

# Werkhervatting na kanker

## Een onderzoeksnota

*Ward Rommel en Maria Gryndonck*

[ Onderzoeksnota ]

### 1. Inleiding

Een aanzienlijk deel van de kankerpatiënten met een job hervat het werk na een kankerdiagnose. Volgens een Nederlandse studie bij 235 patiënten was 6 maanden na het begin van het ziekteverlof 24% weer aan het werk, na 18 maanden was dit 64% (Spelten e.a. 2003). Door de betere overlevingscijfers, ten gevolge van de betere behandeling en de vroegtijdiger opsporing, zullen er in de toekomst wellicht nog meer mensen na een kankerdiagnose het werk kunnen hervatten (Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid s.d.; Kennedy e.a. 2007). Maar een confrontatie met kanker zorgt nog altijd voor problemen bij de werkhervatting. Kanker doet de kans op een arbeidshandicap met 50% stijgen (van 16 naar 30%; Short e.a. 2008). Een Canadees onderzoek stelde vast dat ziektevrije borstkankerpatiënten in het eerste jaar na de werkhervatting een veel grotere kans hebben op een werkonderbreking dan een vergelijkingsgroep (85% vs. 18%; Drolet e.a. 2005). Volgens een meta-analyse van 36 studies hebben kankeroverlevers een grotere kans om werkloos te zijn dan gezonde referentiepersonen (33,8% vs. 15,2%; de Boer e.a. 2009). Werkhervatting na kanker is dus niet onmogelijk of uitzonderlijk, maar de behandeling en de aandoening laten wel duidelijk sporen na.

Onderzoek naar de werkhervatting na kanker is dan ook relevant. Er is reeds een uitgebreide literatuur over de statistische relaties tussen allerlei variabelen en de kans op werkhervatting. Daaruit blijkt bijvoorbeeld dat de aard van het werk, de werkorganisatie (mate van flexibiliteit), de economische sector, sociodemografische kenmerken van de werkhervatter, het type kanker, de fase van de aandoening bij diagnose en de behandeling een rol spelen (zie bv. Spelten e.a. 2002, 2003; Steiner e.a. 2004; Taskila-Abbrandt e.a. 2004; Drolet e.a. 2005, Short e.a. 2005, 2008; de Boer e.a. 2009). Daarnaast is er ook al heel wat kwalitatief onderzoek gebeurd. Parsons e.a. (2008) onderzoeken de werkhervatting bij mensen die een sarcoom, een vorm van botkanker, achter de rug hebben. Dit brengt volgens deze onderzoekers heel wat 'werk' met zich mee. Er is bijvoorbeeld

nieuwe manier te vinden om betekenis aan het leven te geven. Strauss en Corbin noemen dit 'coming back'. Coming back is een proces van terugkeren naar een voldoende schenkende manier van leven, binnen de fysieke en mentale beperkingen opgelegd door de ziekte. Mensen proberen weer aan te knopen bij de persoon en het lichaam van vroeger, door de performances van vroeger, zoals werken, weer te stellen, eventueel op een andere manier, en door te accepteren dat bepaalde handelingen niet langer mogelijk zijn. 'Back' is dus niet noodzakelijk een volledige terugkeer, noch fysiek, noch biografisch, naar waar de persoon voor de ziekte was. Er is vaak een herbeoordeling nodig van persoonlijke doelstellingen. De comeback gebeurt met steun van anderen, maar op zich is het een persoonlijke ervaring. De fysieke terugkeer kan door verschillende betrokkenen beoordeeld worden. De biografische terugkeer alleen door de persoon die de comeback maakt (Strauss & Corbin 1991(1990)). Werkhervatting wordt hier bestudeerd als een centraal element in deze comeback.

Na een korte schets van de methode gaat het artikel dieper in op de onderzoekresultaten. Eerst komen de gevolgen van de ziekte en de behandeling aan bod. Werken wordt dan beschreven als een deel van de identiteit van de respondenten. De respondenten verwachten dat de werkomgeving de gevolgen van de ziekte en de behandeling erkent. Ze verwachten ook dat de werkomgeving hen erkent in hun werkidentiteit. Vervolgens wordt beschreven hoe de respondenten een evenwicht proberen te vinden tussen de gevolgen van hun aandoening en de motivaties die voortkomen uit hun werkidentiteit. Ze verwachten dat ook de werkomgeving zo'n evenwicht vindt. Ten slotte komen de resultaten van de werkhervatting aan bod: beschouwen de respondenten hun werkhervatting als geslaagd of mislukt?

## 2. Methode

De onderzoeker interviewde in het voorjaar van 2007 vijftien mensen (zie tabel), die gerekruteerd werden via zelfhulpgroepen, provinciale medewerkers van de Vlaamse Liga tegen Kanker en artsen en verpleegkundigen van het UZ Gent. De personen die hielpen bij de rekrutering kregen richtlijnen mee over de criteria waaraan de respondenten moesten voldoen. Die richtlijnen moesten garanderen dat de interviews een duidelijk beeld zouden opleveren van de ervaringen van mensen die het werk hervatten na kanker. Een eerste criterium was dat de respondenten tussen de 3 weken en de 4 maanden geleden het werk hervat hadden. Bij de geïnterviewde personen moest de werkhervatting immers nog vers in het geheugen liggen. Bovendien was het belangrijk dat de werkhervatting niet te lang na de kankerervaring plaatsvond. Daarom mocht de kankerdiagnose ten hoogste 2 jaar voor het interview gesteld zijn. Het bleek echter onmogelijk om voldoende patiënten te vinden die voldeden aan deze twee criteria. Het was noodzakelijk ze soepeler te interpreteren. Uiteindelijk kregen de geïnterviewde patiënten de

