tot IV (vergevoerd stadium) (Stichting tegen kanker).

In het algemeen kunnen we stellen dat kanker een zeer ingrijpende levensgebeurtenis is die grote gevolgen heeft voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Bovenop komt dat het behandelingsproces ook financieel veeleisend is en de resultaten deels afhankelijk zijn van elementen die de patiënt of het zorgteam niet in de hand hebben (Xu et al., 2020; Head et al., 2018).

De waargenomen noden bij kanker

Het stijgend overlevingspercentage bij kankerpatiënten heeft een hoger aantal overlevenden tot gevolg. Sommige patiënten herstellen met een getransformeerde levenslust, maar de meeste overlevenden hebben daarenboven te kampen met uiteenlopende functionele, medische en psychosociale noden (Benedict et al., 2018). In een studie van Pauwels et al. (2011) over de zorgbehoeften van revaliderende borstkankeroverlevenden en socio-demografische/medische karakteristieken geassocieerd met deze noden, werd aangetoond dat de overlevenden het meest nood hadden aan informatie en steun over fysiek & psychisch functioneren, gevolgd door informatie over zelf- en lichaamsbeeld. Verder gaf een meerderheid van de overlevenden aan een grote behoefte te hebben aan informatie rond thema's als werk, terugkeer naar werk en sociale zekerheid. Uit bovenstaande bevindingen kunnen we afleiden dat in een eerste fase psychosociale en fysieke tussenkomsten nodig zijn om een volledig herstel mogelijk te maken. Uit de studie van

Charlier et al. (2011) bleek dat het bevorderlijk was voor overlevende kankerpatiënten om ten minste dertig minuten per dag en vijf dagen per week redelijk fysiek actief te zijn. Deze fysieke inspanning zou bijdragen tot een verhoogde levenskwaliteit en levensverwachting. Helaas voldeden veel patiënten uit het onderzoek niet aan deze aanbeveling. Uit ander onderzoek bleek kennis over psychosociale voorspellers van lichamelijke activiteit bij overlevenden van belang te zijn voor het creëren van betrokkenheid (Charlier et al., 2012). In het bijzonder sociale invloed, attitude en self-efficacy zijn variabelen die bekeken moeten worden in functie van lichamelijke activiteit. Attitude is de manier waarop iemand tegen lichaamsbeweging aankijkt en erop reageert. Sociale invloed behandelt de perceptie van belangrijke anderen op lichamelijke activiteit (Charlier et al., 2012). Meer specifiek de mate waarin belangrijke anderen modellerend zijn (Benedict et al., 2018). Self-efficacy is het vertrouwen in de eigen mogelijkheid om blokkades voor lichamelijke activiteit te overwinnen (Charlier et al., 2011). Daarom is het verhogen van self-efficacy bij overlevenden van vitaal belang voor het bevorderen van de lichamelijke activiteit tijdens en na de behandeling. Tot slot bleek uit verder onderzoek dat kanker en behandelings-gerelateerde symptomen waaronder vermoeidheid en mentaal functioneren van invloed zijn op de fysieke activiteit (Schmidt, Wiskemann, & Steindorf, 2018).

In meer recente studies maakte men gebruik van de computer voor het verlenen van afgestemd advies over lichaamsbeweging. Dit resulteerde in gegevens die optimaal waren aangepast aan individuele kenmerken van de patiënt. Ook de overdracht van gepersonaliseerde informatie werd hierdoor vergemakkelijkt (Aunan, Wallgren, & Sætre Hansen, 2019). De studie van De Cocker et al. (2015) leverde een eerste bewijs voor de aanvaardbaarheid en bruikbaarheid van een computer-gepersonaliseerde stappenteller ter ondersteuning van de fysieke activiteit voor kankeroverlevenden. Na het testen van de effectiviteit en werkzaamheid van deze interventie, werd het hulpmiddel gezien als een meerwaarde voor de bevordering van lichamelijke activiteit bij overlevenden van borstkanker. Verder onderzoek moet nog uitwijzen of deze interventie ingezet kan worden bij patiënten met andere soorten kankers.

Op computer afgestemde interventies kunnen niet alleen ingezet worden als hulpmiddel om tegemoet te komen aan de waargenomen fysieke noden van patiënten, maar ook aan de psychosociale noden. Aangezien de meeste patiënten toegang hebben tot het Internet, is het online aanbieden van psychosociale data en steun veelbelovend (Davis et al., 2020). Uit voorgaand onderzoek is gebleken dat talrijke patiënten met borstkanker en hun naasten effectief

gebruik maakten van het internet om informatie en steun te zoeken en dit in verschillende stadia van de ziekte. Aangezien de medische zorg wegvalt na beëindiging van de behandeling, is de herintredingsfase een cruciaal moment om overlevenden van borstkanker en hun naasten te voorzien van online gegevens (Pauwels et al., 2012). Een website met duidelijk op maat gemaakte en medisch correcte gegevens bleek een nuttig hulpmiddel te zijn voor de vervulling van de informatienood na de behandeling. Er is geen reden om aan te nemen dat dit voor patiënten met andere kankerdiagnoses anders zou zijn. Wel kan uit studie van Charlier et.al (2013) worden afgeleid dat het aanbieden van informatie via een website niet iedere behoefte kan vervullen. Een individueel consult met een psycholoog bleef bijvoorbeeld een belangrijke rol spelen in het vervullen van de behoefte op vlak van psychisch functioneren.

In een studie van Pauwels e.a. (2013) werden socio-demografische- en medische kenmerken onderzocht die geassocieerd waren met de noden van borstkankerpatiënten. Zo bleek leeftijd gerelateerd te zijn met noden omtrent zowel het fysiek als psychologisch functioneren, seksualiteit, relatie met partner en anderen, de terugkeer naar werk en sociale zekerheid. Overlevenden die deze noden hadden waren gemiddeld jonger dan degenen die aangaven geen behoefte te hebben aan informatie. Een andere belangrijke factor die gerelateerd was aan de zorgbehoeften was het inkomen. Overlevenden met een maandelijks netto-inkomen van minder dan €1500, hadden vaker behoefte aan informatie en ondersteuning over werk, terugkeer naar werk en sociale zekerheid. Wat betreft de medische kenmerken, bleek er enkel een verband te bestaan met de noodzaak aan informatie over seksualiteit. Meer bepaald de deelnemers die immunotherapie kregen, rapporteerden deze behoefte.

In een andere studie van Pauwels et al (2012) werden de psychosociale karakteristieken bestudeerd die geassocieerd zijn met de behoeften van partners van kankeroverlevenden. Uit deze studie is gebleken dat behoeftige partners getuigden van een hogere graad van depressie, angst, expressieve ziektebeelden, en emotie-georiënteerde coping dan partners zonder behoeften. Bovendien hadden partners die behoefte hadden aan steun en informatie een oordeel over de gevolgen en het tijdpad van de aandoening van hun echtgenoot na de behandeling. Dit wijst op de noodzaak om zowel de patiënt als diens partner te betrekken bij het opstellen van interventies.

Sociale zekerheidsstelsel van zelfstandigen in vergelijking met werknemers

Het klassieke Belgische sociale zekerheidsstelsel wordt globaal genomen opgesplitst in drie stelsels: voor werknemers, voor zelfstandigen en een stelsel voor ambtenaren. Ieder stelsel bestaat op haar beurt uit zeven takken: rust- en overlevingspensioen, werkloosheid, arbeidsongevallenverzekering, beroepsziekte-verzekering, gezinsbijslag, verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen/jaarlijkse vakantie (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021). In het bestek van deze masterproef wordt enkel ingegaan op de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkering van zelfstandigen en zal de vergelijking gemaakt worden met die voor werknemers. Alvorens over te gaan naar de bespreking van de gelijkenissen en verschillen, wordt het begrip zelfstandigen en werknemers toegelicht, gevolgd door het belang van focus op zelfstandigen en het aandeel van zelfstandigen in vergelijking met werknemers.

Definitie

Het Ministerie van Buitenlandse Zaken definieert een werknemer als iedere natuurlijke persoon die gedurende een bepaalde periode voor een werkgever en onder diens gezag prestaties levert en als tegenprestatie daarvoor een vergoeding ontvangt. Anderzijds omvat het begrip zelfstandige elke natuurlijke persoon die beroepsactiviteiten uitoefent in België zonder gebonden te zijn aan een contract of arbeidsstatuut ("Zelfstandigen in België | FOD Economie", 2021).

Belang van focus op zelfstandigen

Uit recente studies blijkt dat zelfstandigen een zeer belangrijke rol spelen in de economie van een kapitalistisch land. De meest tastbare positieve economische gevolgen die voortvloeien uit de zelfstandige bedrijvigheid zijn de groei van het bruto nationaal product per hoofd van de bevolking, het creëren van banen en het terugdringen van de armoede (Goetz, Fleming & Rupasingha, 2012; Bashir, Gebremedhin & Chawdhry, 2014).

Aandeel zelfstandigen in vergelijking met werknemers

In 2020 werkte 85,2% van de beroepsbevolking in België als werknemer, wat neerkomt op 4.095.480 werknemers en 14,7% van de beroepsbevolking als zelfstandige, oftewel 707.503. Nog wat zelfstandigen aanbelangt, werkt 86,1% voltijds en 13,9% deeltijds. Ook voor deeltijds werk bij zelfstandigen is er een significant verschil tussen mannen en vrouwen, zij het kleiner dan bij

werknemers. Zo werkt 8,6% van de zelfstandigen mannen deeltijds, tegenover 23,6% van de zelfstandige vrouwen (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021).

Arbeidsongeschiktheidsuitkering

De Sociale zekerheid voor zelfstandigen is een veel beperkter systeem, dat hen van veel minder voordelen voorziet, in vergelijking met het systeem voor werknemers. In de zelfstandigenregeling wordt de primaire arbeidsongeschiktheidsuitkering vastgesteld op een uiterst laag forfaitair bedrag per dag (niet in functie van de beroepsinkomsten), dat varieert naargelang men al dan niet personen ten laste heeft. (*Arbeidsongeschiktheidsbesluit Zelfstandigen, 1971, Artikel 9*). Tijdens de primaire arbeidsongeschiktheidsvergoeding ontvangt de zelfstandige een vaste dagvergoeding voor de primaire arbeidsongeschiktheid, waarvan het bedrag als volgt wordt bepaald (bedragen in 2022):

- alleenstaande gerechtigde: 54 ,85€
- gerechtigde met gezinslast: 68,88€
- samenwonende gerechtigde: 42,07€.

Na het verstrijken van de primaire arbeidsongeschiktheid wordt de voortdurende staat van arbeidsongeschiktheid als de periode van invaliditeit aangeduid. Ook inzake invaliditeitsuitkeringen kunnen zelfstandigen slechts aanspraak maken op een bijzonder lage forfaitaire vergoeding, die varieert in functie van hun gezinstoestand. Deze tussenkomst varieert tussen dezelfde bedragen als de primaire arbeidsongeschiktheid.

De regeling voor werknemers hanteert een gelijkaardige notie van arbeidsongeschiktheid. Gedurende de eerste zes maanden van arbeidsongeschiktheid ontvangen de werknemers in beginsel een uitkering ten belope van 60% van het gederfde loon. In de werknemersregeling wordt de staat van invaliditeit en de duur ervan op advies van de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling vastgesteld door de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit binnen het RIZIV (*ZIV-Wet, 1994, lid 1, Artikel 94*). Ook in de periode van invaliditeit staat de uitkering in functie van het begrensde gederfde loon (*ZIV-Wet, 1994, lid 1, Artikel 87; Koninklijk besluit tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, 1996, lid 1, Artikel 213*). Het bedrag van de invaliditeitsuitkering dat wordt toegekend aan werknemers met personen ten laste is vastgesteld op 65% van het gederfde loon, gemaximaliseerd op hetzelfde bedrag als voor de berekening van de primaire

arbeidsongeschiktheidsuitkering. Voor de werknemers zonder gezinslast wordt dit bedrag teruggebracht tot 55% of 40%, naargelang er al dan niet sprake is van inkomensverlies.

Sociale zekerheidsbijdragen

Het recht op socialezekerheidsuitkeringen is gekoppeld aan het betalen van verplichte bijdragen. Wat betreft de sociale zekerheidsbijdragen voor werknemers in loondienst, dienen werkgevers een bijdrage te betalen die 25% bedraagt van het brutoloon. Daarnaast is er een werknemersbijdrage die betaald wordt door de werknemer. In de privésector wordt van het brutoloon gemiddeld 13,07% afgehouden (Social Security, 2022).

In het Belgisch actieplan van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (2021) staat vermeld dat sinds het begin van de 21ste eeuw er tal van verbeteringen zijn aangebracht in het sociale zekerheidsstelsel voor zelfstandigen en hun helpers, waardoor de kloof met het sociale zekerheidsstelsel voor werknemers aanzienlijk is verkleind. Zelfstandigen staan zelf in voor hun sociale zekerheid en worden verplicht om zich aan te sluiten bij een sociaal verzekeringsfonds, waaraan ze per kwartaal sociale bijdragen moeten betalen. Definitieve bijdragen worden berekend op basis van het belastbaar jaarinkomen. Dat zijn alle inkomsten van een volledig jaar, na aftrek van de kosten die in datzelfde jaar gemaakt werden. In ruil hiervoor krijgen ze bepaalde sociale rechten zoals onder andere terugbetaling van medische verzorging en uitkering bij ziekte, arbeidsongeschiktheid of invaliditeit.

De ervaringen van zelfstandigen in hun werksetting tijdens en na de behandeling

De ervaringen van zelfstandigen tijdens en na de behandeling zijn veelzijdig en verschillen op basis van hun werksetting. Zoals hierboven geïllustreerd, ervoeren zelfstandigen een grotere daling van hun inkomen. In onderzoek van Torp et al. (2017) verklaarden 44 procent van de zelfstandige ondernemers dat hun financiële situatie in negatieve zin veranderde na het krijgen van kanker. Uit de resultaten van werknemers in loondienst bleek dat slechts 26 procent hetzelfde probleem ervoer (Torp et al., 2017).

Een andere belangrijke verandering die in eerdere studies naar voren kwam, was de factor angst. Deze angst beïnvloedde de besluitvorming van de zelfstandige kankeroverlevenden. Meer specifiek hadden zelfstandigen een kwetsbaarder inkomen, dat geassocieerd werd met angst en onzekerheid. Daarom werd het werk sneller hervat omdat kansen zich misschien niet opnieuw zouden voordoen. De druk om weer aan het werk te gaan onder zelfstandige overlevenden van

kanker is significant hoger gebleken in vergelijking met individuen in loondienst. Torp et al. (2017) leggen uit dat de druk van het zijn van de primaire kostwinners en eenmanszaken, het moeilijk maakt voor dergelijke individuen om voor een lange periode uit het arbeidsproces te blijven. Faillissement onder zieke zelfstandigen komt veel voor, vooral na het begin van de behandeling. Om financieel stabiel te blijven, worden deze personen gedwongen in het proces van werkhervatting om hun bedrijf overeind te houden.

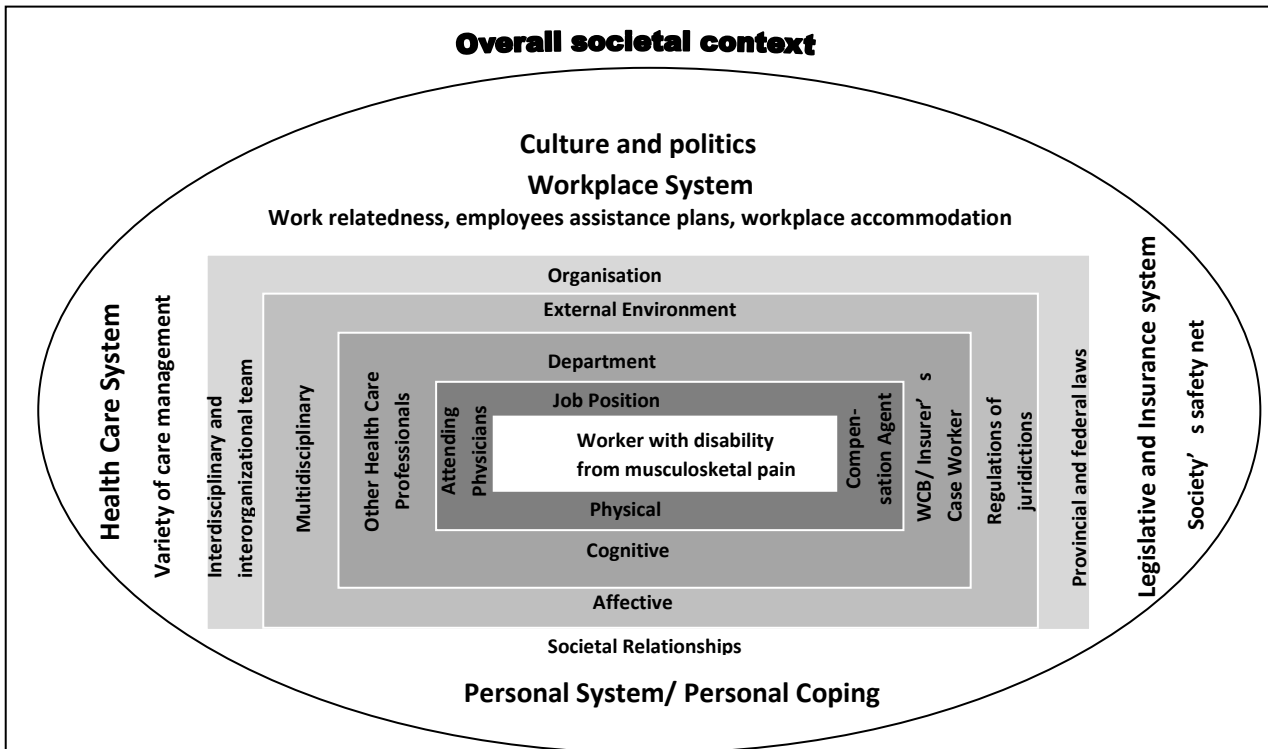
Als gevolg van de stress en de angst die ervaren wordt, zijn zelfstandigen vatbaarder voor psychische problemen in hun werksetting. Dit komt door de volatiliteit van hun situatie en een hoog risico op verlies van klanten, reputatie, en bijgevolg financiële zekerheid. Het psychisch welzijn van zelfstandigen wordt verder beïnvloed door de fysieke beperkingen die vaak aanwezig zijn tijdens hun herstellingsproces. Dit laatste kan vereisen dat zij minder tijd aan hun herstellingsproces besteden, iets wat in hun situatie niet bevorderlijk is.

