

## **Werken en kanker**

Wie na de behandeling terugkeert op de werkvloer is vaak niet meteen de oude

**carrière** **PAGINA** E6-7

# Getroffen door kanker en toch aan het werk

Werk geeft structuur, ook aan mensen die kanker hebben of hebben gehad. Maar de begeleiding schiet tekort. „Mijn bedrijfsarts informeerde totaal niet naar wat ik zelf wilde.”

Door onze medewerker  
**Liza Titawano**

**D**rie dagen per week werkte ze, met veel plezier. Marianne Walrave (58) werkte bij een makelaars- en assurantiëkantoor in Utrecht toen ze bijna vijf jaar geleden met hoestklachten naar de huisarts ging. Er heerst kinkhoest, had de huisarts gezegd. Met een kuur codeïne ging ze weer naar huis. Maar de hoest hield aan. En na een derde kuur ging Walrave voor de zekerheid toch maar even naar het ziekenhuis om een longfoto te maken.

Sindsdien staat haar leven op zijn kop. Uit de foto en aanvullend onderzoek bleek namelijk dat ze vergevorderde longkanker had, stadium vier. De tumor was bovendien uitgezaaid naar milt en lever. Haar levensverwachting: 50 procent in het eerste jaar na de diagnose, 0 procent in het tweede. De 10 procent kans die ze had op een mutatie, zou Walrave iets meer tijd kunnen geven.

Haar bedrijfsarts zei gelijk: vraag maar vervroegd de IVA (Inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten) aan. Dat is een regeling die mensen wordt toegewezen als ze niet of nauwelijks meer kunnen werken, en de kans op herstel klein is.

„Hij informeerde totaal niet naar wat ik zelf wilde”, vertelt Walrave op een zonnige dinsdagochtend in haar huis in Bunnik. Samen met haar man Evert zit ze aan de eettafel, dochter Maureen (24) komt langs om een boterham te smeren en frambozen uit de tuin te eten. „Ik wilde gewoon blijven werken.”

Dat is dan ook wat Walrave bleef doen. „De klanten die ik aan de telefoon had voor de afhandeling van schadeclaims, wisten niet dat ik ziek was.”

Toch viel het haar zwaar. Haar behandeling bestond uit een dagelijkse tablet, die de prikkel van de kankerol onderdrukt om ongeremd te gaan delen. De bijwerkingen van de pil zijn fors. Ze was vermoeid en kon zich moeilijk concentreren. De drie dagen die ze werkte, werden steeds korter. Uiteindelijk zag Walrave zich daarom begin 2017 genoodzaakt te stoppen.

## Late gevolgen

Veel mensen die kanker hebben of hebben gehad, krijgen zoals Walrave te maken met de zogenoemde late gevolgen van hun behandeling. Dat zijn de fysieke en psychische gevolgen die met de behandelingen meekomen en soms jaren kunnen aanhouden. In 2017 onderzocht de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties (NFK) in welke mate (ex-)kankerpatiënten daarmee kampten. Van de 3.679 respondenten bleek 68 procent last te hebben van vermoeidheid, 54 procent van een verminderde lichamelijke conditie. Concentratieproblemen meldde 40 procent, 37 procent zei geheugenverlies te ervaren.

Afhankelijk van welke kanker iemand krijgt, is het mogelijk na de diagnose door te werken, al dan niet in aangepaste vorm. De een moet gelijk worden behandeld, bij de ander kan het nog even wachten. Bij de effecten op langere termijn, na chemotherapie of bestraling, staan patiënten niet vaak stil. Maar ook al is de be-



FOTO: NIELS BLEKEMOLEN

handeling voorbij en lijkt je voor de buitenwereld weer in orde, je bent nog niet de oude. Door de late gevolgen is op het werk vaker een pauze nodig, je werktempo ligt lager. De kans is groot dat mensen parttime moeten gaan werken. Een fysiek zwaar beroep, maar ook een kantoorbaan kan moeilijk vol te houden zijn door vermoeidheid of concentratieverlies.

Uit onderzoek van de NFK naar de invloed van kanker op het werk, dat in april van dit jaar uitkwam, blijkt dat 10 procent

van de mensen die kanker krijgen uiteindelijk zijn baan verliest. Was van de deelnemers aan het onderzoek 71 procent in loondienst voor de diagnose, daarna was het slechts 46 procent. In totaal gaf 88 procent van de 3.500 (ex-)kankerpatiënten die deelnamen aan het onderzoek aan dat de werksituatie is veranderd. Ze hebben zich ziek gemeld, zijn minder uren gaan werken of helemaal gestopt.