het *vocational work*. Dit is het geheel van beslissingen die genomen worden bij de terugkeer naar het werk. Verschillende kwalitatieve onderzoeken verschaffen meer inzicht in de elementen die een rol spelen in dit 'vocational work'. Mensen blijken na een confrontatie met kanker een groot belang te hechten aan de werkhervatting (Main e.a. 2005; Kennedy e.a. 2007; Parsons e.a. 2008, Rasmussen & Elverdam 2009) maar de gevolgen van de behandeling, zoals vermoeidheid, een gewijzigde persoonlijkheid en geheugenklachten bemoeilijken die werkhervatting (Main e.a. 2005). Die gevolgen spelen vóór de werkhervatting een rol, als er ongerustheid is over de reactie van collega's op de uiterlijke veranderingen of over de vraag of men het werk nog zal aankunnen (Maunsell e.a. 1999), maar ook later, tijdens het werk voelen de werkhervatters nog de nasleep van de kankerbehandeling. Sommige kankerpatiënten zeggen dat ze daarom slimmer en productiever zijn gaan werken (Main e.a. 2005). De werkervaringen worden sterk beïnvloed door de werkomgeving (de collega's en de werkgever) en de rest van de sociale omgeving, zoals de behandelende arts, familie en vrienden (Maunsell e.a., 1999; Main e.a. 2005; Kennedy e.a. 2007, Parsons e.a. 2008). Een werkomgeving die steun biedt, is erg belangrijk voor een geslaagde werkhervatting (Main e.a. 2005; Kennedy 2007). Verschillende onderzoekers stellen vast dat de houding tegenover het werk en de collega's veranderd is (Parsons 2008), maar de vastgestelde veranderingen zijn gevarieerd en gaan in verschillende richtingen. Sommigen hechten er meer dan vroeger belang aan dat het werk zinvol is. Sommigen zijn geen workaholic meer maar streven naar een meer evenwichtige houding tegenover het werk. Sommigen werden toleranter tegenover collega's, maar anderen zijn minder tolerant geworden (Main e.a. 2005). Ten slotte blijkt dat de werkervaring na een confrontatie met kanker volgens verschillende trajecten loopt. Sommigen passen de werken aan, maar anderen niet. Sommigen nemen een andere positie in in de organisatie van het bedrijf en krijgen andere verantwoordelijkheden, bij anderen verandert dit niet (Main e.a. 2005).

Deze onderzoeksnota probeert bij te dragen tot de inzichten uit het kwalitatief onderzoek en gaat na hoe mensen na een kankerdiagnose en -behandeling de werkhervatting ervaren hebben. Het gaat dus niet over de oorzakelijke variabelen die bepalen of iemand al dan niet terugkeert naar de arbeidsmarkt (Ville 2005). De onderzoeksnota is gebaseerd op de analyse van interviews met 15 personen die enkele maanden voor het interview het werk hervatten na een confrontatie met kanker.

Het werk van Strauss en Corbin (1991(1990)) over 'coming back' in het kader van een biografie is een belangrijk uitgangspunt bij de interpretatie van de ervaringen van de werkhervatters. Een biografie is de evolutie van iemands identiteit doorheen de tijd. In die identiteit spelen performances een belangrijke rol. Performances zijn handelingen die zin geven aan het leven en zo een centraal deel van de identiteit uitmaken. Een ernstige ziekte beperkt mensen vaak in hun mogelijkheden om deze handelingen te stellen. Charmaz (1983) spreekt over 'loss of self'. Allerlei activiteiten, ervaringen en betekenissen die de identiteit ondersteunen, verdwijnen of dreigen te verdwijnen. Het komt er dan op aan een

kankerdiagnose te horen tussen de 42 en de 9 maanden voor het interview. De werkhervatting vond plaats tussen de 1 en de 6 maanden voor het interview. Verder moest het gaan om de eerste werkhervatting na de kankerdiagnose. Er moest een blijvende beperking van de lichamelijke mogelijkheden zijn of de behandeling moest een chemotherapiekuur omvat hebben. Door dit inclusie criterium was er een grote kans dat de aandoening en de behandeling de respondenten nog ernstig hinderden op de werkvloer. Ten slotte moesten de respondenten werken in dienstverband, in het Vlaamse Gewest wonen en Nederlandstalig zijn.

De onderzoeker maakte tijdens de interviews gebruik van een topiclijst, die garandeerde dat de volgende thema's aan bod kwamen: hoe keek de respondent op voorhand aan tegen de werkhervatting, hoe viel het werk mee, welke reacties kregen de respondenten op het werk en hoe voelden ze zich daarbij, wie of wat had de respondenten geholpen bij de werkhervatting, van wie of wat hadden ze meer steun verwacht en welke elementen hadden te weinig aandacht gekregen bij de werkhervatting? Ten slotte werd gevraagd naar enkele persoonlijke gegevens.

De analyse van de interviews gebeurde op basis van de transcripten van de opgenomen interviews. Een open source computerprogramma voor kwalitatieve data-analyse, WEFT QDA<sup>®</sup>, ondersteunde de analyse van de gegevens uit de interviews. Net zoals bekendere softwarepakketten als NUD\*IST organiseert WEFT QDA de data in een boomstructuur met categorieën en subcategorieën, die dan de labels vormen waarmee tekstfragmenten gecodeerd worden (Buston 1997). De analyse vertrok van categorieën afgeleid uit een voorbereidende literatuurstudie en uit een eerste lectuur van de interviews, waarbij ideeën voor categorieën in de marge werden geschreven. Nieuwe categorieën kwamen tot stand als er nieuwe inzichten groeiden doorheen de analyse van de interviews. De categorieën zijn aldus gegrond in de empirische realiteit van de interviews (Orona 1999). WEFT QDA laat het gebruik toe van memo's, bij de categorieën en bij de interviews samen de memo's vatte de onderzoeker de algemene inhoud van de interviews samen (wat handig is bij het verbinden van een tekstfragment aan een algemene context) en noteerde hij eerste theoretische indrukken over de samenhang tussen de categorieën. De analyse van de interviews startte vóór alle interviews afgenomen waren en beïnvloedde de vragen gesteld in de volgende interviews. De doelstelling was om de concepten te gronden in de data en zo een sterke band met de dagelijkse realiteit van de werkhervatting te behouden (Strauss & Corbin 1999, 77). Om de betrouwbaarheid van de analyse te verhogen was er een check van de analyse door een tweede onderzoeker. De tweede onderzoeker las een steekproef van de interviews en een eerste versie van de analyse na. Op basis van haar opmerkingen werd de analyse aangepast. Het ethisch comité van het UZ Gent gaf een positief advies over het onderzoeksontwerp.