Conceptueel kader

Voor het structureren van de discussie zal het disability prevention model van Loisel et.al (2004) gehanteerd worden als bruikbaar kader. Het model staat weergegeven in figuur 1 en wordt hieronder beschreven. De conceptualisering van het model richt zich specifiek op ziekteverzuim na chronische ziekte. Loisel (2004) geeft in dit model een uitgebreid overzicht van de belangrijkste factoren die van invloed zijn op chronische ziekte en het proces van werkhervatting. De componenten binnen dit model omvatten een persoonlijk niveau, dat het fysieke, emotionele, affectieve functioneren en sociale relaties beschrijft. Het houdt ook rekening met de verschillende hiërarchische niveaus binnen het werkpleksysteem. Het organisatorische niveau van het bedrijf, de afdeling, of de eigenlijke functieomschrijving worden hier geplaatst, terwijl ook de externe werkomgeving in aanmerking wordt genomen. De wetgevingssystemen worden ook op verschillende niveaus beschreven, naast het gezondheidszorgsysteem en de zorgverleners die deel uitmaken van het proces van de patiënt.

Figuur 1

Het ecologisch model en zijn componenten zoals oorspronkelijk beschreven door Loisel et al. (2014)



Deel II: Kwantitatieve Substudie en kwalitatief onderzoek

In het tweede deel van deze masterproef worden respectievelijk de kwantitatieve substudie en het eigenlijke kwalitatieve onderzoek besproken. In eerste instantie zal speciale aandacht worden besteed aan de onderzoeksvragen en doelstellingen van dit onderzoek. Vervolgens wordt de gehanteerde methodiek toegelicht.

Onderzoeksvragen- en doelen

Gezien de quasi onbestaande literatuur en studies omtrent werkhervatting bij zelfstandigen met kanker, beogen we aan de hand van exploratief onderzoek enig inzicht te krijgen in de impact die kanker heeft op zelfstandigen en hun noden bij werkhervatting. Onderzoek betreffende dit onderwerp is noodzakelijk zodat aan zelfstandigen met kanker en hun bredere omgeving juiste informatie en ondersteuning kan worden geboden. Vanwege de aanbevelingen en tekortkomingen die uit eerder onderzoek naar voren kwamen, werd in deze masterproef volgende onderzoeksvraag vooropgesteld: "Wat is de impact van kanker op zelfstandigen en de daaruit voortkomende noden

bij de stap naar werkhervatting?” Een aantal bijvragen hierbij zijn: Wat is de lichamelijke en emotionele impact van kanker op zelfstandigen? Hoe gaan zelfstandigen om met de ziekte? Wat is de impact van de ziekte op hun professioneel leven? Wat zijn de financiële gevolgen? Welke vormen van begeleiding of steun ervaren zelfstandigen met kanker? Wat zijn de expliciet benoemde noden van zelfstandigen tijdens en na hun diagnose?

Deze masterproef heeft tot doel om met behulp van semi-gestructureerde interviews, de ervaringen van zelfstandigen met betrekking tot de impact van een diagnose kanker en de daaruit voortkomende noden in meer detail te verhelderen. Dit kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van inzichten door rekening te houden met achterliggende motivaties, meningen, ervaringen en behoeften van de participanten (Fossey et al., 2002). Het doel van deze masterproef is om de rijke en authentieke ervaringen van zelfstandigen met kanker te verzamelen. Het doel van dit onderzoek was dan ook niet om de resultaten van het onderzoek te generaliseren naar de algemene bevolking. Deze masterscriptie poogt de ervaringen van zelfstandigen te verkennen, bestaande wetenschappelijke literatuur en onderzoeksresultaten te verzamelen en te vergelijken, in de hoop dat deze een verrijking vormen voor de praktijk en een aanzet zijn voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.

Methode

In dit onderdeel wordt de gehanteerde methodologie toegelicht. Vooreerst worden de respondenten en procedure van respectievelijk de kwantitatieve substudie en kwalitatieve studie besproken. Nadien wordt aandacht besteed aan het materiaal en meetinstrumenten die gebruikt werden. Tot slot wordt de gehanteerde methode voor het analyseren van de data toegelicht. In deze studie werd gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode om de ervaren noden van zelfstandigen bij de stap naar werkhervatting in kaart te brengen. Kwalitatief onderzoek leent zich immers het best om inzicht te krijgen in de ervaringen en visie van de participanten. Op basis van de huidige literatuur en de kwantitatieve substudie die vooraf ging aan het eigenlijke onderzoek, werden de thema's afgebakend waarop de interviewleidraad later werd gebaseerd. Er werd gekozen voor een semi-gestructureerde bevragsmethode waarbij de structuur van het interview gedeeltelijk vastligt, maar toch voldoende ruimte wordt voorzien voor nieuwe elementen (Adeoye-Olatunde and Olenik, 2021). De studie werd voorgelegd en goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek UZ Brussel en draagt erkenningsnummer B.U.N. 143201835965.

Respondenten en procedure

Substudie (kwantitatief luik)

Deelnemers werden aangeworven door middel van posters, sociale media, advertenties op de site van stichting tegen kanker en op de informatiepagina van de VUB voor het onderzoek 'Zelfstandigen, Kanker & Werk' (zie bijlage 1). De participanten voor dit onderzoek werden gescreend aan de hand van drie inclusiecriteria. Voor het eerste criterium gold dat de persoon in kwestie een zelfstandige activiteit moest uitoefenen in hoofdberoep, meewerkend echtgeno(o)t(e) was van een zelfstandige in hoofdberoep of helper in een zelfstandige zaak in hoofdberoep. Daarnaast moest er in het verleden sprake zijn geweest van een kankerdiagnose. Tot slot moest de persoon op het moment van deelname aan de studie zich tussen de arbeidsactieve leeftijd van 18 en 65 jaar bevinden.

De online survey bereikte in totaal 40 respondenten met Belgische nationaliteit, waarvan 37 Nederlandstalig waren en drie anderstalig. Socio-demografische en werkgerelateerde kenmerken van de overlevenden ($n = 32$) worden weergegeven in tabel 1. De respondenten waren gemiddeld 50,36 jaar oud ($SD = 8,89$). De meerderheid van de kankeroverlevenden waren vrouwen (81,3%) en het merendeel van de participanten (87,6%) had een intieme relatie (getrouwd, wettelijk of feitelijk samenwonend). Iets meer dan een derde van de respondenten had geen kinderen ten laste (31,3%). Voor hetzelfde percentage respondenten gold dat zij twee kinderen ten laste hadden. De overige deelnemers hadden één (28,1%) of drie kinderen (9,4%). Er waren acht respondenten arbeidsongeschikt op het moment van afname van de vragenlijst. Veertien participanten gaven aan niet arbeidsongeschikt te zijn op het moment van afname van de vragenlijst. Verder gaven dertien participanten aan het werk te hebben hervat tijdens hun periode van arbeidsongeschiktheid. Achttien participanten gaven aan dat dit voor hun niet van toepassing was. Ongeveer een derde van de participanten leverden voornamelijk geestelijk inspannende taken, 6,30% lichamelijk inspannende taken en 28,10% zowel lichamelijk als geestelijk inspannende taken. Meer dan een derde van de participanten (36,40%) gaf aan dat ze minder uren waren gaan werken na arbeidsongeschiktheid (36,40%). Een derde van de participanten (30,30%) gaf aan dat hun arbeidstijd onveranderd was gebleven.

Medische karakteristieken worden weergegeven in tabel 2. De meest voorkomende kankerdiagnose was borstkanker (43,80%), gevolgd door mesothelioom (18,80%). Chemotherapie was de meest voorkomende behandelingsvorm (78,10%), gevolgd door chirurgie (68,80%). De

derde meest voorkomende behandeling was radiotherapie (62,50%). Gemiddeld ondergingen de respondenten 2,83 (SD = 1,254) behandelingen. Er waren tien participanten (31,30%) die drie verschillende soorten behandelingen kregen. Negen participanten (28,10%) kregen vier behandelingen. De rest van de respondenten ontvingen één (18,80%), twee (15,60%) en vijf (6,30%) behandelingen.

Tabel 1*Socio-demografische en werkgerelateerde karakteristieken*

	M	SD	n	%^a
Leeftijd	50,36	8,89		
Geslacht				
Man			6	18,80
Vrouw			26	81,30
Burgerlijke stand				
Feitelijk samenwonend			2	6,30
Wettelijk samenwonend			4	12,50
Gehuwd			22	68,80
Gescheiden			4	12,50
Aantal kinderen				
Geen			10	31,30
Een			9	28,10
Twee			10	31,30
Drie			3	9,40
Arbeidsstatus ^b				
Arbeidsongeschikt			8	25,00
Aan het werk			14	43,80
Werkhervatting ^c				
Ja			13	40,60
nee			18	56,30
Soort taak				
Voornamelijk geestelijk (psychisch) inspannende taken			11	34,40
Voornamelijk lichamelijk inspannende taken			2	6,30
Zowel geestelijk (psychisch) als lichamelijk inspannende taken			9	28,10
Arbeidstempo				
Onveranderd			10	30,30
Meer uren gaan werken			7	21,20
Minder uren gaan werken			12	36,40
Werk nog niet hervat			4	12,10

^aDe som van de percentages is niet 100% omdat er waarden ontbreken.^bOp het moment van afname van de vragenlijst.^cTijdens periode van arbeidsongeschiktheid.

Tabel 2*Medische karakteristieken*

	M	SD	n	%^a
Soort kanker				
Baarmoeder			1	3,10
Baarmoederhals			1	3,10
Borst			14	43,80
Centraal ZS			1	3,10
Colorectaal			1	3,10
Hoofd-hals			1	3,10
Long			1	3,10
Lymfoïde			2	6,30
Maligne melanoom			2	6,30
Mesothelioom			6	18,80
Ovarium			1	3,10
Slok darm			1	3,10
Andere			3	9,40
Soort behandeling ^b				
Chemotherapie			25	78,10
Chirurgie			22	68,80
Hormoontherapie			18	56,30
Immunotherapie			4	12,50
Radiotherapie			20	62,50
Andere			3	9,40
Behandelingen				
1,00			6	18,80
2,00			5	15,60
3,00			10	31,30
4,00			9	28,10
5,00			2	6,30

^aDe som van de percentages is niet 100% omdat er waarden ontbreken.

^bMeerdere antwoorden waren mogelijk.

Kwalitatieve studie

Deelnemers voor de kwalitatieve studie werden verworven uit de substudie. Aan het begin van de online survey werd aan de deelnemers gevraagd hun contactgegevens achter te laten indien ze geïnteresseerd waren in deelname aan een persoonlijk interview. Binnen dit interview werd hen de ruimte geboden om dieper in te gaan op de unieke situatie en om eventuele nuances aan te brengen in hun verhaal. Vijfentwintig participanten gaven aan te willen deelnemen aan het interview. In het bestek van deze masterproef werden slechts tien interviews opgenomen in de analyse. Alvorens te starten met het interview werd gevraagd een ondertekend exemplaar van een informed consent (zie bijlage 2) aan de onderzoeker te bezorgen. Bij aanvang van het eigenlijke interview werden de participanten van een uitgebreide introductie voorzien die de doelstelling en de context van het interview schetsten. De interviews werden afgenomen door een onafhankelijke onderzoeker van het strategisch & maatschappelijk instituut 'Wide' en werden uitgevoerd volgens

de aanwijzingen van een semigestructureerde interviewleidraad. De gesprekken verliepen op ongestructureerde wijze en lieten zich organisch ontwikkelen. Specifieke vragen en gebruikte probes varieerden van interview tot interview. De audio-opnames maakten gedetailleerde transcripties mogelijk en zorgden ervoor dat de verwerking ervan werd vergemakkelijkt. De transcripties werden niet opgenomen in deze masterscriptie, maar zijn in het bezit van de promotor Prof. Dr. Elke Van Hoof.

De gehanteerde procedure volgde de voluntary response sampling strategie, waarbij zelfstandigen op basis van een vrijwillige reactie konden deelnemen aan het onderzoek (Murphy et al., 2017). Om de statistische uitdaging die dit met zich meebrengt aan te pakken, werden aan het begin van de vragenlijst een aantal vragen gesteld om de demografische kenmerken van de deelnemers in kaart te brengen. Zo werden alleen respondenten die aan de hierboven beschreven inclusiecriteria voldeden in de steekproef opgenomen. De verkregen resultaten dienden als leidraad voor de semigestructureerde diepte-interviews uit het kwalitatieve luik. Deze interviews vonden plaats in de periode tussen 01/04/2021 en 25/08/2021. Op het moment van afname van de interviews bevonden we ons in een periode waarin de Federale regering fysieke afstandsmaatregelen had ingevoerd om de verspreiding van het Covid-19 virus in te dijken. Als gevolg hiervan werd de meerderheid van de interviews (80%) via teams georganiseerd. Een face-to-face interview werd alleen ingepland indien dit voor de deelnemer beter uitkwam.

De deelnemerskarakteristieken van de deelnemers voor deze studie (n = 10) worden in onderstaande tabel 3 weergegeven.

Tabel 3*Deelnemerskarakteristieken kwalitatieve studie*

Participant	Geslacht	Leeftijd	Job	Type kanker	Type behandeling
Participant 1	Vrouw	49	Uitbater broodjeszaak	longkanker	Hormoontherapie
Participant 2	Vrouw	64	Bedrijfsadvies	Borstkanker	hormoontherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 3	Vrouw	34	Psycholoog - Psychotherapeut	Borstkanker	Chemotherapie/ Hormoontherapie/ Operatie
Participant 4	Man	58	Fotografie	Maligne Melanoom	Chemotherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 5	Vrouw	45	Kapster	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Hormoontherapie
Participant 6	Vrouw	54	Consulting voedselveiligheid	Borstkanker	Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 7	Vrouw	39	Kinderopvang	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 8	Vrouw	56	Coaching en training	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Hormoontherapie
Participant 9	Vrouw	42	Thuisverpleging	Eierstokkanker	Chirurgie
Participant 10	Vrouw	45	Accountancy	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie

Materiaal en meetinstrumenten

Substudie (kwantitatieve luik)

De kwantitatieve gegevens werden verzameld aan de hand van een vragenlijst die werd opgesteld door de onderzoekers met behulp van het enquêtesoftwareprogramma Qualtrics. Bij aanvang van de vragenlijst dienden de respondenten een informed consent (bijlage 2) te ondertekenen en werd hen verzekerd dat de vragenlijst volledig anoniem is. Daaropvolgend werd hen de mogelijkheid geboden om hun contactgegevens achter te laten indien zij geïnteresseerd waren om hun verhaal te delen in een persoonlijk interview.

In de vragenlijst werden 33 hoofdvragen gesteld waarvan enkele voor de studie noodzakelijke gegevens en informatie, zoals demografische gegevens (naam en voornaam, geboortedatum en geboorteplaats) evenals gegevens over burgerlijke staat, zelfstandige activiteit, kankerdiagnose enz. Verder bestond de vragenlijst uit vragen die levenskwaliteit, medische situatie, copinggedrag (de mate waarop hij/zij met moeilijke momenten omgaat), workability (de mate waarin hij/zij zich in staat acht te werken), de mate van ervaren sociale steun uit de omgeving en tevredenheid over de huidige financiële situatie bevatten.

