

Hoe struikelstenen stapstenen worden

GETUIGENISSEN VAN 12 MANNEN EN VROUWEN
MET STERKE ZELFHELENDE KRACHTEN



Een uitgave van Arabel vzw, Centrum voor Loopbaandienstverlening



arabel



Deze uitgave is een initiatief van en werd integraal gefinancierd door Arabel vzw

www.arabel.org

Het omslagontwerp is van de hand van Paul Van Impe

www.paulvanimpe.be

Voor zetwerk en de realisatie van het e-book heeft JUNTO gezorgd.

www.junto.be

De foto's zijn gemaakt door Jimmy Kets

www.jimmykets.be

De interviews werden afgenomen door Lili Matthijs

***“Ik hoop dat dit boek
kracht en inspiratie
zal bieden aan wie
na kanker terug aan
het werk wil gaan.”***

KRIS PEETERS

Vice-eersteminister en Minister van Werk,
Economie en Consumenten,
belast met Buitenlandse Handel

DE WEG NAAR WERK LIGT OPEN

Even hard als de diagnose van kanker aankomt is de wil van veel mensen om de ziekte te overwinnen. De wil om hun leven terug op te pikken. Ze beginnen aan een nieuw hoofdstuk, met veel opties die openliggen. Terug aan het werk gaan, bijvoorbeeld.

Werken biedt voldoening en zorgt voor afleiding. Het geeft je een bezigheid en een inkomen. Het is een bron van sociale contacten ook. Een job is een belangrijk deel van je identiteit: niet toevallig is één van de eerste vragen bij een kennismaking, wat je doet van werk.

De getuigenissen in dit boek zijn sterk en inspirerend. Mensen willen bezig blijven, ook al legt hun lichaam hen daarbij beperkingen op. De wil om bezig te blijven, blijkt ook uit de cijfers. Sinds december 2016 bestaat een re-integratietraject voor werknemers die arbeidsongeschikt geweest zijn. Drie kwart van de re-integratietrajecten worden opgestart op vraag van de werknemer.

De trajecten zijn erop gericht om mensen via aangepast werk terug aan de slag te laten gaan bij hun werkgever. Na een ziekte kan iemand niet onmiddellijk dezelfde werkdruk of dezelfde taken aan als vroeger. De werkgever moet daarmee rekening houden en het werk aanpassen. Jobcrafting heet dat. Er kan gezocht worden naar andere taken of er kan ondersteuning geboden worden door collega's.

Belangrijk is dat wie terugkeert naar werk voldoende begeleiding krijgt. De stap is makkelijker gezet met ondersteuning van anderen. Dokters en werkgevers leggen soms te veel de nadruk op wat iemand niet meer kan of waarvoor iemand 'ongeschikt' is. We moeten juist uitgaan van wat iemand wél kan.

Mijn grote waardering gaat uit naar de sterke en oprechte getuigenissen in dit boek. Ik hoop dat dit boek kracht en inspiratie zal bieden aan wie na kanker terug aan het werk wil gaan.

HISTORIEK PROJECT
“LOOPBAANCOACHING
BIJ KANKER”

WAT EEN GELUK!

“Wat een geluk! Niemand in ons gezin heeft kanker gehad”. Vader 85 jaar, moeder 83, vier zussen, 5 kleinkinderen en 6 achterkleinkinderen. Samen in de achterkeuken van het ouderlijk huis beseffen we hoe dankbaar we mogen zijn.

TOCH NIET GESPAARD

Kort daarna ontdekt mijn man, tijdens een vakantie in Tirol, een zwart vlekje op zijn neusvleugel. Terug thuis wordt huidkanker vastgesteld, een neusvleugel wordt geamputeerd en door een bijzonder bekwaam microchirurg gereconstrueerd. Pas dan ervaren we wat de boodschap “kanker” werkelijk teweeg brengt.

Na de dood van mijn demente vader, hij was 86, stapte de papa van mijn kleinzoon uit het leven. We maakten kennis met de dood.

Wat later werd mijn zakenlunch, in de Passage in de Koninginnegalerij te Brussel, verstoord door een telefoontje. Mijn oudste zus werd naar het ziekenhuis gevoerd met ademhalingsproblemen. Het bleek de ziekte van Kahler te zijn, in een gevorderd stadium. Ze werd net 61 jaar en heeft het ziekenhuis niet meer verlaten.

In het najaar was Arabel standhouder op een vakbeurs in Gent. De samenwerking en de spirit in het team was uitstekend. S 'avonds, bij het afbreken van de stand droeg ik de banners en het materiaal terug naar mijn wagen. Ik kreeg een telefoontje van mijn zus: “Ons moeder heeft blaaskanker. De blaas moet eruit en ze krijgt een stoma.” Moeder is met opgeheven hoofd en zonder klagen de pijnlijke weg gegaan. Toen bleek dat de kanker niet weg was, heeft ze voor palliatieve zorgen gekozen.

Op de heetste dag, in het jaar 2015, heeft ze de dood sereen en bewust omarmd. Ze gaf nog de boodschap mee om zorg te dragen voor Paul, mijn

man die prostaatkanker heeft en na verschillende operaties en bestralingen onder een hormoontherapie staat.

LOOPBAANCOACHING BIJ KANKER

“Altijd doen wat je kunt op de plaats waar je bent” zegde Paula D'Hondt, Minister van Staat mij. Naar aanleiding van de persoonlijke confrontatie met de ziekte en de ervaringen met kankerpatiënten in onze praktijk werd beslist om “Loopbaancoaching bij kanker” te professionaliseren. Een aantal collega's stapten enthousiast mee in het project.

We kozen voor een pragmatische aanpak binnen de bestaande mogelijkheden. Vlaanderen subsidieert met loopbaancheques, onder bepaalde voorwaarden, de begeleiding van werkenden met loopbaanvragen. Heel wat mensen die de boodschap “kanker” krijgen, zijn aan het werk in loondienst, als zelfstandige of in een vrij beroep. Werken heeft voor hen vele betekenissen zoals; financiële zekerheid, structuur in het leven, integratie in de maatschappij, positief zelfbeeld, identiteit enz. Door de ziekte en de behandelingen komt veel op de helling te staan.

Werkgerelateerde vragen zijn het domein van de professionele loopbaancoaches. De meeste loopbaandilemma's hebben te maken met de vragen: Wie ben ik, wat kan ik, wat wil ik. Die vragen blijven ook bij kankerpatiënten overeind, weliswaar met een andere invulling: “wie ben ik geworden? Welke talenten heb ik tijdens mijn ziekte ingezet, wat wil ik nu niet meer of juist wél?”

De professionele loopbaancoaches van Arabel zijn mensen met een warm hart die opgeleid zijn en methodisch handelen. Ze kennen de leertheorieën wat betreft loopbanen, motivatie, drijfveren. De coaches hebben inzicht in psychologische modellen en weten deze toe te passen. De coaches

kennen de actuele procedures en instrumenten in organisaties die in het kader van HRM worden aangewend om medewerkers aan te zetten zich in te schakelen in de strategie van de organisatie.

De Solution focused of “Oplossingsgerichte” benadering die de loopbaancoaches hanteren is een sterk punt in de begeleiding van cliënten met kanker. Ze graven niet in de oorzaken van problemen, integendeel, met hun gesprekstechnieken laten ze de cliënt kijken in de richting van de oplossing. Dan stoppen mensen met het doen van dingen die niet werken en gaan ze aan de slag met hun resources, hun krachtbronnen. Veel van onze cliënten kunnen hun loopbaan een nieuwe wending geven door opnieuw plezier te ontdekken in hun baan of door het vinden van een nieuw professioneel doel.

Het is duidelijk dat de loopbaancoaches hun vak kennen, ze weten hoe ze loopbaanvragen kunnen aanpakken. Hun rugzakje zit vol gesprekstechnieken en hulpmiddelen die zinvol zijn voor mensen die met moeilijkheden te kampen hebben: mantelzorgers, ouders met een zorgkind, mensen die tegen een burn-out aanlopen, chronisch zieken of simpel vragen over werk en leven. Tegelijk beseften we dat als we ons specifiek zouden richten tot mensen met kanker én hun loopbaanvraag, die rugzak nog niet voldoende gevuld was.

OPLEIDING COACHEN BIJ KANKER

CÉDRIC HÈLE INSTITUUT

In de zoektocht naar passende opleidingen kwam ik bij Eva Jacobs van het Cédric Hèle instituut te Mechelen terecht. Het Cédric Hèle instituut is een expertisecentrum voor psychosociale oncologie en organiseert onder meer opleiding voor zorgverleners in oncologie. Ze bracht ons in contact met Annelien Tack, een oncopsychologe van de Dienst Supportieve- en Palliatieve Zorg van het UZ Brussel.

In drie sessies introduceerde zij ons in wat kanker is, wat de gevolgen zijn op lichamelijk, psychisch en sociaal maatschappelijk vlak, wat de copingstrategieën zijn die mensen hanteren om met de ziekte om te gaan en hoe je als loopbaancoach kan communiceren met kankerpatiënten.

Annelien maakte een sterke indruk op ons door haar expertise en betrokkenheid.

DOKTER DIRK DHOLLANDER

Via het Cédric Hèle instituut kreeg ik de kans om deel te nemen aan een opleiding Werk en Kanker. Daar ontmoette ik de gedreven en betrokken dokter Dirk Dhollander, arts voor VDAB en GTB. Hij gaf ons inzicht in de rol van de verschillende actoren rond de kankerpatiënt; de huisarts, de oncoloog, de adviserende geneesheer, de arbeidsgeneesheer en de sociale dienst van het ziekenhuis. Hij verduidelijkte vanuit zijn ervaring wat hij als mogelijke taak en rol ziet van de loopbaancoach bij werkhervatting.

**INGE HIDDING EN DE ACADEMIE
COACHING RONDON KANKER
IN NEDERLAND**

“ de coach heeft niet de oplossing. De coach heeft een warm hart en een rechte rug. De cliënt heeft een eigen antwoord op zijn vraag”

Hoe kunnen wij, als coach van cliënten met kanker, omgaan met de persoonlijke spanning die dergelijke begeleiding met zich meebrengt?

Met die vraag zochten collega loopbaancoach Eline De Cleermaecker en ikzelf Inge Hidding en Riemy Mulder van de Academie Coaching Rondom Kanker op in Nederland. Het werd een warm gesprek in de bar van een hotel in Utrecht. Op onze vraag ontwikkelden ze voor Arabel een specifieke opleiding rond de overtuigingen die spelen bij de coach in het omgaan met de problematiek van kanker. Daarnaast introduceerden ze ons in verschillende werkvormen die de cliënt helpen bij de meest voorkomende thema's.

Mevrouw Riemy Mulder, coach en psychosociaal therapeut en mevrouw dr. Cobi Oostveen, bedrijfsartsconsulent oncologie, beide dames kwamen naar Brussel, logeerden in een Motel in de buurt van Arabel en introduceerden het team in de wereld van de zieke werknemer en in “het palet” aan thema's die door Inge Hidding in haar boek “Coaching bij Kanker” zo mooi zijn uitgewerkt. Ze behandelt in haar boek de effecten van kanker op vermoeidheid, angst, zelfbeeld, relaties, zingeving en werk .

LOUIS CAUFFMAN, EERBETOON

Louis Cauffman is klinisch psycholoog en bedrijfs-econoom die wereldwijd opleidingen verzorgt in de Solution Focused benadering, het Oplossingsgericht denken en werken. Hij heeft een reeks boeken op zijn naam staan.

Louis ben ik enorm erkentelijk. Het is een mooi verhaal hoe hij in mijn leven kwam. Toen ik wou meedingen voor een ESF- project Loopbaanbegeleiding was ik op zoek naar een methodiek die het verschil zou maken en waardoor de opdracht aan Arabel zou gegund worden.

Ik haalde alle “lef” in mij naar boven, nam de telefoon en belde hem op. Ik hoorde een vriendelijke stem aan de andere kant die naar mij luisterde. Mijn vraag was of hij het onderdeel van de “Solution Focused” benadering voor het project loopbaanbegeleiding wou schrijven. Hij vond mijn vraag “een aangename verpozing” tijdens het schrijven van zijn boek. Zegde dat hij dat NIET zou doen en stelde tegelijk voor dat ik zijn boeken zou lezen, zelf de tekst zou opmaken, mij zou inschrijven in zijn eerstvolgende opleiding in Amsterdam om hem daar de tekst te overhandigen, wat ik ook deed.

Met schroom gaf ik hem op de Prinsengracht de tekst van het ESF-project “JUMP-Loopbaanbegeleiding” Hij nam het die avond mee naar zijn hotelkamer en de volgende dag kreeg ik zijn commentaar en aanbevelingen. Ik zou het herwerken en hem doormailen. Toen ik dat gedaan had stuurde hij mij een e-mail: “Als jij dat project niet binnen haalt dan eet ik mijn cravate op!”

Louis heeft zijn cravate niet moeten opeten Hij heeft bovendien de coaches, in het kader van kwaliteitsbewaking van de Solution Focused benadering, in zijn keuken in Genk in super- en intervisie begeleid. Louis heeft daar nooit een factuur voor gemaakt!

Ik contacteerde Louis Cauffman opnieuw met de vraag naar een specifieke Solution Focused aanpak voor coachen bij kanker. Hij reageerde wat kritisch, “ maar Ella, jij weet toch dat oplossingsgericht coachen zonder inhoud is, zolang de grondhouding correct is en er een goed contact

is met de cliënt kan je alle gespreksinterventies toepassen. Ik zou alleen opletten met de mirakelvraag, de toekomstprojectie.” Dit telefoontje gaf mij nog een extra duwtje om het project “loopbaancoaching bij kanker” verder vorm te geven.

DE AFTRAP

Na de opleidingen voelden de coaches zich voldoende “klaar” om cliënten te begeleiden. De nieuwe dienstverlening werd bekend gemaakt op de Gezondheidsbeurs in Gent. Naar belanghebbende actoren werd de brochure verstuurd “Hoe struikelstenen stapstenen worden, loopbaancoaching bij kanker” geïllustreerd door mijn man, Paul Van Impe, kunstschilder en ervaringsdeskundige op vlak van kanker.

KRACHTIGE MENSEN AAN HET WOORD

Collega Lili is loopbaancoach, trainer en tevens journaliste in het domein van Human Resources. Tijdens een middaglunch stelden we ons de vraag of het misschien een idee was dat zij mensen zou bevragen rond de uitdagingen die de combinatie van werk en ziekte met zich meebrengen. Lili reisde Vlaanderen rond en nam 12 interviews af. 11 mensen met kanker en één dame met MS, allen met sterke zelfhelende krachten!

Het zijn mannen en vrouwen met verschillende kankers, leeftijden en beroepen; leidinggevend, uitvoerend, zelfstandig, acteur, onderzoekster. Ze hebben elk hun persoonlijke weg en kracht gevonden en de bij hen passende beslissingen genomen.

De rode draad doorheen de verhalen is hun kunst om van “struikelstenen” op hun pad “stapstenen” te maken; hoe zij met weinig fysieke energie toch een ontzettend positieve mentale kracht hebben ontwikkeld, hoe zij een duidelijke keuze maakten tussen angst en leven, hoe zij eigen waarden en

overtuigingen bijstelden. In hun verhaal hebben ze het lef om hun kwetsbaarheid te tonen.

NA DE KANKER

Na de behandelingen, de strijd tegen kanker en terug op de werkvloer, staan mensen voor de uitdaging om zich opnieuw te “integreren” in het gewone leven en werk.

Het is niet vanzelfsprekend om vanuit een moeilijke periode, waarin het levensbehoud, het overleven en strijden centraal stond, zich opnieuw in te passen in een organisatie en de normale gang van zaken.

De ziekte heeft hen veranderd. Werken krijgt een andere betekenis in het leven. Diep in hen blijft het besef dat kanker ooit ongemerkt in hun lichaam is geslopen en zo blijft de angst dat die er plots weer kan zijn. Tegelijkertijd is voor de buitenwereld het verhaal vaak afgelopen. De ziekte werd immers toch overwonnen? De emotionele impact van een werkhervatting blijft dan ook vaak onder de radar. Een gesprek met een loopbaancoach kan dan zinvol zijn. Als partner om een werkhervattingsplan op te maken. Om gesprekken met de werkgever voor te bereiden, om hen te inspireren en te zoeken naar opties en om bekommernissen bespreekbaar te maken. Om struikelstenen te herkennen en hun werk- en levenspad via stapstenen verder te bewandelen.



ELLA GHYSELS - 2 oktober 2017

***ALS MENS WORDEN WE IN ONS LEVEN OP DE PROEF GESTELD.
KANKER OVERVALT JE, ZOVEEL IS DUIDELIJK.
KANKER VERWOEST VEEL MAAR GENEEST OOK. VAAK.
KANKER GEEFT GOESTING OM TE LEVEN.***

In dit e-book lees je persoonlijke ervaringen van patiënten. Zij vertellen over de impact van kanker op hun werk. Tegelijk merk je dat het heel wat andere thema's raakt zoals relaties, zingeving, missie, gezondheid, angst, vermoeidheid en zelfbeeld.

Ik stond te springen om deze gesprekken te voeren en te verwerken. Het is een drijfveer om te ontdekken en te luisteren naar wat mensen bezighoudt. Levensthema's boeien me uitermate. Ik vind het belangrijk om iedereen daarbij in zijn waarde te laten. Keer op keer voelde ik een diep respect voor al mijn gesprekspartners. Na ieder gesprek voelde ik veel dankbaarheid; dankbaar voor de openheid, voor het leven en dankbaar dat ik dit mag delen met jou. Tegelijk was ik ook fier op hun afgelegde weg.

Iedere gesprekspartner en ieder verhaal is uniek. Ik ervoer een mooie openheid om over kanker te praten, zonder gêne. Laat dat een teken zijn dat het taboe rond kanker aan het verdwijnen is. Gelukkig maar. Want ik heb gemerkt dat het belangrijk is om ervaringen te kunnen delen en begrip en (h)erkenning te vinden bij elkaar. Verder ondervond ik ook veel kracht, wijsheid en zin in het leven. Maar ook teleurstelling, verdriet en boosheid. Laat ons eerlijk zijn, dat lijkt me niet meer dan normaal. Zoals één van de getuigen zei: "Kankerpatiënten zijn geen profiteurs." Inderdaad, het zijn mensen die keihard hun leven weer op de rails proberen te krijgen.

In het e-book vind je ook een getuigenis van een MS-patiënt, omdat naast kanker ook andere chronische ziekten een enorme impact kunnen hebben op mensenlevens en werk. En evenveel aandacht verdienen!

Een welgemeende dankjewel aan de mensen die wilden getuigen.

En dat jij lezer, mag vinden wat je zoekt: inspiratie, (h)erkenning, begrip of moed en kracht?

Hartelijke groeten,

LILI MATTHIJS

UNIEKE VERHALEN

- P12** / **HILDE VAN DEN BOSSCHE**
“Ik was een TGV en ben er blijven voor gaan”
- P16** / **KATRIEN PENNE**
“Ik heb heel veel hartelijkheid ervaren”
- P20** / **ANONIEM**
“Zoek doelen en blij positief!”
- P24** / **CLAIRE TILLEKAERTS**
“Het ligt in mijn karakter om bezig te zijn”
- P28** / **ANONIEM**
“Nooit opgeven, hoe uitzichtloos het soms kan lijken”
- P32** / **ANONIEM**
“Ik wil weer wat meer de baas zijn over mijn leven”
- P36** / **ANONIEM**
“Mijn optimisme heeft me geholpen”
- P42** / **MARC VAN EEGHEM**
“Ik heb al goed geleefd maar ik wil nog blijven”
- P46** / **KATRIEN DE PILLECYN**
“Door deze ziekte te krijgen, besef ik eigenlijk hoe graag ik leef”
- P52** / **LYDIA HENDERICKX**
“Het is niet makkelijk om de regie zelf in handen te nemen”
- P56** / **JURGEN GOEMINNE**
“Ik denk niet dat er iemand beter kan doorfietsen dan ik”
- P60** / **MANU KEIRSE**
“Mijn missie is nog niet af”

“IK WAS EEN TGV EN BEN ER BLIJVEN VOOR GAAN”

“Die eerste maanden heb je plots geen controle meer over je leven. De dokters beslissen alles en je geeft je vol vertrouwen over aan de geneeskunde. Op mijn werk had ik opnieuw het gevoel van controle. Dat heeft mij geholpen om niet helemaal in mijn ziektebeeld op te gaan. Een kankerpatiënt is geen plantrekker. Als je langer moet thuisblijven, dan is dat omdat het nodig is. Herstel is voor iedereen anders.”