Tabel 1. Beschrijving van de steekproef.

leeftijd	werk	functionele beperking	belangrijkste behandelingen	aandoening	maanden sinds hervaling	maanden sinds diagnose	maanden sinds werk
1	Christophe	rugkluachten	chemotherapie, radiotherapie	longkanker	1	30	1
2	Daan	beenprothese	chirurgie, chemotherapie	botkanker	5	24	5
3	Fien	last van arm	chirurgie, chemotherapie, radiotherapie	borstkanker	6	18	6
4	Frits	schijnwerker	chirurgie, chemotherapie	teelbalkanker	3	42	3
5	Hugo	verminderde longcapaciteit	chirurgie, chemotherapie, radiotherapie	longvlieskanker	1	15	1
6	John	kaderlid in de grafische sector	laryngectomie	keelkanker	3	9	3
7	Julia	informaticus	chemotherapie	eierstokkanker	6	39	6
8	Laura	maatschappelijk werker	chirurgie, chemotherapie	darmkanker	4	13	4



zoals vermoeidheid, is het overigens niet helemaal duidelijk of het een louter fysiek verschijnsel is of eerder een reactie op de schok en de belasting.

Sommige werkhervatters zijn emotioneler geworden, zodat ze stress of tegenkanting op het werk moeilijker aankunnen of zich rapper aangevallen voelen. Sofie is niet langer bereid om zich te verantwoorden. Vroeger zou ze zich verantwoord hebben als iemand kritiek op haar had, nu wil ze daar niet meer op ingaan. De andere moet maar respecteren wat ze doet en wie ze is.

Door de psychische en fysieke gevolgen twijfelen mensen of ze de werkhervatting wel zullen aankunnen. Ze hebben het gevoel dat hun zelfvertrouwen verdwenen is. Volgens verschillende respondenten speelt de angst voor herval een rol in het gevoel van onzekerheid.

De gevolgen van de aandoening en de behandeling vormen een element van discontinuïteit met hoe het voor de ziekte was. De respondenten zijn niet meer helemaal wie ze waren. Enkelen proberen de discontinuïteit te relativeren en bepaalde verschijnselen als 'normaal' te definiëren. Misschien waren ze vroeger ook erg vermoeid na een zware werkweek. Moelijkheden om iets nieuws te leren of een verminderde concentratie zijn misschien een normaal gevolg van het ouder worden. De gevolgen van de ziekte zorgen voor een onderscheid met vroeger, maar zoals verder blijkt, zorgen ze op de werkvloer ook voor een onderscheid met de andere werknemers. Werkhervatters putten uit wat ze meegemaakt hebben bijvoorbeeld rechten die andere werknemers niet hebben. De ziekteverzekering geeft hen het recht om na het ziekteverlof het werk deeltijds te hervatten en hun loon tijdelijk te combineren met een deel van de ziekteuitkering. Minder formele rechten zijn het recht om hulp te vragen aan collega's. Deze 'rechten' maken het volgens de respondenten mogelijk of makkelijker om te werken.

### 3.2 De werkidentiteit

De respondenten zijn sterk gemotiveerd om weer aan het werk te gaan. Werken behoort bijklaar tot hun identiteit (Strauss & Corbin 1991(1990)). De sterke motivatie blijkt uit het feit dat sommigen gaan werken terwijl de behandelende arts en de adviserend geneesheer van het ziekenfonds het moment van de werkhervatting nog wat zouden uitstellen of het normaal zou vinden dat iemand niet meer gaat werken. Respondenten tonen hun grote motivatie ook door te beklamenten dat ze in hun ziekteverlof contact hielden met het werk, via e-mail bijvoorbeeld, of nog bepaalde opdrachten voor het werk bleven vervullen. Ze proberen op die manier de continuïteit te bewaren en de identiteit van werkende niet helemaal te verliezen.

De sterke motivatie om het werk te hervatten, gaat wel vaak gepaard met onrust. Mensen stellen zich de vraag of ze het werk nog zullen aankunnen. Het zelfvertrouwen heeft immers een deuk gekregen, er zijn de lichamelijke en psychische gevolgen van de aandoening en de behandeling. Bovendien is er de

vrees dat ze door de ontwikkelingen op het werk, bijvoorbeeld op het vlak van informatica, niet meer zullen meekunnen (zie ook Maunsell e.a. 1999).

De respondenten vinden de werkhervatting belangrijk om verschillende redenen. Mensen hervatten om financiële redenen. De uitkering van het ziekenfonds volstaat immers niet. Anderen zijn bang om ontslagen te worden. Maar de werkhervatting heeft ook meer positieve betekenissen. Mensen doen hun werk graag. Het werk is belangrijk voor het zelfwaardergevoel. Op het werk kunnen ze tonen dat ze nog iets waard zijn, bijvoorbeeld door problemen op te lossen die ontstaan zijn tijdens het ziekteverlof. Mensen kunnen weer verantwoordelijkheid opnemen voor klanten, leerlingen of collega's. Weer werken geeft mensen het gevoel dat ze controle hebben over hun leven, een gevoel dat ze kwijt raakten tijdens de ziekte en de behandeling. Dan waren ze immers overgeleverd aan de beslissingen van anderen. Ook voor de sociale contacten met collega's is de werkhervatting belangrijk. Weer werken geeft het gevoel erbij te horen.

Collega's, kinderen, de steer van school, het gevoel er weer bij te horen. Het gevoel dat je weer verantwoordelijkheid kunt opnemen, want dat wordt eigenlijk volledig afgenomen als je ziek zijt, ge kunt in feite nog heel weinig. Enerzijds geef ik les, maar anderzijds ben ik ook ICT-coördinator. Dus collega's helpen, dat is ook mijn functie. En dat miste ik enorm. Ik deed dat een stukje nog als ik thuis was, maar ja, dat is niet hetzelfde als wanneer je op het werk zit. Ik wou echt heel graag beginnen. (Ria)

Een zekere vrijheid en (financiële) onafhankelijkheid t.o.v. de thuissituatie is belangrijk. Werken geeft ook structuur aan het leven. Er is bijvoorbeeld weer een verschil tussen werktijd en vrije tijd.