Kwalitatieve studie

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews ($M_{duurtijd} = 50$ minuten). In een semi-gestructureerd interview worden de vragen slechts gedeeltelijk op voorhand vastgelegd (Adams, 2015). Deze methode stelt de onderzoeker in staat gegevens met een open einde te verzamelen, de gedachten, gevoelens en overtuigingen van de deelnemers over een bepaald onderwerp te verkennen en dieper in te gaan op persoonlijke en soms gevoelige kwesties (Adams, 2015). Een voordeel van deze methode is dat er snel informatie verzameld kan worden en er doorgevraagd kan worden indien nodig. Deze methode zorgt ook voor flexibiliteit, wat betekent dat de volgorde van de vragen en onderwerpen afhankelijk is van de input van de participanten (Adeoye-Olatunde & Olenik, 2021). De onderzoekers hebben op basis van integratie van inzichten uit de wetenschappelijke literatuur en gegevens uit de kwantitatieve substudie, een aantal onderwerpen bepaald die zeker aan bod dienden te komen tijdens het interview. De interviewleidraad die gebruikt werd in dit onderzoek bevatte enkele openingsvragen: "Wie bent u? Naam, leeftijd en leg iets uit over uw beroep en bedrijf." "Hoe ziet uw bedrijf eruit? Wat doet u precies? Heeft u personeel? In welke sector bevindt het bedrijf zich, enzovoort." Daarnaast bestond

de interviewleidraad uit vragen die ondergebracht werden in volgende thema's: kankertraject, ziekteverzuim, terugkeer naar werk, administratie, informatienood, verzekering, algemene levenskwaliteit en financiële zaken.

Data-analyse

Substudie (kwantitatief luik)

Voor de analyse van de kwantitatieve gegevens werd er gewerkt met het statistisch softwareprogramma *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versie 28.0 (IBM corp, 2021), verkregen via de Software webshop van de VUB. In eerste instantie werden de data geëxporteerd vanuit Qualtrics naar SPSS. Vervolgens werd er een data cleaning uitgevoerd op het databestand. Deelnemers die ouder waren dan 65 jaar ($n= 3$), een groot aantal items onbeantwoord hadden gelaten ($n= 3$) of die twee keer in het databestand waren opgenomen vanwege het dubbel invullen van de vragenlijst ($n= 2$) werden verwijderd. Op die manier werd het aantal bruikbare vragenlijsten teruggeschroefd naar 32. Volledigheidshalve moet worden vermeld dat een aantal deelnemers ($n= 13$) een verkorte versie van de vragenlijst had ingevuld, maar toch werden opgenomen in de definitieve dataset. Het tweede gedeelte van de data-cleaning omvatte het aanduiden van bepaalde antwoorden als missing. Op die manier werd de waarachtigheid van de antwoorden verbeterd en mogelijke sociaal wenselijke antwoordtendensen geminimaliseerd (Bijleveld, 2013, p 216). Na het opschonen van de data vond de daadwerkelijke data-analyse plaats. In deze masterproef werden enkel descriptieve analyses uitgevoerd daar de kleine steekproef het niet toeliet om complexere analyses uit te voeren. Vooreerst werd er een nieuwe variabele 'leeftijd' aangemaakt, waarna de gemiddelde leeftijd en standaarddeviatie werden berekend. Vervolgens werden van de socio-demografische en werkgerelateerde karakteristieken de descriptieve maten opgevraagd. Hetzelfde werd gedaan voor de medische karakteristieken. Om een overzicht te krijgen van het aantal behandelingen die deelnemers ondergingen, werd een nieuwe variabele 'aantal behandelingen' aangemaakt. Ook een tweede nieuwe variabele mentaal welzijn werd gecreëerd door het samenvoegen van twee vragen die beiden naar dit construct peilden. De interne consistentie werd aanvaardbaar geacht voor deze schaal ($\alpha_{\text{mentaal welzijn}} = 0,82$). Op de vragen rond coping werd de bootstrapmethode toegepast aangezien de steekproefgrootte te klein is voor normale statistische inferentie en we een uitspraak wouden doen over de empirische gemiddelden en de daarbij horende betrouwbaarheidsintervallen. Wat de vragen rond ondersteuning betreft, werd in de eerste plaats een nieuwe variabele 'hulp_nodig' aangemaakt om

weer te geven hoeveel deelnemers nood hadden aan hulp, maar deze niet kregen. Vervolgens werd met betrekking tot de verschillende personen van wie men ondersteuning kon krijgen, een nieuwe variabele privé aangemaakt die de hulp van vrienden, familie en partner bevatten. Nadien werden er opnieuw een aantal variabelen aangemaakt waarbij de verschillende personen gekoppeld werden aan de soorten hulp die geboden werden.

Kwalitatieve studie

De kwalitatieve data werd geanalyseerd door middel van het programma NVIVO (QSR international, 2021), verkregen via de software webshop van de VUB. De kwalitatieve analyse werd uitgevoerd binnen de Grounded Theory-benadering. Deze benadering wordt ook wel de constant vergelijkende methode genoemd. Deze constante vergelijking wordt gevonden in cyclische gegevensverzameling en cyclische analyseconstructie, waar gegevens iteratief worden vergeleken en eerdere coderingen en analyses continu worden aangepast en verfijnd door deze vergelijkingen (Mortelmans, 2013). De voornaamste thema's werden geïnventariseerd aan de hand van de thematische analysemethode van Clarke & Brown (2013). De thematische analyse is een methode waarbij de kwalitatieve data behandeld worden met de bedoeling om bepaalde patronen en betekenissen te kunnen identificeren.

In een eerste stap was het de bedoeling om vertrouwd te raken met het verkregen onderzoeksmateriaal. Alle beschikbare interviews werden hiervoor op actieve wijze beluisterd. Een belangrijk onderdeel in deze stap is het uitschrijven van de verbale data. De interviews werden hierbij geanonimiseerd om de anonimiteit van de participanten te kunnen garanderen. Hierna werden de transcripten herhaaldelijk gelezen en herlezen, zodat er geen informatie verloren ging. De tweede stap bestond uit het genereren van initiële codes. In deze fase werd er stapsgewijs door de transcripties van de eerste vijf interviews gegaan en werden zinnen en uitspraken gemarkeerd die relevant waren. Vervolgens werd er een open code toegewezen aan elke betekenisvolle eenheid. Na het toekennen van de open codes werd er nagekeken of alle belangrijke eenheden uit het interview gehaald werden. De gespreksfragmenten die niet relevant waren voor de onderzoeksvraag en waar geen open code aan toegewezen werd, werden geschrapt. Deze codering zorgde voor een eerste datareductie, waardoor het onderzoeksmateriaal beter hanteerbaar werd. In een derde stap werden de initiële codes ondergebracht in een bredere categorie. Mortelmans (2013) spreekt over axiaal coderen als het verbinden van losse codes tot een geheel. Hij verwoordt deze fase als een combinatie van het reduceren en integreren van deze codes. In deze fase konden

bepaalde initiële codes onmiddellijk een centraal thema worden, terwijl andere eerder een subthema vormden of zelfs helemaal wegvielen. De gecodeerde eenheden werden dus georganiseerd en ondergebracht in een bredere categorie. Terwijl bij open coderen het terrein in beeld werd gebracht, werd bij axiaal coderen de loep gelegd op een kleiner gebied. In de eerste fase werden er vijf interviews uitgekozen om axiale codes uit te werken. Vervolgens werd er een nieuwe groep interviews bij betrokken die gebruikt werden om de eerste resultaten op uit te werken. Met de axiale codes in het achterhoofd werden eerst deze nieuwe interviews open gecodeerd om vervolgens de al gevonden categorieën uit te werken en tegen het nieuwe materiaal af te toetsen. Na afname van 10 interviews konden er geen nieuwe codes meer worden toegekend aan de data en ontstond saturatie. Hierna werden alle gegevens en codes geanalyseerd om een antwoord te kunnen geven op de vooropgestelde onderzoeksvragen. Na afloop van de kwalitatieve analyse werden de audio opnamen van de interviews en de bijhorende transcripten vernietigd.

Deel III: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de masterproef gepresenteerd, zowel voor de kwantitatieve substudie als de kwalitatieve studie. In het kwantitatieve deel komen eerst de frequentie en prevalentie van verandering in werkuren, werkvermogen, mentaal welzijn, financiële situatie en van de verschillende vormen van ondersteuning aan bod. Voor de vragen die betrekking hebben op het construct coping worden populatiegemiddelden en betrouwbaarheidsintervallen weergegeven. Aansluitend hierop worden de resultaten van de kwalitatieve studie gerapporteerd. Drie thema's werden gevonden die de impact, ervaringen van steun en expliciet benoemde noden voorstellen. Per overkoepelend thema worden ook terugkerende subthema's besproken. Om de anonimiteit van de deelnemende zelfstandigen te respecteren werden namen vervangen door nummers. De resultaten van de studie zijn vermeld in overeenstemming met de overeengekomen normen voor kwalitatief onderzoek.

Substudie (kwantitatief luik)

Impact van kanker op het professionele leven van zelfstandigen

Verandering in werkuren

Aan de deelnemers werd gevraagd of hun arbeidstempo veranderd was na arbeidsongeschiktheid. Tien respondenten (31,3%) gaven aan dat zij hetzelfde ritme/gemiddeld aantal uren per week werkten als voor de diagnose. Zes participanten (18,8%) gaven aan dat zij sinds hun arbeidsongeschiktheid meer uren waren gaan werken. Tien participanten (31,3%) gaven aan dat zij tijdens hun arbeidsongeschiktheid minder uren waren gaan werken. Vier participanten (12,5%) hadden het werk nog niet hervat.

Werkvermogen

Er werden twee variabelen voor werkvermogen opgenomen in de vragenlijst. De respondenten dienden hun werkvermogen te beoordelen in relatie tot de psychische eisen van het werk en hun werkvermogen met betrekking tot de lichamelijke eisen van het werk. In onderstaande tabel 4 en 5 worden respectievelijk de prevalenties en frequenties van het werkvermogen in relatie tot psychische en lichamelijke eisen weergegeven.

Exact de helft (50,10%) van de participanten vond dat ze matig tot uitstekend toegerust waren om goed te presteren voor mentale taken. Een minderheid van de zelfstandigen (18,80%)

vond dat hun psychologische capaciteiten voor het uitvoeren van hun werk met betrekking tot het zelfstandig ondernemerschap slecht tot zeer slecht waren na kanker. Verder gaf ongeveer de helft (53,10%) van de respondenten te kennen dat ze matig tot goed konden omgaan met de fysieke eisen van het werk. Een minderheid van deelnemers (15,70%) gaf aan dat hun vermogen om te voldoen aan de fysieke eisen van het zelfstandig ondernemerschap na kanker slecht tot zeer slecht was.

Tabel 4

Werkvermogen in relatie tot psychische eisen van het werk.

Werkvermogen psychische eisen	Frequentie	Prevalentie ^a
zeer slecht	3	9,40%
slecht	3	9,40%
matig	8	25,00%
goed	6	18,80%
Zeer goed	2	6,30%
	22	68,80%

^a De som van de percentages is niet 100% omdat er waarden ontbreken.

Tabel 5

het werkvermogen in relatie tot lichamelijke eisen van het werk

Werkvermogen lichamelijke eisen	Frequentie	Prevalentie ^a
Zeer slecht	2	6,30%
slecht	3	9,40%
matig	8	25,00%
goed	9	28,10%
	22	68,80%

^aDe som van de percentages is niet 100% omdat er waarden ontbreken.

Emotionele impact van kanker op zelfstandigen

Mentaal welzijn

Een vijfpunts Likert-schaal (4= nooit, 5= soms, 6= regelmatig, 7= vaak, 8= heel vaak of voortdurend) werd gebruikt om te peilen naar de mate waarin ze de afgelopen week last hadden van neerslachtigheid. Ook werd gevraagd of ze afgelopen week moeite hadden met helder denken. Dezelfde antwoordcategorieën als hierboven werden vooropgesteld. In plaats van deze twee vragen afzonderlijk te beschouwen, werd een nieuwe variabele, mentaal welzijn, gecreëerd met behulp van SPSS. De interne consistentie werd aanvaardbaar geacht voor deze schaal ($\alpha_{\text{mentaal welzijn}} = 0,82$). De resultaten in tabel 6 tonen aan dat zelfstandigen boven gemiddeld scoren op de schaal mentaal welzijn ($M_{\text{mentaal welzijn}} = 5,50$; $SD_{\text{mentaal welzijn}} = 1,05$).

Tabel 6*Mentaal welzijn*

Mentaal Welzijn	Frequentie	Prevalentie ^a
4,00	2	6,30%
4,50	1	3,10%
5,00	9	28,10%
5,50	1	3,10%
6,00	2	6,30%
6,50	2	6,30%
7,00	2	6,30%
8,00	1	3,10%
	20	62,50%

^aDe som van de percentages is niet 100% omdat er waarden ontbreken.

Coping

Het empirische gemiddelde van de scores op de vraag 'ik maak me zorgen over herval' ($\mu_b = 7,29$) ligt beduidend hoger dan de empirische gemiddelden van de scores op de vragen; 'hoeveel invloed heeft de ziekte op uw stemming' ($\mu_b = 6,0476$) en 'hoeveel controle vindt u dat u heeft over de ziekte' ($\mu_b = 3,43$). Het Betrouwbaarheidsinterval voor de vraag 'ik maak me zorgen over herval' [6,82 ; 7,86] is tot stand gekomen met een methode die in 95% van de gevallen een interval zal opleveren waar het populatiegemiddelde in ligt. De grenzen van dit betrouwbaarheidsinterval liggen hoger dan de 95% bootstrap-betrouwbaarheidsintervallen voor de gemiddelden scores op de vragen 'hoeveel invloed heeft de ziekte op uw stemming' [5,14 ; 6,68] en 'hoeveel controle vindt u dat u heeft over de ziekte' [3,27 ; 5,32]. Dit toont aan dat zorgen rond herval bij zelfstandigen met kanker primeren.

Financiële impact van kanker op zelfstandigen

Tabel 7 geeft een overzicht van de tevredenheid over de huidige financiële situatie van zelfstandigen. Het cijfer 1 staat hier voor een totale ontevredenheid en 10 voor een totale tevredenheid. De meerderheid van participanten scoorden gemiddeld of boven gemiddeld (71,90%) op de vraag over hoe tevreden ze zijn met hun huidige financiële situatie. 21,8% van de participanten scoorden beneden gemiddeld.

Tabel 7

Tevredenheid over de huidige financiële situatie

Financiële situatie	Frequentie	Prevalentie ^a
1,00	1	3,10%
2,00	1	3,10%
3,00	4	12,50%
4,00	1	3,10%
5,00	3	9,40%
6,00	2	6,30%
7,00	8	25,00%
8,00	8	25,00%
9,00	1	3,10%
10,00	1	3,10%
	30	93,80

^aDe som van de percentages is niet 100% omdat er waarden ontbreken.

Verschillende vormen van ondersteuning

Nood aan hulp

Tabel 8 demonstreert dat zes participanten (18,80%) nood hadden aan hulp, maar deze niet kregen. De overige 26 respondenten (81,30%) gaven ook aan nood te hebben aan hulp, maar ontvingen deze wel.

Tabel 8

Nood aan hulp

	n	%
Nood aan hulp		
0,00	26	81,30
1,00	6	18,80

Ondersteuning van de nabije omgeving

Tabel 9 laat zien dat 62,50% van de patiënten praktische hulp ontving van vrienden, familie of collega's. De helft (50%) verklaarde emotioneel goed te zijn ondersteund. Wat opvalt is dat een grote meerderheid (81,30%) niet geïnformeerd werd door hun partner, familie en/of vrienden. Een kleine meerderheid (56,30%) verklaarde ook geen fysieke steun te ontvangen. Nochtans kwam zoals, hierboven vermeld, uit studie van Pauwels et al. (2011) naar voor dat zelfstandigen nood hadden aan steun en informatie over fysiek en psychisch functioneren.

Tabel 9*Ondersteuning van de nabije omgeving*

	n	%
Praktische hulp		
0,00	12	37,50
1,00	20	62,50
Emotioneel		
0,00	16	50,00
1,00	16	50,00
Informatie		
0,00	26	81,30
1,00	6	18,30
Fysiek		
0,00	18	56,30
1,00	14	43,80

Ondersteuning van (medische) zorgverleners of zorgpersoneel

Uit tabel 10 kunnen we afleiden dat de patiënten voor alle facetten van ondersteuning onvoldoende hulp ontvingen van (medische) zorgverleners of zorgpersoneel.

Tabel 10*Ondersteuning door zorgverleners*

	n	%
Praktische hulp		
0,00	29	90,60
1,00	3	9,40
Emotioneel		
0,00	26	81,30
1,00	6	18,80
Informatie		
0,00	21	65,60
1,00	11	34,40
Fysiek		
0,00	29	90,60
1,00	3	9,40

Ondersteuning door collega's en/of werknemers

Tabel 11 geeft de verschillende vormen van steun door collega's weer. Opnieuw gaf de grote meerderheid aan dat de ervaren steun door collega's onvoldoende was voor alle soorten ondersteuning.

Tabel 11*Ondersteuning collega's en/of werknemers.*

	n	%
Praktische hulp		
0,00	30	93,80
1,00	2	6,30
Emotioneel		
0,00	26	90,60
1,00	6	9,40
Informatie		
0,00	21	96,90
1,00	11	3,10
Fysiek		
0,00	29	93,80
1,00	3	6,30

Kwalitatieve studie

In deze sectie worden kwalitatieve resultaten gerapporteerd, overeenkomend met stap 6 van het stappenplan van Braun en Clarke (2006). In tabel 12 worden de thema's en subthema's gepresenteerd die uit de analyse van de kwalitatieve resultaten naar voren kwamen. Een eerste thema beschrijft de impact van kanker op zelfstandigen. Dit thema bevat vier subthema's, namelijk de lichamelijke en emotionele impact, coping, impact op het professioneel leven en financiële impact. Het tweede thema richt zich op de ervaringen van verschillende vormen van begeleiding of steun. Deze vormen werden opgedeeld in steun van de directe omgeving, medische begeleiding, emotionele begeleiding en administratieve begeleiding. Het derde en laatste thema benoemt de expliciete noden van zelfstandigen tijdens en na hun kankerdiagnose. Ook hier werd een onderverdeling gemaakt in informatienood, nood aan begeleiding bij heroriëntering en administratieve nood. De toelichtingen van deze thema's worden voorzien van verhelderende citaten.