Hilde Van Den Bossche is thuis, met pensioen, sinds september 2016. Daarvoor was ze nog directeur van een secundaire school in Aalst en coördinerend directeur van alle secundaire scholen in de regio. Na haar operatie was ze er zo fel ingevlogen, dat ze er nu nog van moet bekomen, vertelt ze. In haar verhaal schuilt veel advies.

Ik ontmoet haar thuis in het najaar van 2016. Ze geniet nu meer van de andere dingen des levens. Zoals een goed boek van Stefan Hertmans. Voor ik vertrek toont ze me nog haar aquareltekeningen. Mooi, ook al vindt ze zichzelf geen talent.

Haar borstkankerdiagnose liet Hilde snel weten aan de directie en de collega's, via mail. Schrijven was voor haar een manier om haar gedachten te ordenen, te relativieren en de diagnose te verwerken. Ze wilde geen geruchten en speculaties. Ze werkte tot de dag vóór haar operatie. Op de vergadering vroeg iedereen zich af wat ze daar deed. Thuis wachten was voor haar geen optie. "Je bent ook nog niet ziek", zegt ze met overtuiging. Er werd een tumor verwijderd. Gelukkig waren chemo en een amputatie niet nodig. Er wachtten haar nog een 30-tal bestralingen. Ze had ook nog pech omdat er na haar operatie een hematoom was ontstaan. Daardoor moest ze opnieuw onder het mes.

Ze kon eigenlijk al met pensioen gaan maar toch koos ze om terug fulltime te werken. Een risico, want officieel was ze in ziekteverlof. Toch was dat op dat moment voor haar een goede beslissing. "Werken was een uitlaatklep waardoor ik minder met mijn behandeling bezig was. De flow van behandelingen, revalidatie en werken zorgde voor een geweldige drive. 's Morgens een vergadering,

's middags bestraling. Iedereen was blij met wat ik kon en alles wat ik deed, werd gewaardeerd. Ik voelde me verantwoordelijk en ik wilde bewijzen dat ik het nog kon. Van de oncoloog moest ik mijn grenzen bewaken en onder ogen zien dat de behandeling almaar zwaarder wordt. Je weet eigenlijk niet waar je aan begint. Je wordt pas ziek door de behandelingen. Ik zat wel anders in mijn werk en voelde altijd wel iets. Het houdt je bezig. Ik was altijd moe maar negeerde dat meestal. Dat is een valkuil. Ik was ook trager maar dat had misschien ook met mijn leeftijd te maken?"

GEZOND ZIJN EN GOESTING HEBBEN

"Ik wilde absoluut nog een extra jaar werken. Dat was eigenlijk te veel, ik had me tijdens het eerste jaar geforceerd. Na een jaar vind je dat het wel eens gedaan mag zijn. De laatste maanden moest ik me echt forceren om het vol te houden. Toen ik met pensioen ging, zei de oncoloog: 'Ik heb het gezegd hé, dat je jezelf ging tegenkomen. Ga je je nu rustig houden?' Ik was uitgeput, ik kon niet anders dan ja zeggen."

"Er zijn verschillende facetten die ervoor zorgen dat het al dan niet mogelijk is om het werk te hernemen, zoals een zware thuissituatie, pendelen,.. Als je de draad weer opneemt, moet het er één zijn waaraan je je kan optrekken. Het is belangrijk dat het mentaal en fysiek niet te

zwaar is, want kankerpatiënten doen zich altijd sterker voor dan ze zijn. Als ze terug gaan werken, worden ze verondersteld weer de oude te zijn. De omgeving denkt dat je geen last meer hebt. Dat is niet zo. Het is zo delicaat want er is zo veel verschil in behandeling en reacties van mensen. Zolang je

"Als je de draad weer opneemt, moet het er één zijn waaraan je je kan optrekken."

nog in behandeling bent, heeft iedereen begrip. Terwijl het daarna vaak psychisch moeilijk is. Het lukte mij omdat ik mijn werk graag deed. Maar het mag niet als ‘normaal’ beschouwd worden. Tijdens de groepssessies die ik volgde, hebben ze ook heel sterk benadrukt om geen tijd meer te verspillen en werk te zoeken dat je graag doet. Ik had ook nog het voordeel dat ik mijn werk zelf kon regelen. Dat ik me minder goed kon concentreren, camoufleerde ik door een vergadering goed voor te bereiden. Ik kon me ook permitteren om thuis verder te werken als het eens wat minder ging overdag. Ik beseft dat dat anders is als je dagelijks naar Brussel pendelt. In het beste geval krijg je halftijds ziekteverlof van de arts van de mutualiteit. Er bestaat ook een verlofsysteem maar het is schrijnend hoe weinig ex-kankerpatiënten dat verkrijgen. Kanker is nu toch iets bewijsbaar? Artsen leven mee met de patiënt maar staan ook onder druk om mensen aan het werk te zetten.”

Hilde kent veel trieste verhalen. In haar revalidatiegroep was een vrouw anderhalf jaar out. Door haar chemo ondervond ze concentratieproblemen. Ze werkte in Brussel en toen ze terugkwam, was er veel geautomatiseerd. Na een korte uitleg mocht ze niets meer vragen. “Er moet meer begrip en geduld zijn voor beperkingen. En tijd om technische zaken onder de knie te krijgen. De werknemer mag niet het gevoel krijgen dat

hij veel kwijt is. Een andere vrouw liet op een bepaald moment haar pruik thuis omdat haar haar weer gegroeid was. De omgeving vond dat ze genezen was en terug aan hetzelfde tempo moest werken. Ze had geen aansluiting meer. Gewaardeerd worden is ook belangrijk.”

BELANG VAN DE CONTEXT

De omgeving en collega's spelen dus een cruciale rol. “Ik kreeg gelukkig veel steun en begrip. De vergaderingen verliepen rustiger en zorgzamer. Als ik er niet goed uitzag, legden ze me minder op de rooster. Ook al hield ik me niet aan mijn grenzen, het is essentieel dat je ze bespreekt. En dat je iets durft vragen. In een goede werkomgeving is dat wellicht gemakkelijker. Mensen lopen daar niet mee te koop en beginnen er zelf niet over. Je zegt niet: ‘Ik heb wel kanker gehad he.’ Je wil dat niet ‘gebruiken’. Daarom moet de omgeving initiatief nemen. De ander moet het signaal geven dat hij er is en dat een zwak moment mag. En vraag ook eens naar de thuissituatie. Dat is minstens even belangrijk om goed te functioneren. Vragen hoe het gaat is echt heel belangrijk, ook na één of zelfs twee jaar. Nu ik zelf kanker heb gehad, zou ik andere vragen stellen. Doe niet alsof je het begrijpt. Niet: ‘Ik begrijp dat je het lastig hebt’, wel: ‘Heb je nog pijn?’ Ga er niet vanuit dat je het allemaal weet. Neem tijd voor een gesprek.

Toon begrip voor ongemakken en wat er fout gaat. Ik heb altijd heel goed kunnen luisteren. Ik nam de problemen van een ander ernstig. Het laatste werkjaar had ik het daar iets moeilijker mee. Dan vroeg ik me af waarover ze zich druk maakten. Ik probeerde dat niet te laten zien maar ik denk wel dat ze het gemerkt hebben. Of misschien hebben ze het geweten aan het feit dat ik aan het uitbollen was. Men heeft er geen boodschap aan als je zegt dat je ergere dingen hebt meegemaakt. Je moet dat overwinnen.”

“Wat ik bij mezelf nog moet overwinnen, is angst. Ik ben angstiger geworden. Dat is een zeer eigenaardig gevoel. Dat gaat ook over angst dat er iets met mijn man gaat gebeuren, bijvoorbeeld als ie met de fiets naar het station rijdt. Of angst om ergens naartoe te gaan. Het is meer een gevoel van ongerustheid. Ik verbind het wel met mijn kanker. Ik ben ook bang om weer onder het mes te gaan. Ik vraag me dan af of ik dat nog zou doen? Dat komt ook omdat de aanloop naar mijn tweede operatie een nare ervaring was. Ik heb daar soms nog nachtmerries van.”

“Gelukkig leer je te relativieren door in contact te komen met lotgenoten. Je leert door een andere bril kijken. Ik zat in een groep vrouwen met allemaal uiteenlopende diagnoses van borstkanker. Het was soms heel confronterend wanneer we mekaar zagen. We durfden onze ongemakken

delen maar konden er ook mee lachen. Humor en zelfspot hielpen ons. Iemand anders mocht wel geen grapjes maken.

Die ontmoetingen zijn goed om dingen uit te wisselen en bevestiging te krijgen. Je bouwt een band op. We zien elkaar nog. Ik was de oudste, de jongste was 35. Zij hebben nog meer leven en werken voor zich dan ik. Ik vind dat je je leven weer op de rails moet zetten van zodra je kan. Het eindigt niet per se na kanker. Werken heeft mij echt geholpen. Ik voelde mij er weer bij horen.”

Februari 2017. Enkele maanden na ons gesprek laat Hilde me weten dat ze eind 2016 opnieuw onder het mes moest, na toenemende klachten van vermoeidheid en functieverlies in haar rechterbeen en -arm. In het hersenvlies zat een goedaardige tumor die verwijderd moest worden. Niet zonder risico. Ook al zat de schrik er goed in, ze had geen andere keuze. Na haar operatie was ze gedeeltelijk verlamd. Dankzij een intensieve revalidatie is ze weer op weg naar een volledig herstel. Ze heeft veel geluk gehad, zegt ze.

“IK HEB HEEL VEEL HARTELIJKHEID ERVAREN”

“Het is erg om te zeggen, maar ik vind dat iemand met kanker precies liever wordt gezien. Kanker komt soms te veel in the picture terwijl er ook andere ziektes of aandoeningen zijn die minstens even zwaar of zelfs zwaarder zijn.”

Katrien Penne (52) is onderzoeker aan de SERV, de Sociaal-Economische Raad van Vlaanderen. Vier jaar geleden trof haar een hormonale borstkanker. Ze vindt dat ze geluk heeft gehad omdat ze na haar operatie alleen bestraald moest worden. Ze werkt opnieuw fulltime, doet haar job heel graag en voelt zich goed. Het enige waar ze nog last van heeft, is concentratie en vermoeidheid maar daar kan ze mee leven. Misschien heeft het ook met haar leeftijd te maken, grapt ze. Ze neemt dagelijks nog een medicijn maar de kanker houdt haar niet meer bezig. Ze is er zich van bewust dat de kans om te hervallen reëel is. In het begin was ze nog ongerust over alles wat ze voelde. Uiteindelijk bleek het telkens om pietluttigheden te gaan.



WACHTEN OP NIEUWS

“Op het moment van de diagnose is alles nog onzeker. Pas nadat de behandeling vastligt, wordt het overzichtelijk. Toch zeker in mijn geval, want ik had geen uitzaaiingen. Als je pad gekend is, kan je je werksituatie beter inschatten en helpt het om opnieuw een vooruitzicht te hebben.”

“Mijn gynaecoloog ging eerst uit van een borstontsteking en ik moest antibiotica nemen. Maar van het ene kwam het andere. Er waren zoveel stappen vooraleer ik wist hoe ernstig het was.

Zo moest ik nog eens naar het ziekenhuis voor een bijzondere scan, daarna voor een bijkomende foto en nog eens later voor een punctie. Dat duurde in totaal 14 dagen. Dat maakt het toch moeilijker om voluit geconcentreerd te zijn op het werk. Op een vrijdag in de late namiddag belde mijn huisarts. Het ging snel, drong niet goed door maar ik moest

maandag naar het ziekenhuis. Dinsdag werd ik al geopereerd. Op het moment dat ik dat wist, heb ik mijn werkgever verwittigd. Twee collega's waren eerder al op de hoogte van mijn onderzoeken. Waar ik voor stond, wist ik nog altijd niet. Na de operatie duurde het nog ruim een week vooraleer ik wist dat ik geen uitzaaiingen had.”

HARTELIJKHEID OP HET WERK

“Ik ben dankbaar omdat ik heel veel hartelijkheid heb ervaren. Ik kreeg vanuit verschillende hoeken bloemen en kaartjes, dat deed enorm veel deugd. Ik stond ervan te kijken hoeveel reacties ik kreeg. Er stonden hier bijna altijd bloemen, dat was super. Mensen van wie je het niet verwacht, hielden contact. Af en toe namen mensen initi-

atief om eens langs te komen. Ik heb een aantal zaken bijgehouden, dat deed me ook goed. Ook nadien bleven die hartelijke reacties komen. Een aantal bleven er naar vragen.”

VERMINDERD INKOMEN

Katrien was uiteindelijk een half jaar afwezig op het werk. Het financiële aspect hield haar wel bezig. Ze stelt vast dat er grote verschillen zijn op het vlak van financiële zekerheid, naargelang het contract dat je hebt. “Als statutair ambtenaar bij

de Vlaamse overheid wordt je loon volledig doorbetaald. Ik ben contractueel in dienst bij de overheid en ik viel na één maand terug op de mutualiteit. In mijn geval moest ons gezin het financieel maandelijks met een pak minder doen. De eerste zes maanden kreeg ik van de mutualiteit een uitkering die ongeveer een derde bedroeg van mijn gewoonlijk maand-

loon, maar dat gaat nadien heel snel naar beneden. Dat was echt een mokerslag in ons gezicht. Men zegt dat je niet aan geld moet denken, maar dat doe je wel. Als gezin met drie grote kinderen heb je een bepaalde levensstijl en die hebben we gedurende die periode grondig moeten aanpassen. Voor mij was het financiële aspect een bijkomende drijfveer om niet te talmen en snel terug te gaan werken. Gelukkig voelde ik me ook goed genoeg om halftijds te beginnen werken na zes maanden. En na nog eens zes maanden ging ik terug full-time werken. Ik klaag niet maar ik had wel het gevoel dat ik omwille van het financiële plaatje geen andere keuze had.”

“Ik geloof dat je naast focussen op genezing, in contact moet blijven met je werk.”

WERKPLEZIER

Gelukkig was Katrien een tevreden werknemer. Tegelijk wist ze nog niet welke richting het voor haar uitging. Gedurende haar afwezigheid was er een reorganisatie aan de gang en haar job hield op te bestaan. “Ik geloof dat je naast focussen op genezing, in contact moet blijven met je werk. Ik wilde de voeling niet verliezen en vond het goed te weten wat er leefde op het werk. Werk helpt je om op een goede manier in het leven te staan. Ik merk hoezeer werk je identiteit bepaalt. Je loopbaan heb je ook gedeeltelijk zelf in handen.”

”Ik doe mijn job nu veel liever. Als onderzoeker kan ik interessant werk doen en ik trek me daar aan op. Ik doe natuurlijk mijn werk heel graag en ik ben blij dat ik terug aan de slag ben. Tot mijn 67e werken vind ik niet erg. We zijn allemaal oudjes op het werk” lacht ze, “en ik werk niet in een competitieve sfeer en stressvolle omgeving. Misschien speelt dat ook wel mee.”

“Ik ben graag positief. Ik denk dat velen dat in zich hebben maar niet altijd de kracht vinden om dat naar boven te halen. Hoe meer negatieve gedachten, hoe meer je in een negatief spiraal komt. Ik geloof dat klagen niets oplevert. Het is belangrijk om niet te veel energie te steken in negatieve zaken en fake gedoe. Eerlijkheid vind ik een must. Dat is nu nog belangrijker geworden. Net als relaties en mijn gezinsleven.”

REVALIDATIE IS TOP

“Wat mij verder nog super geholpen heeft, is het onco-revalidatieprogramma voor vrouwen na borstkanker in het Jan Palfijn ziekenhuis in Gent. Bedoeling van dat programma is om terug fit aan het werk te beginnen. In het begin kwamen we twee keer per week samen. Er was aandacht voor zowel fysieke fitheid als mentale veerkracht. De begeleiding door een gans team vond ik super. Wij

waren de eerste groep. Na afloop werd een groep opgestart voor iedereen die verder wou doen. Wij komen nu nog één keer in de week samen voor weinig geld. Ik geniet daar echt van en je hebt er ook iets aan. Ook de uitwisseling onder elkaar is zo belangrijk. Je leert alle verhalen kennen en ik vind dat supermotiverend om door te gaan en om minder ongerust te zijn. Vanuit die positieve mindset laten we ons niet kennen. Ik wil niet negatief zijn. En stel dat ik hervat, ik ken intussen zo veel sterke vrouwen daar, ik zal mij daar altijd door gesteund weten.”

“ZOEK DOELEN EN BLIJF POSITIEF”

“Ik heb eventjes aan de dood gedacht maar dat helpt je niet vooruit. Er genezen er veel. Ik ben realistisch en weet dat ik kan hervallen, maar het domineert mijn leven niet. Zielig doen levert niets op voor jezelf en je omgeving. Ik heb dat een plaats gegeven en dat is voorbij.”



Toen ik Mia contacteerde voor een interview, wilde ze meteen meewerken. Ik ontmoette haar op het werk. Daar doet ze het secretariaat. Voor mij zie ik een sterke vrouw met een mooie grijze haarsnit. Naturel, zoals het is. Dat is ook wat ze zegt over haar kanker: “Het is zo, het is wat het is.”

Mia is wel een paar maanden heel kwaad geweest omdat twee kwaadaardige gezwellen onopgemerkt bleven. Ze ging in 2014 naar de mammobiel voor een borstkankerscreening. Ze voelde iets én haar zus had eerder al borstkanker gehad. Ze was dus op haar hoede. Drie weken later kreeg ze een brief waarin stond dat alles in orde was. Ze vertrouwde het niet en ging naar haar huisarts die haar meteen doorstuurde naar het ziekenhuis

Gasthuisberg. “Wat als ik niets meer gedaan had? Ik vertrouw geen mammografie meer.”

“Bloedonderzoek geeft me nu meer houvast. Bij de laatste opvolging had ik wel het gevoel een nummer te zijn. Ik begrijp dat het bandwerk is. Maar het voelde aan alsof de dokter schrik had om mij aan te raken. Of het was om er snel vanaf te zijn. Ik vroeg me af wat ik daar deed. Dat ze dan op één dag zowel een bloedonderzoek doen als een opvolgingsgesprek voeren, maar je niet twee keer laten komen waarbij de tweede keer alles heel snel moet gaan”, zegt ze teleurgesteld.

Mia verloor één borst en kreeg daarna chemo en bestraling. Ze werkte tot aan de operatie. “Thuis zitten heeft geen zin want je bent er misschien nog meer mee bezig. Bovendien ben je niet ziek. In het begin wist niemand het, behalve mijn leidinggevende, directe collega’s en de systeemcoördinator. Als je op het secretariaat werkt, valt het

op als je er niet bent. Toen ik afwezig was, mocht iedereen weten dat ik borstkanker had. Ik wilde het zelf niet aan de grote klok hangen. Ik wou geen medelijden of ongemakkelijke reacties van collega’s. Ik kreeg wel enorm veel kaartjes, zelfs van mensen van wie ik het niet had verwacht. Dat deed deugd. Ik denk dat iedereen zijn naam wel ergens op stond.”

“In die periode thuis lag alles een beetje stil. Ik was veel buiten in onze tuin. Op straat komen in de buurt durfde ik niet goed. Ik verstopte me. Ik wilde geen medelijdende blikken. De collega’s zijn wel eens langs geweest. Maar op een bepaald ogenblik wilde ik niet dat ze me zagen. Ik zag er niet uit. Ik weet, daar is niets mis mee. Met lotgenoten is dat anders omdat iedereen dat meemaakt. Vroeger

ging ik met mijn zus mee naar de kankervereniging. Iedereen kende mij als ‘de zus van’. Tot ik er ook ineens stond met een muts op.”