Sommige respondenten vinden dat werken tot de plicht van gezonde mensen behoort. Schuldgevoelens steken dan ook de kop op als ze nog in ziekteverlof zijn terwijl ze al zouden kunnen werken. Het kan ook dat mensen weer willen gaan werken, omdat de werkgever zich fair opstelde, bijvoorbeeld door hen niet te ontslaan toen ze ziek werden tijdens de proefperiode van een arbeidscontract. Sommigen willen ook werken, omdat ze op het werk minder piekeren over een mogelijke terugkeer van de aandoening.

Gaan werken is voor sommigen ook een afsluiting van de ziekteperiode. Weer kunnen werken, betekent dat het nu eindelijk achter de rug is. De werkhervatting geldt als een bewijs dat ze niet meer ziek zijn.

Ik heb er echt naar uitgekeken, naar het moment dat ik terug kon gaan werken. Ik ben elf maanden afwezig geweest, oorspronkelijk had ik gedacht dat het er maar vier zouden zijn. Uiteindelijk is dat wat langer geworden. Allez, ik wist als ik dat zou kunnen, en ik zou het min of meer kunnen zoals vroeger, dat die nare droom, die kanker, achter de rug zou zijn. (Tine)

Werken wordt ten slotte ook gezien als een training, bijvoorbeeld voor het geheugen. Ander kwalitatief onderzoek naar de werkhervatting na kanker (Main

zaken zoals af en toe eens langskomen om te vragen hoe het gaat of een afspraak om de werkhervatting te bespreken. Dit helpt om de moeilijke beginperiode door te komen. Ook morele steun van de collega's is belangrijk. Een welkomstruieel of warm onthaal bij de werkhervatting wordt door veel respondenten op prijs gesteld. Het kan de onrust die gepaard gaat met de eerste werkdag doen vergeten. De directie en de collega's moeten ook begrijpen dat mensen niet van de eerste dag op volle toeren kunnen meedraaien. Collega's moeten begrip opbrengen voor de aanpassingen waar de persoon met kanker na de werkhervatting gebruik van kan maken.

Maar de chef begrijpt wel, na zo'n ingrijpende behandeling, dat ik niet van de ene op de andere dag weer 100% mee kan draaien, en het is ook in overleg met mijn diensthoofd en de personeelsdienst dat ik ook dat progressief werken [= gedeeltelijke werkhervatting] heb kunnen doen en dat dit allemaal goed geregeld werd, dus dat is geen probleem, in dat opzicht is de organisatie daar wel heel begrijpend in. (Laura)

Naast begrip voor aanpassingen of begrip voor het tragere werktempo van de werkhervatter, is er nog een andere vorm van begrip die dieper gaat: begrip voor wat de ziekte betekent in het leven van de collega.

Het personeel is op de hoogte van mijn situatie, ik verberg dat voor niemand, ik kan daar vlot over spreken, ik kan daar bewust en diepgaand over spreken. (Christophe)

Maar niet alle werkhervatters voelen dit begrip. Sommigen ervaren ook onwennigheid bij collega's. Sommige collega's durven de werkhervatters niet goed te benaderen en weten niet wat ze moeten zeggen. Ook Maunsell e. a. (1999) stellen vast dat de collega's zich vaak ongemakkelijk voelen bij gesprekken met de ex-kankerpatiënt. Er zijn vaak pijnlijke reacties van collega's die zich niet op hun gemak voelen bij de ex-kankerpatiënt. De respondenten maken het de collega's ook niet altijd gemakkelijk. Een werkhervatter heeft soms moeilijk verzoenbare verwachtingen. Wilma heeft aan de ene kant een vervelend gevoel bij collega's die het woord kanker in haar omgeving niet meer durven gebruiken. Als iemand gestorven is aan kanker, vermijden ze om in haar nabijheid de doodsoorzaak te vermelden, stelt ze vast. Maar ze vindt het tegelijk moeilijk als mensen in haar omgeving voortdurend over andere kankerpatiënten praten.

Begrip moet zich ook vertalen in concrete hulp. De hulp waarop de werkhervatters een beroep kunnen doen, is erg gevarieerd. Enkelen kunnen gebruik maken van de regeling van deeltijdse werkhervatting, waarvoor de adviserend geneesheer van het ziekenfonds en de werkgever toestemming moeten geven. Sommigen krijgen op het werk een ander of een lichter takenpakket of ze krijgen steun bij het vinden van een andere functie in het bedrijf. Enkele respondenten krijgen door deze aanpassingen het gevoel dat de directie hun werk waardeert. Als deze hulp er is, roept dit positieve reacties op. Belangrijk is dat de hulp die de werkhervatter denkt nodig te hebben vóór de werkhervatting geregeld is. Als dit

e.a. 2005; Kennedy e.a. 2007; Rasmussen & Elverdarm 2008) vindt ongeveer dezelfde redenen. De respondenten vermelden niet allemaal dezelfde redenen. Voor sommigen is het werk niet belangrijk voor de sociale contacten. Die zijn er genoeg in de vrije tijd. Weer werken is ook niet voor iedereen een afsluiting van de ziekteperiode.

Interessant is dat de redenen die mensen opgeven om weer te gaan werken op veel vlakken het spiegelbeeld vormen van de verlieservaringen die een chronische aandoening volgens Charmaz (1983) met zich meebrengt. Door ziekte kunnen men niet meer aan belangrijke professionele of vrijetijdsactiviteiten deelnemen. Controle, vrijheid en keuze wat betreft het eigen leven worden bedreigd. Ziekte leidt tot sociale isolatie. Mensen worden afhankelijk van anderen, stelt Charmaz vast. De werkhervatters willen deze verlieservaringen blijkbaar bestrijden met hun terugkeer naar het werk.

