

Kanker en werk

AANBEVELINGEN

In dit boek wordt de focus gelegd op leven met kanker in relatie tot werk. Het behoud van een goede relatie met je collega's en werkgever kunnen reeds tijdens de behandelfase zorgen voor 'rust', niet in de minste plaats op het vlak van je sociale zekerheid. Daarnaast kan het ook zorgen voor afleiding en je de geruststelling geven dat dit deel van je leven er ook nog is na de behandeling. Dit boek biedt handvatten om op het gebied van werk de regie te kunnen behouden, maar zie ik ook vooral als een aanmoediging om hierbij praktische en emotionele ondersteuning te zoeken. Hoe je werkzame leven er door de impact van kanker ook uit gaat zien, bij je huidige werkgever of via een carrièreswitch in een heel nieuwe sector. Laat je op dit terrein vooral begeleiden door professionals die specifieke kennis en ervaring hebben op het gebied van kanker en werk.

SONJA ROBBEN

Directeur-bestuurder *IPSO*,
Instellingen PsychoSociale Oncologie

Er is veel gebeurd sinds Edith als pionier het thema 'werk en kanker' op de kaart zette en hier ook daadwerkelijk mensen in ging ondersteunen. Maar een boek zoals dit ontbrak nog. Hiermee deelt Helma haar persoonlijke ervaring en biedt Edith haar jaren van ervaring en kennis samen om mensen verder te helpen.

Ik wens dit boek toe dat het zijn weg vindt naar mensen die vragen hebben over hun werk als hun gezondheid hen in de steek laat. Dat werk voor mensen een anker mag zijn.

MACHTELD DE BONT-DE JONGH

Directeur *Care in company*,
adviesbureau voor werk & kanker

Helma Huysmans-van Atteveld
Edith Idoe-Stap

KANKER EN WERK

Van overleven naar leven,
hoe doe je dat?

zilt

Kanker en werk

Van overleven naar leven, hoe doe je dat?

Helma Huysmans-van Atteveld

Edith Idoe-Stap

ISBN paperback 978 94 93198 21 0

ISBN e-book 978 94 93198 22 7

NUR 728

Ontwerp omslag: Villa Grafica

Opmaak binnenwerk: Gewoon Geertje

© blogteksten: Helma Huysmans-van Atteveld

© infoteksten: Edith Idoe-Stap/Stap Nu

Verantwoording illustraties: zie de lijst achter in deze uitgave

© 2022 Uitgeverij Zilt

Alle rechten voorbehouden

www.uitgeverijzilt.nl

INHOUDSOPGAVE

Woord vooraf	7
Inleiding	11
1. De diagnosefase	13
2. De behandelfase	41
3. De herstel- en revalidatiefase	95
4. De integratiefase	123
5. Nazorg en vervolg	139
6. De palliatieve fase	146
Nawoord Helma	151
Nawoord Edith	154
Bijlage 1 BrabantZorg	159
Bijlage 2 In gesprek met de locatiemanager van Helma	164
Bijlage 3 Tips & meer informatie	169
Verantwoording illustraties	173

WOORD VOORAF

Jaarlijks krijgen ruim 116.000 mensen in Nederland de diagnose ‘kanker’, van wie 40 tot 50 procent in de werkende leeftijd is, op het moment van diagnose. Het aantal mensen met kanker dat werkt, stijgt de komende jaren. Dit komt niet alleen door vergrijzing, maar ook door betere overlevingskansen en verhoging van de pensioenleeftijd.

Werk is voor veel mensen belangrijk. Werk kan plezier en zingeving geven. Het zorgt ook voor inkomen, financiële zekerheid, sociale contacten, structuur en afleiding van de ziekte. Op maat blijven werken tijdens behandeling of weer gaan werken kan bijdragen aan het herstel van de behandeling van de ziekte. Desondanks ondervinden veel mensen die leven met of na kanker, problemen bij terugkeer naar werk, het aan het werk blijven na terugkeer, en bij het vinden van nieuw (vooral betaald) werk. Dit komt bijvoorbeeld door het ervaren van late effecten, angst en onwetendheid (ook – of juist – bij de werkgever) en onvoldoende begeleiding van de zieke werknemer tijdens de zorg en arbeid. Ook factoren zoals leeftijd, geslacht en opleiding zijn van invloed op terugkeer.