GEEN INVALIDITEIT, TERUG AAN HET WERK!

“De wereld draait door zonder mij. Mijn gezondheid kreeg prioriteit. Je leest dikwijls dat mensen vechten, ik heb eerder ervaren dat ik mijn behandeling onderging. Die chemo’s waren zwaar, je bent daar ziek van. Maar je moet niet zielig doen, je moet daar door. Ik heb daar niet te veel bij nagedacht.”

Na een jaar ziekte ben je ‘invalide’ en dat was voor Mia doorslaggevend om opnieuw te gaan werken. Dat woord ‘invaliditeit’ vindt ze vreselijk. Ze is net geen jaar thuis geweest. “Ik heb op tijd gezegd dat ik terugkwam. Het was een gok om terug te gaan werken want je weet niet of je het aankan.

***“Thuis zitten
heeft geen zin
want je bent
er misschien
nog meer
mee bezig.”***

Je bent moe maar niet ziek. Ze zeggen: ‘Luister naar je lichaam’ maar ik vind dat je je thuissituatie niet kan vergelijken met je werksituatie. Je twijfelt of je het zal aankunnen. Ik vind dat als je twijfelt, het misschien wel gaat. Er zijn er die veel langer thuis blijven. Soms denk ik: ‘Probeer het toch’ maar het is niet aan mij om dat voor een ander uit te maken.”

“Ik had geen schrik om opnieuw te beginnen, in tegenstelling tot veel jongere collega’s die bang zijn om hun job te verliezen. Of die denken dat ze hun werk niet meer aankunnen. Die ongerustheid heb ik niet gekend, dat heeft wellicht met mijn leeftijd te maken. Ik ken iemand die er zo naar uitkeek om terug te beginnen en ontslagen werd. Dat is smerig. Op een jaar tijd kan er veel veranderen. Als je terug bent, word je verondersteld terug mee te draaien in de mallemolen. Werkgevers moeten tijd geven. Ik koos ervoor om 4/5 te werken, in een stelsel van tijdskrediet voor 55-plussers. Mijn werkvolume is wel niet verminderd. Het is me gelukt maar de eerste maanden was ik nog vaak moe. Wanneer ik ’s avonds thuis kwam, moest ik gaan liggen. Ik kan me soms nog moe voelen maar niet meer in die mate. Ik wist dat vermoeidheid en concentratie me parten gingen spelen. Soms wist ik op het einde van een telefoongesprek niet meer

met wie ik gesproken had. Daarom gebruikte ik post-its om iets te onthouden. Dat verbetert wel maar het vraagt tijd. Misschien ook omdat ik ouder word?”, grapt ze. De post-its zijn intussen wel een blijver. Ze heeft ook een andere computer-muis gevraagd omdat haar gewrichten pijn doen door de medicatie.

ME BEWIJZEN

“De eerste dag vragen ze nog hoe het met je gaat maar daarna niet meer. Ze houden er ook geen rekening meer mee dat het misschien wat trager gaat of dat je moe bent. Ik heb natuurlijk ook nooit zelf iets gezegd. Dat is ook mijn fout. Ik wou me bewijzen. Het is dubbel, je wil tonen dat je het kan en je wil niet meer als een zieke gezien worden. Eén keer was ik bij de organisatie van een event bijna ziek van vermoeidheid. Toen heb ik het wel gezegd. Plots voel je je doodmoe, dat is een andere soort vermoeidheid dan we gewoon zijn. Dat is moeilijk uit te leggen. Dan moet ik even gaan zitten en dan gaat dat voorbij. Mijn zus heeft dat na tien jaar nog altijd. Ik denk dat dat niet meer weg gaat. Je moet dat positief bekijken. Je gaat daar niet van dood, je hebt een ‘excuus’ om even te rusten.” “Eigenlijk moet je daar over communiceren. Het zou goed zijn als de leidinggevende ook

na enkele maanden nog eens vraagt hoe het gaat, of er iets moet aangepast worden, of er iemand iets moet overnemen. Ik weet niet waarom daar zo weinig over gecommuniceerd wordt. Durft men daar niet over praten of je daarmee confronteren? Ik heb daar zeker geen problemen mee maar dat is iets persoonlijks. Ik wil me daar niet over schamen, dat is geen schande. Ik heb er zelf niet voor gekozen. Ik heb me nooit afgevraagd: 'Waarom ik?' Ik rook niet, ik drink niet, ik leef gezond en ik sport. Dus het zal wel aan iets anders liggen zeker? Het is toeval dat mijn zus en ik het gekregen hebben. Het zit niet in de familie."

ZOEK DOELEN EN BLIJF POSITIEF

Mia staat erop om je niet te laten gaan. "Zoek iets om voor te leven, iets dat motiveert. Na een zware chemo lag ik daar ook als een zieke en was het gerechtvaardigd dat ik niets deed. Maar daarna gaat het beter. Dan zei ik tegen mezelf: 'Probeer iets te doen, waarom zou het niet gaan?' Niets doen ligt niet in mijn aard."

"Ik heb veel gehad aan mijn twee honden. Ik las ook veel boeken maar vraag me niet meer wat er in stond. Mijn dochter woonde tijdelijk in met haar vriend en ik kookte wanneer ik me goed voelde. Het motiveert om iets te doen en niet in je zetel

te blijven liggen. Tijdens mijn behandeling wilde ik in beweging blijven en wandelde ik regelmatig. Daarna ben ik terug langzaam beginnen lopen. De ene dag ging dat, de andere dag niet. Dat is zo, dat moet je aanvaarden. Dat is geen vermoeidheid, het gaat gewoon niet. In april begon ik te werken en tegen het einde van het jaar wilde ik in Leuven 8 km lopen op de Eindejaarscorrida. Dat is me gelukt. Dat motiveert. Daarna zijn er nog periodes geweest dat het niet goed ging. Het heeft z'n tijd nodig. Ik loop nu drie keer in de week. Verder doen ademhalingsoefeningen me beter slapen."

"Ik relativeer meer, bijvoorbeeld als mijn dochters een probleem hebben. Ook in het huishouden. Het moet niet constant proper liggen. Er zijn andere dingen dan poetsen. Ik merk dat mijn gewicht toegenomen is door de medicatie. Lopen verandert daar niets aan. Ook dat leer je relativeren. Als je je maar goed voelt."

"Weet je, het komt wel in orde, het loopt wel los. In plaats van schrik te hebben moet je proberen en als het niet lukt vangt het systeem je op. Je hebt niets aan zwarte gedachten. Positief zijn, aan de goede dingen denken. Ik ben zo, ik weet niet hoe dat komt."

“HET LIGT IN MIJN KARAKTER OM BEZIG TE ZIJN”

“Ik heb mijn ziekte nooit verzwegen, ik heb altijd zeer open en transparant gecommuniceerd. Er is geen reden om daar geheimzinnig over te doen. Ziek zijn is geen schande. Je kiest daar zelf niet voor, dat overkomt je. Het gevecht tegen kanker is moeilijk en veroorzaakt een tijdelijke stilstand op alle vlakken van je leven. Belangrijk voor mij is dat je vecht. Prioriteit is genezen. De rest volgt. Als je er door komt, is the sky the limit.”



Kanker heeft op de loopbaan van Claire Tillekaerts geen negatieve impact gehad. Integendeel. Ze ging op haar 49ste nog de uitdaging aan om van job te veranderen. Ze is sinds 2012 gedelegeerd bestuurder van Flanders Investment & Trade en reist de wereld rond om de Vlaamse export te bevorderen en buitenlandse investeringen naar Vlaanderen te halen. Niet meteen de meest rustige job. “Ik heb een assessment gedaan en mijn ziekte nooit onder stoelen of banken gestoken. Dus alle mogelijkheden liggen nog open na je genezing. Ik denk dat we met genoeg voorbeelden zijn om dat te bewijzen. Alles kan nog maar het verloopt gefaseerd. Eerst moet je je concentreren op genezing en mentale fitheid.

Want als je mentaal opgeeft, volgt je lichaam.” Claire Tillekaerts ontvangt me in haar kantoor in Brussel op de achtste verdieping. Een mooie, open ruimte met veel ramen. Ondanks haar drukgevolle agenda – na mij heeft ze nog een afspraak met een Chinese afgevaardigde - wil ze toch graag tijd maken voor dit gesprek, als het tot iets kan bijdragen. Het is ondertussen 13 jaar geleden dat Claire getroffen werd door borstkanker. “Ik voelde iets en besloot om maar eens op controle te gaan. Toen ze spraken van een punctie, wist ik het.”

ADVIES VRAGEN

Claire omschrijft zichzelf als een mondige en misschien vervelende patiënt. De duidelijkheid die ze zocht, kreeg ze niet altijd. Er werd toen veel minder over gecommuniceerd. “Ik moest mijn behandeling en de consequenties ervan kennen. Ik kreeg van de arts geen duidelijk en realistisch tijdsplan. De communicatie verliep stapsgewijs. Voor mij was die onduidelijkheid verschrikkelijk

vervelend. Liever een opdoffer in het begin, dan dat het met mondjesmaat binnensijpelt. Ik moest een einddoel hebben maar dat werd voortdurend verlegd. Iemand anders kan dat anders ervaren. Daarom kan ik me voorstellen dat een aanpak op maat niet evident is.”

Ze is er wel van overtuigd dat er al veel veranderd is, zeker op het vlak van begeleiding. Toch vindt ze dat je niet weet waar je aan begint. “Het

is een puzzel als je niet wordt bijgestaan door medisch geschoolden. Eén van mijn beste vrienden is geneesheer, dat was op dat moment heel comfortabel. Als iemand meer informatie wil, raad ik altijd aan om een tweede advies te vragen. Niet omdat het ene

advies beter is dan het andere, maar wel omdat dit je meer zekerheid geeft. Internetgeneeskunde vind ik een slechte zaak. Een vriendin van mij begon dat allemaal te lezen en kreeg dan allereerste bijwerkingen.”

KALME KRACHT

Claire ging steeds alleen naar het ziekenhuis. Ze had geen behoefte aan gezelschap, maar ze benadrukt dat iedereen dat voor zichzelf moet uitmaken. “Er bestaat geen eenduidig recept” stelt ze. Ze herhaalt een paar keer dat iedereen op zijn manier moet reageren en dat kracht putten uit sterktes belangrijk is om kanker te overwinnen. In haar omgeving merkt ze ook dat het helpt als je met iemand praat die erdoor is geraakt. Het is een verademing om te kunnen delen. “Zelfbeklag of beklagd worden, brengt niemand verder. Kijk naar wat werkt voor jou. Het belangrijkste is dat je er weer bovenop komt. Ik reageerde kalm en

**“Zelfbeklag
of beklagd
worden, brengt
niemand verder.”**

zeer pragmatisch. Een probleem los je op, op de best mogelijke manier.”

“Ik was weduwe met twee kinderen. Wat ik onderschat heb, is dat ik hen onvoldoende betrokken heb. Ik praatte er weinig over. Ik dacht dat ze me niet hoorden toen ik 's nachts moest opstaan, maar dat was wel zo. Ze hadden schrik om hun mama te verliezen. Ze voelden zich buitengesloten terwijl ze liever deel uitmaakten van de miserie. De vraag is of je op dat moment weerbaar genoeg bent om dat erbij te nemen. Ik denk dat ik er geen energie voor had. Daar heb ik spijt van. Misschien moet er wel meer aandacht zijn voor de onmiddellijke omgeving. Daar bestaan misschien organisaties voor, als je er zelf geen energie voor hebt.”

BEZIGE BIJ

Na de operatie was Claire even thuis. Tijdens de radiotherapie werkte ze door. De chemotherapie daarna duurde 12 weken. In de week dat ze een super baxter kreeg, dat was driewekelijks, was ze thuis. De andere weken ging ze werken. Daardoor kon ze voor een stuk vergeten dat ze ziek was. Thuisblijven of proberen actief te blijven om niet te moeten piekeren, zijn voor haar twee evenwaardige keuzes. “Voor mij was de behandeling ondergaan en bezig blijven de beste manier om ermee om te gaan. Ik wilde thuis niet piekeren. Jammeren dat ik ziek was, zou me niet vooruitgeholpen hebben. Ik zou toch dingen gezocht hebben om te doen die niet noodzakelijk rustgevender waren. Dan kon ik evengoed gaan werken. Het ligt in mijn karakter. Iedereen moet vrij kunnen kiezen.”

Op het moment van haar ziekte werkte ze nog niet bij de overheid maar leidde ze de juridische

dienst op de hogeschool in Gent. Als ik Claire vraag of focussen op genezen te rijmen valt met werken, zegt ze dat dat ervan afhangt. “Als je niet constant van alles op de hoogte kunt blijven, mis je veel informatie. Dan moet je kunnen delegeren. Als dat moeilijk is, vang de zaken dan zo goed mogelijk op en geef zo veel mogelijk ondersteuning op een normale manier. Ik zou ook aanraden om een collega te zoeken die de materie even goed kent. Dan kan je vragen om iets na te lezen. Ik had gelukkig een job met veel autonomie en kon zelf bepalen wat ik deed. Soms was het lastig om me te concentreren tijdens vergaderingen. Achteraf heb ik vastgesteld dat ik niet dezelfde kwaliteit afleverde. Dat stoorde me wel. Dus als je bezig blijft, moet je je bewust zijn van de beperkingen op dat moment. Doe niet alsof er niets aan de hand is. Chemo is een zware behandeling die veel aantast. Mentaal doet het goed om aan het werk te zijn in een vertrouwde omgeving maar fysiek is het zwaar omdat je gigantisch vermoeid bent. Je weet wel dat je vecht tegen vermoeidheid. Maar op dat moment beseft je niet dat je minder productief bent. Ik heb een bepaalde tijd niet beseft dat het minder goed ging. Tegen beter weten in deed ik maar verder. Dat ligt in mijn natuur, dat is heel persoonlijk.”

“Het voordeel van werken is dat je bezig blijft, maar of dat effectief de beste keuze was? Op dat moment voor mij wel. Afhankelijk van de behandeling vind ik dat je gemiddeld twee jaar nodig hebt om volledig te recupereren. Je moet daar bewust mee omgaan. Ik was daar niet genoeg mee bezig. Omdat er weinig communicatie was, kon ik de gevolgen niet goed genoeg inschatten. De

dokter en verpleegkundigen mochten me gerust wel wijzen op de effecten. Zou ik door meer te rusten sneller gerecupereerd zijn? Misschien ging het dan fysiek beter maar zeker niet mentaal. Ik volgde in die periode ook nog een postuniversitaire opleiding om mijn hersenen terug te trainen en uit te dagen. Ik wou bewijzen dat ik het nog kon. Maar ik was zo moe dat ik tijdens de les in slaap viel. Dat is niet sympathiek voor de lesgever maar dat lag niet aan hem. Ik moest ermee leren omgaan. Voor alles is een oplossing.”

GEEN TABOE

“Ik wilde geen taboe maar je moet er wel rekening mee houden dat niet iedereen daar op een evenwichtige manier op reageert. Ik heb daar begrip voor omdat ik dat zelf ook heb meegemaakt, ik wist vroeger ook niet wat ik moest vertellen aan kankerpatiënten. Nu kan ik er menselijker en meer to the point over praten. Daarom vind ik het belangrijk om er ook over te praten met mensen die weten wat het is. Het heeft wel geen zin om je eigen ervaring op te dringen want elk lichaam is anders. Sommige collega's hadden gelijkaardige ervaringen en deden daar heel neutraal over. Het helpt niet als ze medelijden hebben of beginnen wenen. Je hebt alle energie nodig voor de behandeling. Wat wel helpt, is ondersteunend zijn en je laten zien als er hulp nodig is. Waar ik aan moest wennen is dat je anders bekeken wordt wanneer je fysiek verandert. Die blik kan soms storend zijn maar je moet je daar eigenlijk allemaal niets van aantrekken.”

“Ik ben altijd al zeer empathisch geweest. Als collega's problemen zouden hebben door hun

ziekte, zou ik daar zeker rekening mee houden door te kijken wat binnen de mogelijkheden ligt. Ik weet hoe belangrijk het is het gevoel te hebben iets nuttigs te doen. Genezen is ook nuttig maar dat is een ander proces. Ik weet dat er niet altijd begripvol wordt gereageerd op de wens om actief te blijven, hoe beperkt ook. Het kan iedereen overkomen, ook jezelf. Dan is het fijn als daar empathisch op gereageerd wordt. Bij de overheid geniet je een vrij lange bescherming en kan je als statutair na de behandeling deeltijds werken zonder loon te verliezen. In de privésector is dat anders en dan lijkt het me essentieel om goede afspraken met je werkgever te maken.”

Als laatste geeft Claire mee dat je je niet mag vergeten te ontspannen. “Ga naar de lichaamsverzorging, laat je eens goed masseren. Daar voel je je beter van. Als naar het ziekenhuis gaan het enige is wat je doet, is dat te weinig. Voel je lichaam en doe dingen waar je zin in hebt. In de tuin zijn, gaan wandelen, allemaal goed. Ik ben nog naar concerten geweest en heb daar nooit last van ondervonden. In de cinema ben ik wel eens in slaap gevallen maar dat is niet erg hé. Het is zo al moeilijk genoeg. Wat niet verstandig was, is dat ik ben blijven roken. De behandeling én verder functioneren én dan nog stoppen met roken, dat was te veel. Je kan niet alle uitdagingen tegelijk aangaan. Ik weet het, dat is geen excuus maar je moet uitmaken wat je aankan en wat niet.”

“NOOIT OPGEVEN, HOE UITZICHTLOOS HET SOMS KAN LIJKEN”

Hieronder leest u het verhaal van Els, een vrouw die ondanks tegenslagen er toch altijd is voor blijven gaan. Een voorbeeld van moed en kracht. Hoe sterk kan een mens zijn? Héél sterk.



“Het ergste dat ik kon meemaken was me al overkomen, ik was ten dode opgeschreven. Dat leert je enorm relativeren. Van nature ben ik een optimist en een doorzetter. Wanneer je zoiets overkomt, wil je overleven, er 100% voor gaan. Anders genees je niet. Ik heb ook veel meegemaakt op het werk. Als ik voel dat iets niet juist is, ga ik het niet daar bij laten. Ik kan mezelf goed motiveren.”

Het begon toen Els plots verschrikkelijke hoofdpijn kreeg op het werk. Met de ambulance moest ze naar het ziekenhuis. Ze had een gigantische hersentumor in een zeer agressieve vorm. Ze raakte in coma. Eenmaal eruit was de pijn ondraaglijk omdat de hersentumor helemaal met haar hersenen verweven zat. Ze brachten haar terug in een kunstmatige coma en ze onderging heel veel hersenoperaties. Daardoor werden veel zenuwen verwijderd, vooral langs de motorische kant. Bijna alle motorische functies waren uitgevallen. Els was volledig verlamd. Het duurde lang voor ze wist wat haar was overkomen. Ze moest tijdelijk terug bij haar ouders gaan wonen wegens de zware chemo en bestraling. Een kinesiste kwam langs voor de revalidatie.

KIEZEN VOOR LEVEN EN WERKEN

Els was toen bijna dertig. Ze dachten dat ze het niet ging halen. Nu is ze een veertiger. “Een mirakel”, zegt ze. “Ik was gelukkig heel sportief, had een goede conditie en een sterk hart.” Ze is echter niet vrij van beperkingen. Ze mist evenwicht en een deel van haar zicht. Iedere ochtend wordt ze wakker met hoofdpijn en voelt het alsof ze een kater van jewelste heeft. “In het begin

nam ik veel pijnstillers maar daar ben ik geen voorstander meer van. Veel sporten helpt en ik heb een houding aangeleerd die ervoor zorgt dat de pijn naar de achtergrond verdwijnt. Hoe je ermee omgaat, vind ik heel belangrijk. Blijkbaar vallen veel mensen in een depressie. Ik zeg dat ik pech heb gehad. Ik kan er niets aan veranderen en ik moet vooruit met de nodige dipjes. Ik weet dat de kanker kan terugkomen en ik ben ook al

hervallen. Maar ik kies ervoor om te genieten en te leven. Het leven is te kort om te laten beheersen door angst. Als ze me niet meer kunnen helpen, zal ik tenminste terugkijken op een rijkelijk leven. Op de momenten dat mijn controle dichterbij komt, ben ik wel zenuwachtig. Want het beangstigende aan kanker is dat je het niet voelt als je doodziek bent.”

