

Terug op het werk moet iedereen meehelpen

Jeroen den Bijker

Werken na de diagnose kanker is geen uitzondering meer. Een handboek moet dat voor werknemer én werkgever gemakkelijker maken.

Kanker, dat was 25 jaar geleden vaak iets dodelijks. En als je de ziekte toch overwon, was de kans groot dat je veroordeeld werd tot de zijlijn van de arbeidsmarkt. Maar diagnose en behandelmethoden verbeterden en tegenwoordig geneest ongeveer de helft van de 90.000 patiënten bij wie jaarlijks kanker wordt vastgesteld. Maar lang niet iedereen keert terug op de werkvloer.

Want dat is vaak een moeizame weg, blijkt uit het handboek 'Werken na kanker'. Daarin komen, stap voor stap, alle ins en outs aan bod. Een boek over regels en wetten, maar ook vol praktische tips aan patiënten, artsen en werkgevers. „Ook de laatsten zijn vaak welwillend om werknemers na kanker weer terug te krijgen. Maar de regelingen zijn erg gecompliceerd en werkgevers weten niet wat van hen verwacht kan worden”, zegt Ragna van Hummel, ervaringsdeskundige en directeur van het reïntegratiebureau voor ex-kankerpatiënten Re-turn, tevens initiatiefnemer van het boek.

Illustratief is een anekdote uit het boek over een onderzoekster. Zij interviewde tien werkgevers met een kankerpatiënt als werknemer. Van die tien barstten acht tijdens het gesprek in tranen uit, zoveel zaten ze met de zaak in hun maag.

Een goede conditie en een toegepaste revalidatie leiden tot sneller herstel

Want werken na kanker is wel iets anders dan werken na een andere ziekte, zegt Maria Hendriks, eveneens ervaringsdeskundige en een van de auteurs van het handboek. „Er zijn veel verschillende soorten kanker en het verloop van de ziekte is lastiger te voorspellen dan bijvoorbeeld een burn-out. Daar staat vaak een duidelijke termijn voor, bij kanker is dat onduidelijk.”

Zo moet de werkgever volgens de wet al zes weken na de diagnose een bedrijfsarts of arbo-dienst een 'probleemanalyse' laten maken. Daarin staat onder andere wanneer herstel is te verwachten, welke problemen terugkeer op de werkvloer in de weg staan en of de werkgever het werk moet aanpassen. „Maar na zes weken moet de behandeling meestal nog beginnen”, zegt Van Hummel.

Het handboek biedt op allerlei vragen een antwoord – Wat is de rol van de bedrijfsarts? Hoe gaat het verder met je inkomen? Wanneer is ontslag te verwachten? – en bevat veel tips. Bijvoorbeeld om open kaart te spelen over de diagnose. „Formeel hoeft alleen de bedrijfsarts de diagnose te weten”, zegt Van Hummel. „Die mag daarover niks zeggen aan de werkgever en alleen adviseren over bijvoorbeeld reïntegratie. Maar de ervaring leert dat het veel beter is de diagnose meteen te vertellen. De meeste mensen doen dat ook, omdat kanker



vaak grote emoties oproept.”

De ziekte bespreken, helpt in ieder geval bij terugkeer. Het taboe is weg en bij reïntegratie kan dat helpen, ook omdat veel ex-kankerpatiënten lange tijd psychologische en/of lichamelijke problemen hebben. Zo is de vermoedelijkheid na behandeling zeker een jaar, terwijl na een maand of drie uit de gedachte op de werkvloer vaak is: 'Hij is er weer, dus waarom gaat hij niet gewoon aan het werk?', zegt Van Hummel. Maar wie al te enthousiast zijn werk hervat, kan zichzelf later tegenkomen, leert haar ervaring. Kankerpatiënten moeten dan ook goed worden begeleid, door bedrijfsarts of reïntegratiebureau.