Mirjam van Belzen, programma-manager kwaliteit van leven bij de NFK: „Op

het moment dat je hoort dat je kanker hebt, verandert er in sneltreinvaart enorm veel in je leven. Bij de patiënt staat beter worden op nummer één. Het werk zien ze niet als de verantwoordelijkheid van de behandelaars en wordt niet met hen besproken.”

Toch zou een zorgverlener een werkende patiënt daar juist naar moeten vragen, vindt Van Belzen. „Waar heb je behoefte aan en wat wil je met werk? Een zorgverlener zou proactief moeten informeren

**Marianne Walrave** en haar man Evert. Toen bij haar longkanker was vastgesteld, bleef ze aanvankelijk werken, bij een makelaars- en assurantiëkantoor.

over de gevolgen van de ziekte en de behandeling voor het werk. Kanker heeft veel effect op de rest van je leven en dus ook op je werk en inkomen.”

Tegelijk is het voor een werkgever noodzakelijk te weten hoe veel een werknemer nog wil en kan. Dit is de taak van de bedrijfsarts, maar door onvoldoende kennis van de effecten van een kankerbehandeling gebeurt dit te weinig, aldus Van Belzen: „Het is van belang dat werkgever en werknemer hierover met elkaar in gesprek blijven. Samen afstemmen of en welke aanpassingen nodig zijn. Een bedrijfsarts kan hierin een rol vervullen.”

Uit recent onderzoek van de NFK blijkt dat 27 procent van de respondenten iets gemist heeft in de begeleiding van de arts die met het werk verband hield - meestal de bedrijfs- of arboarts. Vooral specifieke kennis van kanker ontbrak, waardoor patiënten zich vaak onbegrepen voelden.

Zo had Marianne Walrave het gevoel dat zij degene was die de bedrijfsarts moest uitleggen wat haar medicatie met haar deed. „Dat was op zich niet zo gek, het waren heel nieuwe medicijnen, maar daardoor was het zowel voor mij als voor de bedrijfsarts lastig te weten wat ons allemaal te wachten stond.”

## Bedrijfsarts is generalist

Gertjan Beens, bedrijfsarts en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), erkent dat er te weinig bedrijfsartsen in Nederland zijn die specifieke kennis hebben van oncologie. „Een bedrijfsarts is een generalist die, net als een huisarts, breed is opgeleid zonder specialistische ziektekennis.”

Van de ruim 1.800 bedrijfsartsen in Nederland zijn er 26 gespecialiseerd in oncologie. In vergelijking met 45.000 werknemers per jaar die kanker krijgen. Afgelopen maand riep de beroepsorganisatie de achterban en andere betrokkenen op om passend advies over werken met of na kanker tot vast onderdeel te maken van de kankerbehandeling van werkenden.

Beens zou graag meer ‘baco’s’ hebben, een afkorting die staat voor de bedrijfsarts consulent oncologie. „Net zoals we meer bedrijfsartsen zouden willen die gespecialiseerd zijn in andere ziekten, zoals diabetes, depressie en problemen die ontstaan bij het houdings- en bewegingsapparaat.”

Volgens Beens is het lastig die specialismen uit te bouwen, omdat de financiering van de opleiding tot bedrijfsarts wordt overgelaten aan de private markt. En door onder meer de crisis zijn jarenlang te weinig bedrijfsartsen opgeleid. „De baco’s die nu rondlopen, hebben hun scholing vaak zelf betaald. Overheidsfinanciering is er simpelweg niet.”

## Chemobrein

Jan Roelevink (60) uit Assen kan meepraten over de financiële gevolgen van kanker. Hij leeft al twaalf jaar met het non-Hodgkin-lymfoom, een soort lymfklierkanker. Samen met zijn vrouw dreef hij een eigen bedrijf in financiële dienstverlening. Hij deed de buitendienst, zijn vrouw regelde de ondersteuning op kantoor. Na de chemo’s kreeg hij het niet meer voor elkaar weer aan het werk te gaan. „Het zijn ziekmakende behandelingen. Ik had erna een chemobrein, kampte met concentratie- en geheugenverlies. Het is net alsof je een vergiet in je hoofd hebt. Gelukkig is de situatie nu beter.”

Roelevink en zijn vrouw gingen op zoek naar een vervanger, maar toen ze die niet konden vinden, besloten ze de zaak te verkopen. „Mijn arts heeft één keer gevraagd wat ik deed qua werk, en zei dat ze me zo goed mogelijk weer de oude gingen maken zodat ik verder kon met mijn baan. Daarnaast is er structureel geen aandacht geweest voor mijn onderneming. Als iemand had meegedacht, zou dat een goede ondersteuning zijn geweest. Dat geeft dan weer een horizon.”