“Ik dacht heel snel terug aan werken maar niemand verplichtte me dat. De dokter vond dat fantastisch. Ik speelde met het idee om op termijn terug voltijds te werken maar de neurochirurg raadde me dat altijd af. Als ik voltijds zou werken, zou ik geen energie meer over hebben voor andere dingen en zou mijn levenskwaliteit verminderen. Het klopt dat alles meer inspanning vraagt, maar ik werk omdat ik dat wil. Ik klaag daar niet over. Ik heb graag mensen om me heen, ben gemotiveerd, wil dingen doen. Ik ben zo. Ik nestel me niet graag in een zieke situatie, het leven gaat verder, het moet vooruit. Deeltijds werken geeft me ademruimte om andere dingen te doen die ik leuk vind. Ik zit intussen in mijn laatste jaar Spaans, mijn derde en vijfde jaar heb ik opnieuw gedaan.”

“Ik nestel me niet graag in een zieke situatie, het leven gaat verder het moet vooruit.”

Op het werk was iedereen hard geschrokken en meelevend. Els had een goede band met anderen op het werk en kreeg bezoek van collega's en bazen. Ze wist dat er van alles ging veranderen op het werk en dat ze niet meer voor dezelfde baas kon werken.

Wat ze niet voor mogelijk hield, gebeurde. Ze moest opnieuw vechten, deze keer voor haar job. Maar eerst het goede nieuws. Na veel omwegen is ze bij dezelfde werkgever blijven werken maar op een andere dienst. Daar werkt ze nu zo'n drie jaar. "Mijn leidinggevende gaf me alle kansen. Hij heeft nog mensen met een beperking in dienst. Zijn ingesteldheid is dat de band die je opbouwt met collega's, het belangrijkste is. De rest leer je. Er zijn er niet veel die zo denken. Na een half jaar viel mijn collega, die mijn directe chef was, uit wegens borstkanker. Zij was de enige die mijn job kende. Dus ik ben alles zelf moeten gaan uitzoeken en vragen bij andere collega's. Gelukkig ben ik heel leergierig en sociaal. Ondertussen volgde ik nog een extra opleiding in functie van mijn job. Dat was niet evident. Toen mijn collega terugkwam, dacht ik dat er lijken uit de kast gingen vallen maar dat was gelukkig niet zo. Ik mag zelfstandig werken, ze hebben gezien dat ik het kan. Er is vertrouwen, ondanks mijn problemen. Ik heb me zo goed ingewerkt dat mijn beperkingen, zoals een slecht zicht en typfouten, miniem zijn. Als ik

collega's vertel over mijn probleem schrikken ze omdat ze dat niet merken aan mij."

DOORZETTEN ALS HET TEGEN ZIT

Uiteindelijk kwam het goed, dankzij haar wilskracht, doorzettingsvermogen en vertrouwen in wat ze waard is. Want voor haar nieuwe job heeft Els moeten vechten, niet alleen voor haar plaats maar ook tegen vooroordelen op de werkvloer. Voor ze effectief terug begon met werken, ging ze geregeld langs op het werk om contact te houden en te weten waar ze terecht kwam. "Mijn rechtstreekse collega ving me goed op en was heel positief met mij, ze wist wat ik waard was. Ik functioneer niet minder maar wel trager. De sfeer zat niet goed en er was veel personeelsverloop. En dan ging het bergaf. Fouten werden door bepaalde personen iedere keer in mijn schoenen geschoven en ik liet dat allemaal over mij heen gaan, omdat je toch tegen een muur loopt. Naarmate ik beter werd, nam ik meer initiatief. Ook dat werd me niet in dank afgenomen. Ik kreeg nog bloemen en pralines van mensen voor wie ik me vroeger had ingezet en dat gaf afgunst. Ook dat ik Spaans ging studeren terwijl ik halftijds werkte, snapte men niet."

"Mijn moeder had me gewaarschuwd dat mensen vergeten wat je hebt meegemaakt. Tijdens mijn evaluatiegesprek kreeg ik te horen dat ik nogal veel

privileges had in vergelijking met wat ik presteer. Ik mocht ondergronds parkeren door mijn beperkingen en ik mocht aan het venster zitten voor het daglicht. Ik kreeg een slechte evaluatie. Ik begrijp dat niet. Ik was kwaad en verdrietig en moest er een paar dagen van bekomen. Ik kan niet tegen onrecht en oneerlijkheid. Op een bepaald moment stelde men voor om terug voltijds in arbeidsongeschiktheid te gaan of uit te kijken naar een andere job buiten de organisatie. Ondertussen zou mijn groeps- en hospitalisatieverzekering doorlopen. Ik was verdrietig en kwaad tegelijk en zei: ‘Kijk hé, we zitten hier met z’n drieën. Eén op drie krijgt kanker, ik ben nu de eerste, wanneer is het jullie beurt?’ Ik mocht vertrekken maar ik liet het daar niet bij. Daar is een hele advocatenstrijd over gegaan. In afwachting werd mijn loon uitbetaald en moest ik niet komen werken. Intussen werden er nog andere voorstellen gedaan waar ik niet mee akkoord ging. Eigenlijk wilden ze mijn job terug vrij hebben voor iemand zonder gezondheidsproblemen. Zo werd er altijd op mij ingepreacht. Uiteindelijk werd me de functie voorgesteld die ik nu doe.”

NOOIT OPGEVEN

Vanuit die ervaring pleit Els ervoor om werkgevers meer te sensibiliseren. “De meesten genezen. We kunnen niet met z’n allen thuisblijven.

Mensen moeten kansen krijgen om zich opnieuw te integreren in de maatschappij. Breng als werkgever geduld en respect op als dat niet onmiddellijk gaat. Er zijn ook ondersteuningspremies van de overheid voor werkgevers.”

“Ik heb gevochten voor mijn leven en heb dan ook nog eens moeten vechten voor mijn job. Dat verwacht je niet. Als ik een boodschap wil meegeven, dan is dat: ‘Niet opgeven, ook als mensen je het idee geven dat je niet veel meer kunt.’ Ik ben veel sterker geworden maar ook veel voorzichtiger met mensen. Ik vind het erg dat ik dat moet zeggen. Ik ga er niet meer vanuit dat mensen het goed met je voorhebben. Maar ik wil er ook niet vanuit gaan dat iedereen slecht is. Het heeft geen zin om te focussen op het negatieve. Daarover blijven zagen verandert niets. Ik richt mij op wat er is, op het positieve en trek me op aan goede relaties. Ik ben voor alles blijven gaan zonder te weten waar ik uitkwam. Het hielp om kleine doelen voor ogen te houden. Als mensen zeggen dat het niet zal gaan, moedig ik hen aan om te proberen. Ik heb altijd kleine doelen gesteld. Had ik destijds gezegd dat ik terug in mijn huis wilde wonen, dan was dat een onmogelijk doel geweest en dan zou ik mij ongelukkig voelen. Nooit opgeven, hoe uitzichtloos het soms kan lijken.”

“IK WIL WEER WAT MEER DE BAAS ZIJN OVER MIJN LEVEN”.

De volgende getuigenis is van een vrouw die liever anoniem wil blijven. Ze bezorgde me een geschreven relaas van haar ervaringen. Die zijn verwerkt in de tekst onderaan.



Ze werkt met mensen met een mentale beperking in een dagcentrum. Daar begeleidt ze allerlei activiteiten zoals keramiek, toneel, poppentheater, snoezelen, marktbezoek enz. Het is de job van haar leven. Voordien deed ze bijna 20 jaar administratief werk.

TEGENSLAG OP HET WERK EN MET DE GEZONDHEID

Haar verhaal begint in een periode dat ze het lastig had op het werk.

“Ik moest verhuizen naar een andere entiteit na een periode van problemen met een collega. Het raakte me zo dat ik in therapie ging in Gent. De laatste dag in mijn entiteit was er een ouderfeest. Daar kon ik aan ontsnappen omdat ik door de overheid was uitgenodigd voor een borstonderzoek. Ik was blij dat ik in een nieuwe entiteit kon werken en kon bezig zijn met het kleiatelier en toneel. Tegelijk was het ook niet evident omdat een deel van de collega's niet was opgezet met mijn komst. Ze waren een goede collega, die mijn plaats had ingenomen op mijn vorige afdeling, kwijt. Toen ik twee dagen werkte op mijn nieuwe plek, had ik een arbeidsongeval met elleboogbreuk tot gevolg. Ik kon een tijd niet werken, voelde me schuldig en had veel verdriet. Maar ergens was ik ook opgelucht omdat ik me niet door iedereen welkom voelde. Het gaf me tijd om te bekomen van een helse periode op het werk maar ook privé. Ik verloor mijn neef aan kanker en mijn echtgenoot onderging een hartingreep.”

“De week na mijn breukoperatie zei mijn huisarts dat ze iets verdacht hadden opgemerkt op de mammografie. Toen startte een geschiedenis van onderzoeken, lange periodes van wachten

op nieuws, bezoeken aan klinieken, 2 borstoperaties, chemo, radiotherapie, herceptinekuur (soort chemo) en hormoontherapie. Ik werd geleefd en zat in een rollercoaster van emoties. Aan mijn werk dacht ik niet meer. Ik was fysiek en mentaal moe en voelde me fragiel. Woorden konden hard inslaan. Ik twijfelde hard aan mijn begeleidingscapaciteiten en vroeg me af of ik nog echt zou kunnen terugkeren naar het werk. Ik had geen energie meer over om er te staan op het werk. Mijn grootste bekommernis was overleven. Ik voelde mij schuldig tegenover mijn man en dochters die veel verdriet hadden. Maar ze steunden mij echt door dik en dun. Zij waren mijn verplegers, mijn werklieden, mijn taxichauffeurs, mijn warmte, mijn liefde. Ze deden alles samen met mij en lieten mij er niet alleen voor staan. Mijn zelfbeeld was zo laag, heel zwart. Ik denk niet dat ik er nog zou geweest zijn als ik hen niet had. Ik had ook veel steun van mijn goede vriendinnen.”

“Ik had geen energie meer over om er te staan op het werk.”

WARME EN KOUDE REACTIES

“Van veel collega's kreeg ik bloemen, kaartjes, troostende sms'jes of chats via Facebook. Mijn collega die verantwoordelijk was voor de loonverwerking belde me regelmatig om me een hart onder de riem te steken. Zij bracht ook alle administratie in orde. Samen met twee andere collega's die ook borstkanker hadden, bedankten we haar met een bloemetje. Ook de verantwoordelijke van de nieuwe entiteit ben ik dankbaar omdat ze regelmatig op bezoek kwam. Zij was volledig op de hoogte en wist hoe ik me voelde. Zij bleef geloven in mijn capaciteiten en was blij dat ik haar team kwam versterken. Ze ging mee naar de chemo, kwam soms soep brengen, nam me eens

mee voor een wandeling. Ze hield mij op de hoogte van het reilen en zeilen van de nieuwe entiteit. Zij is een vriendin geworden. Soms had ik wel eens contact met mijn collega-lotgenoten. Ook al was hun behandeling anders, het deed deugd om eens te horen hoe zij de hele situatie aanpakten. Je hebt ook het gevoel dat je er niet alleen voor staat.”

“De orthopedagoge van mijn oude entiteit zei na mijn tweede chemo: ‘Ja, ofwel word je oud ofwel sterf je jong.’ Ik was maanden niet goed van die uitspraak. Het spijt me dat ik op dat moment niet sterk genoeg was om te zeggen dat zo’n uitspraken echt niet helpend zijn. Ik miste mijn bewoners en collega’s. Toen ik nog eens langs ging op mijn oude en nieuwe entiteit, vertrok ik telkens met een dubbel gevoel. Ik kreeg energie en was blij met al de knuffels, kusjes en lieve woordjes.”

NIEUWE KANKER

“Eind 2015 kreeg ik een mailtje van de directrice om te vragen hoe het met me was. Ze nodigde me ook uit voor het personeelsfeest maar feesten was voor mij geen optie. Ik kreeg nog chemo en daarna moest ik nog radiotherapie en een herceptine- en antihormonenkuur krijgen. Ik was te zwak en vatbaar voor infecties. In januari 2016 stopte de chemotherapie. Ik was heel blij. Nu nog de radiotherapie en mijn behandeling was gedaan. We duimden voor een positief resul-

taat. Bij de CT-scan echter ontdekte de dokter toevallig ook een gezwel op mijn nier. Na echo, bijkomende CT-scan en dagen wachten, bleek het ook om kanker te gaan. Het gezwel was nog niet zo groot. Toch dacht ik dat het gedaan was met mij. Ik zat emotioneel volledig aan de grond en had heel donkere gedachten. De uroloog en oncologe stelden me gerust. Volgens hen was er geen levensbedreiging en na het verwijderen van mijn nier was geen nabehandeling nodig. Ik kon het moeilijk geloven. Een psychologe begeleidde me doorheen die periode. De dag dat ik binnenging voor de nefrectomie voelde ik me een monster. Ik was kaal. Mijn nagels waren bruin, opgezwollen en ontstoken. Ook mijn gezicht was opgezwollen en ik had een brandwonde onder mijn oksel. Mijn gehalveerde borst vertoonde oedeem of ophopend vocht. Gelukkig was er weer die lieve anesthesist die mij na de operatie heel veel moed insprak. En mijn man en kinderen die me er niet alleen voor lieten staan. Ook mijn bezoek bij de psychologe luchtte op.”

“De uroloog en oncologe waren tevreden over mijn genezing. De verpleegsters van de oncologische dienst begeleidden mij heel goed. Enkel de herceptinekuur moest nog afgewerkt worden. Bij nazicht bleek dat mijn hart heel snel achteruit ging en ik moest de herceptinekuur stoppen. Ik voelde me gedurende gans die periode fysiek en

mentaal heel erg moe. Toch bleef ik niet thuis, ging veel wandelen met of zonder vriendinnen. In de tekenacademie verzette ik ook regelmatig mijn gedachten en was ik onder de mensen.”

“Ondertussen had ik ook een gesprek met de directrice. Zij bevestigde me dat ik progressief terug het werk kon hervatten. Ze stelde me ook op mijn gemak dat ik mijn plaatsje wel zou vinden in mijn nieuwe team. Zij twijfelde niet aan mijn begeleidingscapaciteiten en stelde me gerust. Ik kwam sterker uit het gesprek. Bij de personeelsverantwoordelijke kon ik ook nog eens mijn hart luchten. Ik zei haar dat het misschien interessant was om als instelling mee te doen aan Pink Monday en dat het goed zou zijn dat collega’s wat meer zouden weten over wat die ziekte nu allemaal teweeg brengt en hoe ze een collega die terug komt werken kunnen helpen. Ik besprak ook dat mijn energie in de ziekte was gekropen en dat ik nooit meer dezelfde begeleidster zou zijn. Ik mag niet meer heffen omdat mijn lymfeklieren zijn verwijderd en door mijn breuk moet ik ook mijn andere arm sparen. Verder moet ik mijn energie doseren en genoeg rusten, heb ik gewrichts- en spierpijn, concentratieproblemen en vergeetachtigheid. Ik kon haar zeggen dat ik stress had om te herstarten in de nieuwe entiteit. Ze stelde me gerust dat ik door de progressieve tewerkstelling

rustig de tijd kon nemen om mij in te werken. Ik was blij met haar luisterend oor en was weer wat meer gerustgesteld.”

PROGRESSIEF STARTEN

“Begin 2017. De controlegeneesheer van de mutualiteit polste of ik het zag zitten om een halve dag of 2 halve dagen per week terug te werken. Ik zag dat meteen zitten. Ik kon op het werk ook terugkeren ‘op maat’. Dus als alles goed gaat en mijn nieuwe collega’s en bewoners mij helpen, start ik met 2 halve dagen en 1 avond teamvergadering. Ik kijk er naar uit om te gaan werken, maar ik ben ook blij dat ik weet dat ik kan terugvallen als het echt niet lukt. Ik wil echt terug aan het werk en mijn nieuwe bewoners leren kennen, zinvolle dingen doen in mijn leven. Ik ben lang genoeg patiënte geweest. Ik wil weer wat meer baas zijn over mijn leven. Maar ik weet dat ik het niet alleen kan. Ik ben nog te zwak, heb echt alle kleine beetjes hulp nodig. Van familie, van collega’s, van verantwoordelijken en leidinggevenden en van dokters.”

“Ondertussen weet ik ook dat een bepaalde breuk in mijn elleboog niet geneest, en dat ik daar waarschijnlijk een prothese zal moeten laten plaatsen. Ik wil deze operatie wel laten uitvoeren, MAAR NIET NU!”

“MIJN OPTIMISME HEEFT ME GEHOLPEN”

“Ik wil bewust de dingen doen die ik graag doe”

“Door mijn ziekte heb ik echt gevoeld hoe krachtig optimisme is. Negativiteit kan ik niet meer verdragen. Ik geloof dat innerlijke kracht en een geloof in het positieve je sterk kunnen helpen. En natuurlijk speelt ook geluk mee. Veel mensen vonden dat ik moest vechten. Dat heeft voor mij een negatieve bijklank. Ik heb de ziekte aanvaard en vanuit mentale kracht, warm omringd, met zelfzorg en vertrouwen in artsen en zorgverleners langzaam maar zeker het vitale terug opgebouwd. Dat is voor mij iets anders dan vechten.”



Carine (50) is sinds april 2017 zelfstandig business coach en consultant. Voordien werkte ze als marketing director bij een internationaal zuivelbedrijf. Ze voelt zich erg betrokken bij de problematiek rond veerkracht en werken na kanker. Al tijdens haar revalidatie nam ze deel aan een rondetafelgesprek over veerkracht na kanker waarin zowel werkgevers, werknemers als nog revaliderende patiënten aan het woord kwamen. Heel wat elementen uit deze sessie zijn terug te vinden in het boek ‘Het kankerperspectief – leidinggeven na kanker’ van Erik Van Vooren. Een prachtinitiatief, ondersteund door Kom op tegen Kanker.

Carine gelooft in de toegevoegde waarde van re-integratiecoaching, niet alleen bij terugkeer na kanker maar ook na andere langdurige afwezigheid wegens ziekte. Zo lang mogelijk thuis blijven vindt ze nefast. Ze gelooft dat bewuste en begeleide re-integratie op zowel sociaal, maatschappelijk als economisch vlak heel veel perspectief biedt. Vandaag wil ze daar ook actief als coach haar steentje toe bijdragen.

Zelf was ze één jaar afwezig op het werk. Haar verhaal.

Vrijdag de dertiende, begin 2015. Carine hoort dan dat ze borstkanker heeft. Ze stopte direct met werken. Ze had een drukke job en had de gewoonte 's avonds nog een paar uur door te werken. Haar eerste reflex na het nieuws was eerst voor zichzelf zorgen en er zijn voor haar kinderen. “Je wordt geconfronteerd met onzekerheid en angst, je weet dat je van kanker dood kan gaan en toch hoop je dat je er snel genoeg bij bent. Je beseft hoe relatief alles is. Hoewel ik onmiddellijk prima opgevangen werd door de borstkliniek en artsen, besepte ik

“Ik kijk met veel dankbaarheid naar de mensen die me geholpen hebben.”

op dat moment niet hoe groot de impact van de hele behandeling zou zijn.” De eerste prognose zag er goed uit. Wellicht zou ze na de operatie enkel bestraald worden. En dan kon ze volgens de arts na een revalidatie van drie maanden terug aan de slag. Het resultaat van de operatie was echter confronterend en bracht slecht nieuws. De tumor bleek groter en agressiever dan verwacht. Concreet betekende dat een borstamputatie, een verwijdering van de okselklieren, een intensief chemoprogramma, gevolgd door radiotherapie, een revalidatieprogramma

en hormoontherapie. “Toen besepte ik dat de weg terug naar een gezond leven een stuk langer zou zijn. Maar ik zou die weg gaan, hoe moeilijk ook!” Een jaar na de diagnose ging Carine opnieuw aan de slag, dankbaar en trots op de afgelegde weg!

