

# Kronkelcurven: Over de noodzaak van praten over kanker

Door: Anita Kaemingk

‘Wat was dat een duidelijk verhaal van je’, zegt de UWV-arts na afloop van het symposium Kanker & Arbeid. Verrast blaas ik op het hete frituurhapje dat ik net in mijn mond wil stoppen. Mijn hoofd loopt nog over van alles wat ik niet verteld heb.

‘Die grafiekjes’, vervolgt hij enthousiast, ‘erg inzichtelijk hoor, daar heb ik veel van geleerd.’

Het symposiumprogramma is ijzersterk met professionals die dagelijks met kankerpatiënten te maken hebben: bedrijfsartsen, revalidatieartsen, arbeidspsychologen, re-integratie-coaches, verzekeringsartsen. Daarnaast is er ruimte voor twee verschillende werkgevers die vertellen over hun ervaringen met zieke werknemers. Als ‘ervaringsdeskundige met een verhaal’ sta ik als laatste geprogrammeerd, met de taak om alle mooie theorieën, richtlijnen en wetgeving in een praktisch verhaal te gieten, mijn verhaal.

Dat blijkt iets ingewikkelder dan gedacht. Hoe doe je dat: een diapresentatie houden over je eigen lijden? Praten over je ziekte is sowieso geen lolletje, voor veel mensen zelfs net zo onmogelijk als de 100 meter in 10 seconden afleggen. De redenen zijn divers. Bang om door emoties overmand te worden, de wens om te negeren dan wel te ontkennen, schaamte over het eigen falen, of überhaupt niet goed zijn in het verwoorden van de eigen zielenroerselen (schijnt vooral een mannendingetje te zijn).

Als het in het gewone leven al lastig is, hoe ingewikkeld is het dan niet op de werkvloer, waar je privé en zakelijk toch enigszins probeert te scheiden. Bijvoorbeeld, je staat bij de koffieautomaat en je niet-favoriete collega vraagt: ‘Lang niet gezien, hoe

is het?' Overdrijf ik als ik zeg dat er geregeld 'Ik wil het er niet over hebben' gesnauwd wordt tijdens kankerophetwerkmomenten?

Tijdens een lunch in het Toon Hermans Huis zegt L: 'Ik moest meteen weer aan de slag.' De tranen springen haar in de ogen. Ze vertelt dat haar leidinggevende bij de school waar ze werkt nog wel gevraagd had hoe het ging, maar vooral wilde weten wanneer ze weer zou beginnen. In het onderwijs blijkt geen ruimte voor rustige opbouw na een ernstige ziekte. L kon de druk zo snel niet aan en zit nu weer thuis. 'Begreep je baas wel wat er aan de hand was?', vraag ik. 'Nou ja, weet je,' antwoordt ze, 'ik kon nooit echt goed met haar overweg. Dan vind ik het wel moeilijk om het er met haar over te hebben.'

Er niet over praten mag dan veruit de gemakkelijkste weg zijn, het is zeker niet de beste weg. Want hoe moet je omgeving dan snappen hoe het met je gaat? Hoe moeten je baas en je collega's dan weten wat je kunt en vooral niet kunt? De verhalen over tragische toestanden op het werk zijn legio, en in mijn ogen vooral het gevolg van een communicatietekort.

Dat de zieke medewerker hierin zelf een grote verantwoordelijkheid heeft, wordt al te gemakkelijk over het hoofd gezien. Door iedereen! Kanker hebben, zo wordt vrij algemeen gedacht, is al erg genoeg, zo iemand moet je niet lastigvallen met de onwetendheid, onzekerheid of oprechte zorgen en angsten van een ander.

Dit is een misvatting. De zieke is namelijk de enige die verlichting kan brengen bij alle partijen, ook bij zichzelf, door simpelweg te vertellen hoe het gaat. Niettemin kan de omgeving hierbij prettig behulpzaam zijn door belangstelling te tonen en te luisteren.

Er valt dus wel wat te vertellen aan dit publiek van leidinggevenden, HR-functionarissen en re-integratie-coaches. Ik verzamel al mijn moed en probeer mijn verhaal zo inzichtelijk mogelijk te maken. Ik vertel dat de afgelopen jaren in ieder geval twee belangrijke inzichten hebben opgeleverd:

1. Het is niet aan mijn neus te zien hoe ziek ik ben en wat ik wel of niet kan.
2. Kanker is geen lineair verhaal, geen rechte lijn die maar één kant op gaat.