De aandacht voor het thema ‘werk en kanker’ neemt toe. Zowel in de zorg, bij patiëntverenigingen, bij werkgevers, onder bedrijfsartsen, als in de politiek. Er worden mijlpalen bereikt: de ‘schone lei-regeling’ is aangenomen, er wordt veel

wetenschappelijk onderzoek gedaan, en de Taskforce Cancer Survivorship Care heeft in het Nationaal Actieplan Kanker & Leven beschreven dat werk vanaf diagnose opgenomen moet worden in het zorg- en behandeltraject. Desondanks is er nog veel te doen; te veel werkende patiënten met kanker krijgen nog onvoldoende aandacht voor werk bij diagnose. Te veel werkgevers voelen zich onmachtig hun werkende met kanker goed te ondersteunen op korte en lange termijn.

Vanwege mijn werk kwam ik in contact met Stap Nu en mocht ik in gesprek met Edith Idoe-Stap. Wat aanvankelijk een ‘gewone’ afspraak zou zijn, bleek opeens een heel bijzondere ontmoeting. Binnen een paar minuten wist ik: wij spreken elkaars taal, we herkennen onze gedeelde passie en we worden enthousiast van de energie die deze ontmoeting teweegbrengt. Binnen een paar minuten hadden we het over een gedeelde visie, hoe de zorg voor werkenden met kanker verbeterd kan en moet worden.

In dit boek nemen Helma en Edith op geheel eigen wijze de lezer mee. Edith heeft als bevlogen pionier aan de wieg gestaan van een holistisch begeleidingstraject voor werkenden met kanker. Vele cliënten heeft zij mogen begeleiden en deze schat aan ervaring, kennis en kunde moest opgeschreven worden. Helma vertelt in haar blogs hoe zij als werknemer geconfronteerd werd met kanker en daarin haar weg ging, begeleid door Edith vanuit Stap Nu. In het boek worden deze beide lijnen met elkaar verweven en geven ze een goed beeld van het belang van werk wanneer iemand kanker krijgt.

Dit boek is daarom van belang en zou door iedereen gelezen moeten worden, die betrokken is bij werkenden die getroffen zijn door kanker. Het boek is toegankelijk geschreven vanuit een holistische visie, voorzien van inzichtgevende illustraties en met veel bruikbare tips voor de praktijk. De professionele achtergrond is niet van belang. Er is voor eenieder wat te halen en te leren, of je nu een van die getroffen werkenden bent, of als

(zorg)professional of werkgever bij jouw werkende met kanker betrokken bent. Daarom beveel ik het van harte bij u aan.

Desiree Dona

Klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie Radboudumc,
bedrijfsarts

INLEIDING

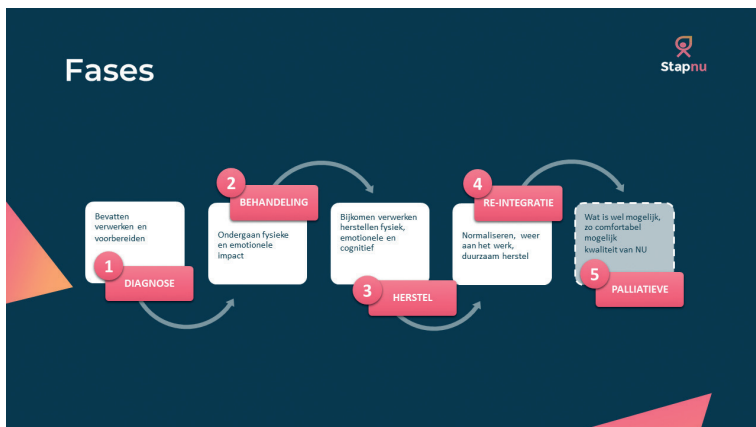
Tijdens een werkdag bij Stap Nu gaat de telefoon. Ik neem op en Helma Huysmans stelt zich voor. Ze is teammanager bij BrabantZorg en heeft borstkanker. Helma wil zo goed mogelijk door haar ziekteproces komen en vraagt zich af wat Stap Nu voor haar en haar werkgever kan betekenen. Dit telefoontje vormt het begin van een traject waarin we Helma en haar werkgever hebben mogen begeleiden. Er ontstaat een mooie samenwerking en dit boek is daarvan het resultaat.