Tabel 12

Overzicht hoofdthema's en subthema's

Thema 1: De impact van kanker op zelfstandigen
Lichamelijke en emotionele impact
Coping
Impact op het professioneel leven
Financiële impact
Thema 2: Ervaren van verschillende vormen van begeleiding of steun
Steun directe omgeving
Medische begeleiding
Emotionele begeleiding
Administratieve begeleiding
Thema 3: De expliciet benoemde noden van zelfstandigen tijdens en na hun kankerdiagnose
Informatienood
Nood aan begeleiding bij heroriëntering
Administratieve nood

Thema 1: De impact van kanker op zelfstandigen

Lichamelijke en emotionele impact

Alle participanten ondervonden ziekte- en behandelingsgerelateerde symptomen die een totale of gedeeltelijke invloed hadden op hun werkvermogen. De symptomen waren in de meeste gevallen langdurig van aard waardoor een snelle werkhervatting niet mogelijk bleek. Vermoeidheid als gevolg van de behandeling werd het vaakst genoemd door de respondenten.

Voornamelijk naar vermoeidheidsklachten toe. Moeilijk op voorhand inschatten. Je staat 's morgens op, je voelt je fit, maar het kan zijn dat je na drie uur geen energie meer hebt. (participant 6)

Verminderde concentratie was het tweede meest genoemde symptoom.

Ja, en wat mij het meest stoorde...ik werk als zelfstandige. Ik zit als consultant in een aantal projecten en als ge halverwege een gesprek uw concentratie kwijt zijn en ge begint u af te vragen waar het over gaat. (participant 2)

Drie participanten gaven aan dat zij vooral last hadden van lichamelijke ongemakken als gevolg van de voor hen noodzakelijke operatie.

(...) Want door constant die beweging met mijn armen te maken kreeg ik constant ontstekingen op mijn borstspieren. Wat eigenlijk de slijtage van uw prothesen, de pijn van de ontsteking en de ciste op mijn schouder. Het was wat het was en ik voelde dat ik niet meer kon wat ik moest kunnen. (participant 3)

Angst voor herval bleek zeer aanwezig te zijn onder de geïnterviewden. Bij elke verandering of pijn, die men in het lichaam opmerkte, sloeg de paniek toe. Verscheidene deelnemers meldden dat dit hun geestelijk welzijn beïnvloedde en hen ervan weerhield hun werk te hervatten. Je leert leven met die twijfel omdat je nog veel pijn hebt. Is dat dan pijn van een terugval of een andere kanker? (participant 8)

Coping

Sommige respondenten hadden actief deelgenomen aan hun herstelproces door middel van lichamelijke activiteiten, revalidatieprogramma's, professionele psychologische begeleiding en sociale steun. Andere patiënten gaven echter aan dat ze moeite hadden om direct na de diagnose actief om te gaan met de gevolgen van hun ziekte en behandeling. Zo meldde een vrouwelijke deelnemer, die vanwege de ziekte moest stoppen met werken, dat ze aanvankelijk erg in paniek was omdat ze geen idee had met wat voor uitkering ze zou moeten leven. Tijdens haar revalidatie hervond ze haar actieve copingstrategie.

Moest er een manier zijn om te kunnen trainen om terug te gaan werken of om te proberen progressief aan de slag te gaan... Ik werk alvast aan een fysieke vooruitgang. Ik ga elke dag wandelen en in het begin deed ik 500m en nu 5km.
(participant 8)

Impact op het professioneel leven

Vijf participanten gaven aan dat ze onmiddellijk gestopt waren met werken na het verkrijgen van de diagnose. Twee participanten verklaarden dat ze hadden doorgewerkt tot aan de voor hen noodzakelijke operatie. Twee patiënten waren officieel gestopt met werken maar bleven toch nog met verminderde inzet betrokken bij het dagelijkse functioneren van hun zaak. Eén participant gaf aan dat zij haar beroepsactiviteiten niet had gestaakt, aangezien haar behandelingsprogramma grotendeels onder haar verlofperiode viel. Bij aanvang van de studie hadden bijna alle deelnemers het werk, al dan niet op een progressieve manier, hervat (n=8). De werkhervatting varieerde van zes weken tot twee jaar.

De druk van een eenmansbedrijf, de verminderde inkomensstroom of iemand die helpt bij het runnen van de zaak dwongen de geïnterviewden ertoe opnieuw te gaan ondernemen om op die manier het hoofd boven water te houden. Sommige participanten verklaarden dat hun job gerelateerd was aan een vertrouwensrelatie met cliënten, wat het moeilijk maakte het werk aan iemand anders over te dragen.

Ik heb heel veel vertrouwelijke informatie die ik verwerk. Daar gaan ze niet zo snel iemand anders in de plaats voor tolereren. Ook niet als tijdelijke vervanging. Men is veel te bang dat er gegevens zullen lekken. Er is een vertrouwensrelatie die er heerst. (participant 6)

Verscheidene zelfstandigen uitten hun frustratie over het feit dat zij verantwoordelijk waren voor het bedrijf. Er zou geen inkomen zijn als ze niet werkten, terwijl uitgaven, leningen en belastingen betaald moesten worden. De combinatie van een onzekere toekomst met betrekking tot hun vermogen om te werken, de lopende kosten en het risico van inkomstenderving werd als zeer stresserend ervaren. De grote verantwoordelijkheid voor het reilen en zeilen van hun bedrijf maakte dat de meeste respondenten gemotiveerd waren om hun werk sneller dan gemiddeld te hervatten. Twee deelnemers verklaarden dat er op die manier een stuk continuïteit verzekerd werd en dat de voeling met het bedrijf kon behouden worden. Twee andere deelnemers gaven aan dat ze graag weer een normaal leven wilden leiden. Het gebrek aan structuur en regelmaat in hun leven bleek een bevorderende factor te zijn voor werkhervatting.

Ook omdat ik graag terug een normaal leven wilde opnemen, in de mate van het mogelijke en hoe ik me op dat moment voelde. (participant 3)

Onmiddellijk na de diagnose waren er enkele werkgerelateerde belemmeringen, waaronder een hoge werkdruk en verschuiving van prioriteiten, die het proces van terugkeer naar werk belemmerden. Twee deelnemers vermeldden dat ze hun werk niet geleidelijk konden hervatten omdat ze niet minder uren konden werken en tegelijkertijd hun zaak rendabel houden. Bovendien hadden ze ook geen personeel in dienst die hun taken konden overnemen.

Ik wist ook dat 100% starten meer als 50 uur per week werken betekent. In combinatie met huishouden zou ik dat niet trekken. (participant 6)

Vijf respondenten gaven aan dat er een verschuiving in prioriteit had plaatsgevonden. Waar ze voor de ziekte hun bedrijf beschouwden als hun levenswerk, ontwikkelden ze na de ziekte de attitude dat er meer is in het leven dan alleen maar werken. Een deelnemer verklaarde dat zij door deze nieuwe houding haar empathische kwaliteiten voor het werk was kwijtgeraakt, waardoor zij haar werk niet meer kon hervatten.

Die ziekte verandert alles. Dat gaat misschien passeren, maar als coach in de business had je mensen die promotie wilden en zelfzekerheid...En als jij kanker hebt en iemand komt vertellen dat zijn baas lastig is en opmerkingen etc... Ik denk dan van 'What the fuck' ...(drukt zich uit vol walging) Ik ben er misschien wat over aan het gaan, maar mijn empathische kwaliteiten voor zo'n job lijkt ik kwijt te geraken. Ik

kijk andere naar het leven nu. Ik denk dat ik misschien iets anders wil doen. Ik ben aan het denken. (participant 8)

De meeste deelnemers hadden na terugkeer op het werk aanpassingen gedaan in hun werk of werksituatie. Vier deelnemers gaven aan minder uren te gaan werken en daardoor minder werk aan te nemen om hun belasting te verminderen. Door de vermindering van de werktijd gaven zij voorrang aan bepaalde bedrijfsactiviteiten boven anderen.

Ik limiteer de uren dat ik werk voor de zaak. Dat deed ik vroeger niet. Vroeger stond de computer altijd open, zelfs als ik er even voorbij wandelde, stopte ik even. Nu gaat in de avond de PC uit en moeten ze maar wachten tot de volgende dag. (participant 6)

Twee participanten veranderden definitief van beroep. Een patiënt stond bij ondervraging op het punt hetzelfde te doen. Dit omwille van de angst om bij herval van ziekte opnieuw terecht te komen in het voor hen minder gunstige statuut. Dient volledigheidshalve nog vermeld te worden dat één patiënt weigerde zijn diagnose kenbaar te maken uit angst om werkopdrachten te verliezen.

Ja, dan denken mensen we zullen hem maar gerust laten of hij zal moeten rusten, we zullen hem maar een beetje uit de wind zetten. Maar dat is helemaal niet nodig natuurlijk, want hoe meer werk je hebt op dat moment hoe beter, want dan kun je ook verder. (participant 4)

Financiële impact

Hoewel zelfstandigen een minder goed sociaal vangnet hebben dan werknemers, ondervond op twee deelnemers na, niemand nadelige financiële gevolgen van zijn ziekte. Dit is vooral te danken aan het goede sociale zekerheidsstelsel in België, waar zelfstandigen aanspraak kunnen maken op een ziekte-uitkering, uitgekeerd door het ziekenfonds. Daarnaast kunnen zelfstandigen ook een inkomensgarantieverzekering afsluiten bij een sociaal verzekeringskantoor of een andere verzekeraar, bovenop de wettelijke uitkering van het ziekenfonds. Deze verzekering geeft hen recht op een extra bedrag in geval van arbeidsongeschiktheid en invaliditeit. De hoogte van de uitkering is afhankelijk van de hoogte van het verzekerde inkomen en de mate van arbeidsongeschiktheid. Zeven deelnemers hadden een verzekering gewaarborgd inkomen

afgesloten. Verschillende ondervraagden gaven aan dat zij dankzij deze inkomensverzekering niet in een financiële put waren beland.

Maar dat ik zelf een bijkomende verzekering had viel dat eigenlijk al bij al nog mee.

Maar had ik dat niet gehad, dan was het wel problematischer. (participant 10)

Ten slotte gaven verschillende deelnemers ook aan dat zij het werk geleidelijk wilden hervatten, maar dat het huidige sociale zekerheidsstelsel voor zelfstandigen hen niet in staat stelde het werk geleidelijk en flexibel te hervatten zonder dat dit gevolgen had voor de hoogte van hun ziekte-uitkering. Concreet wijst AG Insurance erop dat wanneer zelfstandigen het werk gedeeltelijk hervatten, zij de eerste maand slechts de helft van het gewaarborgde inkomen ontvangen en de tweede maand slechts 25%, waarna het gewaarborgde inkomen wegvalt. Ook het door de verzekeringsmaatschappijen gehanteerde systeem om vooraf de dagen en uren aan te kondigen waarop de patiënten zouden gaan werken, stuitte bij veel deelnemers op onbegrip. Zij konden immers niet van tevoren weten op welke dag zij zich goed genoeg zouden voelen om aan het werk te gaan. Slechts twee respondenten gaven tot slot aan dat de adviserend geneesheer van hun aangesloten ziekenfonds toeliet om de uitkering te cumuleren met een beperkte beroepsactiviteit.

Toen heb ik het ziekenfonds gevraagd voor toestemming om een aantal uren per week te werken. Ik heb de aanvraag gedaan om toch al gedeeltelijk te kunnen opstarten. Ik heb geluk gehad dat ik een goede controlearts had via het onafhankelijke ziekenfonds. Het werd me toegestaan om een maximum van 20u per week te werken met een behoud van een gedeelte van de ziektevergoeding. (participant 6)

Thema 2. Ervaren van verschillende vormen van begeleiding of steun

Steun directe omgeving

Bijna alle deelnemers die verklaarden genezen te zijn, ervoeren kort na de diagnose veel begrip, hulp en sociale steun van de mensen om hen heen. Een respondent ervoer echter geen steun omdat hij geen contact meer had met familie, en van een andere deelnemer kon de echtgenoot de ziekte en de gevolgen ervan niet aan. Opvallend was dat slechts twee patiënten steun ondervonden van lotgenoten.

Als ik zeg tegen iemand dat ik last heb van vermoeidheid dat bedoel ik daarmee dat vermoeidheid nu veel erger is dan voor de diagnose. Dat is heel moeilijk om uit te leggen aan een 'leek'. Dat is iets dat automatisch wordt gehoord door lotgenoten. (participant 3)

Een minderheid van de zelfstandigen die collega's hadden, getuigden dat ze medeleven, emotionele en instrumentele steun ontvingen van werknemers of collega's. Tot slot gaven twee deelnemers aan dat hun collega's en/of werknemers meer uren gingen werken om hun afwezigheid te compenseren.

Zij waren gewoon geschrokken en hebben in het begin wat extra uren gemaakt waar nodig was. Normaal zijn mijn venoot en ik er altijd van 8u tot 6u 's avonds. Dan komen zij ter ondersteuning onder de drukke uren. Zij hebben dus uren overgenomen van mij. (participant 1)

Medische begeleiding

Een factor die ongerustheid en de werkgerelateerde zorgen van de zelfstandige kankeroverlevenden hielp verlichten, was dat zij over het algemeen snel werden behandeld. Op één deelnemer na waren ze allemaal tevreden over de medische begeleiding van het ziekenhuis tijdens hun behandelingstraject en, meer specifiek, de organisatie en efficiëntie van de ziekenhuizen. Ze beschreven hoe goed zij werden verzorgd vanaf de dag dat de diagnose kanker gesteld werd tot en met het einde van hun behandelingsperiode.

Diegene die mij zeer goed opgevangen en begeleidt hebben is het volledige MOC team van het ziekenhuis waar ik de volledige behandeling gevolgd heb. Van de eerste diagnose tot de nabehandeling, hebben ze me met enorm veel respect behandeld. (participant 6)

Een patiënt voelde zich na haar genezing een beetje in de steek gelaten omdat zij verwachtte verdere medische begeleiding te krijgen.

Wat je bij het medische in het begin wel hebt die goede ondersteuning en dispatching van een verpleegkundige, dat heb je niet voor het administratieve, maar dan na 6 maanden heb je dat ook niet meer voor het medische. (participant 10)

Emotionele begeleiding

Ook spraken een aantal patiënten over de goede mentale begeleiding vanaf het moment dat de diagnose werd gesteld. Zo verklaarde een respondent dat je gebruik kon maken van verschillende reflectiemomenten om met een psycholoog of een sociaal verpleegkundige te gaan spreken en te ventileren. Daarentegen waren er twee participanten die een gebrek aan steun ervoeren op emotioneel vlak.

Het mentale welzijn. Er ligt zoveel nadruk op het fysieke kunnen van iemand en daardoor wordt de emotionele draagkracht vaak genegeerd. Dat is een belangrijk aspect waar veel meer op zou kunnen worden ingezet. Minder met een medische bril kijken naar het traject van de patiënt. (participant 3)

Administratieve begeleiding

Zowel over de ziekenfondsen als over de verzekering gewaarborgd inkomen waren de meningen verdeeld. Drie participanten gaven aan niet tevreden te zijn omdat zij vonden dat het ziekenfonds een "one size fits all" strategie hanteerde. Over de rol en invloed van de adviserende arts, verbonden aan het ziekenfonds of aan de verzekering gewaarborgd inkomen, was de helft van de deelnemers niet tevreden. Drie patiënten stelden zich vragen bij de criteria die deze artsen hanteerden om te oordelen over hun arbeidsongeschiktheid. De andere twee patiënten vonden dat de adviserende geneesheren duidelijk tekort schoten in hun rol als begeleider en raadgever. Zo was er een respondent die aangaf zich te willen herscholen. De arts had haar niet ingelicht over het feit dat een deel van haar opleiding bekostigd kon worden door de mutualiteit. Ze vermeldde dat deze arts hierdoor niet had bijgedragen aan haar professionele re-integratie.

Thema 3. De expliciet benoemde noden van zelfstandigen tijdens en na hun kankerdiagnose

Informatienood

Vier participanten gaven aan dat ze onvoldoende geïnformeerd waren over hoe men zich kon indekken tegen de gevolgen van ziekte bij het starten van hun zelfstandige activiteit. Ook de toegang tot de informatie over bijvoorbeeld het afsluiten van een verzekering gewaarborgd inkomen liet te wensen over. Eén deelnemer vond dat er een systeem zou moeten bestaan dat iedere startende zelfstandige zou verplichten om naar hun verzekeringssituatie te kijken.