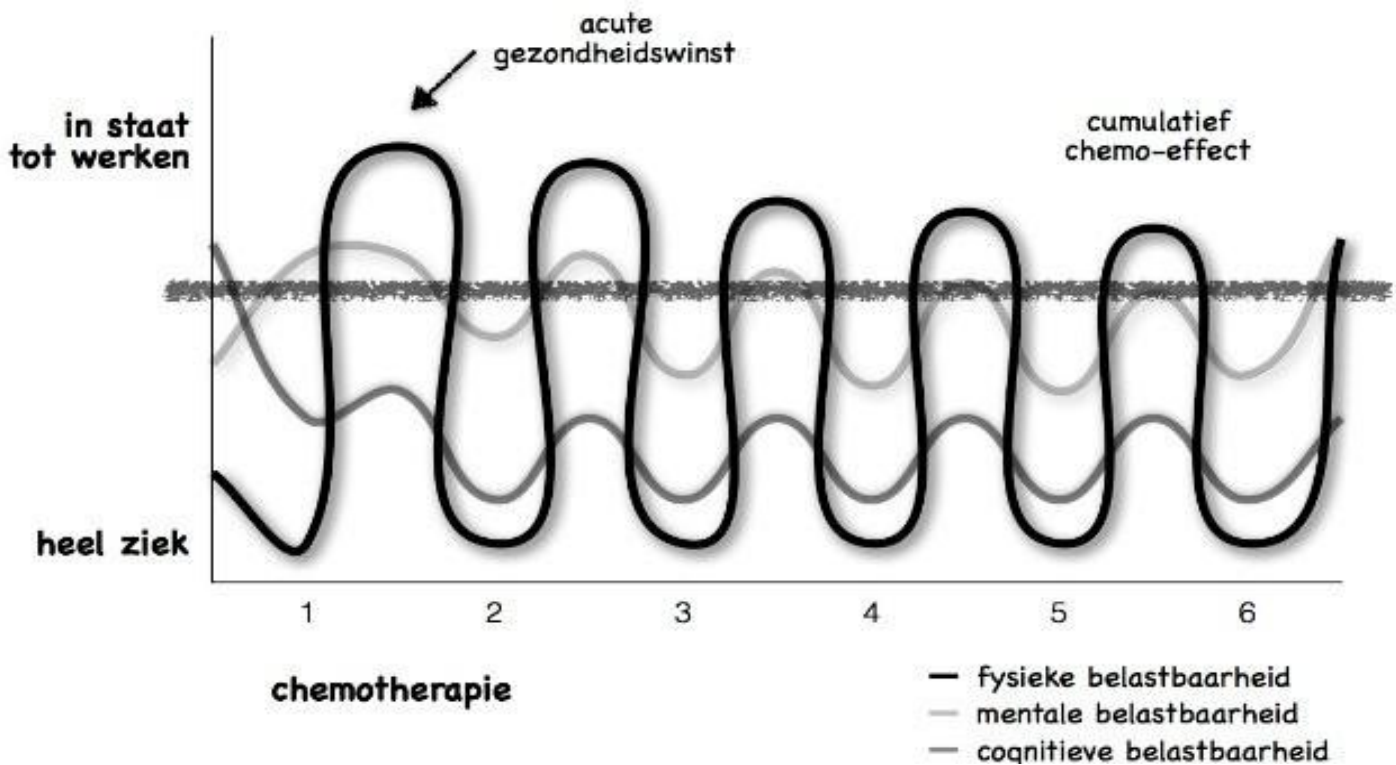
Ik vertel dat ik baanloos en baasloos ben vanwege de slechte prognose drie jaar geleden. Stadium vier, agressieve kankercellen – infaust heet dat in UWV-jargon. Ik ging razendsnel achteruit in het begin, maar palliatieve hormoontherapie kon de aftakeling enigszins temperen. Lange tijd kon ik weinig aan, geen druk, geen afspraken, geen inspanning. Maar soms ging het ook wat beter en dan wenste ik mij een baas die me wat klusjes liet doen, zomaar voor een paar uur in de week. Soms ging het zelfs zo goed dat ik wel een paar halve dagen kon werken. ‘Waarom zou je dat willen?’, kreeg ik dan weleens te horen.

Als je dood gaat is werken wellicht niet het belangrijkste, maar ik vind het nogal fijn. Werken geeft afleiding en het is prettig om collega’s te hebben. Het gevoel van maatschappelijke relevantie geeft energie, net zoals iets doen waar je goed in bent. En werken betekent ook ontwikkeling – hoe fijn is dat wanneer aftakeling je dagelijkse norm is?

Ik laat grafiekjes zien waarin kronkellijnen elkaar kruisen. De curven weerspiegelen mijn belastbaarheid tijdens verschillende periodes: na de diagnose, onder hormoontherapie, na de buikoperatie. Om het overzichtelijk te houden, beperk ik me tot drie soorten belastbaarheid: mentale, fysieke en cognitieve. Deze lijnen lopen soms samen op, maar vaker nog liggen ze uit elkaar. Hier en daar moet een foto van mij illustreren dat een dieptepunt in een curve niet synchroon loopt met er slecht uitzien.

De moeite die het me kost om geconcentreerd de rode draad van mijn verhaal vast te houden is nieuw voor me. Chemo-effect, denk ik onmiddellijk. Maar blijkbaar maken de grafieken veel goed. ‘Oh’, klinkt het soms verrast uit de zaal. Vooral het aparte patroon met hoge pieken en diepe dalen tijdens de chemotherapie lijkt te verrassen. Ook

opvallend is de mentale dip, zeg maar somberheid, zo'n zes maanden na de laatste behandeling, precies de periode waarin veel kankerpatiënten weer aan het werk gaan of zijn. Ik heb het van meer lotgenoten gehoord.



‘Je zult wel kapot zijn’, zegt een vrouw na afloop. Ze pakt een bitterbal van de schaal en glimlacht bemoedigend naar me. Ik knik, dat klopt aardig. Ik vertel dat ik deze middag bewust inzet als onderdeel van mijn eigen re-integratietraject. Een sprong in het diepe, want ik kan nog niet zoveel. ‘Maar als het goed uitpakt,’ zeg ik enthousiast, ‘verwacht ik dat al mijn curven direct boven de horizontale lijn uitkomen.’ We lachen wat om deze simplificatie. Of ik nog een tip heb voor haar als leidinggevende. ‘Vragen stellen en luisteren’, zeg ik. ‘Kanker is geen lineair verhaal, maar re-integratie ook niet.’

Bron: TBV-Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde, nr 10, 2017