In dit boek willen we jullie meenemen door de verschillende fasen van het ziekteproces bij kanker. Helma heeft tijdens haar ziekteperiode een blog geschreven. Haar verhaal gaat over haar ziekteproces, ervaringen en doelen. Ik sluit daarbij aan door de ondersteuning en de ingezette interventies te beschrijven. Ook leggen we uit wat er in de verschillende fasen emotioneel, fysiek en cognitief ervaren kan worden. We reiken tips aan over de communicatie tussen werkgever en werknemer. De wetgeving, verplichtingen en alle regels die in dit proces gevolgd moeten worden, staan beschreven. Graag willen we met dit boek kennis, kunde en ervaringen uit de praktijk delen; handvatten voor iedereen die te maken krijgt met dit proces.

In het schema zie je in een overzicht wat er gebeurt in de verschillende fasen van het ziekteproces.

NB: De voorbeelden uit de praktijk zijn gebaseerd op werkelijk gebeurde situaties, maar de gebruikte namen zijn fictieve namen, in verband met de privacy van de betrokkenen.

Edith Idoe



Mijn behoefte om vroegtijdig hulp te vragen ontstond uit de overtuiging dat ik dit proces niet alleen aankon. Ondanks alle steun van mijn man en zoon, familie, vrienden en burens, was het voor mij duidelijk dat ook externe ondersteuning mij in mijn ziekteproces zou kunnen helpen. Vanuit die wens ben ik op zoek gegaan. Het was geweldig dat er een mogelijkheid was om door een professionele ervaringsdeskundige begeleid te worden. Niet alleen in het kader van werkhervatting en alles wat daarbij komt kijken, maar met name dat er, vanuit eigen ervaring, herkenning en erkenning is om door dit proces te gaan. Je wordt ondersteund door iemand die weet hoe het is om de boodschap te krijgen dat je ernstig ziek bent.

Helma Huysmans

HOOFDSTUK 1

DE DIAGNOSEFASE

27 JUNI 2015

Met een aantal vrouwen loop ik de Durea-wandeltocht, naar aanleiding van twee nichtjes die borstkanker hebben gehad. Het is gezellig om samen te lopen, bovendien steunen we zo een goed doel: Pink Ribbon. Twee vliegen in een klap. Tijdens het lopen realiseer ik me dat in ons groepje maar liefst een op de drie vrouwen borstkanker heeft gehad. Ik krijg er kippenvel van. Natuurlijk wordt de ziekte uitgebreid besproken. Met twee vrouwen praat ik onderweg over de behandeling, angst en onzekerheid. Daarnaast kletsen we over vele andere, gezelligere zaken en we sluiten de dag af met een borrel en een hapje op het terras.

6 JULI 2015

Op zes juli voel ik iets in mijn linkerborst, op de plek waar ik in 2011 al een keer een mammografie en een echo heb laten maken. Destijds kon de radioloog niets vinden, terwijl ik diep in mijn borst, enkele centimeters onder mijn oksel, wel iets voelde. Opgelucht ging ik toen naar huis, blij dat er niets aan de hand was. Ook in 2013 - het bevolkingsonderzoek borstkanker - was de uitslag goed. Deze

keer voelt het echter niet goed. Als ik mijn deodorantroller gebruik, lijkt het steeds of ik over 'iets' heen rol en is het pijnlijk.

's Avonds ga ik tennissen. Na thuiskomst bekijk ik voor het douchen mijn borsten nog eens goed in de spiegel. Ik schrik: ik zie deukjes. Dat voelt niet goed. Ik vraag mijn man om mee te kijken en hij ziet de deukjes ook. In combinatie met de pijnlijke oksel vertrouw ik de situatie niet. Bovendien heb ik weleens gelezen dat deukjes kunnen wijzen op borstkanker. Mijn man geeft aan dat ik naar de huisarts moet. Ik ga douchen, laat het voor wat het is, en slaap die nacht als een roos.