DE IMPACT VAN CHEMO

“Van de operatie herstelde ik fysiek vrij goed. Tijdens de chemo verloor ik echter de controle over mijn energie. De eerste dagen na elke chemosessie waren een hel. Je voelt je telkens aftakelen. Versuftheid, vermoeidheid, een gebrek aan eetlust, het verlies van je haren, ... het zijn geen fijne herinneringen. En toch ... na een weekje ging het beter en probeerde ik elke dag een kleine wandeling te maken. Zuurstof inademen, je longen verwennen! Dan voel je terug een vleugje veerkracht in je lijf, net voldoende om je terug te harden voor die volgende chemosessie. Het is wellicht herkenbaar voor vele lotgenoten. Op de slechtste momenten heb je geen zin om iemand te horen of zien. Op de goede momenten wil je een stukje verloren leven en tijd inhalen. Maar je bent wel afhankelijk.

Ik had hulp nodig voor mijn boodschappen, het huishouden, de was en de strijk. Ik heb ontzettend veel gehad aan mijn ouders en aan mijn kinderen. Het nieuws van mijn ziekte was een schok voor hen. Natuurlijk waren ze bang me te verliezen. En toch waren ze allebei ook super positief en ondersteunend, als het ware mijn bondgenoten in het geloof dat het goed zou komen. Ik ben hen daar ontzettend dankbaar voor. Ik denk ook dat mijn kinderen zich bewust geworden zijn van wat echt belangrijk is in het leven. Mijn jongste schreef dat jaar rond moederdag een pakkende brief: ‘Mama, wij willen dat jij geneest, wij zullen je helpen en wij zullen nooit meer ruzie maken om onnozelheden. En we zullen goed studeren. Beloofd.’ Ze voegden de daad bij het woord. Dat deed deugd.”

OMRINGD EN EVEN WEG VAN DE WERELD

“Ik had ook heel veel aan een paar goede vrienden. Men zegt wel eens: ‘In nood kent men zijn echte vrienden.’ Het is zo. Ik kijk met veel dankbaarheid naar de mensen die me geholpen hebben. In de eerste plaats mijn ouders. Dat gaat over heel eenvoudige dingen zoals mijn vader die even langskwam en boodschappen deed of naar de bakker ging. Of mijn moeder die een deel van de strijk meenam. Of zelfs de burens die vroegen of ze iets konden doen. Heel eenvoudige kleine dingen die een groot verschil maken. Gedurende een half jaar zat ik in een stevig fysiek isolement. Je wil wel dingen doen, maar het lukt energetisch niet.”

“Sociaal gesproken was het een interessante observatie om te zien hoe verschillend mensen met het thema kanker omgaan en hoe moeilijk dit voor sommigen ook is. In het begin kreeg ik ongelooflijk veel aandacht van familie, collega’s en vrienden. Bemoedigende woorden, een kleine attentie, vriendelijk doch vaak oppervlakkig. Nadien

hoor je 80% van die mensen niet meer, omdat ze gewoon niet weten wat te vertellen. Zij laten terug van zich horen als ze vernemen dat je terug gaat starten. Er zijn ook mensen die je goedbedoeld tal van adviezen geven en toch niet nalaten je mee te nemen in fatale verhalen over lotgenoten (met wie het dus niet meer goed gaat) of je achter laten met veel negatieve energie rond hun eigen kleine en grote zorgen. Kortom, verhalen die je op dat moment niet echt nodig hebt. En er zijn mensen met wie je een prima contact had voor de ziekte, maar die je plots niet meer hoort of ziet. Een familielid vertelde me na 6 maanden ziekte: ‘Ik heb elke dag aan jou gedacht en hoop dat je zal genezen, maar ik heb je nooit gebeld, want ik kon het gewoon niet, het was te confronterend voor mij. Sorry.’ Dat is wel eerlijk. En zo zijn er helaas veel mensen die de moed niet hebben je dit te vertellen. Gelukkig zijn er ook je echte vrienden. Ze kwamen graag eens langs en samen maakten we er fijne momenten van. Ze waren voldoende empathisch om aan te voelen dat je niet de hele tijd over je ziekte wou praten, dat je gewoon nood hebt aan verhalen uit het leven en de wereld, eenvoudige babbels en af en toe een deugddoende stevige schaterlach. Samen genieten, samen dromen delen en vooral positief plannen maken over wat je gaat doen als je genezen bent. Wouter Deprez, wiens vrouw ook kanker heeft, beschrijft die maatschappelijke diversiteit in het omgaan met ziekte met veel humor in zijn boek en voorstelling ‘Borsten, bijen en bollen’. Hij heeft het ook over gepaste en ongepaste nabijheid. Zo herkenbaar, ook bij lotgenoten. Ik had bewondering voor de manier waarop hij dat gebracht heeft en heb genoten van zijn voorstelling. Tja, je beseft dat wij maatschappelijk nood hebben aan een breed draagvlak voor een cursus positieve communicatie in voor- en tegenspoed!”

En eigenlijk is dat ook zo op de werkvloer. “Het bedrijf waar ik werkte had prima voorzieningen voor mensen die ziek werden. Qua verzekeringen was alles in orde. Daar ben ik dankbaar voor. En toch heb ik ervaren ik dat ik na al die jaren van intense samenwerking voor sommigen niet meer dan een nummer op de lijst was. Uit het oog, uit het hart van het bedrijf. Het leert je relativeren. Mijn baas hoorde ik vooral over vragen rond inhoudelijke aspecten van het werk of over het tijdstip van mijn mogelijke terugkeer. Onder het motto ‘druk, druk, druk’ met tal van prioriteiten in het ondernemen en de ratrace rond het bereiken van doelstellingen, maken sommige mensen weinig tot geen tijd voor de prioriteit gezondheid en voor echte betrokkenheid. Eigenlijk is dit geen fraai maatschappelijk beeld. Individueel waren er wel enkele goede contacten, mensen die oprecht betrokken zijn, die beseffen dat je hier niet voor kiest, dat ziekte ook hen kan treffen. Daar heb ik dan heel veel waardering voor.”

CONFRONTATIE MET VOOROORDELEN EN DISCRIMINATIE

Carine was ook verrast over de vooroordelen en discriminatie. “Ik was gechoqueerd toen mijn leidinggevende me na negen maanden afwezigheid vroeg wat ik wou doen bij mijn terugkeer en of het nog wel zou lukken. Het was zonder twijfel goed bedoeld, maar wordt daar dan impliciet verondersteld dat je na kanker niet meer hetzelfde kan als voordien? Er zijn tal van mensen en voorbeelden die het tegendeel bewijzen, ook in topsport. Ik herinner me nog goed onze conversatie. ‘Kijk, ik heb misschien mijn haar verloren, maar ik ben fysiek terug aan het opbouwen en mentaal ben ik nog nooit zo sterk geweest. En ja, ik ‘had’ wel kanker, maar die was intussen weg. Ik ben terug bijna fit en gezond. En weet je, op mijn

voorhoofd staat gebeiteld ‘intelligent, smart’. Mijn brein heeft geen kanker, integendeel, ik kijk nu vanop afstand misschien met veel meer inzicht naar onze business.’ Ik verwees daarbij ook heel concreet naar de prachtprestatie van de tienkamper Thomas Van Der Plaetsen. Europees goud na teelbalkanker. De media stonden er bol van. Als metafoor van doorzettingsvermogen en herstel na kanker kan dat tellen!”

“Ik zou progressief terug 60% aan de slag gaan, wat na een jaar afwezigheid ook gebeurde. En 4 maanden later werkte ik terug 100%. Mijn initiële job heb ik nooit helemaal teruggekregen. In een gesprek enkele maanden later gaf mijn leidinggevende aan dat ze nooit had gedacht dat ik zo gemotiveerd en zo fit zou terugkomen. Dan vraag je je echt wel af wat ze wel had gedacht. Zijn mensen na kanker minder gemotiveerd, minder intelligent en kunnen ze hun job niet aan? Ik geloof in het tegendeel, mits een goede balans en aandacht voor goed energiemangement.”

“In coachingtrajecten leg ik de nadruk op het belang van een goed energiemangement. Ik begon progressief te werken voor 60 % en combineerde dat ook met wekelijkse kinesessies. Van zodra ik terug 100% werkte, kon ik de kinesessies enkel plannen na de werkuren, wat resulteerde in relatief lange dagen en wat vermoeidheid in de hand werkte. Dan heb je ’s middags ook nood aan een korte rustpauze (een powernap). Op aanraden van mijn vitaliteitscoach Jef Geys (auteur van het boek ‘Rusten is het nieuwe sporten’) nam ik tijdens de middagpauze bewust een half uurtje rust in mijn wagen. Werkgevers zouden tijdens re-integratieperiodes een kleine rustplek moeten voorzien waar je even de batterijen kan opladen.” Na twee maanden stapte Carine over naar 80% en dat was voor haar geen positieve ervaring. “In een geëngageerde leidinggevende functie heb je dan

eigenlijk net zo veel werk als wanneer je 100% werkt, maar je doet het dan met 1 dag minder. Dat veroorzaakte ongezonde stress. Ik nam de goede beslissing om daarna terug fulltime te werken. Zo kon ik mijn werk beter verdelen.”

Einde 2016 besliste Carine om haar professionele toekomst anders uit te bouwen. Ze wou haar ervaring uit het bedrijfsleven en haar passie voor coaching combineren. Als businesscoach begeleidt ze de strategie en communicatie van teams in bedrijven. Daarnaast gidst ze organisaties en individuen in coachingtrajecten. “Toen ik als zelfstandige wilde gaan werken, liep ik wel tegen heel wat beperkingen aan. De premies voor een hospitalisatieverzekering of een verzekering gewaarborgd inkomen kunnen torenhoog oplopen. Je merkt dat verzekeringsmaatschappijen eerder uitgaan van herval dan van herstel. De medische formaliteiten en bijhorende administratieve rompslomp zijn enorm groot en tijdrovend. Ook een lening afsluiten is absoluut niet evident. Hier ligt op beleidsniveau nog een grote uitdaging rond nieuwe wetgevende initiatieven tegen discriminatie na kanker of andere langdurige ziektes.”

ENERGIEMANAGEMENT

Ondanks de lange weg terug en de vele valkuilen is het duidelijk dat Carine zich vandaag goed voelt en focust op een nieuwe balans in het leven en haar leven inricht met positiviteit en wilskracht. “Ik vraag me nog altijd af hoe ik borstkanker kon krijgen. Familiaal is er geen directe link met borstkanker en ik rook en drink niet. Stress en vermoeidheid alsook luchtvervuiling kunnen een rol spelen. Dus ik ben hard gemotiveerd om voldoende te bewegen, negatieve stress zo veel mogelijk te vermijden en mijn energiemangement goed te bewaken. Dat vraagt toch om een goede planning. Ik kom ook tot rust door yoga en ademhalings-

en ontspanningstechnieken. Waar ik voordien heel druk bezig was met het werk, mijn team en kinderen, leef ik nu veel meer in het nu en van dag tot dag. Ik relativeer meer. Mijn ziek zijn was een kantelpunt naar veel meer bewustwording voor wat echt belangrijk is. Ik ondersteun projecten met aandacht voor gezond leven én werken. Want het is niet ‘of-of’, het is ‘en-en’. Energiemanagement is mijn uitdaging, net zoals voor vele andere lotgenoten. Dat laat me toe de dingen te blijven doen die ik graag doe, zowel in werk als in mijn privéleven. Ik heb geleerd om grenzen te stellen. Ik geef me voluit overdag en gun mezelf daarna tijd voor mezelf, mijn gezondheid, mijn familie. Ik beweeg, drink veel water, maak bijna dagelijks een wandeling, heb veel aandacht voor gezond en lekker eten, spreek af met vrienden, sport op een rustige manier, vermijd negatieve stress en omring mij met positieve mensen en perspectieven.”

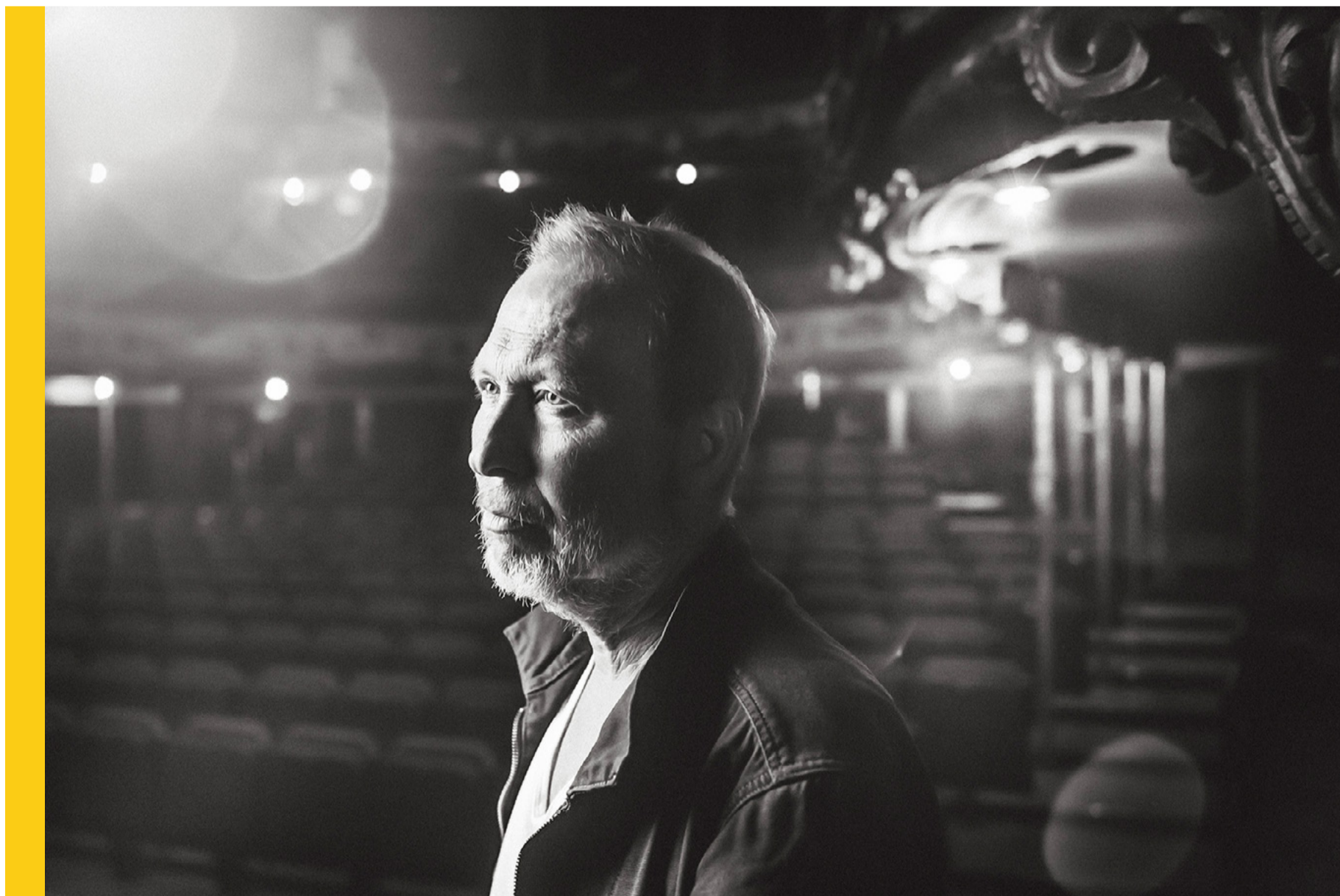
POSITIEF ZIJN

“Ik ben een realiste en toch een geweldige optimiste. Dat DNA heb ik van thuis uit meegekregen. Ik denk dat mijn coaching achtergrond mij geholpen heeft. Ik coachte mezelf regelmatig op moeilijke momenten. Dan was ik op een positieve manier bezig. Kanker is een dubbeltje op zijn kant. Je hebt geluk of pech. Ik hoop dat ik geluk heb in deze lotto van ‘gezond blijven in het leven’. Ik probeer zo bewust mogelijk het geluk een handje toe te steken. De Franse professor oncoloog David Khayat schreef een goed boek over preventie tegen kanker. In het laatste hoofdstuk staat er iets frappant. Hij merkt dat patiënten met een positieve mindset meer kansen hebben om te genezen. Wetenschappelijk is het niet gevalideerd maar het is een vaststelling. Ik trek me daar aan op.”

“Ik wil nu vooral de dingen doen die ik graag doe. Wat er ook gebeurt, er zijn altijd oplossingen.”

“IK HEB AL GOED GELEEFD MAAR IK WIL NOG BLIJVEN”

“Blijf vechten, laat je niet ondersneeuwen. Kruip niet in je schulp, anders komt er van alles naar boven dat contraproductief is voor je genezing, jezelf en jouw omgeving. Ik voel me ook niet altijd goed en heb er ook last van. Ik vecht er tegen.” Dat is de boodschap van Marc Van Eeghem voor al diegenen die in hetzelfde schuitje zitten. “Vechten gaat niet altijd gepaard met objectiviteit. Maar je moet een zeker geloof hebben. Daar zit een stuk naïviteit in. Als die wegvalt, zit je in een schemerzone en staat de vechtmodus terug aan.”



Marc Van Eeghem, in Vlaanderen bekend als acteur, vindt dat hij in een fase van vechten zit. Hij speelde al mee in tal van tv-series en staat geregeld ook op de planken, samen met zijn maten. Zo noemt hij zijn collega's. Er wacht hem nog een behoorlijk druk programma de komende tijd. Voor mij zit een positieve maar ook kwetsbare man. Gevoelens en gedachten wisselen mekaar af. Zo'n gesprek wil hij niet elke dag geven want 'dat komt binnen', zegt hij op het einde.

Marc vecht al meer dan zes jaar tegen zijn prostaat-kanker. Hij had uitzaaiingen tot in zijn bekken en daarbuiten. Geen goed nieuws want om dat onder controle te krijgen, moet hij levenslang in behandeling. Voor zijn soort kanker bestaat er momenteel nog geen genezende therapie.

VAN ONZEKERHEID NAAR WERKZEKERHEID...

Eind vorig jaar was hectisch. Hij moest halverwege de repetities stoppen. Zijn chemobehandeling sloeg niet aan. Hij draaide helemaal weg, zijn bloeddruk was te laag. "Ik was bang. 'Verdomme, wat nu?' De dokters besloten om de chemo stop te zetten. Ik was blij want ik wist dat ik me beter ging voelen." Hij neemt nu pillen die goed werken. Elke maand moet hij op controle. Alles is weer normaler. Tegelijk vraagt hij zich bezorgd af wat er gaat gebeuren als die pillen uitgewerkt zijn. "Ik heb al bestralingen gehad en twee soorten chemo. In Leuven zei een dokter in de oncologie, gespecialiseerd in nieuwe behandelingen, me droogweg: 'We hebben niets meer op de plank liggen.' Holy shit zeg. Mijn oncoloog stelde me gerust en zei dat er nog andere behande-

Ik weiger weg te kwijnen maar begrijp het als mensen depressief worden.

lingen zijn, maar geen nieuwe meer. Maar ja, dat is toch eindig? Binnen een jaar is dat weer koffiedik kijken. De dokters laten nooit het achterste van hun tong zien. Ze weten het zelf niet. Ze zeggen ook niet dat het gedaan is. Dat is ook zo. Ik voel me fysiek goed. Ik moet wel geregeld resetten om te blijven leven en goed te functioneren. Dat is ieder keer opnieuw beginnen, telkens weer moet verzamelen en me afvragen hoe ik het ga aanpakken. Mijn leven wordt gerekt, ik leef extra tijd."