Het bewaken van het proces dat zou ik bij die instanties durven leggen. Stuur mij eens om de drie jaar een brief. Ik krijg nu ook één om de twee jaar zo een envelop met darmkankertesten. Ik kan beslissen om dat niet te doen eh. Tot daar hun verantwoordelijkheid. Of ik daarop inga en of ik daar dan iets mee doe, daar ben ik zelfstandige voor. Moest ik dat allemaal graag van iemand anders krijgen dan was ik niet als zelfstandige gestart. (participant 2)

Uit het onderzoek bleek dat ieder ziekteproces anders was en dat dus vooral op maat gemaakte informatie aangewezen was voor de participanten.

ja, vandaar dat ik zeg iemand die je overal kan zeggen van voor dit moet je naar daar. Dat had een groot pluspunt geweest van vul dit formulier in en dat formulier. (Participant 5)

Nood aan begeleiding bij heroriëntering

Twee participanten veranderden definitief van beroep. Eén patiënt stond bij ondervraging op het punt hetzelfde te doen. Dit omwille van de angst om bij herval van ziekte opnieuw terecht te komen in het voor hen minder gunstige statuut. In het kader hiervan gaven twee ondervraagden duidelijk aan nood te hebben aan een betere begeleiding in hun heroriëntatietraject.

Ze hadden mij moeten helpen heroriënteren. Omdat ik nu zelf coach ben weet ik dat ze dat hadden moeten doen. (participant 5)

Administratieve nood

Vier deelnemers waren niet te spreken over de administratieve rompslomp verbonden aan zowel de ziekenfondsen als aan de verzekeringen gewaarborgd inkomen. Allen gaven aan nood te hebben aan zowel een vereenvoudiging van administratie als aan het centraliseren ervan op één bepaalde plaats.

Ik had het gevoel wel dat we er alleen in stonden en dat we het allemaal zelf moesten uitzoeken. Ik weet niet of het kan of het via het ziekenhuis kan geregeld worden. (participant 3)

Uit sommige gesprekken bleek ook dat er een grote nood was aan een centrale persoon of dienst die het grootste gedeelte van de administratie voor zich zou nemen en tegelijkertijd voor

correcte informatie zou zorgen. Een deelnemer gaf aan dat zij nood had aan een vaste dossierbeheerder bij het ziekenfonds.

Deel IV: Discussie

Uit de resultaten van dit onderzoek kunnen we afleiden dat een aanzienlijk deel van de kankeroverlevenden met onvervulde noden zit. Gezien de schaarste aan studies over dit onderwerp, is het nuttig om deze preliminaire resultaten ter beschikking te hebben. In wat volgt, worden de resultaten van zowel het kwantitatieve als kwalitatieve luik toegelicht in relatie tot de onderzoeksvraag en teruggekoppeld naar bevindingen uit de reeds bestaande literatuur. Waar mogelijk wordt ook de vergelijking gemaakt met bevindingen van werknemers in loondienst. Om onze bevindingen te structureren, wordt ervoor gekozen om de structuur van het disability prevention model zoals beschreven door Loisel et al. (2004) te volgen. Dit ecologische model geeft een uitgebreid overzicht van de belangrijkste factoren die van invloed zijn op chronische ziekte en werkhervatting. De componenten binnen dit model omvatten een persoonlijk systeem, dat het lichamelijk, emotioneel en affectief functioneren en de sociale relaties beschrijft. Verder wordt het werkpleksysteem met de verschillende hiërarchische niveaus en externe werkomgeving in beschouwing genomen. Alsook het gezondheidszorgsysteem en de zorgverleners die deel uitmaken van het proces van de patiënt naast het wetgevingssysteem met verschillende niveaus. Vervolgens zullen onder ieder systeem, suggesties worden geformuleerd voor de praktijk. Tot slot worden de tekortkomingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek kritisch besproken.

Het persoonlijk systeem

Het aangaan van normale werkactiviteiten na de diagnose kanker is een aanzienlijke uitdaging gebleken voor zelfstandige overlevenden en dit als gevolg van de zware behandeling die een enorme weerslag heeft op het lichaam. Vermoeidheid werd het vaakst genoemd als een symptoom dat na de behandeling optreedt, gevolgd door een verminderde concentratie. Andere veel vernoemde kenmerken waren een verlies van mobiliteit en eetlust. Deze opgesomde symptomen blijken zelfs tot jaren na de behandeling nog een belemmering te vormen in het proces van werkhervatting. Torp et al. (2017) hebben resultaten uit onderzoek die samenvallen met onze bevindingen. Zij ontdekten dat de bijwerkingen van de behandeling, de intensiteit van de vereiste arbeid en de mentale toestand van de overlevenden patiënten ervan weerhielden om na de diagnose aan het werk te gaan. Shilling et al. (2003) vonden dat geheugen- en

vermoeidheidsproblemen bij de mensen die een kankerbehandeling ondergingen, de productiviteit op de werkplek aanzienlijk beïnvloedden. Uit de resultaten van ons onderzoek is gebleken dat door de ervaren vermoeidheid, zelfstandigen hun totale werktijd per week vaak verminderden na hun terugkeer op het werk. Op basis van de huidige bestaande literatuur is er geen specifieke reden om aan te nemen dat zelfstandigen meer of minder kans zouden hebben op lichamelijke uitval na een kankerbehandeling in vergelijking met werknemers in loondienst. Daarom gaan wij ervan uit dat dit specifieke domein geen verschillende invloed zal hebben bij de vergelijking van de twee verschillende arbeidsstatuten.

Verder wordt ook het psychisch welzijn van zelfstandigen beïnvloed door de fysieke beperkingen die vaak aanwezig zijn tijdens hun herstellingsproces. Angst, vrees en depressie zijn veel voorkomende langetermijnevolgen van een kankerbehandeling (Yi & Syrjala, 2017). Uit de kwantitatieve resultaten bleek dat angst voor herval primeerde. In lijn met onze bevinding toonde verschillende studies aan dat self-efficacy (SE) en meer specifiek Return-to-work self-efficacy een belangrijke voorspeller lijkt te zijn voor werkhervatting. Return-to-work self-efficacy (RTW-SE) is het vertrouwen dat werknemers hebben in hun eigen vermogen om te voldoen aan de eisen die nodig zijn voor het hervatten van de zelfstandige activiteit (Volker et al., 2014). Bovendien werd in twee studies van Brouwer et al. (2010) aangetoond dat de "bereidheid om moeite te doen om een gedraging te voltooien" (d.w.z. RTW) significant geassocieerd werd met een snellere werkhervatting bij werknemers met langdurig ziekteverzuim. Belangrijk om te erkennen dat de voorspellende waarde van RTW-SE anders kan zijn voor werknemers die afwezig zijn wegens kanker dan voor werknemers met een andere ziekte (Rosbjerg et al., 2020). In hun studie toonden ze aan dat RTW-SE niet de sterkste predictor was voor RTW wanneer men werknemers bestudeerde die chemotherapie toegediend kregen voor het bestrijden van kanker. Toekomstige wetenschappelijke studies zullen verder moeten uitwijzen of dit ook geldt voor zelfstandigen. Individuen met een hoge self-efficacy zijn meer geneigd om te handelen op een manier die betere resultaten oplevert dan degene die niet geloven in zijn/haar vermogen om een positief resultaat te produceren (Bandura, 1997, geciteerd in Kardong-Edgren, 2013). Uit het kwalitatief onderzoek bleek dat een aantal participanten een actieve copingstrategie toepasten, terwijl anderen meer moeite hadden om actief om te gaan met de gevolgen van hun ziekte en behandeling. Deze resultaten impliceren dat interventies die erop gericht zijn de voordelen van proactieve coping te versterken, zich moeten richten op het installeren van hulpbronnen en het stellen van realistische doelen.

Zelfstandigen worden tijdens hun ziekte en proces van werkhervatting geconfronteerd met stress, die hun welzijn en vermogen om optimaal te functioneren verder kunnen aantasten. Vandaar dat een sterk ondersteunend netwerk een belangrijke vereiste is. Hoewel de meerderheid van de participanten uit de kwantitatieve studie aangaven praktische hulp te hebben ontvangen van partner, familie en/of vrienden, ontving slechts de helft emotionele hulp en een minderheid informatie en fysieke hulp. Verder bleek het contact met lotgenoten heel waardevol te zijn. Lotgenotencontact leidde namelijk tot herkenning, erkenning en steun. Aangezien de waarde van lotgenotencontact lang niet bij alle participanten herkend en erkend werd, is het belangrijk om die waarde inzichtelijker en beter bekend te maken zodat het structureler ingezet kan worden.

Het werkpleksysteem

Alle personen in de studie ervoeren een significante verandering van hun werkstatus. Zij stopten onmiddellijk met hun werk of kregen te maken met een aanzienlijke vermindering van hun werk en productiviteit, zelfs meer dan 5 jaar na de diagnose. Desondanks waren De RTW-percentages onder zelfstandigen in onze kwalitatieve studie significant hoger dan die gerapporteerd door Mehnert et al. (2013). Dit patroon was overheersend in alle interviews. Kort na de diagnose en het begin van de behandeling hervatten de meeste overlevenden hun werk, waarbij de langste periode tussen diagnose en werkhervatting twee jaar bedroeg. Werkhervatting is misschien niet zo dwingend voor werknemers in loondienst als voor zelfstandigen, die meer verantwoordelijkheden en een minder concreet ondersteuningssysteem hebben. De resultaten van de kwalitatieve studie kwamen echter niet overeen met die van de kwantitatieve substudie, waar de werkhervattingpercentages aanzienlijk lager waren. Indien we de vergelijking maken met kankervrije populaties, ondersteunen onderzoeksresultaten deze kwantitatieve bevindingen. Hwang et al. (2015) ontdekten bijvoorbeeld dat, zelfs vijf jaar na de kankerdiagnose, het functionele vermogen van de overlevenden van kanker laag was in vergelijking met personen die geen kanker hadden. De Boer et al. (2009) constateerden ook dat overlevenden van kanker een verhoogd risico hadden om jaren na de diagnose werkloos te zijn.

De meeste participanten verklaarden het werk geleidelijk te hebben hervat. Sommigen begonnen met één dag per week na de behandeling en hervatten uiteindelijk hun werk volledig binnen een periode van 6 maanden. Deze bevindingen komen overeen met het onderzoek van Bilodeau et al. (2019). Na onderzoek bij negen patiënten stelden de onderzoekers vast dat op één

deelnemer na alle individuen op een geleidelijke en transitionele manier terugkeerden naar het werk. De mogelijkheid om flexibel om te gaan met de eigen werktijden is een van de voordelen die vaak door zelfstandigen wordt beschreven en bleek een stimulerende factor te zijn in het proces van werkhervatting (Álvarez & Sinde-Cantorna, 2014). Verschillende studies hebben aangetoond dat de mogelijkheid om flexibel te werken positief gecorreleerd is met snellere werkhervatting (Lee et al., 2020; Mehnert et al., 2013). Een meerderheid van participanten uit onze studie gaf aan minder uren te zijn gaan werken. Dit stemt overeen met resultaten die voortkomen uit het onderzoeksrapport van Sharp et al. (2017) waaruit blijkt dat het aantal werkuren van zelfstandigen daalt in vergelijking met het aantal werkuren van werknemers in loondienst. Deze tendens kan het gevolg zijn van het feit dat werknemers in loondienst aangepaste taken kunnen uitvoeren die minder veeleisend zijn, terwijl zelfstandigen vaak een ruimer en zwaarder takenpakket hebben waar ze niet van af kunnen wijken. Recent onderzoek heeft aangetoond dat werkeisen een significante invloed hebben op het RTW-proces, waarbij zwaardere eisen leiden tot slechtere RTW-kansen (Cancelliere et al., 2016; Mehnert & Koch, 2013). Deze eisen kunnen zowel fysiek als mentaal zijn, hoewel de correlatie duidelijker lijkt te zijn voor fysiek slopende banen zoals in de bouw of landbouw (Mehnert et al., 2013). In het rapport van Eurofound (2017) werd vastgesteld dat zelfstandigen vaker te vinden zijn in wat kan worden omschreven als sectoren met een hoog risico, zoals de industrie, de bouw of de landbouw. De uitkomst van het huidige onderzoek onderbouwt deze bevindingen niet aangezien een meerderheid van de zelfstandigen voornamelijk geestelijk inspannende taken verricht. Het zelf waargenomen werkvermogen kan in dit verband gezien worden als doorslaggevende factor in het hervatten van de zelfstandige activiteit (Etuknwa, Daniels, & Eib, 2019; Sewdas et al., 2018). Met andere woorden: mensen die ervan overtuigd zijn dat zij kunnen werken en de taakeisen aankunnen, tonen meer bereidheid om terug te keren op de werkvloer. Hoewel onderzoek heeft aangetoond dat zelfstandigen een significant slechtere werkbaarheid rapporteren na kanker in vergelijking met werknemers in loondienst (Torp, Syse et al., 2017), blijkt uit onze kwantitatieve bevraging dat voor zowel fysieke als mentale taken zelfstandigen vonden dat zij matig toegerust waren om goed te presteren.

Bij de meeste zelfstandigen veranderde de betekenis van werk met de tijd. Na de diagnose van kanker was het duidelijk dat zij niet alleen hun bedrijf moesten runnen, maar ook een chronische gezondheidstoestand hadden. Het werk had voor hen niet meer dezelfde status als voor de diagnose. De meeste participanten moesten dus hun aandacht verschuiven van het bedrijf naar hun gezondheidssituatie. Eens ze het werk terug hervat hadden, zorgde dit opnieuw voor een

gevoel van vervulling en identiteit. Deze resultaten hangen samen met verschillende onderzoeksbevindingen die stellen dat werk een belangrijke normaliserende factor is voor zelfstandigen (Mehnert et al., 2013). Andere studies, zoals Leuteritz et al. (2021), verklaarden dat het waargenomen gevoel van vervulling een van de motivatoren van werkhervatting was. Verder helpt het (ex) patiënten om meer controle te hebben over hun eigen leven na een periode van kwetsbaarheid. De meeste deelnemers aan de studie bekenden echter dat zij kort na de diagnose de controle over hun werkbetrokkenheid verloren. Na verloop van tijd waren zij wel in staat geleidelijk weer controle te krijgen. Verschillende onderzoeken ondersteunen deze bevindingen. Hammer et al. (2015) vonden dat het voor chronische kankerpatiënten een uitdaging was om zelfmanagement uit te oefenen nadat routines waren aangetast. De zelfstandigen in het onderzoek hadden het gevoel dat ze minder controle hadden over hun werk na de diagnose en veel van hun aandacht werd verlegd naar hun slechte gezondheid en de behandeling. Als gevolg daarvan werden na de diagnose de vaardigheden op het gebied van zelfmanagement op de proef gesteld. Zelfmanagement is essentieel gebleken bij zelfstandige kankeroverlevenden omdat zij een minder operationeel ondersteunings- en managementsysteem hebben (Cuthbert et al., 2019). Een meerderheid van de participanten verklaarden in de kwantitatieve bevraging dat de waargenomen steun door collega's op elk vlak te kort schoot. Hierbij dient wel vermeld te worden dat de meest voorkomende rechtsvorm een eenmanszaak was, waardoor ze vaak geen collega's en naaste medewerkers hadden. De bevindingen van Torp et al. (2020) komen overeen met onze bevindingen dat overlevenden van een eenmanszaak eerder dan aanbevolen weer aan het werk moesten vanwege de onzekerheden die het gevolg zijn van het gebrek aan sociale steun. Werknemers kunnen makkelijker beroep doen op ondersteuning van hun werkgever in de vorm van alternatieve taken, on the job counseling, enz. (Gagnano et al., 2018; Parkinson & Maheu, 2019; Goorts et al., 2020). De ontvangen steun kan ook afkomstig zijn van collega's op de werkvloer en wordt vaak genoemd als een faciliterende factor in het proces van werkhervatting (Cancelliere et al. 2016., Dunstan et al., 2015). Aangezien zelfstandigen vaak met veel uitdagingen geconfronteerd worden tijdens en na de behandeling, zou de totstandbrenging van een ondersteunend netwerk op het werk een nuttige hefboom kunnen zijn om te werken aan een duurzame werkhervatting na kankerbehandeling.

Het wetgevend systeem

Zoals eerder aangehaald is de sociale zekerheid voor zelfstandigen een veel beperkter systeem dat hen van minder voordelen voorziet in vergelijking met werknemers in loondienst. Hierdoor worden de economische behoeften van werknemers beter vervuld. Nochtans gaf in ons onderzoek slechts een kleine minderheid van de participanten te kennen ontevreden te zijn over hun huidige financiële situatie. Dit resultaat kan ook te wijten zijn aan het feit dat de huidige financiële situatie bevestigd werd en niet de financiële situatie direct na de kankerdiagnose.

Onderstaande tabel 13 vergelijkt, in het licht van de bevindingen uit onze studie, de voornaamste punten van sociale wetgeving tussen werknemers en zelfstandigen.