De werkhervatting is een terugkeer naar hoe het vroeger was. De werkidentiteit is zo een element van continuïteit met het leven van vroeger. In tegenstelling tot hun ziekte, die een onderscheid aanbrengt tussen hen en de andere collega's, zorgt weer werken ervoor dat ze dichterbij komen te staan bij de collega's. Het werk is een element dat hen verenigt met de andere werknemers. De aandoening brengt een element van discontinuïteit in de biografie van de respondenten. De werkhervatting kan dan gezien worden als een poging om de continuïteit in de biografie te herstellen. Noch voor de respondenten zelf noch voor de omgeving is het eenvoudig om deze continue en discontinue elementen in de biografie met elkaar te verzoenen (Kelly & Field 1996, 248).

### 3.3 Erkenning als werkende en als overlever van kanker

Als een persoon zich in een sociale situatie op een bepaalde manier voorstelt, gaat dit gepaard met een verwachting ten opzichte van de anderen. Hij verwacht dat die anderen hem gaan behandelen op een manier die overeenstemt met de voorstelling die hij geeft van zichzelf (Goffman 1974(1959), 24). De respondenten definiëren zichzelf als werkende en als persoon die een ernstige ziekte overleefde en hier nog de gevolgen van draagt. De respondenten koesteren de verwachting dat ze in de werkomgeving erkend worden als persoon die met de gevolgen van kanker leeft. Tegelijk willen ze erkend worden als volwaardige werknemer.

#### 3.3.1 Erkenning als overlever van kanker

Erkend worden als overlever van kanker betekent dat werkhervatters een beroep kunnen doen op hulp en begrip. Dit is nodig om met de gevolgen van hun aandoening om te gaan. Het maakt de werkhervatting mogelijk stellen Main e.a. (2005) vast. Wanneer de directie bijvoorbeeld morele steun biedt, is dat bevorderlijk voor de werkhervatting, vinden de respondenten. Het gaat om eenvoudige



niet het geval is, ontstaat onrust. Eens de hulp geregeld is, kijkt de werkhervatter met meer vertrouwen uit naar de werkhervatting.

Soms is er met betrekking tot hulp en aanpassingen overleg nodig tussen de directeur en de collega's enerzijds en de werkhervatter anderzijds. Er moet een consensus gezocht worden tussen de wensen van de verschillende partijen (zie ook Strauss e.a. (1991)(1964)). Dit komt bijvoorbeeld voor als de werkhervatter de mogelijkheden van de deeltijdse werkhervatting ruimer interpreteert dan de werkgever. De werkhervatter moet bij het kiezen van een werkschema ook overleggen met de collega's zodat de werklast van de collega's niet te groot wordt door het deeltijds werk van de werkhervatter. De interviews laten enkele strategieën zien die de werkhervatters hanteren in deze onderhandelingen. Ze verwijzen bijvoorbeeld naar een collega die zich in een gelijkaardige situatie bevindt en voor wie de werkgever toegeeflijker zou geweest zijn. Een strategie om van meet af aan erkenning te krijgen van de gevolgen van de ziekte is om van bij de diagnose heel open te zijn over de aandoening. Wie hier positieve ervaringen mee heeft, denkt dat dit het voor de collega's makkelijker maakt om met de ziekte van de werkhervatter om te gaan. Maar er zijn ook personen die hier negatieve ervaringen mee hebben. Nettegenstaande de open communicatie zijn ze toch teleurgesteld over de ontvangst op het werk. De open communicatie wordt dan gezien als een inspanning die de werkomgeving niet waardeert.

Heel de periode heb ik mijn ziekte gecommuniceerd naar het werk. Iedere keer een mail na de chemo hoe ik het gesteld had, en dat ging rond bij een aantal mensen. Een heel open communicatie gevoerd. Mijn gevoelens op tafel gelegd, veel begrip gekregen, zodanig dat de negatieve reacties door mijn vvangster verrassend waren toen ik terugging. (Sofie)

Ze geven ook medische argumenten om duidelijk te maken dat de ziekte, in tegenstelling tot wat de werkgever denkt, nog niet achter de rug is, en dat de aanpassingen die samenhangen met de nasleep van de aandoening dus nog niet kunnen stopgezet worden.

Ge zijt genezen verklaard, zegt hij. Ik zeg tegen hem, ik ben niet genezen verklaard. Ik heb een jaar achter de rug dat goed is. Ik zeg, het zou beter zo zijn dat ik genezen verklaard ben, maar ik zeg, ik moet nog altijd vijf jaar wachten, he. (Fien)

Sommigen proberen een alliantie te vormen met anderen, om sterker te staan in de confrontatie met de werkgever. Die anderen kunnen de collega's of de rechtstreekse chefs zijn. Maar als die niet meewerken zoals gehoopt, komt dit hard aan. De werkhervatters proberen ook met de behandelende arts of andere zorgverstrekkers een coalitie te vormen. Ook dit loopt niet altijd af zoals gehoopt. Christophe verwacht van de behandelende artsen dat ze op papier zouden zetten dat hij z'n oude takenpakket op het werk niet meer aankan. Dit zou hem kunnen helpen om op het werk een andere functie te krijgen. Maar de behandelende artsen doen dit niet.

Soms is het nodig dat de werkhervatters de collega's regelmatig herinneren aan het feit dat ze nog niet normaal kunnen functioneren. De collega's dreigen dat soms te vergeten. Dit is vooral nodig als het aan het uiterlijk niet te zien is dat de werkhervatter nog met beperkingen worstelt.

Als je zelf niet zegt, ik ben moe, gaan ze er ook niet meer aan denken. Maar ze hebben wel respect als ik zeg, nu wordt het te veel, nu moet ik naar huis gaan, maar ik moet het hun zeggen. (Lulu).

Dat de erkenning van de gevolgen van de aandoening in een ruil- of onderhandelingscontext wordt gezien, blijkt ook uit de verklaring die verschillende respondenten geven voor het feit dat de directie en de collega's zonder problemen zorgden voor aanpassingen. De werkhervatters denken dat de hulp er vlot gekomen is omdat ze bekend staan als mensen die zich inzetten op het werk. Maar als een werkhervatter vindt dat hij grote inspanningen levert, begrijpt hij niet dat de werkomgeving geen begrip toont voor die inspanningen. Deze werkhervatters vinden het onrechtvaardig dat er geen steun komt, terwijl zij zich zo hard inzetten. Sommige werkhervatters beklemtonen ook dat ze hard gevochten hebben om weer te kunnen werken, maar dat dit niets opgeleverd heeft, door een gebrek aan begrip voor die inzet van de collega's of de werkgever.