Werk is heel belangrijk in Marc zijn leven. Zijn ogen blinken als hij erover vertelt. "Ik zeg altijd dat ik geprivilegieerd ben. Ik ben zo blij met mijn werk. In het Toneelhuis doe ik nu mee aan een leuke productie, Richard III. Zo'n fijn project dient zich niet elk seizoen aan. Ik geniet ervan. 't Is heel fijn werken met klasbakken zoals Jan Decler en Peter Van Den Begin. Dat zijn mijn maten. Die vangen mij ongelooflijk goed op. Het is een feest maar ook ieder dag keihard werken. Op het einde van de dag zijn we altijd bekaft. Het is leuk om te merken dat ik nog meekan. De nieuwsgierigheid naar het resultaat is zo groot dat ik geen tijd heb om de flauwe uit te hangen."

Tuurlijk zit de schrik er in om geen werk meer te hebben. Marc rekt op goodwill. "Ik moet nog niet vechten voor werk, ik word nog altijd gevraagd. Ik ga nu weer meespelen in een nieuwe serie. Dan moet ik meedraaien tot eind dit jaar. Ik wil producties blijven doen omdat dat

fysiek goed gaat en ook omdat het me gegund wordt. Er komen kansen van mensen die me op mijn woord vertrouwen. Als er vragen komen, antwoord ik altijd eerlijk. Bij die productie eind vorig jaar moest ik een knieval doen om te zeggen

dat het niet meer ging. Dat is best hard en doet pijn. Lastig is die geruchtenmolen ‘ We gaan hem maar niet vragen, die mens gaat dood.’ Dat denken ze ondertussen al zes jaar. Dan moet je energie steken in het counteren van al die verhalen. Maar ik kruip niet in mijn schulp. Ik zeg: ‘Hé mannen, ik kan werken hé. Graag zelfs. Zie, ik kan nog op m’n handen lopen.’ Men moet er wel rekening mee houden dat ik in een bepaalde periode misschien wel chemobehandeling krijg of dat mijn haar uitvalt. Zoiets kan opgevangen worden door bijvoorbeeld van in het begin een pruik te dragen of geen haar te hebben. Tijdens de fictiereeks Amateurs werd ik gedurende anderhalve maand elke ochtend bestraald. Daarna ging ik naar de set. Dat ging perfect. It’s part of the game. Een goede productie leider plant dat in.”

Bij zijn projecten kon hij altijd op veel steun rekenen. Op één keer na. “Ik was gecast voor de serie ‘The Missing’. Tijdens de auditie was ik niet in behandeling. Bij de start van de opnames was ik kaal en opgeblazen. Aan de blikken zie je direct dat het niet meer goed zit. Ook al lukte het wonderwel, toch voel je die teneur. De tweede draaidag zeiden ze dat ze iemand anders zouden kiezen. Dat was zeer vernederend en confronterend. Ik ben gewoon van die set weggerend naar mijn maten met wie ik ’s avonds nog een geweldige voorstelling speelde. Ja, ik ben ervan overtuigd dat die kanker meegespeeld heeft. Dat is natuurlijk mijn versie. Zij zullen zeggen dat er geen match was. Maar goed, ik heb dat met veel plezier aan mij laten voorbijgaan.”

Wat Marc nog tegen de borst stuit, is dat sommige mensen denken te weten wat hij doormaakt of zijn situatie zelfs relativiseren. “Ik vecht al 6 jaar tegen vooroordelen, gezever en onwetendheid. Het irriteert mij als anderen beginnen lullen. Ze moeten stoppen met te pretenderen dat ze mijn

verhaal kennen. Daar heb ik niets aan. Dan zeg ik wel eens dat ze me gerust moeten laten.”

VECHTEN OM TE LEVEN

“De dokters zeggen dat ik fysiek en mentaal sterk ben. Veel mensen zitten met dezelfde behandeling thuis. Ik weiger weg te kwijnen maar begrijp het als mensen depressief worden. Tuurlijk loert de depressie om de hoek. Ik heb mentaal zware klappen gekregen. Ik realiseer me nu meer dan ooit dat het best wel heftig is. Mijn levenskwaliteit is gehalveerd. Ik ben veel kwijt. Je vraagt je af wat het leven nog te bieden heeft en waar je de energie moet blijven halen voor al die behandelingen. Je moet nieuwe springplanken zoeken om je waardigheid, je werk en de zin in het leven niet te verliezen. Al 6 jaar hangt het zwaard van Damocles boven mijn hoofd. Gelukkig heb ik familie, intimi en een kring van vrienden waar ik altijd bij terecht kan. En mijn werk houdt me ook recht.”

“Ik vind dat er heel wat is waar je tegen moet vechten maar het loont de moeite. Ik leef graag. Die vechtlust zie ik ook bij anderen. Mensen die hetzelfde hebben maar er minder erg aan toe zijn, stel ik gerust. Wat me raakte, is dat ik vorig jaar afscheid moest nemen van Joris Ghekiere. Een straffe gast en kunstenaar. Hij zocht contact met me en we werden buddies. We trokken samen op, aten geregeld iets, gingen naar lezingen rond kanker en konden er nadien grapjes over maken. Ik dacht altijd dat we het samen gingen trekken tot ze een genezende therapie zouden gevonden hebben. Op een bepaald moment ging hij fel achteruit. Een paar maanden later was hij niet meer. Dat is best pittig. Dan zeg je: ‘Wow, zo rap kan het dus ook gaan.’ Iedere kanker is zo uniek, zo anders. Dan moet je bij jezelf opnieuw kracht

zoeken om door te gaan. Eens goed wenen en dan weer verder.”

BEWUSTER LEVEN

Vroeger had Marc een meer Bourgondische levensstijl. Nu leeft hij veel gezonder. Bedachtzamer. Dat is nodig om overeind te blijven, zegt hij. Van zijn dokter mag hij af en toe nog eens een goed glas wijn drinken. “Straks ga ik naar de sauna. Dat doe ik al jaren. Nu veel bewuster. En morgen mag ik naar de massage, speciaal voor kankerpatiënten. Alles is bewuster geworden omdat het leven niet meer gratis is, de onbevangingheid is weg. Dat is niet per se slechter want de intensiteit is groter, ook in mijn relaties. Gesprekken worden intenser. De band met mijn kinderen is heel intens. Zij zijn, samen met een paar anderen, het dierbaarste wat ik heb. Met mijn kinderen erover praten is nooit gemakkelijk. Tegen de vrouw van mijn leven zeg ik wel eens dat ik de komende jaren nog groots en meeslepend wil leven. Maar dat gaat niet. Je bent toch gebonden aan praktische afspraken en professionele projecten. Als ik te horen krijg dat ik nog een paar maanden heb, dan zou ik er met mijn meest dierbaren nog eens een goeie streep onder trekken. De boel de boel laten. En alles goed regelen zodat we in schoonheid afscheid kunnen nemen.”

“Ik ben rustiger geworden. Dat heeft met mijn kanker te maken. Met de onzekerheid, de angst om uw kinderen niet meer verder te zien opgroeien. Maar ik leef nog zo graag. Ik wil nog een paar jaar meedraaien, ‘t is veel te vroeg om te gaan.”

“Rage, rage...” gebaart Marc teatraal met zijn armen. Daarmee eindigen we het gesprek. Hij verwijst naar een bekend gedicht van de Welshe dichter Dylan Thomas ‘Do not go gentle into that good night.’ Een gedicht over verzet tegen de dood. Rage, rage, against the dying of the light...

Ik ken het gedicht niet. Als ik het op zoek en de betekenis lees, raakt het me. Betekent dat dan dat je tijdens je leven ervoor moet zorgen dat je dat gedaan hebt wat nodig was?

RAGE AGAINST THE DYING OF THE LIGHT

*Do not go gentle into that good night,
Old age should burn and rave at close of day;
Rage, rage against the dying of the light.*

*Though wise men at their end know dark is right,
Because their words had forked no lightning they
Do not go gentle into that good night.*

*Good men, the last wave by, crying how bright
Their frail deeds might have danced in a green bay,
Rage, rage against the dying of the light.*

*Wild men who caught and sang the sun in flight,
And learn, too late, they grieved it on its way,
Do not go gentle into that good night.*

*Grave men, near death, who see with blinding sight
Blind eyes could blaze like meteors and be gay,
Rage, rage against the dying of the light.*

*And you, my father, there on the sad height,
Curse, bless, me now with your fierce tears, I pray.
Do not go gentle into that good night.
Rage, rage against the dying of the light.*

- Dylan Thomas -

“DOOR DEZE ZIEKTE TE KRIJGEN, BESEF IK EIGENLIJK HOE GRAAG IK LEEF”

“Het heeft lang geduurd vooraleer ik wist wat er met mij aan de hand was. Sinds ik dat weet, heb ik een nieuwe balans gevonden. Ik was bereid om het succesvolle op te geven en aan een nieuw hoofdstuk te beginnen en te leren leven met mijn lichaam. Ik wist dat ik niet beter ging worden maar voor mij was het goed zo. Ik ging niet dood.”



Katrien de Pillecyn vertelt honderduit en heel open over haar ervaringen met haar ziekte MS. Op het einde van het gesprek zegt ze dat het een ramp moet zijn om dat uit te schrijven. Dat was zeker niet zo, want haar levenshouding geeft energie.

De zomer van 2009. Katrien stortte letterlijk in elkaar op het werk. Ze had toen een verantwoordelijke Human Resources-functie bij Belgacom, nu Proximus. De rechterkant van haar lichaam was gevoelloos geworden. Men dacht eerst aan een hernia maar dat bleek later niet het geval. Het duurde anderhalve maand voor ze effectief wist wat ze had. Haar verlamming verdween snel waardoor ze kon blijven werken. Ze moest enkel af en toe weg voor testen. “De eerste diagnose was een tumor in mijn ruggenmerg. Dat is heel erg schrikken als je

denkt dat je voor een hernia gaat. Mijn kinderen waren toen nog klein. Ik heb 9 dagen geleefd met het scenario dat ik kon sterven. Van de dokter moest ik thuisblijven maar ik herinner me nog dat ik toen zei dat ik dan mijn kat zou opeten. Ik ben blijven werken omdat ik niet wist waar ik met mijn emoties naartoe moest. Volgende testen wezen uit dat het geen tumor was maar MS of Multiple Sclerose. Dat vond ik een pak minder erg omdat ik wist dat ik niet doodging. Maar de dokter was voorzichtig en zei wel dat het heel ingrijpend kan zijn.”

“Ik was zo blij dat ik het een naam kon geven en dat ik niet doodging. Ik kon eindelijk een knop omdraaien en verder gaan. Ik moest me niet meer afvragen of ik langzamerhand zot aan het worden was. Ik kon al die symptomen van de voorbije jaren

ineens plaatsen. Want ik voelde van alles dat ik niet uitsprak. Een boek lezen, bijvoorbeeld, ging moeizamer. Ik vergat gesprekken met collega's. Ik dacht dat ik vroeg dement was en durfde dat niet zeggen. Daarbovenop kregen we bewust twee kinderen snel na elkaar. Om half acht 's avonds was ik op. Ik had geen energie meer. Iedereen vond dat normaal met twee kleine kinderen. Het waren

ellendige jaren en ik wist niet waarom. Tot mijn grote aanval op het werk en de diagnose daarna.”

“Bij een MS-aanval wordt je zenuwstelsel volledig geraakt. De specialisten zetten me op rust omdat het toch wel een zware aanval was. Ik bleef vier maanden thuis. Door mijn behandeling moest ik veel sessies volgen in het MS-centrum in Melsbroek. Een aanrader, want ik heb veel gehad aan dat multidisciplinair team.”

Katrien was over het algemeen

goed omringd. Bovendien werkte ze in HR. Ze kende dus het wettelijk kader en wist waar ze moest op letten. Ze kan zich voorstellen dat je zonder vangnet verloren loopt.

NIEUWE JOBINHOUD

Over het werk heeft Katrien zich dus nooit zorgen moeten maken. Ze vertelt vol lof over haar werkgever. In 2015 nomineerde ze samen met andere collega's haar werkgever voor de MS@Work Award. Die award beloont bedrijven voor hun voorbeeldige begeleiding van medewerkers die getroffen zijn door MS. Proximus won met een geldprijs en schonk het aan een goed doel. Ze wist dat ze als patiënt haar tijd mocht nemen. Toen ze 1 maand thuis was, nam de sociale dienst contact met haar op. “Ik wist dat Proximus me niet ging

“Ik leef in het nu, niet alleen voor mezelf, ook voor mijn kinderen, mijn man en mijn werk.”

ontslaan. Mijn loon, auto en graad heb ik nog altijd. Ik denk niet dat er veel bedrijven zijn waar dat mogelijk is.”

“Op het moment van mijn diagnose had ik net een nieuwe leidinggevende functie. Nu heb ik geen team meer en minder verantwoordelijkheden. Mijn ziekte beperkt me op het vlak van vermoeidheid, concentratie, strategisch denken, structureren, linken leggen en plannen. Ik moet mij daar bij neerleggen. Ik zal altijd goesting blijven hebben om impact te hebben op het beleid maar ik zit niet meer in een ‘driver’s seat’. Ik kan daar soms mee omgaan, vaak ook niet. Maar ik doe dingen die ik heel graag doe. En daar heb ik gedeeltelijk mee in kunnen beslissen. Je hebt een contract getekend om samen dingen te realiseren. Ik vind dat beide partijen hun verwachtingen moeten kunnen uitspreken en eerlijk zeggen waar het op staat. Misschien zie ik dat te romantisch. Vraagt men mij om morgen iets anders te doen, dan doe ik dat. Maar in die situatie zitten we nog niet.”

“Alles is nu veel beter onder controle omdat ik mijn leven aangepast heb aan mijn ziekte. Ik werk deeltijds en wissel een dag werken af met een dag rust. Dat kan ook sporten zijn of boodschappen doen. Belangrijk is dat ik mijn taken kan verdelen over de week. De dagen dat ik thuis ben, slaap of rust ik veel. Dat is nodig om een normaal leven te leiden. Dankzij de begeleiding in Melsbroek heb ik geleerd om activiteiten in tijdsblokken in te delen. Vroeger ging ik in mijn zetel zitten als ik moe was. Ik werd nog meer moe en die zetel werd nog belangrijker. Mijn begeleiding heeft me geleerd dat dat een vicieuze cirkel is. Het risico dat je niet meer rechtstaat, wordt groter met de dag.”

COMMUNICEREN OM TE INFORMEREN

“Ik merk dat MS nog altijd niet goed begrepen wordt. Het is niet voor niets de ‘Ziekte met Duizend Gezichten’. Enkele voorbeelden zijn: doof, blind of verlamd zijn. Of een soort dementie ontwikkelen, heel erg moe zijn, je niet meer kunnen concentreren of niet meer op lange termijn kunnen denken.

Mensen kunnen moeilijk omgaan met een ziekte die ze niet zien. Ze weten vaak niet wat doen of zeggen de verkeerde dingen. Nu nog kom ik mensen tegen die zich stil of luidop afvragen of ik nog niet in een rolstoel zit. Dat was ook mijn beeld van MS. Met een beetje geluk zit ik nooit in een rolstoel. Het is mijn plicht om mee uit te dragen dat MS meer is dan verlamming. Misschien heeft je buurvrouw MS, maar denk jij dat ze lui is omdat ze veel slaapt en rust. In een rolstoel zitten of één been hebben, is zichtbaar. Vermoeidheid niet.”

“Ik heb nooit getwijfeld om er open over te communiceren omdat er in het bedrijf veel openheid is rond ziekte en herstel. Bovendien waren mijn collega’s getuige van mijn aanval. Ik wilde me ook niet verschuilen achter iets anders, zoals burn-out. Het is makkelijker om het uit te leggen aan je eigen team en het management. Ze weten wat er technisch gebeurt in mijn lichaam, wat de gevolgen zijn en op welke signalen ze moeten letten zodat ik niet over mijn grenzen ga. Het is minder evident om te communiceren naar collega’s die verder staan. Die begrijpen niet dat je op een fuif staat te dansen maar niet fulltime kan komen werken.”

“Voor mij is het heel belangrijk dat mensen die me minder goed kennen, me geloven. Ik beseft dat vermoeidheid moeilijk te kwantificeren is. Ik zat twee jaar in een minnelijke schikking met de groepsverzekering, die mijn invaliditeitsuitkering naar beneden had gehaald. Ik moest goed

genoeg zijn voor het werk maar toen ik mijn arts moest bewijzen dat ik slecht genoeg was, had ik nood aan een extra sessie bij mijn psycholoog in Melsbroek. Als je perfectionistisch bent, is het niet simpel om integer te blijven met jezelf én je omgeving.”

ANDER LEVEN

Door haar carrière op een lager pitje te zetten, kan ze ook een groot aantal andere dingen bewuster doen. Zoals mama zijn. Ook is ze het centrum in Melsbroek nog altijd dankbaar omdat ze haar aangemoedigd en opgevolgd hebben bij het sporten. Ze zwemt en haar nieuwe partner heeft haar leren lopen. “Als hij naast mij liep en ik zei dat ik niet meer kon, zei hij dat ik nog wel tot de volgende boom geraakte. Als je nog kan zeggen dat het niet meer gaat, gaat het dus eigenlijk nog wel. Ik vind dat je dat aan jezelf verplicht bent.”

“Ik eet ook gezonder en ga niet meer uit. Te veel volk en geluid is geen plezier meer voor mij. Dat is erg voor iemand die heel extravert is en altijd veel volk rondom zich nodig had. Ik heb moeten leren leven met stilte.”

JE KAN MEER DAN JE DENKT

“Er is altijd toekomst en hoop zolang je niet terminaal bent”, vindt Katrien. “Elke zieke heeft de plicht om te geloven dat het niet gedaan is als je ziek bent. Ik denk dat je jezelf daartoe kunt dwingen. Ik was vroeger nooit de meest positieve en was altijd kritisch en sceptisch. Maar toen ik ontdekte dat ik niet doodging, heb ik heel bewust beslist om te leven. Door deze ziekte te krijgen, beseft ik pas hoe graag ik leef. Als ik nu al begin te huilen omdat ik binnen 20 jaar misschien doof of blind of incontinent ben, dan is elke dag die ik verkwist met huilen, een verloren dag. Want het is nog niet zo. Dus ik moet eruit halen wat ik kan. Geen gekke dingen doen, maar zijn wie ik wil zijn.”

ZELFSTURING

“Ik beseft dat ik bevoordeeld ben. Ik was 42 bij mijn diagnose en had al een huis, kinderen, en een droom van een werkgever bij wie ik al carrière had gemaakt. Ik moest me niet meer bewijzen. Ik heb nooit in een risicosituatie gezeten. Mijn enige risico is mijn gezondheid. Ik weet dat het dan makkelijker is om de knop om te draaien.

Had ik mijn neuroloog gezegd: 'Ik kan niet meer', dan was ik al lang voltijds thuis geweest. En ik ken massa's mensen in dat geval. Zonder in een rolstoel te zitten. Ik geloof dat ze nog iets zouden kunnen doen en dat ze daar ook van zouden genieten."

"Alle randfactoren moeten goed zitten om vol te houden maar er ligt nog altijd veel bij jezelf. Ik word kwaad als mensen na een zware diagnose zeggen dat ze depressief worden. Als je toekomstbeeld aan diggelen ligt, maak dan een nieuw. Er komt altijd iets in de plaats. Ik heb me intussen ook andere dromen gedroomd. Je moet met jezelf een akkoord vinden om te leven met wat er is. De enige die verder kan en beslist hoe, ben jij zelf. Niemand kan je gelukkig maken als je blijft zeggen dat het niet genoeg is. Het is misschien een panische angstreflex geweest om dat te beslissen, maar het helpt mij ook om mensen in hun job te wijzen op hun eigen verantwoordelijkheid. Vroeger zei ik: 'Ik begrijp je.' Nu trek ik het open: 'Ik begrijp dat jij nu zo denkt. Maar een goede raad: leer anders denken. Verander de manier waarop je denkt over jezelf.'

TOEKOMST

"Ik leef in het nu, niet alleen voor mezelf, ook voor mijn kinderen, mijn man en mijn werk. We hebben een nieuw huis gekocht in een groene omgeving en dat voor mij laten aanpassen. Wij maken best wel plannen voor later. Ik zou niet weten wat ik anders moet doen. Maar ik moet mezelf niets wijsmaken, het kan morgen ineens erger zijn. Ik krijg mijn toekomst toch niet gestructureerd in mijn hoofd, dus ik moet mij daar niet te veel zorgen om maken", lacht ze.