Tabel 13

Vergelijking van sociale wetgeving tussen werknemers en zelfstandigen

Sociale wetgeving	Werknemers	Zelfstandigen
Progressieve werkhervatting	Mogelijk	Niet mogelijk
Informatie en begeleiding	Aanwezig	Onvoldoende aanwezig
Administratieve vereenvoudiging	Onvoldoende	Onvoldoende
Complexiteit sociale wetgeving	Te groot	Te groot
overbruggingsrecht	Wel bij arbeidsongeschiktheid	Niet bij arbeidsongeschiktheid
re-integratietraject	Voorzien	Niet voorzien

Progressieve werkhervatting

Versillende participanten uit ons onderzoek gaven aanstoot aan het feit dat het huidige systeem hen niet toestaat uitkeringen te combineren met een beperkte inkomsten die voortkomen uit hun beroepsactiviteit. Uit angst om het werk toch niet voltijds aan te kunnen blijven ze nu langer dan nodig afhankelijk van een ziekte-uitkering. Als men geleidelijk het werk kan hervatten met behoud van een gedeeltelijke uitkering, zou dit zowel bijdragen aan het herstel van de patiënt als aan de ontlasting van sociale zekerheid. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen hoe hierin kan worden gemedieerd.

Informatie en begeleiding

Zelfstandigen gaven aan over voldoende informatie te beschikken via websites van bevoegde publiekrechtelijke instanties over de rechten en plichten van de sociaal verzekerden. Toch vinden veel zelfstandigen hun weg niet naar deze informatie. Vooral een te kort aan begeleiding speelt veel zelfstandigen hierin parten. Hierbij dient ook rekening gehouden te worden met de digitale kloof tussen laag- en hogeschoolden en verschillende leeftijdsgroepen.

Met betrekking tot de vraag of zelfstandigen voldoende geïnformeerd zijn over hun huidige verzekerings situatie geven verschillende zelfstandigen aan onvoldoende op de hoogte te zijn van de noodzaak om zich aan te sluiten bij een bijkomende ziekteverzekeringsinstelling om een gewaarborgd inkomen af te sluiten. Er moet nagedacht worden over hoe men deze informatie toegankelijker kan maken. Een betere begeleiding is hierbij opportuun.

Administratieve vereenvoudiging

Opmerkelijk veel participanten gaven aan teveel administratieve eisen van de sociale zekerheidsinstelling te ervaren. Nochtans is er in België de organisatie Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (KSZ) actief die een centrale rol speelt in het verlichten van de administratieve last voor sociaal verzekerden en ondernemingen. De KSZ heeft een elektronisch netwerk ontwikkeld waardoor de verschillende instellingen van de sociale zekerheid met elkaar worden verbonden. De KSZ zou in theorie moeten kunnen controleren of de gevraagde informatie al beschikbaar is bij een andere sociale zekerheidsinstelling. In dit geval zal de nodige informatie die beschikbaar is bij een andere sociale zekerheidsorganisatie worden doorgestuurd naar de verzoekende instelling zonder dat daarvoor de sociaal verzekerde dient te worden aangeschreven (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021). Uit de interviews kwam echter sterk naar voor dat in de praktijk van deze gestroomlijnde communicatie weinig sprake was. De participanten gaven aan dat zij steeds opnieuw hun situatie moesten uitklaren om uiteindelijk aanspraak te kunnen maken op hetgeen zij recht hadden. Dit wekte veel frustratie en ergernis op. Gelijklopend met bevindingen uit ons onderzoek ontdekten Van Egmond et al.(2017) dat onder de zelfstandigen de steun van verzekeringsmaatschappijen minder uitgesproken werd met de tijd en er in een aantal gevallen communicatiehaperingen waren tussen de verschillende ondersteuningssystemen.

Uit de interviews bleek ook dat het niet automatisch toekennen van de sociale rechten aan zelfstandigen in vraag werd gesteld. Dit is waarom een volledige focus op automatisering nodig is in de strijd tegen uitsluiting van rechten. De Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid kan hierin een centrale rol spelen. Ook moeten er andere vormen van automatisering worden onderzocht voor machtigingen die niet volledig automatisch kunnen worden toegewezen (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021).

Complexiteit van sociale regelgeving

Dit sluit aan bij de vorige bevinding. De regelgeving is te complex en daardoor niet transparant en begrijpbaar volgens de bevrageden uit het onderzoek. Door aanbevelingen van academici zal er gedurende de periode 2021-2024 op ambitieuze wijze ingezet worden op verbetering van transparantie en vereenvoudiging (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021). Dit door te werken op twee assen:

- Er moet gesnoeid worden in het aantal statuten om harmonisering en vereenvoudiging te bereiken.
- Volop inzetten op digitaliseren. Hierbij wordt het "digital by default"-principe voorop gesteld, dat bepaalt dat alle procedures standaard digitaal toegankelijk moeten zijn. Het is noodzakelijk om instrumenten te ontwikkelen die alle actoren en sociaal verzekerden op administratief niveau in staat stellen hun individuele rechten en plichten beter te begrijpen. Om dit doel te bereiken zijn aanvullende maatregelen nodig om de digitale kloof te dichten. Deze kloof verschilt naar gelang het inkomen, opleidingsniveau, leeftijdsgroep en geslacht. In het kader van de inclusie maatregelen moet de digitale kloof in drie dimensies worden aangepakt: de toegangskloof, de kloof in digitale vaardigheden, en de gebruikskloof. Er is reeds een actieplan Digital Belgium gepland om de digitale vaardigheden te verbeteren en zo de digitale kloof te verkleinen (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021).

Overbruggingsrecht

Om zelfstandigen te beschermen tegen inkomensderving door (tijdelijk) verlies van hun beroepsactiviteit, wordt voorzien in het overbruggingsrecht die aangepast is aan de aard van het zelfstandig ondernemerschap (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021). Deze inkomensvervangende vergoeding wordt verstrekt in geval faillissement, collectieve schuldenregeling, gedwongen onderbreking om redenen buiten de wil van de zelfstandigen en stopzetting wegens economische moeilijkheden. Zo werd deze bijvoorbeeld onlangs ingevoerd in het kader van de COVID-19 pandemie vanwege overmacht. De maatregelen die ingevoerd werden tijdens de COVID-19 pandemie in het belang van zelfstandigheden waren:

- Verlichte bijdragedruk door betalingsfaciliteiten tijdelijk te versoepelen.
- Compensatie voor inkomensverlies.
- Tijdelijk financiële ondersteuning tijdens de herstart.

Eén participant stelde zich de vraag waarom deze maatregelen ook niet kunnen worden toegepast in geval van arbeidsongeschiktheid wegens ziekte. Er is dus momenteel een leemte in de formele dekking, aangezien sociale uitkeringen niet in alle gevallen van inkomensverlies buiten de controle van zelfstandigen worden verstrekt. Een andere deelnemer vroeg zich af waarom er sociale zekerheidsbijdragen moesten worden betaald zonder dat er beroepsactiviteit plaatsvond. Gezien het belang van het overbruggingsrecht in het sociaal statuut van zelfstandigen tijdens de COVID-19 crisis, kan worden nagegaan of de elementen van het overbruggingsrecht in het geval van kanker al dan niet tot op zekere hoogte kunnen worden overgenomen en aangepast. Dit alles om het overbruggingsrecht dichterbij zijn doel te brengen: sociale bescherming tegen inkomensverlies door (tijdelijke) onderbreking van de beroepsactiviteit. Dit kan direct de oplossing vormen voor de noodzaak om geleidelijk weer aan het werk te gaan (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2021).

Re-integratietraject

Twee participanten haalden tijdens de interviews aan nood te hebben aan begeleiding bij re-integratie, maar kregen deze niet. Dit in tegenstelling tot werknemers wiens arbeidsongeschiktheidsverzekering een proces van re-integratie op de arbeidsmarkt biedt als ze niet meer in staat zijn om voor hun werkgever te werken.

De gezondheidszorg

Murphy, Markle et al. (2013) voerden een onderzoek uit onder 32 overlevenden van kanker. Hieruit bleek dat de meerderheid op hun werkplek nog steeds kankergerelateerde symptomen ervoeren. Bovendien ontdekten de auteurs dat de individuen die deze symptomen op hun werkplek aanvoelden, meestal niet op zoek gingen naar aanpassingen. Dit probleem is nog groter onder zelfstandigen, omdat zij verantwoordelijk zijn voor alle mogelijke aanpassingen die doorgevoerd kunnen worden. Ander onderzoek wees uit dat kankerpatiënten specifiek baat kunnen hebben bij professionele hulp bij het bepalen van de gereedheid voor werkhervatting, het doen van suggesties voor werkaanpassingen die ondersteuning kunnen bieden en begeleiding bij het bespreken van de symptomen die van invloed kunnen zijn op hun professionele leven en de manier waarop dit zou kunnen gebeuren. Verder is in het verleden uit onderzoek gebleken dat patiënten meer begeleiding van zorgprofessionals tijdens en na hun behandeling op prijs zouden stellen (Tamminga, de Boer et al., 2012). Dit komt slechts gedeeltelijk overeen met onze bevindingen,

waarin alle deelnemers verklaarden zeer goed te zijn begeleid tijdens hun behandelingstraject, maar dat de zorg na behandeling te wensen overliet.

Beperkingen en aanbevelingen

Er zijn verschillende beperkingen die onze aandacht verdienen, omdat ze de uiteindelijke uitkomst en kwaliteit van het onderzoek kunnen beïnvloeden. De beperkingen worden hier beschreven, alsook de bijbehorende aanbevelingen voor verder onderzoek. De eerste grote beperking betreft de kleine steekproefomvang van de kwantitatieve substudie en kwalitatieve studie. Ook de ongelijke vertegenwoordiging van mannen en vrouwen en van de soorten kankerdiagnoses, waarbij er een oververtegenwoordiging was van het aantal gevallen met borstkanker, maken dat de resultaten van onze studie misschien geen getrouwe weergave zijn van de grotere Belgische populatie. Wat de inclusie van de deelnemers betreft, is het bovendien mogelijk dat zelfstandige kankeroverlevenden met een negatieve houding ten opzichte van werk niet bereid waren om aan dit onderzoek deel te nemen en daarom de vragenlijst niet beantwoordden. Dit zou kunnen leiden tot enigszins eenzijdige ideeën over de impact en noden van zelfstandige kankeroverlevenden met betrekking tot werkhervatting. Op basis van de huidige studie wordt aanbevolen in toekomstige studies een groter cohort te onderzoeken, een evenwichtige genderbenadering te hanteren en meer zelfstandigen te betrekken met uiteenlopende diagnoses. Verder dient men met betrekking tot de generaliseerbaarheid, rekening te houden met het feit dat het Belgische gezondheidssysteem en sociale zekerheidssysteem kunnen verschillen in andere landen.

De meerwaarde die een mixed-method design kan geven, werd in dit onderzoek beperkt door de kleine steekproef van de kwantitatieve substudie. De doelstelling van de kwantitatieve substudie in dit onderzoek was de belangrijkste thema's te bepalen die in de interviewleidraad aan bod moesten komen en niet om algemene uitspraken te doen over de populatie van zelfstandigen. Het mixed-method design kan in vervolgonderzoek ook als methodologische troef worden ingezet. De combinatie van kwantitatieve gegevens van zelfstandigen en kwalitatieve data kunnen ervoor zorgen dat onderzoek rijke data genereert en verschillende perspectieven samenbrengt inzake de impact en noden van zelfstandigen met kanker bij de stap naar werkhervatting.

Een andere beperking van dit onderzoek schuilt in het feit dat bijna alle interviews online werden afgenomen. Dit met uitzondering van twee face-to-face interviews, wat tot afwijkende

resultaten geleid kon hebben. In online interviews kan de interne validiteit worden aangetast omdat de onderzoeker minder goed in staat is om diepgaande vragen te stellen die gebaseerd zijn op non-verbale communicatie. Verder werden de interviews afgenomen door één enkele onderzoeker. Om een bepaalde mate van reflexiviteit in kwalitatief onderzoek te borgen wordt algemeen geadviseerd dat ook andere onderzoekers betrokken worden bij afname van de interviews. Dit kan leiden tot meer convergente en divergente interpretaties van de onderzoekscontext waardoor de aannames van de verschillende onderzoekers duidelijk worden (Dodgson, 2019). Een andere tekortkoming kan gezien worden in het feit dat slechts één onderzoeker de thematische inhoudsanalyse heeft uitgevoerd. Een onderzoek waarbij twee of meer onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, de thematische inhoudsanalyse uitvoeren zal de nauwkeurigheid vergroten en bijgevolg de betrouwbaarheid van het onderzoek doen toenemen (Mortelmans, 2013).

Op basis van bevindingen van de huidige studie moet in toekomstig onderzoek rekening gehouden worden met gedragsbepalende factoren bij zelfstandigen. Dit wil concreet zeggen dat een zelfstandige kankeroverlevende bijvoorbeeld fysiek in staat kan zijn om het werk te hervatten en beschikken over een goed ondersteuningsnetwerk. Maar als door de diagnose van kanker de betekenis van werk voor deze persoon is veranderd, zal een reguliere ondersteunende interventie die deze veranderende betekenis negeert geen significante resultaten laten zien. Ten slotte dient nog vermeld te worden dat de regering moet overwegen om zelfstandigen die kanker hebben overleefd, te helpen voorkomen dat hun bedrijf failliet gaat als gevolg van arbeidsongeschiktheid na de diagnose kanker. Dit zou de gezondheidstoestand van deze doelgroep en de economische situatie van zowel de zelfstandige als het gehele sociale zekerheidssysteem ten goede komen.

Deel V: Conclusie

Dit onderzoek stelde als hoofdvraag wat de impact was van kanker op zelfstandigen en wat hun noden waren bij de stap naar werkhervatting. Met als doel deze onderzoeksvraag te beantwoorden werd eerst een kwantitatieve substudie opgezet om de belangrijkste thema's te bepalen die in de interviewleidraad aan bod dienden te komen. Vervolgens werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waar er werd ingegaan op de unieke ervaringen en noden van zelfstandigen met kanker. De drie grote thema's die hieruit voortkwamen, werden samen met de resultaten uit de kwantitatieve substudie gestructureerd volgens het model van Loisel et al (2014) en afgetoetst ten opzichte van bevindingen uit de literatuur. Uit de resultaten is gebleken dat het hervatten van werk na kanker een aanzienlijke uitdaging is voor zelfstandige kankeroverlevenden en dit omwille van uiteenlopende redenen. Een eerste reden hield verband met de ziekte zelf. Zelfstandigen ervoeren zowel lichamelijke als psychische bijwerkingen als gevolg van de behandeling. Deze bijwerkingen vormden jaren nadien nog een belemmering in hun proces van werkhervatting. Het hebben van een ondersteunend netwerk en vooral het contact met lotgenoten zou hiertegen een buffer kunnen vormen. Ook zelfmanagement bleek essentieel te zijn bij zelfstandige kankeroverlevenden omdat zij een minder operationeel ondersteunings- en managementsysteem hebben. Vermeldenswaardig is ook dat de mogelijkheid om flexibel om te gaan met de eigen werktijden een van de voordelen was die vaak door zelfstandigen werd beschreven en ook dikwijls een stimulerende factor bleek te zijn in het proces van werkhervatting. In de onmogelijkheid verkeren om het werk progressief te hervatten en een te kort aan informatie en begeleiding vormden samen met een behoefte aan administratieve en wetgevende vereenvoudiging, de voornaamste tekorten in het wetgevende systeem. Ook het niet voorzien van een re-integratietraject en het ontbreken van een overbruggingsrecht vormden pijnpunten. Samengevat kunnen we concluderen dat de maatschappelijke solidariteit naar zelfstandigen toe beperkt is en privé-initiatieven om dit te compenseren nog onvoldoende gekend zijn. De behoefte aan richtlijnen en interventies om zelfstandigen met kanker te ondersteunen vereist samenwerking tussen verschillende belanghebbenden om het juiste model te creëren. Dit model zou de vorm kunnen aannemen van een portaal van sociale zekerheid, speciaal aangepast aan de rechten en de eigenheid van zelfstandige activiteiten. Andere prioritaire stappen die men kan nemen zijn het aanbieden van een informatiebrochure over de wetgeving in verband met werkhervatting en het installeren van een aanspreekpunt dat de verschillende beleidsdomeinen overkoepelt en waar alle betrokkenen terecht kunnen met vragen over werkhervatting.

referenties

- Adams, W.C. (2015) Conducting Semi-Structured Interviews. In: Wholey, J.S., Harty, H.P. and Newcomer, K.E., Eds., *Handbook of Practical Program Evaluation*, 492-505. <https://doi.org/10.1002/9781119171386.ch19>
- Adeoye-Olatunde, O. A., & Olenik, N. L. (2021). Research and scholarly methods: Semi-structured interviews. *JACCP: Journal of the American college of clinical pharmacy*, 4(10), 1358–1367. <https://doi.org/10.1002/jac5.1441>
- Admin-Sciensano. (2021, December 20). Kanker. Naar een gezond België. Opgehaald 15 mei 2022 van [://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/kanker](http://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/kanker)
- Alles over kanker. (2021, December 8). Immunotherapie. Alles over kanker. Opgehaald op 15 mei, 2022 van <https://www.allesoverkanker.be/immunotherapie#soorten-immunotherapie>
- Álvarez, G., Sinde-Cantorna, A. (2014). Self-employment and job satisfaction: An empirical analysis. *International Journal of Manpower*, 35(5), 688–702. <https://doi.org/10.1108/ijm-11-2012-0169>
- Arbeidsongeschiktheidsbesluit zelfstandigen (1971, 20 juli). <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>
- Aunan, S. T., Wallgren, G. C., & Sætre Hansen, B. (2019). Breast cancer survivors' experiences of dealing with information during and after adjuvant treatment: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15-16), 3012-3020. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.14700>
- Bashir, S., Gebremedhin, T., & Chawdhry, M. (2014). Does self-employment enhance regional economic development. *Journal Of Developmental Entrepreneurship*, 19(04). <https://doi.org/10.1142/S1084946714500253>
- Bataineh, K. adnan. (2019). Impact of work-life balance, happiness at work, on employee performance. *International Business Research*, 12(2), 99. <https://doi.org/10.5539/ibr.v12n2p99>
- BELGA.(2019). Aantal mannen met prostaatkankers in Vlaanderen stijgt, ook borstkankers boven Europees gemiddelde. Geraadpleegd op 2 april 2021, van https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20191212_04764262
- Belgian Cancer Registry*. Belgian Cancer Registry - Cijfers over kanker. (n.d.). Geraadpleegd op 6 mei 2022, van https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker
- Belgian Cancer Registry. Belgian Cancer Registry - Cijfers over kanker. (n.d.). Geraadpleegd op 16 mei 2022, van https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker
- Belgian Cancer Registry. Belgian Cancer Registry - Cijfers over kanker. (n.d.). Opgehaald 10 mei 2022, van https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker
- Benedict, C., Thom, B., Friedman, D. N., Pottenger, E., Raghunathan, N., & Kelvin, J. F. (2018). Fertility information needs and concerns post-treatment contribute to lowered quality of life among young adult female cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 26(7), 2209-2215. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-017-4006-z>
- Bijleveld, C. C. J. H. (2013). Methoden en technieken van onderzoek in de criminologie. Den Haag: Boom Juridische uitgevers.