Overigens is herstel ook hard werken voor de patiënt. Wie in een goede conditie aan zijn behandeling begint, herstelt bijvoorbeeld sneller, zo leert onderzoek. Er bestaan bovendien diverse revalidatieprogramma's, maar daar wordt nog te weinig gebruik van gemaakt. Vaak omdat de behandelende artsen er te weinig van weten. De auteurs willen daarom dat de oncoloog niet alleen een diagnose met behandelplan opstelt, maar ook aanstuurt op vroeger revalidatie.

Een apart hoofdstuk in het boek is gereserveerd voor tips aan het groeiende legioen van zelfstandigen. Inmiddels telt ons land 650.000 zzp'ers en hun positie is bij langdurige ziekte vaak aanzienlijk slechter dan die van werknemers. Collectieve inkomensregelingen bij ziekte (bijvoorbeeld de Ziekwet of de Wet Werk en Inkomen, WIA) bestaan voor hen niet, het verlies van opdrachtgevers is reëel en reïntegratie komt meestal voor eigen rekening, want slechts 40 procent van die zzp'ers is particulier verzekerd voor arbeidsongeschiktheid.

Zo'n verzekering is namelijk niet alleen duur, zij is ook vaak slecht, zegt Maria Hendriks. In het boek staat een voorbeeld van een boer die na zijn ziekte van zijn verzekeraar een melkrobot kreeg, om zijn bedrijf voort te zetten. „Maar dat is uitzondering”, zegt Hendriks. Zij wijst op een andere ervaring, eveneens opgetekend in het boek. Een grafisch vormgeefster verhaalt hoe de verzekeraar haar uitkering halveerde. De verzekeraar vond namelijk dat ze weer aan de slag kon. Maar haar opdrachtgevers hadden inmiddels een andere vormgever gevonden en nieuwe klanten heb je niet snel. „Tegen zo'n groot bedrijf kun je niet vechten. Dat kost je je huis, je leven”, aldus de bittere conclusie van de verzekerde vormgeefster.

De psychiatrie moet moderniseren. Zeker op het gebied van de diagnostiek valt veel winst te halen. Zo wordt nog steeds gewerkt met de oude, veel te grove DSM IV-indeling. Hoogste tijd voor verandering, vindt Herman van Praag.

'We zijn echt op de verkeerde weg'

INTERVIEW

Edwin Kreulen

De psychiatrie moet veel beter bekijken wat patiënten precies mankeert en aan welke onderliggende functies het bij hen schort. Dat zegt emeritus hoogleraar Herman van Praag. „Mensen met een hartinfarct geef je ook niet eenzelfde pil zonder te kijken welke functies van hun hart gestoord zijn.”

Om te bepalen waar hun patiënten aan lijden, gebruiken psychiaters op dit moment de internationale indeling DSM IV. Dat betekent een keuze uit de lange lijst stoornissen die daarin is vastgelegd: van schizofrenie en borderline tot verslaving en angststoornissen. Met daarin een omschrijving van de symptomen.

„We stoppen in de psychiatrie mensen direct in de hokjes van de DSM”, zegt Van Praag. „Dat lijkt een heldere indeling: depressie of schizofrenie bijvoorbeeld. Maar in feite vormen die hokjes heel heterogene pakketjes. In datzelfde pakketje kunnen patiënten zitten die onderling sterk verschillen.”

De behandeling die erop volgt, waaronder de medicatie die bij deze DSM-hokjes wordt voorgeschreven, doet volgens de hoogleraar biologische psychiatrie geen recht aan deze onderlinge verschillen. „Je geeft iemand een pil waarvan je weet dat die voor de gemiddelde patiënt in dat pakketje redelijk werkt. Maar je hebt nauwelijks een idee of die voor iedere individuele patiënt werkt.”