"Mijn ouders zeggen soms dat ze me moedig vinden. Ik vind van niet. Ik heb veel geluk gehad. Is dat omdat ik dacht dat ik doodging en elke dag een gewonnen dag vind of is dat omdat ik vind dat ik nog altijd ruimte heb om dingen te doen?"

“HET IS NIET MAKKELIJK OM DE REGIE ZELF IN HANDEN TE NEMEN”

Lydia Henderickx is loopbaanbegeleider bij een bedrijf dat mensen en bedrijven ondersteunt op het vlak van loopbaan en outplacement. Net als ik coacht ze mensen met loopbaanvragen. Ze ontvangt me hartelijk bij haar thuis. Als coachee zou ik meteen op mijn gemak zijn bij haar. Maar ik heb momenteel geen loopbaanvraag. Wel wil ik weten hoe zij kanker en werk ervaart.



Mijn laatste vraag was: “Wanneer ga jij zeggen ik ga terug werken?”

Lydia: “Dat is een goede vraag die ik mezelf ook zou stellen. Ik weet het niet. Ik denk als ik goesting voel, als ik vertrouw dat ik het zal kunnen, als ik niet het uiterste van mezelf moet vragen, als ik al wat succesjes heb mogen ervaren in mijn persoonlijk leven. Ik wil er nog plezier in hebben.”

Het is december 2016 en haar onco-revalidatie is bijna afgelopen. Op de dag van de aanslagen in Parijs, 13 november 2015, kreeg Lydia haar diagnose van borstkanker. “Het was een heel moeilijk moment maar ik kon niet wenen. Thuis maakte ik meteen een mindmap over wat ik allemaal moest doen. Tegen mijn man, de kinderen, broer, zus en beste vriendinnen zei ik: “Het leven gaat verder, het is wat het is.” Normaal ben ik niet zo rationeel.”

ZELFCOACHING

“Ik heb mijn emoties beter leren hanteren door tal van opleidingen die ik vroeger al gevolgd had. Ik vond dat ik mezelf nu mentaal moest coachen en veerkrachtig houden. Als het hoog zat, coachte ik mezelf door vragen te stellen die ik als coach ook zou stellen. Wat kan ik wel, waar kan ik van genieten, wat is nu belangrijk en wat is een gedachte die me helpt? Die vragen hebben me erg geholpen tijdens momenten dat ik niets kon. Wanneer ik het antwoord niet meteen wist, liet ik het even liggen. Daarna kwam het meestal wel. Dat hield me overeind. Want dat kon ik wel. Wellicht grijp je altijd naar iets dat je kunt. Of dat nu een cake bakken, kuisen of een bloemstuk maken is.”

Het is voortdurend balanceren tussen kwetsbaarheid en kracht.

Het is voortdurend balanceren tussen kwetsbaarheid en kracht. Lydia had momenten dat het lichamenlijk heel zwaar was. Haar rode bloedcellen maakten zich niet aan waardoor ze constant bloedarmoede had en bij de minste activiteit uitgeput was. “Mensen moedigden me aan en

zeiden ‘sterkte’, ‘moed’ of ‘vecht ertegen’. Na een tijd dacht ik: ‘Ik moet daar niet tegen vechten, ik moet er naar luisteren.’ En wat later: ‘Ik moet niet alleen luisteren maar ook samenwerken. Wat wil mijn lichaam én wat wil ik en hoe kan ik daar een even-

wicht in vinden?’ Dus ik ben ook veel met mijn lichaam bezig geweest. Het vraagt tijd. Ik wandel en heb veel gesprekken met mensen. Mijn groot netwerk helpt. Wat ik ook nog deed toen ik ziek was, was kleine artikels lezen, muziek beluisteren en rusten in de zetel.”

ANGST EN ONZEKERHEID

“Ze hadden me gewaarschuwd dat ik mijn ‘klop’ nog ging krijgen. Ik vond dat ik het goed had gedaan en vroeg me af wanneer dan wel. Tja, ik kreeg hem tijdens de onco-revalidatie. Daar kregen we veel informatie van zowel artsen, verpleegkundigen als de psycholoog. Ik kwam tot het besef dat ik veel geluk heb gehad en ook dat de kanker misschien niet helemaal weg was en zich elders terug kon ontwikkelen. Toen werd ik bang, terwijl ik helemaal geen angstig type ben. Het is zo beangstigend dat je kanker niet meteen voelt. Twee maanden voor mijn diagnose stapte ik met een vriendin nog ongeveer 25 km per dag in Frankrijk, in de volle zon. Later voelde ik me wel eens moe, maar dan denk je niet aan kanker, he? Twee maanden daarna hoor je dat er een kwaad-

aardig gezwel van 7 centimeter zit. Als ik zelfs dat niet gemerkt heb, hoe kan ik dan weten of ik hervat? Er wordt wel goed opgevolgd maar ze controleren niet elk deel in je lichaam.”

“Ik let nu heel erg op wat ik voel en dan maak ik me vlug zorgen. Overdag stel ik mezelf gerust door te zeggen: “Lydia, er is controle en je hebt een goed contact met de huisarts.” Maar ‘s nachts kan ik nachtmerries hebben. Dat had ik niet tijdens de behandelingen. Dat is verwerken, zeker? Het legt me niet volledig lam maar het triggert me wel om daar iets mee te doen. Wat me ook parten speelt, is dat ik me nog niet goed kan concentreren. Voor de verzekering moet er van alles in orde gebracht worden en dan kan het een ganse ochtend duren om een mail te versturen. Dan word ik onzeker, denk ik dat ik het niet goed doe en maak ik fouten. Als ik dan aan mijn werk denk, word ik angstig want ik kan me toch niet permitteren om fouten te maken? Die onzekerheid leeft in het algemeen wel bij langdurig zieken. Je hebt klappen gehad hé.”

CONTACT HOUDEN

Lydia heeft altijd heel transparant gecommuniceerd op het werk. De dag van haar diagnose belde ze nog naar de secretaresse om overdracht te doen. “Er moesten nog onderzoeken naar uitzaaiingen gebeuren, maar toch wilde ik het werk afronden. Ik heb nog één dag gewerkt en een paar laatste coachgesprekken gepland. Naar mijn collega’s mailde ik de stand van zaken en dat apprecieerden ze. Ze creëerden een Whatsapp-groep ‘Goeiemorgen Lydia’. Bijna wekelijks liet ik weten wat de ziekte met me deed en hoe ik me

voelde. Geen geklaag, altijd met een positieve boodschap. Mijn collega’s bemoedigden me met berichtjes en stuurden foto’s. Ik heb me altijd erg gesteund gevoeld, dat deed deugd. Ik apprecieerde ook enorm dat de HR-directie me twee keer belde en een kaart stuurde. De HR manager zei dat ik mijn tijd moest nemen want ze merkte dat mensen vaak te vroeg terugkomen.”

“Nog elke maand is het eerste agendapunt op de meeting ‘Hoe is het met Lydia?’. Ik weet dat ik kan bellen naar mijn leidinggevende. Mijn advies is om niet alles af te blokken. Want als je geen contact hebt, vult de ander het voor jou in. Sommigen zeggen dat de tamtam wel zijn werk doet maar dat is niet mijn ding. Houd contact maar kijk naar je eigen behoefte en durf grenzen stellen. Zeg eerlijk: ‘Op dit moment niet’ of ‘Later misschien’ of ‘Ik ben blij met uw sms.’ Denk ook niet dat mensen je pushen als ze vragen om eens langs te komen. Zie het positief. De drempel om terug te gaan werken is hoger als je helemaal geen contact meer hebt.”

OPNIEUW WERKEN

“De eerste twee maanden ben je heel erg met je werk bezig. Daarna ebt dat weg. Ik had me voorgenomen om na de revalidatie terug te gaan werken. Mijn specialist adviseerde me om meer tijd te nemen. Ik plan ook nog een reconstructie. Nu is het mijn intentie om daarna terug aan de slag te gaan. Ik voel dat er angst zit om opnieuw te beginnen. Ik ben tegen dan 60 jaar en er twee jaar uit. Je ontwikkelt een heel ander leven als je ziek bent. Je komt in een tragere modus. Bovendien heb ik

tijdens mijn ziekteperiode hartritmestoornissen gekregen door de stress. Ik wil dat onder controle krijgen anders zit ik met een tweede probleem. Ik moet mentaal meer tijd nemen.”

“Mensen die terug beginnen werken zeggen dat het fysiek heel zwaar kan zijn. Omgaan met de vermoeidheid, concentratie en snelheid zijn de moeilijkheden. De eisen blijven dezelfde maar je lichaam vraagt om te vertragen. Geestelijk doet werken wel deugd omdat je afleiding hebt en onder de mensen bent.”

“Ik ben bang om terug in de ratrace te zitten. Ik zeg altijd tegen mijn coachees: ‘Neem de regie in handen.’ Maar ik ervaar nu zelf dat dat alleen niet gemakkelijk is. Ik had dat niet verwacht. Mijn werk houdt me echt wel bezig. Ik ben afgelopen zomer een week naar Frankrijk geweest om tot rust te komen en te reflecteren, en daar dacht ik: ‘Ik wil met mensen bezig zijn, wandelen en vrijwilligerswerk doen.’ In mijn omgeving hebben veel mensen nood aan een ondersteunend gesprek. Dat moet niet altijd betaald worden. Eenmaal thuis vond ik het deontologisch onverantwoord om wél vrijwilligerswerk te doen en niet meer te werken. Want als ik vrijwilligerswerk doe, kan ik toch ook werken? Ik was terug in de war. Ik blijf er mee worstelen.”

COACH LAAT ZICH COACHEN

“Ik wil er voor mezelf uitkomen: ‘Wat wil ik? Wat is fysiek nog mogelijk? Hoe gaat mijn herstel verder verlopen? Hoe wil ik straks terug starten?’ Mijn dochter moedigde me aan om zelf naar een coach te gaan, om het piekeren in mijn hoofd te stoppen en met een neutraal iemand het eens allemaal

op een rijtje te zetten....Ik geloof dat loopbaanbegeleiding bij mensen met kanker zeer nuttig is, dat een loopbaancoach een partner kan zijn om een werkhervattingsplan te helpen opmaken, gesprekken met je werkgever voor te bereiden en daardoor het re-integratieproces soepel te helpen verlopen ... Die voorbereiding maakt je sterker naar je werkgever. Mensen onderschatten vaak hun eigen invloed. De loopbaancoach kan inspireren en helpen zoeken naar mogelijkheden en opties om zaken beter bespreekbaar te maken. Ik zou geen goede loopbaancoach zijn als ik daar niet meer in geloof. Is dat idealistisch? Ik weet het niet. Ik merk dat er mensen in mijn (ziekenhuis) omgeving deze vorm van coaching niet kennen. Ze zien er vaak ook het nut niet van in want ‘de werkgever luistert toch niet.’ Dat geloof ik niet.”

In ieder geval gaat Lydia praten met haar werkgever als ze er uit is. Ze weet wel al zeker dat ze inhoudelijk en inzake haar takenpakket een stap terug wil zetten. “Om het verdere verloop van je loopbaan te bespreken, moet je voeling blijven houden met je werk. Ik zelf zal daarvoor geleidelijk aan stappen zetten. Een kop koffie drinken met mijn leidinggevende, afspreken met collega’s, informeren naar de nieuwigheden, weten wat er leeft en voelen dat je opnieuw iets kan betekenen.” Hartelijk nemen we afscheid. Maar eerst nodigt ze me nog uit voor een boterham met een kommetje soep. We praten onder meer over onze job en onze drive. Ik twijfel er niet aan dat Lydia nog heel veel voor anderen kan betekenen.

“IK DENK NIET DAT ER IEMAND BETER KAN DOORFIETSEN DAN IK”

Jurgen Goeminne is mobiliteitsambtenaar aan de Stad Sint-Niklaas. Hij leidt er de dienst Mobiliteit. Doorheen ons gesprek is hij de positiviteit zelve. De kanker heeft hij goed overwonnen. Hij is er gerust in.



“Ook al was ik nooit echt doodziek, ik zal deze ziekte nooit meer vergeten. Dat komt wellicht omdat de ziekteperiode zo intens was. Ik moest zeker honderd keer naar het ziekenhuis. Het zit in je rugzak. Het is misschien cru om te zeggen maar ik heb de indruk dat kanker te veel aandacht krijgt in vergelijking met andere ziektes die minstens even erg zijn. Moeten we daar niet van af? Kanker moet meer als een chronische ziekte beschouwd worden.”

In de aanloop naar zijn diagnose was Jurgen heel erg moe. Hij is normaal nooit ziek en toch besloot hij om maar eens naar de dokter te gaan. Achteraf gezien is hij blij dat hij dat gedaan heeft.

“t Was een zware periode op het werk en je gaat er van uit dat die vermoeidheid daar mee te maken heeft. Maar deze vermoeidheid was anders, moeilijk om te beschrijven. Alsof ik de pas werd afgesneden. Ik voelde me onrustig. Mijn huisarts dacht eerst aan een ontsteking maar ik was niet helemaal gerustgesteld.

Mijn bloed was eerst nog goed maar mijn cellen bleken rare vormen aan te nemen. Ik wist meteen hoe laat het was. Vanaf dat moment had ik een afspraak bij de specialist.”

“Ik had lymfeklierkanker in een vroeg stadium. Een agressieve kanker maar ik was er op tijd bij. Gelukkig maar. De kanker zat verspreid in mijn hals maar niet in mijn beenmerg. Het was dus goed behandelbaar. Mijn genezingskans was 90%. In het ziekenhuis bereiden ze je wel voor op de zwaarste behandeling. Van in het begin houdt men er rekening mee dat het de andere -slechte kant kan opgaan. Mijn behandeling zat in een

watervalstelsel van maximaal zeven stappen. Gelukkig bleef het bij de eerste stap. Ik was in handen van een team met veel aanzien. Het klikte met de specialist. Haar aanpak was zeer wetenschappelijk en ze pakte uit met cijfers en statistieken. Dat boezemde me veel vertrouwen in. Ze deelde heel veel informatie en nam tijd om mijn vragen te beantwoorden. Als ze het niet wist, zei ze het ook. Ik apprecieerde haar directe stijl. Alle stappen en onderzoeken vond ik heel logisch. Maar waarom ik het kreeg, wist men helemaal niet. Ik was niet kwaad. Ik kon er mee leven. Ik was gerustgesteld. Ik stak geen energie in het

achterhalen van: “Waarom ik?”

Nog diezelfde dag belde ik direct tientallen mensen op om hen te vertellen over mijn kanker en hoe ik er naar keek. Hoopvol. Ik wilde niet dat ze het nieuws van iemand anders vernamen. Voor mij was het belangrijk om daar open over te communiceren. Ik heb de indruk dat er meer openheid over is dan vroeger. Bij de gene-

ratie van mijn ouders was er veel meer taboe.”

ZO NORMAAL MOGELIJK LEVEN

“Vanaf de eerste dag trachtte ik zo normaal mogelijk verder te leven, ook al wordt voor jou de pauzeknop ingedrukt. Het is afwachten. Ik begon in ieder geval met een goede conditie aan mijn behandeling. Dat heeft volgens mij goed geholpen. Ik onderging mijn behandeling. Die begon met tweewekelijks acht chemotherapieën. De chemo sloeg goed aan. Ik was iedere keer wel even van de kaart maar ‘s avonds kon ik al goed eten. Chemo is iets vreemd. Je huid vergeelt en je

“Vanaf de eerste dag trachtte ik zo normaal mogelijk verder te leven, ook al wordt voor jou de pauzeknop ingedrukt.”

ruikt anders. Je krijgt er ook een grieperig gevoel van. Het is echt een vuiligheid maar er is geen alternatief. Je moet je overgeven aan de medische wereld. De ziekenhuisbezoeken werd ik echt wel beu. Eén uur onder de gespecialiseerde kanker-scan of PET-scan liggen was lang. Lymfeklieren zitten echt overal, dus mijn hele lichaam moest gescand worden. Na de chemo volgde een maand rust en daarna kreeg ik 15 bestralingen. Zes maanden was ik mijn routine kwijt en moest ik zaken vermijden zoals bepaalde sporten, drukke omgevingen of een vliegtuig. Ik hield daar echt rekening mee. Wij deden wat kleine uitstapjes. Tijdens de behandeling moet je ook niet te ver lopen want je weet niet wat het allemaal met je zal doen. Gelukkig moest ik bijna geen medicatie nemen. Alle behandelingen sloegen aan. Bijwerkingen kende ik niet. De voorspellingen van de specialisten kwamen telkens uit.”

“Ik wilde zo normaal mogelijk leven. Niet als een zieke. Daarom ging ik ook altijd alleen naar het ziekenhuis. En ik weigerde om daar in een pyjama op bed te liggen. Als ik kon, ging ik in een zetel zitten. Zo normaal mogelijk. Misschien was ik wel koppig want ik ging ook niet in op het aanbod van psychologische ondersteuning of revalidatie. Ik werkte liever zelfstandig een revalidatieprogramma af. Het is niet dat ik geen

hulp wou aanvaarden maar ik wilde het niet erger maken dan het was. En het ging goed met me. Ik heb nooit één dag in mijn zetel gelegen omdat ik ellendig was.”

WERKEN OP EIGEN RITME EN GEZOND LEVEN

Jurgen was blij dat hij kon blijven werken. Hij koos er voor om halftijds te werken en zijn werkgever stond daar voor open. “Er is een heel gemoedelijke en positieve sfeer op het werk. Ik voelde op geen enkel moment druk om meer te presteren. Men gunde me tijd om te herstellen. Ik werkte veel thuis. Mijn collega’s waren blij met alles wat ik deed. Ik was bevoordeeld doordat ik als vast benoemd personeelslid voltijds doorbetaald werd. Bovendien werkte ik er al 13 jaar en was men tevreden over mijn werk. Ik moest me geen zorgen maken.

Het is niet de eerste keer dat onze organisatie met langdurige afwezigheid wegens ziekte geconfronteerd werd. Van de 800 mensen in dienst ken ik er persoonlijk al 30 die ernstig ziek geweest zijn. De meesten zijn genezen. Bij een paar liep het jammer genoeg niet goed af.”

“Werk verzet uw gedachten. Door onder de mensen te zijn ben je minder met je ziekte bezig. Ik vond het fijn om mee te zijn op het werk en ben

nooit de draad kwijt geraakt. Ik kwam bewust op voor mezelf en bleef altijd realistisch. Zo wilde ik niet dat er iemand anders de leiding van mijn dienst overnam tijdens mijn behandeling en daar heeft men altijd rekening mee gehouden. Dat ik niet opzij gezet werd, geeft me een fijn gevoel. Op eigen tempo kon ik het werk geleidelijk aan volledig hervatten. Mijn lichaam is mijn raadgever. Soms moet ik nog eens een rustmoment inlassen. Ik plan nu beter mijn agenda en stel prioriteiten. Als ik vandaag een ganse dag vergader, moet ik echt een kwartier rusten. Concentratieverlies is het enige waar ik nog last van heb. Het gaat minder vlot om snel documenten door te nemen en info te onthouden. De collega's weten dat ik daar soms last van heb en zijn bezorgd dat ik over mijn grenzen zou gaan.”

“Ik heb altijd goed het advies van de dokter gevolgd. Ik was heel bewust bezig met voeding en mijn lichaam. Tijdens de bestraling was ik even mijn smaak kwijt. Ik was ongerust. Ik kreeg geen garantie dat ik mijn smaak volledig zou terugkrijgen. Maar dat kwam in orde. Bijna dagelijks wandelde ik en dat deed deugd. Verder pakte ik zo snel mogelijk de draad weer op en zocht ik manieren om mijn gedachten te verzetten. Naast werken was dat vooral wandelen.”