- Bilodeau, K., Tremblay, D., & Durand, M.-J. (2019). Return to work after breast cancer treatments: Rebuilding everything despite feeling "in-between." *European Journal of Oncology Nursing*, *41*, 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.06.004>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners sage*. London: Sage Publications Ltd.
- Brierley, J., Gospodarowicz, M., & O'Sullivan, B. (2016). The principles of cancer staging. *Ecancermedicalscience*, *10*. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2016.ed61>
- Brouwer, S., Krol, B., Reneman, M. F., Bültmann, U., Franche, R.-L., van der Klink, J. J., & Groothoff, J. W. (2009). Behavioral determinants as predictors of return to work after long-term sickness absence: An application of the theory of planned behavior. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *19*(2), 166–174. <https://doi.org/10.1007/s10926-009-9172-5>
- Cancelliere, C., Donovan, J., Stochkendahl, M. J., Biscardi, M., Ammendolia, C., Myburgh, C., & Cassidy, J. D. (2016). Factors affecting return to work after injury or illness: Best evidence synthesis of systematic reviews. *Chiropractic & Manual Therapies*, *24*(1). <https://doi.org/10.1186/s12998-016-0113-z>
- Charlier, C., Pauwels, E., Lechner, L., Spittaels, H., Bourgois, J., De Bourdeaudhuij, I., & Van Hoof, E. (2012). Physical activity levels and supportive care needs for physical activity among breast cancer survivors with different psychosocial profiles: a cluster-analytical approach. *European Journal of Cancer Care*, *21*(6), 790-799. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01362.x>
- Charlier, C., Van Hoof, E., Pauwels, E., Lechner, L., Spittaels, H., & De Bourdeaudhuij, I. (2011). The contribution of general and cancer-related variables in explaining physical activity in a breast cancer population 3 weeks to 6 months post-treatment. *Psycho-Oncology*, *22*(1), 203-211. <https://doi.org/10.1002/pon.2079>
- Chemotherapie. Chemotherapie | Stichting tegen Kanker. (n.d.). Geraadpleegd op 10 mei 2022, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/chemotherapie>
- Chemotherapie. Chemotherapie | Stichting tegen Kanker. (n.d.). Opgehaald 10 mei, 2022, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/chemotherapie>
- Chirurgie. Chirurgie | Stichting tegen Kanker. (n.d.). Opgehaald 10 mei 2022, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/chirurgie>
- Compton, C. (2020). Correction to: The Nature and Origins of Cancer. *Cancer: The Enemy From Within*, *C1-C1*. <https://doi.org/10.1007/9783030406509>
- Cuthbert, C. A., Farragher, J. F., Hemmelgarn, B. R., Ding, Q., McKinnon, G. P., & Cheung, W. Y. (2019). Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and evaluation of intervention content and theories. *Psycho-Oncology*, *28*(11), 2119–2140. <https://doi.org/10.1002/pon.5215>
- Davis, C., Tami, P., Ramsay, D., Melanson, L., MacLean, L., Nersesian, S., & Ramjeesingh, R. (2020). Body image in older breast cancer survivors: A systematic review. *Psycho-oncology*, *29*(5), 823-832. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.5359>
- de Boer, A. G., Taskila, T., Ojajärvi, A., van Dijk, F. J., & Verbeek, J. H. (2009). Cancer survivors and unemployment. *JAMA*, *301*(7), 753. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.187>
- De Cocker, K., Charlier, C., Van Hoof, E., Pauwels, E., Lechner, L., & Bourgois, J. et al. (2015). Development and usability of a computer-tailored pedometer-based physical activity advice

- for breast cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 673-682.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12225>
- De herverdeling der sociale Lasten. Administratieve instructies (2022); De socialezekerheidsbijdragen & De herverdeling der sociale lasten. (n.d.). Opgehaald 26 mei 2022, van <https://www.socialsecurity.be/employer/instructions/dmfa/nl/latest/instructions/socialsecuritycontributions/socialchargesredistribution.html>
- Dodgson, J. E. (2019). Reflexivity in qualitative research. *Journal of Human Lactation*, 35(2), 220–222. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
- Dunstan, D. A., Mortelmans, K., Tjulin, Å., & MacEachen, E. (2015). The role of co-workers in the return-to-work process. *International Journal of Disability Management*, 10. <https://doi.org/10.1017/idm.2015.2>
- Engels, T. (2021). Aantal kankergevallen stijgt jaar na jaar. Geraadpleegd op 2 april 2021, van <https://www.knack.be/nieuws/gezondheid/aantal-kankergevallen-stijgt-jaar-na-jaar/article-normal-1425359.html>
- Etuknwa, A., Daniels, K., & Eib, C. (2019). Sustainable return to work: A systematic review focusing on personal and social factors. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 29(4), 679–700. <https://doi.org/10.1007/s10926-019-09832-7>
- Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. (2021). *Toegang tot Sociale bescherming* - socialsecurity.belgium.be. Opgehaald op 15 mei 2022 van https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/nl/sociaal-beleid-vorm-geven/toegang-sz/belgisch_actieplan_toegang_sociale_bescherming_nl.pdf
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J. W. W., Comber, H., Forman, D., & Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49(6), 1374–1403. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.12.027>
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative Research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. Opgehaald van <http://pathways.bangor.ac.uk/fossey-et-al-evaluating-qual-research.pdf>
- Gerritsen, W. R., Westdorp, H., & Haanen, J. B. (2020). Immunotherapie van kanker. *Leerboek Oncologie*, 191–201. https://doi.org/10.1007/978-90-368-2449-1_11
- Globocan. (2020). <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/56-belgium-factsheets.pdf>
- Goetz, S., Fleming, D., & Rupasingha, A. (2012). The Economic Impacts of Self-Employment. *Journal Of Agricultural And Applied Economics*, 44(3), 315-321. <https://doi.org/10.1017/S1074070800000432>
- Goorts, K., Boets, I., Decuman, S., Du Bois, M., Rusu, D., & Godderis, L. (2020). Psychosocial determinants predicting long-term Sickness absence: A register-based Cohort Study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. <https://doi.org/10.1136/jech-2020-214181>
- Gospodarowicz, M. K., & O'Sullivan, B. (2003). Prognostic factors in cancer patient care. *TNM Online*. <https://doi.org/10.1002/0471463736.tnmp07>
- Gragnano, A., Simbula, S., & Miglioretti, M. (2020). Work–life balance: Weighing the importance of work–family and work–health balance. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 907. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030907>

- Hammer, M. J., Ercolano, E. A., Wright, F., Dickson, V. V., Chyun, D., & Melkus, G. D. E. (2015). Self-management for adult patients with cancer. *Cancer Nursing, 38*(2). <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000122>
- Head, B., Harris, L., Kayser, K., Martin, A., & Smith, L. (2018). As if the disease was not enough: coping with the financial consequences of cancer. *Supportive care in cancer, 26*(3), 975-987. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3918-y>
- Heidari, A. (2016). Chemotherapy a last resort for cancer treatment. *Chemotherapy: Open Access, 05*(04). <https://doi.org/10.4172/2167-7700.1000e130>
- Hormoontherapie*. Hormoontherapie | Stichting tegen Kanker. (n.d.). Opgehaald 10 mei 2022, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/hormoontherapie>
- Hwang, E. J., Lokietz, N. C., Lozano, R. L., & Parke, M. A. (2015). Functional deficits and quality of life among cancer survivors: Implications for occupational therapy in cancer survivorship care. *The American Journal of Occupational Therapy, 69*(6). <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.015974>
- IBM Corp. (2015). IBM SPSS Statistics for Mac, version 28.0. Armonk: IBM Corp.
- Immuuntherapie*. Immuuntherapie | Stichting tegen Kanker. (n.d.). Opgehaald 10 mei 2022, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/immuuntherapie>
- Kardong-Edgren, S. (2013). Bandura's self-efficacy theory...something is missing. *Clinical Simulation in Nursing, 9*(9). <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2013.07.001>
- Koninklijk besluit tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. (1996, 3 juli). <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>
- Lee, S. H., Patel, P. C., & Phan, P. H. (2020). Are the self-employed more stressed? New evidence on an old question. *Journal of Small Business Management, 1*–27. <https://doi.org/10.1080/00472778.2020.1796467>
- Leuteritz, K., Friedrich, M., Sender, A., Richter, D., Mehnert-Theuerkauf, A., Sauter, S., & Geue, K. (2021). Return to work and employment situation of young adult cancer survivors: Results from the adolescent and young adult-leipzig study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 10*(2), 226–233. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0055>
- Loisel, P., Buchbinder, R., Hazard, R., Keller, R., Scheel, I., Van Tulder, M., & Webster, B. (2005). Prevention of work disability due to musculoskeletal disorders: The challenge of implementing evidence. *Journal of Occupational Rehabilitation, 15*(4), 507–524. <https://doi.org/10.1007/s10926-005-8031-2>
- Luo, T., Spolverato, G., Johnston, F., Haider, A. H., & Pawlik, T. M. (2015). Factors that determine cancer treatment choice among minority groups. *Journal of Oncology Practice, 11*(3), 259–261. <https://doi.org/10.1200/jop.2015.003640>
- Meerveld-Eggink, A., & Los, M. (2018). Immunotherapie in De oncologie. *Bijblijven, 34*(2), 108–116. <https://doi.org/10.1007/s12414-018-0296-4>
- Mehnert, A., de Boer, A., & Feuerstein, M. (2013). Employment challenges for cancer survivors. *Cancer, 119*, 2151–2159. <https://doi.org/10.1002/cncr.28067>
- Mehnert, A., Koch, U. (2013). Work satisfaction and quality of life in cancer survivors in the first year after oncological rehabilitation. *Work, 46*(4), 407–415. <https://doi.org/10.3233/wor-131676>

- Miller, K., Nogueira, L., Mariotto, A., Rowland, J., Yabroff, K., & Alfano, C. et al. (2019). Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *CA: A Cancer Journal For Clinicians*, 69(5), 363-385. <https://doi.org/10.3322/caac.21565>
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Murphy, G. S., Szokol, J. W., Avram, M. J., Greenberg, S. B., Shear, T. D., Deshur, M. A., Vender, J. S., Benson, J., & Newmark, R. L. (2017). Clinical effectiveness and safety of intraoperative methadone in patients undergoing posterior spinal fusion surgery. *Anesthesiology*, 126(5), 822–833. <https://doi.org/10.1097/aln.0000000000001609>
- Murphy, K. M., Markle, M. M., Nguyen, V., & Wilkinson, W. (2013). Addressing the employment-related needs of cancer survivors. *Work*, 46(4), 423–432. <https://doi.org/10.3233/wor-131678>
- Parkinson, M., & Maheu, C. (2019). Cancer and work. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 29(4), 258–266.
- Pauwels, E. E., Charlier, C., De Bourdeaudhuij, I., Lechner, L., Van Hoof, E. (2011). Care needs after primary breast cancer treatment. survivors' associated sociodemographic and medical characteristics. *Psycho-Oncology*, 22(1), 125–132. <https://doi.org/10.1002/pon.2069>
- Pauwels, E. E., Charlier, C., De Bourdeaudhuij, I., Lechner, L., & Van Hoof, E. (2013). Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors' associated socio-demographic and medical characteristics. *Psycho-Oncology*, 22(1), 125-132. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.2069>
- Pauwels, E., Van Hoof, E., Charlier, C., Lechner, L., & De Bourdeaudhuij, I. (2012). Design and process evaluation of an informative website tailored to breast cancer survivors' and intimate partners' post-treatment care needs. *BMC Research Notes*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-548>
- Radiotherapie*. Radiotherapie | Stichting tegen Kanker. (n.d.). Opgehaald 10 mei, 2022 van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/radiotherapie>
- Rajendran, S. S., kumar Naik, P., Subramaniam, R., Asaithambi, N., & Shankar, S. (2021). Perceived need experience of breast cancer survivors seeking health care—A qualitative approach. *Psychology and Education*, 58(3), 3361-3367.
- Rosbjerg, R., Hansen, D. G., Zachariae, R., Hoejris, I., Lund, T., & Labriola, M. (2020). The predictive value of return to work self-efficacy for return to work among employees with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30(4), 665–678. <https://doi.org/10.1007/s10926-020-09882-2>
- Rowbottom, C. (2013). Treatment delivery, intensity-modulated radiotherapy, and image-guided radiotherapy. *Oxford Medicine Online*. <https://doi.org/10.1093/med/9780199696567.003.0003>
- Schmidt, M. E., Wiskemann, J., & Steindorf, K. (2018). Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. *Quality of Life Research*, 27(8), 2077-2086. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-018-1866-8>
- Sewdas, R., Tamminga, S. J., Boot, C. R., van den Heuvel, S. G., de Boer, A. G., & van der Beek, A. J. (2018). Differences in self-rated health and work ability between self-employed workers and employees: Results from a prospective cohort study in the Netherlands. *PLOS ONE*, 13(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206618>

- Sharp, L., Torp, S., Van Hoof, E., & de Boer, A. G. E. M. (2017). Cancer and its impact on work among the self-employed: A need to bridge the knowledge gap. *European journal of cancer care*, 26(5), e12746. <https://doi.org/10.1111/ecc.12746>
- Shilling, V., Jenkins, V., Fallowfield, L., & Howell, T. (2003). The effects of hormone therapy on cognition in breast cancer. *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, 86(3-5), 405–412. <https://doi.org/10.1016/j.jsbmb.2003.07.001>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: Globocan estimates incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Tamminga, S. J., de Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. A. M., & Frings-Dresen, M. H. W. (2011). Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process – a qualitative study. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 38(2), 144–154. <https://doi.org/10.5271/sjweh.3199>
- Torp, S., Brusletto, B., Nygaard, B., Withbro, T. B., & Sharp, L. (2021). Supporting Self Employed Cancer Survivors to Continue Working: Experiences of Social Welfare Counsellors and Survivors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(8), 4164. <https://doi.org/10.3390/ijerph18084164>
- Torp, S., Paraponaris, A., Van Hoof, E., Lindbohm, M. L., Tamminga, S. J., Alleaume, C., ... & de Boer, A. G. (2019). Work-related outcomes in self-employed Cancer survivors: a European multi-country study. *Journal of occupational rehabilitation*, 29(2), 361-374. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9792-8>
- Torp, S., Syse, J., Paraponaris, A., & Gudbergsson, S. (2017). Return to work among self employed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(2), 189-200. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9792-8>
- Torp, S., Syse, J., Paraponaris, A., & Gudbergsson, S. (2016). Return to work among self-employed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(2), 189–200. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0578-8>
- van der Does, E. (2004). Borstkanker en Menopauzale hormoontherapie. *Medisch-Farmaceutische Mededelingen*, 42(4), 111–112. <https://doi.org/10.1007/bf03058366>
- van Egmond, M. C., Navarrete Berges, A., Omarshah, T., & Benton, J. (2017). The role of intrinsic motivation and the satisfaction of basic psychological needs under conditions of severe resource scarcity. *Psychological Science*, 28(6), 822–828. <https://doi.org/10.1177/0956797617698138>
- Volker, D., Zijlstra-Vlasveld, M. C., Brouwers, E. P., van Lomwel, A. G., & van der Feltz-Cornelis, C. M. (2014). Return-to-work self-efficacy and actual return to work among long-term sick-listed employees. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(2), 423–431. <https://doi.org/10.1007/s10926-014-9552-3>
- White, M. C., Holman, D. M., Boehm, J. E., Peipins, L. A., Grossman, M., & Jane Henley, S. (2014). Age and cancer risk. *American Journal of Preventive Medicine*, 46(3). <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2013.10.029>
- Xu, J., Ellington, L., Heyman, R. E., Vadaparampil, S. T., & Reblin, M. (2020). Money matters: an analysis of advanced cancer couples' communication about financial concerns. *Supportive Care in Cancer*, 28(5), 2239-2246. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05045-z>
- Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099–1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>

Z.I.V.-Wet. Aansluiting is in bepaalde gevallen ook mogelijk bij de Kas der geneeskundige verzorging van de N.M.B.S. (1994, 14 juli). <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>

Zelfstandigen in België | FOD Economie. (2021). <https://economie.fgov.be/nl/themas/ondernemingen/kmos-en-zelfstandigen-cijfers/zelfstandigen-belgie>

Bijlagen

Bijlage 1: Uitnodigingsbrief voor deelname aan het onderzoek

Geachte
Geachte heer

mevrouw

Zelfstandige ondernemers zijn een belangrijke bron van innovatie, economische groei en welvaart. We vinden het belangrijk dat zelfstandigen in alle fases van hun persoonlijke en professionele pad kunnen rekenen op geschikte maatregelen ter ondersteuning.