Van Praag: „We hebben de laatste decennia enorm veel extra kennis over de hersenen gekregen. We weten bijvoorbeeld over hersenfactoren die een rol spelen bij depressie. De huidige diagnostiek sluit niet aan op deze kennis. Want een deel van deze factoren kan juist hetzelfde zijn bij bijvoorbeeld schizofrenie.”

Een onderwerp als 'verslaving' wordt apart genoemd in de DSM. Van

Praag: „Daarmee doen we alsof het om een apart ziektebeeld zou gaan. Maar we weten al lang dat verslaving vaak samenhangt met allerlei andere stoornissen, en dat het heel lastig is om te achterhalen wat nou precies wat is.”

Er is al jarenlang kritiek op de DSM, ook van psychiaters, die onder meer stellen dat de lijst, die twintig jaar geleden voor het laatst werd gewijzigd, niet meer aansluit bij deze tijd. Wereldwijd wordt daarom gewerkt aan de opvolger, DSM V, die over twee jaar moet ingaan. Van Praag verwacht daarvan wel enige verbetering, maar niet genoeg. „We

'Een cardioloog wil toch ook weten welke hartfuncties verstoord zijn?'

kunnen de huidige pakketjes uit de DSM wel verder gaan specificeren. Maar dat blijft een heilloze weg zolang je patiënten direct vanaf het begin in die pakketjes blijft stoppen. Het is vooral die aanpak waar we vanaf zouden moeten.”

Van Praag bepleit wat hij 'functionele diagnose' noemt. „Eerst kijk je wat de symptomen zijn en vervolgens ga je na wat de 'onderbouw' ervan is. Die 'onderbouw' wordt gevormd door stoornissen in psychische functies, zoals het denkvermogen, emotionaleiteit en vele andere.”

Een voorbeeld van de functies die de psychiater zo onderzoekt, is de angst- en agressieregulatie bij patiënten.

„Problemen daarmee zijn vaak terug te vinden in de hersenen, en die storingen kunnen aanwezig zijn bij mensen die nu een heel verschillend diagnose krijgen. Bijvoorbeeld



Emeritus hoogleraar biologische psychiatrie Herman van Praag.

FOTO JÖRGEN CARIS

Wie is Herman van Praag?

Herman van Praag (81) overleefde in de oorlog met zijn ouders de kampen Westerbork en Theresienstadt en werd de grondlegger van de biologische psychiatrie in Nederland. Dit vakgebied riep zeker in de jaren zeventig, de tijd van de anti-psychiatrie, grote weerstand op: Van Praag zou een kille 'pillendraaier' zijn. Van Praag was hoogleraar in Groningen, Utrecht, New York en Maastricht. Drie jaar geleden pleitte hij in deze krant voor meer aandacht voor religiositeit. Van Praag is lid van de medische en klinische adviesraad van U-Center in Epen, een private kliniek die een breed terrein van de GGZ bestrijkt.

Reactie beroepsgroep van psychiaters

„Van Praag heeft gelijk dat een diagnose essentieel is. Te vaak zoeken politiek, verzekeraars of scholen naar een label voor mensen, zoals autisme. Terwijl dat zeker niet alles zegt over de zorg die mensen behoeven”, zegt Rutger Jan van der Gaag, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. De werkwijze die Van Praag voorstaat, wordt volgens kinder- en jeugdpsychiater Van der Gaag al aangeleerd op de opleidingen. „Eerst kijken we van welke zaken mensen last hebben, vervolgens of we alle klachten kunnen opvangen aan een bepaald ziektebeeld. Er zijn ook regels voor medicatie: niet iedereen krijgt het gemiddelde.” Van der Gaag: „In de praktijk is het niet altijd mogelijk een sluitende diagnose te stellen voor je iemand gaat behandelen, maar blijkt werkenderwijs wat er aan de hand is. Een goede diagnose kost niet per se veel extra geld: psychiaters hebben de laatste jaren extra instrumenten, zoals vragenlijsten vooraf.”