Het belang dat de werkhervatters hechten aan de erkenning van de gevolgen van hun aandoening blijkt uit de negatieve reacties als de verwachte hulp of het verwachte begrip er niet komt. Er ontstaat dan een conflict tussen de werknemer die zich op de ziekte beroept om bepaalde hulp of aanpassingen te verkrijgen en een chef of arbeidsgeneesheer die de noodzaak hieraan niet erkent. Het gaat bijvoorbeeld om Fien wiens werkgever na een half jaar deeltijds werken geen verlenging wil toestaan van de deeltijdse werkhervatting terwijl zij dit wel degelijk meent nodig te hebben. Bovendien zien haar collega's de ernst van de aandoening niet in. Dit gebrek aan hulp of begrip komt hard aan. Ze vraagt zich af waarom ze weer is begonnen te werken.

Een gebrek aan begrip of hulp treedt vaak op na verloop van tijd. In de eerste maanden na de werkhervatting is er een positieve houding van de collega's, de baas is bereid om hulp en aanpassingen toe te staan. Maar dat verdwijnt na een tijdje. Over de duur van de aanpassingen waarop een voorgeschiedenis van kan-ker recht geeft, heerst blijkbaar geen vanzelfsprekende consensus. De onderhandelingen leiden ook niet altijd tot een oplossing. Het feit dat iemand er niet ziek meer uitziet, werkt volgens sommige respondenten in de hand dat de omgeving meent dat de aanpassingen lang genoeg geduurd hebben.

Als ik teruggekomen ben bij de oncologe zei ze, we gaan uw part time verlenen tot het einde van het jaar. Dan zijn de problemen begonnen bij de werkgever. Hij wil dat absoluut niet goedkeuren voor mij tot het einde van het jaar part time te laten werken, zelfs met goedkeuring van de professor en de mutualiteit die volledig achter mij staat, die zegt, het is noodzakelijk tot eind december. De werkgever doet moeilijk en zegt kijk, u moet vanaf

één juli terug full time werken. Anders dreigen zij met ontslag en ik vind dat spijtig na zo'n ziekte. Je doet je best om terug te kunnen werken en dat er zo weinig begrip is voor uw situatie. Zij zien dat allemaal van, ge ziet er goed uit, ge ziet er stralend uit. Voor hen is de kous af. Oké, je bent genezen, maar zij voelen de ongemakken niet die je hebt, zij voelen niet als je moe bent, dat je een dikke arm hebt, dat je moet rusten. Voor hen is dat allemaal niet nodig, dat vind ik dan wel spijtig. (Fien)

Enkele respondenten begrijpen ook wel dat de hulp die de collega's kunnen bieden, beperkt is. Collega's moeten hun werk doen en kunnen niet plots alles laten vallen om de werkhervatter bij te springen. Het inlevingsvermogen van mensen in een situatie die ze niet aan den lijve ondervonden hebben, is beperkt, denken ze.

### 3.3.2 *Erkenning van de werkidentieit*

Mensen die na een ernstige aandoening een comeback maken, hebben nood aan een omgeving die hun activiteiten positief evalueert. De erkenning van de anderen is belangrijk om de continuïteit met vroeger te herstellen en weer aan te knopen bij wie ze vroeger waren (Strauss & Corbin 1991(1990)). Voor de werkhervatters in dit onderzoek betekent dit dat ze erkend worden als volwaardige werknemer. Collega's en chefs moeten hen bijvoorbeeld de kans bieden om het werk te doen dat ze vroeger ook deden. Dit lukt niet altijd goed. Sommigen hebben duidelijk het gevoel dat die erkenning er niet is. Ze stellen op de dag van de terugkeer bijvoorbeeld vast dat ze niet meer voorkomen op de telefoonlijst en gaan zich afvragen of ze nog wel een plaats hebben op het werk. Collega's lijken kritische opmerkingen van de respondenten niet meer ernstig te nemen, maar schrijven die kritiek toe aan het feit dat de werkhervatter veranderd is sinds de ziekte. De werkhervatters krijgen daardoor het gevoel dat ze niet meer erkend worden als personen met waardevolle ideeën. Ze worden, in de woorden van Charmaz (1983), bijkbaar niet langer gezien als volwaardige deelnemers aan de sociale interactie.

De persoon die de werkhervatter tijdens het ziekteverlof vervangen heeft, speelt een belangrijke rol in de erkenning als volwaardig werknemer. Als de vanger vlot een stap opzij zet en de werkhervatter het gevoel heeft dat zijn plaats weer vrijkomt na het ziekteverlof, is er geen probleem.

Tijdens mijn afwezigheid heeft een van mijn adjuncten mijn rol overgenomen, en nu ik teruggekomen ben, heeft die gewoon weer zijn rol opgenomen van diensthoofd. Dat was een prettige samenwerking voordien, en dat is dat nog. Ik heb wel van heel wat mensen vragen gekregen die bezorgd waren over mijn opvolger, hoe hij het zou opvatten dat hij nu een stap terug moest zetten. Ik heb hem zelf die vraag gesteld, ik heb het daar met hem over gehad hoe hij zich daarbij voelde. Hij heeft zelf gezegd, ik ben heel blij dat je terug zijt, want dat is goed voor een tijd maar niet vol te houden. Hij ziet dat ook als een kans, hij heeft de kans gehad om zich ook een stuk te profileren, om te tonen wat hij in zijn mars heeft, wat hem zeker zal helpen bij promoties. (Time)

Maar soms ligt het anders. De vervaagde, maar met bloed plaats en laat dat ook merken. Sofie bijvoorbeeld heeft het gevoel dat ze haar plaats op het werk weer moet veroveren. Dit brengt heel wat stress met zich mee. Ze neemt het de werkomgeving kwalijk dat dit op zo'n manier gelopen is, net op een moment dat ze heel gevoelig is.