VERTROUWEN IN DE TOEKOMST

Jurgen wordt niet meer opgevolgd in functie van herval, wel om de effecten van de behandeling op lange termijn te kennen. “Positief blijven is iets wat je zelf in de hand hebt. Ik ben niet ongerust ook al blijft het een zware ziekte en kreeg ik geen garantie. Bij mijn partner blijft die schrik wel hangen. Ik kan dat begrijpen, misschien is er nog te weinig aandacht voor de partner tijdens het hele proces. Men mag de impact op de nabije omgeving niet onderschatten.”

“Door mijn ziekte ben ik niet veranderd. Ik heb mijn leven niet over een andere boeg gegooid. Ik pakte snel de draad weer op. Je hoort soms dat men na een ziekte meer relativeert. Ik was al goed in relativeren. Kanker houdt me niet meer bezig. Het heeft geen zin om er in te blijven hangen. Je wordt er aan herinnerd als je andere verhalen hoort. Schrik om te hervallen is er niet. Bij controles ervaar ik een gezonde stress. Mijn omgeving maakt evenveel kans om ziek te worden. Ik ben daar vrij nuchter in.”

“MIJN MISSIE IS NOG NIET AF”

Als ik mag kiezen tussen een hartinfarct en kanker, kies ik voor kanker. Dan heb ik tenminste tijd om afscheid te nemen of nog iets af te werken. Ik wil graag nog leven. Als ik doodga, heb ik gedaan wat ik kon, me ingezet en veel kunnen realiseren. Ik zal me nooit beklagen dat ik niets met mijn leven heb gedaan.”



Ik ontmoet Manu Keirse 's morgens in de lounge van een hotel in Drongen. Rondom ons veel keurige, zakelijke ontmoetingen. Ik ben er zeker van dat het gesprek aan geen enkele tafel zo inspirerend is als aan de onze. En daarna gaat hij nog naar Brugge voor een lezing. Wat een gedrevenheid. Op zijn 71ste geeft hij nog dagelijks lezingen en vormingen in België en Nederland. Zoals Hendrik Conscience de samenleving leerde lezen en schrijven, leert hij de samenleving rouwen en liefhebben. Manu schreef al veel boeken over rouw en verdriet en in 2017 verschijnt een nieuw revelerend boek over helpen bij verlies en verdriet.

Em. prof. dr. Manu Keirse is afgestudeerd als één van de eerste klinisch psychologen in ons land. Hij is doctor in de geneeskunde en dé specialist als het om rouwverwerking, ernstige ziektes, palliatieve zorg en ouderenzorg gaat. Zijn loopbaan begon in een psychiatrisch ziekenhuis. Daarna was hij oprichter en jarenlang directeur van de afdeling Patiëntenbegeleiding in de universitaire ziekenhuizen in Leuven. Vanuit zijn expertise was hij hoogleraar aan de KU Leuven.

In 2006 werd Manu Keirse getroffen door een zeer agressieve prostaatkanker. Hij herinnert zich nog heel goed het gesprek met de chirurg na de operatie.

Manu: "Ben ik daar nu van af?"

Chirurg: "We hebben alles kunnen wegnemen."

Manu: "Ja, maar mijn vraag is of ik daar nu van af ben?"

Chirurg: "Het was een agressieve kanker. Als je hier over 12 jaar nog rondloopt, gaan we daar misschien een antwoord op kunnen geven."

“Die bestraling heb ik altijd beschouwd als mijn tweede kop koffie ‘s morgens.”

Manu: "Dat betekent dat hij elke dag kan terugkomen?"

Chirurg: "Dat is de realiteit."

Hij was drie weken afwezig op het werk.

Mei 2016. Hij herviel. Verhoogde PSA-waarden in zijn bloed. Concreet betekent dat 7 weken bestraling en een hormonale kuur van één jaar. Na zijn dagelijkse bestraling om acht uur begon een goed gevulde werkdag. Nog altijd geeft hij gemiddeld zo'n drie lezingen per dag. Vóór 23u vind je hem meestal niet thuis.

Tijdens zijn bestraling sprak hij wekelijks met de dokter over

nevenwerkingen en klachten.

Manu: "Ik voel me af en toe wel moe. Is dat van te hard werken of van de behandeling?"

Dokter: "je bent nog volop actief op jouw leeftijd. Misschien is er een verband tussen die twee en heb je door je actieve levensstijl niet veel tijd voor klachten?"

Manu grapte: "Die bestraling heb ik altijd beschouwd als mijn tweede kop koffie 's morgens." "De kans is reëel dat ik door deze behandeling nog een aantal jaren leef. Mijn levenstempo wijst echter niet op een gezonde levensstijl. Rusten doe ik meestal als ik niet meer kan spreken van de keelpijn. Ik ben veel onderweg. Wanneer ik me echt moe voel, slaap ik even in de auto."

Keirse straalt veel vertrouwen uit en is ook heel nuchter. "In Vlaanderen krijgen jaarlijks 40.000 mensen kanker. Dat zijn er 179 per dag. Dus waarom zou het mij of iemand anders dan niet kunnen overkomen? Als je daar op voorbereid bent, is dat minder dramatisch. Mijn moeder en al haar broers en zussen stierven aan kanker. Mijn twee jongere zussen en broer ook. Vroeger

ging men er aan dood. Het spookbeeld verdwijnt gelukkig geleidelijk aan. Vandaag is het een chronische ziekte geworden.”

INFORMEREN TEGEN ANGST

“Angst voor kanker ondermijnt veel mensen. Vanuit de medische wereld is kanker iets fysiek. Tegelijk staat de geest niet stil en werkt de emotie vaak verlammerend dan de kanker zelf. Angst is irrationeel en heeft niets met het verstand te maken. Onderzoek zegt dat goed geïnformeerde mensen hoopvoller zijn dan zij die in het ongewisse worden gelaten. Ik ben er ook van overtuigd dat angst gereduceerd kan worden als mensen beter geïnformeerd zijn.”

“Mijn ervaring in de medische wereld maakt dat ik vrij goed geïnformeerd ben. Daardoor heb ik angst beter onder controle. Ik zou liegen als ik zeg dat ik geen schrik heb. Als ik iets voel, vraag ik me af of dat met mijn kanker te maken heeft. Maar ik weet genoeg en dat stelt gerust. Hoe meer je weet, hoe geruster je daar ook mee kunt omgaan. Mensen zijn bang om zich te informeren. Als ze mijn boek over verlies vastpakken op de Boekenbeurs hoor ik vaak: ‘interessant, maar niet voor nu,’ terwijl je moet lezen vóór je ermee geconfronteerd wordt. Informeren is belangrijk. Er is genoeg informatie over kanker. Wees wel realistisch en let op dat je niet op het verkeerde been wordt gezet. Ik denk aan een getrouwde vrouw van 41 met vier jonge kinderen. Ze volgde alle adviezen van het ziekenhuis en raadpleegde daarnaast drie alternatieve therapeuten. Twee daarvan beloofden haar te genezen. Na lang luisteren zei ik haar: ‘Het is goed dat je vecht maar hieraan ga je dood.’ Dat is hard maar er was geen adequate genezing voor haar type kanker. Die vrouw werd bedrogen en stak er haar kostbare tijd en geld in. Ik zei haar verder: ‘Als je altijd de mama voor je kinderen wil

blijven, schrijf dan een brief aan je dochter voor als ze haar eerste maandstonden krijgt. Koop een cadeau voor de achttiende verjaardag van je zoon. Verzamel foto’s en schrijf er boodschappen op. Schrijf iets in een boek waar je van genoot. Spreek een boodschap in. Steek alles in dozen. En zeg vooral regelmatig dat je altijd van hen hebt gehouden en dat je hen altijd graag zal zien. Dat vergeten ze nooit.’ Tien maanden later stierf ze. Haar dozen waren gevuld en stonden klaar.”

“Levenskansen zijn er zolang je leeft. Genezingskansen niet. Dokters die zeggen dat ze niets meer kunnen doen, dat is slechte geneeskunde. Want elke dag die nog komt, kan er iets gedaan worden. Zoals het voorkomen van pijn en discomfort, zorgen voor een goede overgang naar de thuissituatie, een complicatie als een spoedgeval behandelen, beloven om rekening te houden met de wensen van de patiënt en zijn familie. Mensen putten daar hoop uit. De inhoud van de hoop kan wel veranderen. Dat gaat van hoop op genezing, hoop om nog een paar maanden te leven, hoop om nog de communie mee te maken, hoop op maar twee dagen pijn, hoop op nog een volgende dag. Als er geen hoop meer is, gaan mensen snel ter ziele.”

Hoop en angst liggen dicht bij elkaar. “Op het werk zijn leidinggevenden en collega’s vaak ook onzeker of angstig. Dat komt doordat ze te weinig geïnformeerd zijn. Een werkgever of werknemer mag kanker niet communiceren als een probleem, wel als een feit waarmee rekening moet gehouden worden. Een diagnose mag een mens niet reduceren tot een kankerpatiënt. Kanker zit in je lichaam en heeft een bepaald effect en beleving maar bepaalt niet je persoonlijkheid, hé. Een werkgever moet zich ook informeren en beseffen dat geen enkele kanker dezelfde is. Van een doorsnee prostaatcancer en borstkanker is de prog-

nose vrij gunstig. Iemand die borstkanker heeft gehad en een reconstructie onderging, kan na verloop van tijd opnieuw werken zoals vroeger. Bij een hersentumor kan ik me inbeelden dat er een blijvend effect is op het denkvermogen. Concentratieproblemen zijn algemeen gekend bij kanker. Ik voeg daar aan toe dat concentratieproblemen ook ontstaan vanuit angst en verdriet. Als je je energie op je kanker richt, verlies je energie voor de rest.”

ZOEK EEN MISSIE

In zekere zin heeft de kankerdiagnose een positieve invloed gehad op het werk van Manu Keirse. Het idee dat het wel eens gedaan kon zijn, stimuleerde hem om intenser te leven. “Ik wil genoeg kwaliteit op de wereld zetten. Dat kreeg ik van thuis uit mee. Mijn eerste dag dat ik naar de universiteit ging - wat trouwens niet vanzelfsprekend was voor ons gezin in die tijd - zei mijn moeder: ‘Je hebt genoeg capaciteiten om vooruit te geraken in het leven. Vergeet nooit waar je vandaan komt. Het belangrijkste is dat je alles wat je leert, doorgeeft aan mensen die niet dezelfde kansen hebben gekregen.’ Wetenschap vertalen in vatbare taal voor het brede publiek is altijd mijn levensdrive geweest. Ik wil anderen altijd iets bijleren. Toen ik op de afdeling Patiëntenbegeleiding werkte, zei een psychiater ooit tegen mij dat mijn maatschappelijk werkers beter gevormd waren dan de doorsnee psychiater en psycholoog om acute crisissen op te vangen. Ik organiseerde wekelijks intervisies en trainde hen in rouwbegeleiding, crisisinterventie, slecht-nieuwsgesprek en begeleiding van kankerpatiënten. Ik vertrok altijd vanuit de realiteit waarin collega’s zaten, namelijk: ‘Wat maken ze mee? Wat ervaren ze en wat kunnen we daaraan doen?’ Als ik iets niet weet, studeer ik en zoek ik het uit. Zo leidde

ik 25 jaar geleden ook mensen op in burn-outpreventie. Toen sprak men daar nog niet over. En als ik terugdenk aan mijn vrijwilligerswerk op de kankerafdeling van de Leuvense ziekenhuizen, dan was er weinig kennis over palliatieve zorg. Ik ben me toen gaan verdiepen in de periode van de Holocaust. Ik wilde weten hoe mensen overleefden als ze de dood voor ogen zagen. Viktor Frankl, een psychiater die zelf de concentratiekampen overleefde, zag dat mensen zonder hoop snel aftakelden en vroeg stierven. Diegenen die iets hadden om voor te leven, nog iets moesten doen, nog iemand wilden zien of nog een boodschap moesten brengen, zag je in alle statistieken overleven. Dus ook als kankerpatiënt is er meer nodig dan een medische behandeling. Je moet vooral bezig zijn met je missie in het leven. Arbeid is een belangrijk missie. Een missie geeft drive om te werken en te leven.”

Manu Keirse gelooft dat je iedere baan een missie kunt geven. “In één van mijn boeken verwijst ik naar een middeleeuws verhaal over drie steenkappers. Bij de vraag wat ze aan het doen zijn, antwoordt de eerste: ‘Ik kap stenen uit de rots.’ De tweede: ‘Ik probeer een inkomen te verdienen voor mijn gezin.’ De derde zegt heel trots: ‘Ik ben een kathedraal aan het bouwen.’ Een andere visie geeft een ander gevoel. Mensen moeten fier kunnen zijn op hun werk. Zoek een missie, ook al ben je ze kwijt. Kijk niet alleen naar kanker als iets dat in je lijf zit. Je kan die gebeurtenis ook positief omkeren door te kijken hoe je van daaruit opnieuw een missie kan creëren.”

Wat een levensgoesting en gedrevenheid! Hij vertrekt naar Brugge om er een lezing te geven. De uitspraak ‘Walk your talk’ is echt wel op hem van toepassing. Hij zal weer niet vroeg thuis zijn.

***PRAKTISCH
LOOPBAANCOACHING
BIJ KANKER***

Loopbaancoaching kan een zinvolle ondersteuning zijn voor personen met kanker of een chronische ziekte. Zowel bij de diagnose van de ziekte, tijdens het herstel thuis als bij het hernemen van het werk.

De emotionele impact van de boodschap dat je kanker hebt is niet te onderschatten. Je bent bezorgd om de diagnose mee te delen aan je werkgever, je collega's, je cliënten, ... Werk krijgt ineens een nieuwe betekenis in je leven. Hoe ga je daar mee om?

De ervaring van je arbeidsongeschiktheid kan ingrijpend zijn. Je ziekte heeft een financiële, sociale en psychische impact. Opeens zijn er grote veranderingen in je dagelijks leven. Je maakt geen deel meer uit van de werkgemeenschap. Je verliest structuur en moet op zoek naar je nieuwe identiteit. Er komen vragen over het (werk)leven dat je tot hiertoe hebt geleid.

Wat motiveert jou om na de behandeling het werk te hervatten? Is het een symbool van fysieke gezondheid? Is het de bedoeling om al werkend energie op te bouwen? Ben je er echt klaar voor? Wat zijn de risicofactoren? Welke organisatorische veranderingen hebben plaats gevonden? Welke werkaanpassingen zijn mogelijk? Welke van je talenten kan je inzetten? Hoe maak je een persoonlijk plan voor hervatting van werk op en hoe ga je daarover in gesprek met je werkgever? Hoe pak je het aan als je een heroriëntering wilt? Nu de zorg van de medische wereld weg valt, hoe trek je verder je plan?

WAAROM LOOPBAANCOACHING?

40% van de personen bij wie kanker vastgesteld wordt krijgt de diagnose tijdens hun beroepsactief leven. 63,5 % van de personen die kanker gehad hebben keren terug naar het werk. (Stichting Kankerregister 2013). We weten dat kanker

toeneemt en dat tegelijk de genezingskansen stijgen. Kanker stijgt bij de jongere werkenden en wordt meer een chronische ziekte. Dat zorgt ervoor dat het aantal loopbaanvragen over werk en kanker zal toenemen.

De loopbaancoaches van Arabel zijn gemotiveerd om een antwoord te bieden op deze nieuwe maatschappelijke en individuele loopbaanvragen van werkenden.

Coachen bij werk en kanker is geen alternatief voor de Oncologische Psychologische begeleiding in het ziekenhuis. Het is een extra ondersteuning en werkgerelateerd.

LOOPBAANCHEQUES

Je kan coaching gesprekken betalen met loopbaancheques die je aanvraagt via de website www.vdab.be of op het nummer 0800 30 700

Algemeen gesteld moet je op het ogenblik van je aanvraag van loopbaancheques voldoen aan volgende voorwaarden

- Je woont in Vlaanderen of Brussel
- Je werkt momenteel voltijds of deeltijds als werknemer, zelfstandige of in een vrij beroep
- Je werkte in de laatste 2 jaar minimum 1 jaar als werknemer, zelfstandige of in een vrij beroep
- Je volgde de voorbije 6 jaar nog geen loopbaanbegeleiding

Als je nog een contract hebt bij je werkgever en je ontvangt een ziekte-uitkering heb je ook recht op loopbaancheques.

Wil je meer informatie? Bel of mail ons.

02 229 0 229 – loopbaan@arabel.org

TOT SLOT



Loopbaanbegeleiding met loopbaancheques is een pragmatische – en betaalbare oplossing voor mensen met kanker of een chronische ziekte die zelf geen antwoord vinden op hun levens- en werk gerelateerde vragen. Het is echter geen structurele oplossing en die is wel nodig.

Het bewustzijn van die noodzaak neemt toe bij de overheden, de werkgevers, de organisaties en professionals die rond kanker actief zijn. Er is wetgeving met implicaties voor "return to work", er is prospectie en sensibilisering en er zijn opleidingen in de maak.

Professionele coaches zoeken samenwerkingsverbanden om vanuit hun ervaring en betrokkenheid met kanker of chronische ziekte deskundig de cliënten te begeleiden op hun survival tocht.

Er is beweging en dat geeft hoop. Ik geloof dat we allemaal goed bezig zijn en tegelijkertijd is er zeker nog veel werk op de plank. Het komt goed, als elkeen doet wat hij kan op de plek en in de functie waarin hij zich bevindt.

ELLA GHYSELS
Gedelegeerd bestuurder
Arabel vzw

INSPIRERENDE BOEKEN...

LOUIS CAUFFMAN

Simpel: Oplossingsgerichte positieve psychologie in actie

1ste druk, Amsterdam: Boom/Lemma Uitgevers, 2010.

MARIA HENDRIKS, MALOU VAN HINTUM,

RAGNA VAN HUMMEL, INEKE JUNGSCHELEGER, TIA LÜCKER

Werken na kanker

1ste druk, Amsterdam: Uitgeverij Thoeris, 2011.

INGE HIDDING

Coaching bij Kanker: Begeleiding vanuit levenskunst

1ste druk, Amsterdam: Uitgeverij Boom/Nelissen, 2015.

MANU KEIRSE

Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener

1ste druk, Tiel: Lannoo, 2017.

GOEDELE VAN EDOM

Bang voor kanker: Hoe kun je helpen?

2de druk, Leuven: LannooCampus, 2014.

ERIK VAN VOOREN

Het kanker perspectief: Kijken door de ogen van krachtige kwetsbare mensen

1ste druk, Leuven: LannooCampus, 2016

... EN WEBSITES

www.komoptegenkanker.be

Kom op tegen Kanker is een niet-gouvernementele organisatie die opkomt voor het recht van patiënten op de beste behandeling en zorg, en het recht van mensen op een gezonde leefomgeving. Het doet dat door zorgprojecten op te zetten of financieel te ondersteunen, steun aan wetenschappelijk onderzoek, beleidsbeïnvloeding en informatie en preventie.

www.allesoverkanker.be

Dit is een initiatief van Kom op tegen Kanker. Hier vind je ook informatie over telefonische en online hulpkanalen.

www.kanker.be

Stichting tegen Kanker, een Stichting van Openbaar nut, speelt een belangrijke rol in drie domeinen: de wetenschap, het begeleiden van patiënten en hun familie en opsporing en preventie

www.samana.be

Samana samen met CM versterkt de weerbaarheid van chronisch zieke en zorgbehoevende mensen en hun mantelzorgers. De vier basispijlers zijn: ontmoeten, ondersteunen, versterken en verademen.

www.cedric-heleinstituut.be

Het Cédric Hèle instituut vzw, is het Vlaams instituut voor Psychosociale Oncologie

www.academiecrk.nl

CRK Academie, coaching rondom kanker. Is en opleider voor professionals die mensen rondom kanker willen leren begeleiden.

www.louiscauffman.com

Louis Cauffman geeft opleidingen in Oplossingsgerichte Coaching, Therapie, Onderwijs en Management.



© 2017 Arabel vzw

Verantwoordelijke uitgever: Ella Ghysels voor Arabel vzw, Treurenberg 5, 1000 Brussel
Alle rechten voorbehouden. Behoudens de uitdrukkelijk bij wet bepaalde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever.



arabel