De oncologisch psycholoog, bij wie Roelevink en zijn vrouw langsgingen, bood ook geen oplossing. „Ik denk dat we daar te nuchter voor zijn, ik heb nooit



Kanker heeft veel effect op de rest van je leven en dus ook op je werk en inkomen

echt begrepen wat ze bedoelde met bepaalde uitspraken. Naast mijn accountant dacht een goede vriend gelukkig met ons mee over de verkoop van de zaak.”

Het in kanker gespecialiseerde ziekenhuis Antoni van Leeuwenhoek (AVL) in Amsterdam biedt sinds zo’n drieënhalf jaar ondersteuning aan (ex-)kankerpatiënten die kampen met de (late) gevolgen van behandeling of ziekte. Uit onderzoek was gebleken dat de nazorg voor patiënten te wensen overliet.

AVL-patiënten kunnen nu in het Centrum voor Kwaliteit van Leven terecht, als ze behoefte hebben aan extra begeleiding bij herstel, het oppakken van het normale leven, en bij werkgerelateerde vragen tijdens en na de behandeling. Vorig jaar hebben ruim vijfhonderd ‘nieuwe’ patiënten gebruikgemaakt van deze dienst, werden er ruim duizend telefonische vervolgesprekken gevoerd en 230 gesprekken in het centrum zelf.

Marit van de Water, ondersteuningsconsulent van het Centrum voor Kwaliteit van Leven: „Vroeger stopten mensen vaak direct na de diagnose met werken. Maar als je nog wel kleine klusjes kunt doen, kan dat juist therapeutisch werken. Het kan een fijne manier zijn om structuur aan het leven te geven. Mits je natuurlijk een behandeling ondergaat die dat fysiek mogelijk maakt.”

Daarnaast is het volgens Van de Water belangrijk in contact te blijven met werkgever of bedrijfsarts. Zo houd je feeling met het werk en kan je laten weten hoe het met je gaat. De terugkeer naar werk zal op die manier soepeler verlopen dan wanneer er nauwelijks contact is.

Van de Water: „Bij borstkanker kun je bijvoorbeeld een lang behandelingstraject krijgen met operaties, chemo-, radio- en hormoontherapie. Met die eerste behandelingen ben je al snel zes maanden verder. Dan heb je zeker drie maanden nodig voor herstel en is het nog maar de vraag of je volledig hersteld bent. Als je dan direct na de behandeling door je werkgever wordt gebeld die over integra-

tie begint, nou, dan schrik je je enorm.”

In het Centrum voor Kwaliteit van Leven werken drie oncologieverpleegkundigen, zoals Van de Water, die gespecialiseerd zijn in kankergelateerde problematiek als vermoeidheid, verstoorde motoriek, maar ook in de dilemma’s rondom werk of veranderende seksualiteit. In nog tien andere ziekenhuizen in Nederland zijn er, in samenwerking met Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK), steunpunten ingericht waar mensen met kanker terecht kunnen voor extra begeleiding op dit gebied. Landelijk zijn er nu dertig ondersteuningsconsulenten.

## Open zijn bij solliciteren

Longkankerpatiënt Marianne Walrave heeft zich vooral aan de druk gestoord die de bedrijfsarts op haar legde. „Ook al ben je ziek, je wilt doorwerken zolang het kan. Dat is ook wat de overheid van ons verwacht, dat we anderen niet tot last zijn. En tegelijk wilde de bedrijfsarts mij zo snel mogelijk arbeidsongeschikt verklaard hebben.”

Vooraf begeleiding in het ingewikkelde traject van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) heeft Walrave bij haar bedrijfsarts gemist. „Gelukkig heeft mijn werkgever toen een externe begeleider in de hand genomen om alsnog die ondersteuning te verzorgen. Dat gaf rust.”

Jan Roelevink blijft solliciteren, uit financiële noodzaak. „Ik heb nog wel wat toe te voegen, maar mijn leeftijd werkt niet mee.” Het liefste zou hij in de regio Drenthe als casemanager voor (ex-)kankerpatiënten aan de slag gaan. Zijn ervaring ziet hij als een pre.

Bij solliciteren is Roelevink open over zijn ziekte: „Ik ben het liefst zo eerlijk mogelijk, er is uiteindelijk geen werknemer die meer gemotiveerd is dan eentje die al deze shit heeft meegemaakt. Bovendien voel ik me goed. Ik heb drie jaar geleden een tweede stamceltransplantatie gehad en het lijkt aan te slaan, dat zien de artsen ook. Ze geven mij alleen geen velletje papier waarop staat dat ik genezen ben.”