### 3.4 **Een evenwicht vinden**

De respondenten definiëren zichzelf als gemotiveerde werknemers die de gevolgen van een ernstige aandoening met zich meedragen. De respondenten leven daardoor als het ware in twee werelden die in het dagelijkse leven niet altijd makkelijk verzoenbaar zijn (Oderwald 1994, 41,88). De werkhervatter heeft soms tegenstrijdige doelstellingen. Spanningen, twijfels en problemen in verband met de werkhervatting houden vaak verband met deze dubbele zelfdefinitie.

Verschillende respondenten zijn van plan om het wat rustiger aan te doen na hun ziekte. Ze relativeren het werk nu meer, doen minder of geen overuren meer. Maar tegelijkertijd willen ze op het werk blijven meedraaien als vroeger. Dat kan botsen met het plan om het rustiger aan te doen. Mensen moeten een evenwicht vinden tussen deze tegenstrijdige doelstellingen. Ze moeten daarbij verschillende zaken afwegen. Aan de ene kant is er het voortzetten van het leven voor de ziekte, aan de andere kant zijn er de nieuwe elementen die de aandoening in het leven gebracht heeft. Ook andere identiteiten, bijvoorbeeld die van moeder of vader, man of vrouw, en activiteiten, bijvoorbeeld werk in het huishouden, maken deel uit van deze evenwichtsoefening. De 'wijze lessen' die respondenten trekken uit de ziekte (zich minder druk maken, het rustiger aan doen) zijn dus niet zomaar in de praktijk om te zetten. Ze staan voor een zoekproces dat parallellen heeft met momenten eerder in de loopbaan, toen ze het werk moesten aanpassen aan andere ingrijpende veranderingen in het leven, zoals kinderen krijgen.

Nog een dag extra thuisblijven, voor de gezondheid zou het misschien beter zijn, maar aan de andere kant wil ik dat nog niet omdat ik vind dat je dan een beetje afgeschreven bent. Iemand die halftijds werkt, daar kunnen ze dan niet meer op rekenen, vind ik. Maar het is wel zo dat het toch veranderd is [...] En ook dat ik nu nog wel een beetje meer mijn privéleven zal laten voorgaan, dat ik vroeger nog meer rekening hield van: op het bureau dit of dat. Ik ga nu eerder zeggen, ik zou die dag verlof willen, want met mijn dochter een keer dit of met mijn man een keer dat. Misschien een beetje egoïstischer geworden. (Lulu)

#### 3.4.1 *Een evenwicht met het lichaam*

Doorgaans ervaren mensen zichzelf en hun lichaam als een eenheid. Maar als dat lichaam botst met de doelstellingen die iemand zich stelt, gaan ze het li-



chaam plots ervaren als gescheiden van zichzelf (Kelly & Field 1996, 245-247). Verschillende respondenten bevinden zich in deze situatie. De sporen die de behandeling en de aandoening nagelaten hebben op het lichaam zorgen ervoor dat de respondenten soms tegenover hun eigen lichaam komen te staan. Het lichaam wil nog niet meewerken aan de doelstellingen die de respondenten zichzelf stellen. Het is niet eenvoudig om te aanvaarden dat het lichaam niet meer kan wat het vroeger kon, dat het bijvoorbeeld veel meer rust nodig heeft.

Wanneer ga ik eens een dag kunnen doorbrengen zonder siestas? Op den duur stel je je vragen. Is dat een gewoonte? Het was geen gewoonte, want ik ondervond dat mijn lichaam daar echt behoefte aan had. Ik nam het mijn lichaam wreed kwalijk dat dat niet zo een kort dutje was van een half uurke en dat ik daar te vieren nog lag, juist op tijd wakker om de kinderen te gaan afhalen van school en tegen te zessen weeral veel te moe om nog veel te doen. Ik was teleurgesteld in mijn eigen mogelijkheden. (Wilma)

Omgaan met deze lichamelijke beperkingen is een leerproces. De werkhervatters moeten leren aanvoelen wanneer ze even moeten rusten of het kalmer aan moeten doen. Ze moeten een evenwicht vinden tussen de eigen doelstellingen en de lichamelijke beperkingen. De respondenten beschrijven verschillende strategieën die ze hierbij hanteren. Eén strategie is langzaam opbouwen op het werk. Dit gaat gepaard met het aanvaarden van de lichamelijke beperkingen en afwachten tot verbetering optreedt.

Ik ben geleidelijk aan werkuren beginnen overnemen, want een collega van mij deed die van mij en in samenspraak met haar ben ik er een aantal beginnen overnemen, tot ik een heel schema deed. Dat is zo op een aantal weken tijd gebeurd. (Laura)

Als ik iets geleerd heb het afgelopen jaar, dan gewoon de dingen te nemen zoals ze zijn, en te ondergaan wat je moet ondergaan. Ik merk dat ik concentratieproblemen heb, oké, dan is dat zo en dan werk ik trager. Ik heb deze week een brief zes keer getypt voor hij goed was, en dan wist ik van, oei, rustig alleen dat ding en niet te veel tegelijk. Ik ga daar ook niet tegen vechten. Ik heb ook van, hoe beter ik dat kan aanvaarden, hoe gemakkelijker het overgaat. (Laura)

De respondenten ontwikkelen ook allerlei strategieën om de lichamelijke belasting te beperken. Ze doen minder huishoudelijk werk en laten hun echtgenoot wat meer inspringen, lassen meer rustpauzes in of proberen een gunstig uurrooster te krijgen op het werk. Ze proberen hun tijd economisch in te vullen door hun agenda zorgvuldig te beheren. Ze gaan niet langer naar elke vergadering of ze worden wat minder perfectionistisch. Ze gaan ook zoeken naar oplossingen voor de beperkingen die bestaan sinds de aandoening. Zo gaan sommigen meer zaken noteren, als oplossing voor de vergeetachtigheid.