Vanuit het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsuitkering (RIZIV), de Stichting tegen Kanker en de Vrije Universiteit Brussel wordt een onderzoek gestart naar zelfstandigen, kanker en werk. De doelstelling van dit onderzoek is om beleidsaanbevelingen te kunnen opstellen en de situatie van de zelfstandige te verbeteren op vlak van sociaal statuut, werkhervatting na ziekte en algemene levenskwaliteit. Onder leiding van professor Dr. Elke Van Hoof willen we met dit pioniersonderzoek zowel via interviews als een (online) bevraging inzicht krijgen op de situatie van zelfstandigen.

De focus van het onderzoek ligt op zelfstandigen in hoofdberoep die geconfronteerd zijn met kanker. Het gaat in op de uitdagingen die uniek zijn aan het statuut van de zelfstandigen, met oog op het vaststellen van tekortkomingen in het huidige beleid. Dit heeft als doel het verbeteren van de maatschappelijke situatie, op maat van de zelfstandige.

Bent u:

* Zelfstandige in hoofdberoep, meewerkende echtgeno(o)t(e) in een zelfstandige zaak, of helper in een zelfstandige zaak op het tijdstip van de diagnose

* Tussen de 18 en 65 jaar

* Nu of in het verleden geconfronteerd met de diagnose van kanker, die een (tijdelijke) arbeidsongeschiktheid tot gevolg had

Dan nodigen wij u graag uit om deel te nemen aan dit baanbrekend pioniersonderzoek op nationale schaal. Via 1 op 1 – interviews, een online bevraging, of beide willen wij uw persoonlijk verhaal als zelfstandige in kaart brengen. Hierin wordt dieper ingegaan op uw situatie, de diagnose van kanker en de gevolgen hiervan.

Uw medewerking is vanzelfsprekend vrijwillig, maar is voor het onderzoek en een toekomstig gericht beleid erg belangrijk. U bent immers – als zelfstandige ondernemer – het beste geplaatst om uw situatie te beoordelen. Wanneer iedereen deelneemt, kunnen we de juiste besluiten trekken.

De privacy is bij dit onderzoek volledig gewaarborgd en de gegevensverwerking wordt op geen enkele manier in verband gebracht met uw identiteit. Alle rapportering gebeurt volledig anoniem en transparant.

U kan zich inschrijven om deel te nemen aan een interview door een email te sturen naar kankerzelfstandigen@vub.be.

Indien u graag betrokken wordt bij de online bevraging kan u zich hier (https://vubdochumansciences.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_bDidSgg3C2QJu2p) aanmelden.

Deelname aan de vragenlijst duurt slechts een 10-tal minuutjes, de impact op uw dag zou dus zeer beperkt moeten blijven!

Indien u graag wil deelnemen aan het persoonlijke interview, kan u een email sturen naar het algemene email adres van het onderzoek kankerzelfstandigen@vub.be

Indien u nog vragen heeft over dit onderzoek dan kan u contact om nemen met professor Elke Van Hoof via elke.van.hoof@vub.ac.be of Evelien Philips via evelien.philips@vub.be, of kan u een email sturen naar het algemene email adres van het onderzoek via kankerzelfstandigen@vub.be

Wij danken u alvast voor uw medewerking.

Hoogachtend,

Evelien Philips

PhD Candidate in de Klinische psychologie

Bijlage 2: Informed consent

Titel van de studie: De beleving kanker en werkhervatting bij zelfstandigen

Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals mijn huisarts of een familielid, te praten.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten zonder dat dit mijn relatie schaadt met het therapeutisch team dat instaat voor mijn gezondheid.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoeker en de opdrachtgever de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.

Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens volgens de modaliteiten die zijn beschreven in de rubriek over het verzekeren van de vertrouwelijkheid. Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gecodeerde gegevens in andere landen dan België.

Ik ga ermee akkoord dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, later zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van de hier vermelde studie voor een betere kennis van de ziekte en de behandeling ervan.

Ik ga ermee akkoord dat mijn gegevens gebruikt zullen worden om te koppelen aan de Belgische databanken van het Kankerregister, de Kruispuntbank en het IMA.

Ik ga ermee akkoord dat mijn huisarts of andere specialisten die zich met mijn gezondheid bezighouden, indien nodig worden gecontacteerd om aanvullende informatie over mijn gezondheid te verkrijgen.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Bijlage 3: Interviewleidraad

1. Introductievragen

- Kort overlopen demografische gegevens (naam, geboortedatum, geboorteplaats)
- Je bent dus zelfstandige in hoofdberoep?
- Welke bedrijfsvorm gaat het over: NV, BVBA, eenmanszaak etc
- (Eventueel): hoeveel personeel is er momenteel ongeveer in dienst
- In welke sector bevindt je zaak zich
- Hoe lang geleden heb je de zaak opgestart
- Was je daarvoor ook zelfstandige in hoofdberoep of in bijberoep, of was je werknemer in loonverband

2. Beschrijving ziekte

- Wanneer heb je de kankerdiagnose gekregen
- Welk type kanker is er vastgesteld
- In welk stadium bevindt de kanker zich
- Welke behandeling(en) onderga je
- Was het een primaire kanker of hervat
- Indien hervat:
 - Wanneer was je eerste diagnose
 - Was je bij eerste diagnose ook zelfstandige
 - Op welke manieren verschilden deze keer van de vorige keer/keren

3. Arbeidsongeschiktheid

- Wanneer ben je gestopt met werken
- Hoe is dit verlopen, geleidelijk aan of meteen
- Wat was voor jou de belangrijkste reden om te stoppen
- Denk je dat je sneller gestopt zou zijn met werken indien je geen zelfstandige was
- Hoe voelde dit stoppen voor jou aan
- Wilde je al langer stoppen, maar besliste je ondanks dit gevoel om toch te blijven werken?
 - Indien wel: wat waren de redenen om toch aan het werk te blijven
- Wat is er nu met de zaak gebeurd
- Hoe ben je bij deze oplossing terecht gekomen
- Had je dit liever op een andere manier geregeld
- Hoe zie je zelf het verdere verloop van jouw arbeidsongeschiktheid (indien van toepassing)

Terugkeer naar het werk:

- Is je aantal uren dat je wekelijks werkt veranderd
- Voor gewaarborgd inkomen moet je stoppen met werken, hoe zie jij dit persoonlijk/hoe heb jij dit ervaren
- Ben je tijdens je AO toch deels blijven werken, eventueel off the record
- Indien wel: Waarom ben je dit blijven doen
- Welke suggestie zou jij maken als je het beleid voor terugkeer naar het werk zou mogen herschrijven (dus: op welke manier financieel ondersteund, part time terug werken).
- Als ervaringsdeskundige: hoe zou dit haalbaar gemaakt kunnen worden? Zijn er suggesties?
- Zou het mogelijk zijn voor jou om op een alternatieve manier jouw job in te vullen? Op welke manier wel/niet
- Kan het mogelijk zijn om een vervanger in te schakelen in jouw zaak om de boel draaiende te houden terwijl jij afwezig bent (in persoonlijke kring of eventueel via overheid in te schakelen)

4. Administratief

- Wat was administratief de grootste uitdaging
- Had je iemand die je hierbij kon ondersteunen

5. Verzekering

- Kan je jouw verzekeringssituatie beschrijven
 - Type verzekering
 - Wat is er opgenomen in de verzekering
 - Heb je extra zaken opgenomen die niet in een "standaardpakket" zitten
- Heb je op voorhand nagedacht over de mogelijkheid dat dit zou kunnen gebeuren
- Heeft jouw type verzekering volgens jou een rol gespeeld in de snelheid waarmee je beslist hebt om te stoppen met werken
 - Waarom wel/niet, op welke manier...

6. Informatienood: meer doorvragen

- Kreeg je bij aansluiten van de verzekering voldoende informatie over wat je allemaal moest ondernemen indien je ziek zou worden
- Krijg je nu voldoende informatie over wat er allemaal moet/kan gebeuren
- Op welke gebieden zou je meer informatie willen

7. Informatienood uitwerken

- We hebben in andere interviews ook reeds vernomen dat deze zoektocht erg moeizaam gaat. Toch zijn er heel wat zaken die ter beschikking gesteld worden door bv RIZIV, mutualiteiten etc. Weet je van het bestaan van deze documentatie?
- Welke informatie was je vooral naar op zoek?
- Waar ben je zelf gaan zoeken naar die informatie?
- We krijgen het gevoel dat er iets misloopt in de schakel tussen het ter beschikking stellen van informatie en het bereiken van de mensen die er nood aan hebben, zoals jij. Op welke manier zou de informatie de zelfstandigen beter kunnen bereiken denk je? Welke kanalen/personen/soort informatie...
- (gerelateerd) Welke kanalen raadpleeg jij het meest als zelfstandige om informatie in te winnen
- Op welke manier had jij dit hele informatieproces graag zien verlopen? (vraag door tot voldoende gedetailleerd) (bv. Van wie hadden ze de informatie graag gekregen, willen ze deze zelf zoeken of kant en klaar ter beschikking krijgen in een pakket, waar dan te vinden,... etc)

8. QoL

- Waar ondervind je zelf momenteel het meeste last van
 - Fysiek
 - Emotioneel
- Waar maak je je het meeste zorgen over
- Heb je het gevoel dat je bij mensen uit je omgeving hierover terecht kan
- Van wie ervaar je de meeste steun
- Waar/uit welke hoek heb je het gevoel dat je steun mist
 - > hoe verliep de contacten/steun vanuit partner, vrienden, werkomgeving, ziekenhuispersoneel
 - Waar had hier eventueel meer steun kunnen plaatsvinden
- Ontvang je bepaalde extra mantelzorg
- Heb je het gevoel dat jouw zaak een impact heeft op jouw emotionele welzijn
- Indien wel: op welke manier
- Zou een deeltijdse werkhervatting bijdragen aan jouw emotionele welzijn
-

9. Financieel

- Hoeveel zorgen maak je je over je financiële toekomst
- In welke mate verschilt dit van voor jouw diagnose
- Heb je het gevoel dat je uit de kosten kan komen

10. Overig

- Zou je het stopzetten van je zaak overwegen om meer financiële zekerheid te hebben in de toekomst
- Heb je bepaalde veranderingen doorgevoerd in je leven nav je ziekte (bv andere verzekering, meer sparen, zaak anders regelen, backup voorzien voor de zaak)
- Waarom had je er oorspronkelijk voor gekozen om ondernemer te worden
- Is deze reden veranderd na je ziekte
- Indien werknemers in dienst: hoe gingen zij om met de ziekte/arbeidsongeschiktheid?
- Op welke manier denk je dat je werknemers een invloed hebben gehad op jouw proces (bvb naar emotionele wellbeing), kan je dit uitleggen?

Bijlage 4: Demografische gegevens van de deelnemers uit de kwalitatieve studie

Tabel 3.

Deelnemerskarakteristieken kwalitatieve studie

Participant	Geslacht	Leeftijd	Job	Type kanker	Type behandeling
Participant 1	Vrouw	49	Uitbater broodjeszaak	longkanker	Hormoontherapie
Participant 2	Vrouw	64	Bedrijfsadvies	Borstkanker	hormoontherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 3	Vrouw	34	Psycholoog - Psychotherapeut	Borstkanker	Chemotherapie/ Hormoontherapie/ Operatie
Participant 4	Man	58	Fotografie	Maligne Melanoom	Chemotherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 5	Vrouw	45	Kapster	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Hormoontherapie
Participant 6	Vrouw	54	Consulting voedselveiligheid	Borstkanker	Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 7	Vrouw	39	Kinderopvang	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie
Participant 8	Vrouw	56	Coaching en training	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Hormoontherapie
Participant 9	Vrouw	42	Thuisverpleging	Eierstokkanker	Chirurgie
Participant 10	Vrouw	45	Accountancy	Borstkanker	Chemotherapie/ Chirurgie/ Radiotherapie

Bijlage 5: Initiële codes

- Aanpassingen van de werksituatie na werkhervatting
 - Minder werk aannemen
 - Minder uren werken
 - Financieel haalbaar
 - Meer tijd voor kinderen
 - Visie op werk is veranderd
 - Veranderen van werk
- Administratie
 - Administratieve overload
 - Moeilijk
 - Weinig administratieve hulp
 - Geen nood aan administratieve hulp
 - Geen problemen met de mutualiteit
 - Problemen met mutualiteit
 - One fits all benadering
 - Problemen met verzekering
- Belemmerende factoren voor terugkeer naar werk
 - Financiële drempel
 - Onzekerheid over behoud van ziekte-uitkering
 - Systeem voorziet niet in flexibiliteit
 - Persoonlijke drempel
 - Werk
 - Te veel werk
 - Werk is geen prioriteit meer
 - Ziekte & behandeling
 - Gevolgen van de behandeling
 - Concentratieproblemen
 - Fysieke ongemakken
 - Vermoeidheid
 - Type behandeling
- Bevorderende factoren voor de terugkeer naar werk
 - Coping
 - Druk van eenmansbedrijf
 - Aard van het eenmansbedrijf
 - Vertrouwensrelatie met klanten
 - Geen personeel
 - Willen voldoen aan de verwachtingen
 - Financieel
 - Ontbreken van een andere bron van inkomsten
 - Persoonlijke factoren
 - Drang naar normaliteit

- Nood aan sociaal contact
- Ervaringen met de verandering van werkstatus
 - Al dan niet het werk hervat
 - Niet onmiddellijk gestopt met werken
 - Financieel
 - Vertrouwensrelatie met klant
 - Werk als afleiding
 - Werksituatie
 - Ziekte & behandeling
 - Onmiddellijk gestopt met werken
 - Advies van arts
 - Bedrijfsactiviteiten werden verdergezet
 - Kinderen
 - Ziekte & behandeling
 - Werk niet hervat
 - Werkhervatting
- Financieel
 - Controlearts
 - Gewaarborgd inkomen
 - Impact bij werkherhvatting
 - Keuze voor aangaan van de verzekering
 - Duur
 - Weinig over geweten
 - Iemand om op terug te vallen
 - Indekken
 - Optimism bias
 - Moeilijk om aanspraak op te maken
- Geen steun
 - Familie en vrienden
 - Overheid
- Impact van werkherhvatting
 - Op lichamelijk vlak
 - Op mentaal welzijn
- Informatie
 - Informatieve overload
 - Mutualiteit
 - Stereotype
 - Sociaal verzekeringsfonds
 - UNIZO
 - Verzekeringsmakelaar
 - Zelf opzoek gegaan naar informatie

- Noden
 - Administratieve hulp
 - Checklist
 - Flowchart
 - Begeleiding bij heroriëntatie
 - Begeleiding bij progressieve werkhervatting
 - Betere financiële ondersteuning
 - Betere medische opvolging
 - Contactpersoon
 - Emotionele steun door mensen met expertise in kankerbehandeling
 - Informatie
 - 1 centraal informatiepunt
 - Gepersonaliseerde informatienood
 - Meer revalidatiemogelijkheden
 - Minder kosten
 - Lagere personeelskost
 - Online portaal waar men attesten kan raadplegen
 - Systeem dat startende zelfstandigen verplicht om naar de verzekeringskwestie te kijken
 - Systeem dat zelfstandigen toelaat om parttime het werk te hervatten zonder uitkering volledig te verliezen
- Qol
 - Angst voor herval
 - Copingsstrategieën
 - Fysiek
 - Impact van werken op mentaal welzijn
- Steun
 - Begeleiding bij medisch traject
 - Arts
 - Coach
 - Revalidatieprogramma
 - Trajectbegeleiding
 - Veel betrokkenheid vanuit ziekenhuis tijdens behandeling
 - Steun van collega's
 - Steun van familie en vrienden
 - Steun van lotgenoten

Bijlage 6: Thema's en subthema's afgeleid uit de initiële codes

Thema 1: De impact van kanker op zelfstandigen

Lichamelijke en emotionele impact

Coping

Impact op het professioneel leven

Financiële impact

Thema 2: Ervaren van verschillende vormen van begeleiding of steun

Steun directe omgeving

Medische begeleiding

Emotionele begeleiding

Administratieve begeleiding

Thema 3: De expliciet benoemde noden van zelfstandigen tijdens en na hun kankerdiagnose

Informatienood

Nood aan begeleiding bij heroriëntering

Administratieve nood