8 JULI 2015

Op mijn werk mail ik een collega over iets wat in oktober zal plaatsvinden. Wie weet hoe het leven er dan uitziet, schiet door mij heen. Ik krijg een akelig gevoel en besluit meteen de huisarts te bellen. Bij de huisarts kan ik diezelfde middag terecht, als ik wil. Toch kies ik ervoor om eerst iets af te ronden op het werk. Morgen is mijn laatste werkdag voor de vakantie en staat er ook nog een 'vakantieborrel' op de planning met collega's. Die wil ik niet missen. De afspraak staat daarom op 13 juli om 8.50 uur.

Ik voel me opgelucht, nu ik een vervolg heb gegeven aan mijn onrustige gevoel, maar waarom ga ik niet meteen? Steek ik mijn kop in het zand? Wil ik mijn vermoeden nu nog niet bevestigd zien?

10 JULI 2015

Mijn zoon (15) moet bij het ziekenhuis zijn. Na de afspraak rijd ik het parkeerterrein af en vraag me af hoe vaak ik komend jaar hier zal rijden. Ik heb geen goed voor gevoel, maar wil er niet verder aan denken. Eerst ga ik genieten van het verjaardagsfeestje van mijn nichtje. Het is een zonnige dag, mijn zoon en ik hebben al vakantie. Het wordt een heerlijke dag om de vakantie te beginnen.

13 JULI 2015

Vandaag ga ik naar de huisarts. Mijn man zal beschikbaar zijn, om samen naar het ziekenhuis te kunnen, mocht dit nodig zijn. De huis-

arts controleert mijn borsten en geeft me – zonder iets te zeggen – een verwijzing voor een mammografie. Bij de deur geeft ze me een hand en voegt eraan toe: ‘Laten we hopen dat het meevalt en bij een ontsteking mag je ibuprofen nemen.’ Ik laat me zo wegsturen. Ze belde niet meteen het ziekenhuis om een afspraak voor me te maken, dan valt het vast mee, denk ik nog. Toch meende ik op haar gezicht af te lezen dat ze schrok.

Achteraf vind ik het erg dat deze huisarts niet het gesprek met me aanging, met alle begrip dat ze geen diagnose kon stellen. Ik had het fijn gevonden als ze bijvoorbeeld alleen maar had gezegd dat ze het niet vertrouwde. Het verbaast me nog steeds dat ik me zo heb laten wegsturen.

In de auto bel ik meteen het ziekenhuis om een afspraak te maken. Er wordt voorgesteld dat ik vrijdag langskom, maar ik geef aan liever vandaag of uiterlijk morgen te komen, omdat het nare gevoel na het bezoek aan de huisarts niet is afgenomen. Bovendien gaan we vrijdag op vakantie. De assistente moet even kijken naar de mogelijkheden en belooft me terug te bellen. Ondertussen bel ik mijn man en breng hem op de hoogte. Uiteindelijk kan ik om 13.50 uur al terecht bij de afdeling radiologie voor een mammogram. Gelukkig, actie!

Ik haal mijn man die middag op van zijn werk en we rijden samen naar het ziekenhuis. Er wordt een mammografie gemaakt, waarna ik even moet wachten. Vervolgens word ik opnieuw naar binnen geroepen om een ander soort foto te maken. Ze willen mijn borst nog meer in plakjes bekijken. Ik merk dat ik onrustiger word, maar uiteraard heb ik liever dat er écht goed gekeken wordt, dan dat ik snel word weggestuurd. Hierna blijkt dat ze ook nog een echo willen maken.

Enmaal op de behandeltafel voor de echo wordt er al na enkele minuten onderzoek gevraagd of ik alleen ben. Op dat moment weet ik genoeg. Ze willen mij het slechte nieuws niet vertellen, terwijl er morele steun in de wachtkamer zit. Mijn man wordt geroepen. Bij binnenkomst kijken we elkaar een moment aan. Daarna houden we elkaar stilzwijgend vast tijdens het verdere onderzoek.