Boekbespreking

Twijfelachtig pleidooi voor andere

Jeroen den Bijker

Heeft een donor recht op anonimiteit? En zo ja, hoe is dat dan geregeld? Als je Pieter van de Rest moet geloven, is de identiteit van een donor gemakkelijker te achterhalen. En Van de Rest is ervaringsdeskundige. Hij kreeg in 1997 op 42-jarige leeftijd een donorchart en schreef daar een boek over.

Het boek 'Hart Gezocht, de overlevingstocht van een man die wacht op een donor' leest als een indringende

oproep om je aan te melden bij het donorregister, zo minuitieus doet de auteur verslag van de tien uiterst moeizame jaren die voorafgingen aan zijn harttransplantatie. Op 32-jarige leeftijd krijgt hij een zware hartaanval, de tol van een stressvol bestaan, vol kroegbezoek, alcohol en sigaretten. „Dat grenzeloze door-gaan van mij ook altijd. Ik ben er keihard voor gestraft”, noteert hij. En dat niet alleen, ook zijn vrouw en kinderen zijn gestraft. Hun leven staat vanaf dat moment in het teken

van een hartpatiënt, ooit een 'grote, oersterke beer', nu een man die zijn leven slijt in ziekenhuizen en revalidatiekliniek. Al is de naam van die laatste instelling in dit verband wel wat ironisch, want herstel is er niet bij. Van de Rest kachelt juist achteruit en belandt met urgentie boven aan de transplantatielijst.

In zijn boek beschrijft hij uitvoerig hoe hij het saai ziekenhuisbestaan trotsreert, zijn afhankelijkheid van het medisch personeel, het onvermogen van specialisten om goed te

manier van donorregistratie

communiceren, maar ook zijn eigen zonden. Zo gaat hij zonder toestemming met zijn gezin op vakantie naar Thailand. Waarop hij natuurlijk prompt terugkeert met ernstig nierfalen.

Keerpunt is de harttransplantatie. Het donorchart doet in eerste instantie vreemd aan, 'als een buitenaards wezen dat in me zit'. Maar na verloop van tijd verandert dat en krijgt hij het gevoel dat de donor in hem zit. „Ik heb haar tijdens een meditatie 'gesproken'. Ze gaf aan dat ze geluk-

kig is in mij en dat het goed is'. De minder spiritueel ingestelden onder ons zullen ongetwijfeld even met hun ogen knippen bij het lezen van dit soort proza, maar het pleidooi dat Van de Rest vervolgens afsteekt voor een ander donorsysteem ('Ja, tenzij') kan vervolgens niemand ontgaan. Net als zijn oproep: „Mensen, neem je verantwoordelijkheid. Schrijf je vandaag nog in als donor.” Is dat ook het effect van zijn boek? Want Van de Rest schetst ook hoe hij de identiteit van zijn donor weet te

achterhalen. Hij hengelt wat informatie bij elkaar bij de verschillende artsen die hem behandelden, komt zo te weten dat het hart is gedoneerd door een Nederlandse vrouw van rond de veertig. Vervolgens doorploegt hij internet op trefwoorden ('Ja, tenzij') kan vervolgens niemand ontgaan. Net als zijn oproep: „Mensen, neem je verantwoordelijkheid. Schrijf je vandaag nog in als donor.” Is dat ook het effect van zijn boek? Want Van de Rest schetst ook hoe hij de identiteit van zijn donor weet te

dankbaar haar graf bezoekt.

Nu heeft Van de Rest gelukkig de piëteit dat hij zich niet opdringt aan de nabestaanden. Maar het is wel iets wat je in je achterhoofd houdt als je nog geen donorchard hebt ingevuld. Straks zadel je je nabestaanden op met een griezel.

'Hart Gezocht, de overlevingstocht van een man die wacht op een donor'. Auteur: Pieter van de Rest. Uitgever Kosmos Uitgevers, ISBN 9789021548630, €19,95.