De respondenten doen oefeningen om het lichaam weer te versterken, op eigen houtje of in het kader van een revalidatieprogramma. Ze proberen de her-

sens te trainen, bijvoorbeeld door sudoku's en kruiswoordraadsels in te vullen en tekstjes van buiten te leren. Een moeijkke werkhervatting wordt verklaard door een gebrek aan psychische en lichamelijke oefening, bijvoorbeeld omdat men niet de kans had deel te nemen aan een revalidatieprogramma. Ook hier is het zoeken naar een gepast tempo: sommigen willen sporten als voorheen maar botsen dan tegen de grens van de lichamelijke mogelijkheden aan.

### 3.4.2 Spanningen bij het vinden van een evenwicht

Niet voor iedereen is het eenvoudig om een nieuw evenwicht te vinden tussen de werkidentiteit, de gevolgen van de ziekte en de lichamelijke beperkingen. Sommigen slagen er niet in het wat rustiger aan te doen, hoewel de nasleep van de ziekte hen daartoe dwingt. Ze willen even veel werken als vroeger, bijvoorbeeld omdat ze evenveel verdienen als de collega's. Ze willen het tegelijk rustiger aan doen. Maar dat lukt niet goed. Het werk blijft na de uren in het hoofd spoken of mensen nemen toch nog werk mee naar huis.

Ik besef dat ik ziek ben en dat het eindig is en dat het allemaal zo belangrijk niet is, dat besef is er meer dan vroeger, maar ik kan dat niet inbouwen om wat meer afstand van te nemen van dat werk. (Julia)

Verschillende respondenten overschrijden ook de grenzen van de eigen lichamelijke mogelijkheden. Ze zitten op het werk duidelijk op of over de grens en moeten na een tijd weer stoppen met werken omwille van oververmoeidheid. Enkelen omschrijven persoonlijke kenmerken die de werkhervatter zou moeten hebben om zijn eigen grenzen te bewaken: goed weten waar je grens ligt, mondig zijn en opkomen voor jezelf.

### 3.4.3 Een tegenstrijdige houding tegenover hulp

Dat het niet eenvoudig is om de twee werelden waarin de respondenten leven met elkaar te verzoenen, blijkt ook uit de tegenstrijdige gevoelens die de werkhervatters hebben tegenover hulp. Mensen die weer aan het werk gaan, kunnen vaak niet zonder hulp. Ze verwachten ook dat die hulp er is. Maar hulp zit soms de erkenning als volwaardige werknemer in de weg. Dit brengt spanningen met zich mee. Die spanningen beperken zich overigens niet tot de werksituatie, maar komen ook voor in andere situaties waar mensen zich proberen aan te passen aan het leven met of na een ziekte, stelt Oderwald (1994, 60) vast.

Op het werk was de hulp heel goed, hoewel ze mijn werk wilden afpakken. Ik zag dat zo. En dan zei ik, nee, ge moet dat niet doen, ik ga dat zelf doen. Want de dagen dat ik dan minder was, liet ik dat wel toe omdat ik voelde, ik moet het gerust laten, ik kan het niet

meer en dat vond ik heel erg, want ik stoorde me enorm daaraan, ik was daar zo boos voor. Ik heb dat ook gezegd aan hen, ge moet dat niet altijd overpakken, ik kan dat zelf ook wel. Ja maar, we zien wij wel dat het niet meer gaat. Maar ik wil niet op jullie rug leven. Dan heb je weer het gevoel van, ik ben te vroeg begonnen met werken. Ik ben nog niet krachtig genoeg. Dat was dan weer die schuldgevoelens die je hebt. (Sylvie)

Verschillende werkhervatters willen minder gaan werken of ze willen een rustiger job met meer comfort en minder stress. Maar ze vinden het ook moeilijk te aanvaarden dat ze hierdoor moeten inleveren op de voordelen van hun huidige job. Ze vinden het bijvoorbeeld niet eerlijk dat minder werken ook een lager loon betekent. Voor dat loon of de huidige positie in het bedrijf hebben ze zich immers hard ingezet.

Ik ben door de jaren heen, door examens en stages te lopen, opgeklommen tot het niveau van middenkader. [...] Als ik wil veranderen, stellen ze me voor van een trapje lager te gaan. Ik ben daar niet echt tegen behalve dat dat financieel wel serieus verschil maakt, en ik heb al die jaren daar serieus naar gestreefd, ik heb dat dan bereikt, en om dat dan zomaar af te geven, lijkt me heel moeilijk. Maar het is ook te zien welke jobinvulling het is. Als dat iets echt heel tof is of hier dicht in de buurt... Ik heb dat ook gevraagd, moest ik in x kunnen werken, ge kunt twee uur winnen, dat is ook wat waard, maar dat blijkt dan weer heel moeilijk om het in x te doen. Dan hebben ze ook gevraagd of ik 80% wil werken, en daar is het hetzelfde he, als dat een heel toffe job is of in x, dan wil ik dat nog overwegen, maar ik heb de indruk dat ze aan mijn privileges wat willen knabbelen en ik wil dat niet zomaar afgeven. Ik vind, als ik verander dat ik me moet verbeteren, dat wil niet zeggen alleen maar financieel, maar het comfort algemeen. (Julia)

Het is voor sommigen ook moeilijk te aanvaarden dat de deeltijdse werkhervatting een invloed heeft op de inhoud van het werk. John voelt zich gediscrimineerd omdat vergaderingen op het werk soms georganiseerd worden tijdens de uren dat hij niet werkt. Ook Sofie hervat het werk deeltijds maar ze kan er moeilijk tegen dat haar vervanger ondertussen een deel van het werk uitvoert dat zij vroeger deed. Ze ervaart het als een strijd om weer haar eigen werk te veroveren en ze gaat zo snel mogelijk weer voltijds werken.

De omgeving moet hulp bieden en begrip tonen en de werkhervatter erkennen als volwaardige werknemer. Maar voor de werkomgeving is het niet steeds eenvoudig om aan deze beide verwachtingen tegemoet te komen. Zoals ook Oderwald (1994, 61-62, 84) vaststelde, zijn die verwachtingen soms moeilijk verzoenbaar. Het ene (bv. hulp en begrip) staat soms het andere (erkenning als volwaardige werknemer) in de weg. De werkhervatting is daardoor ook voor de omgeving een evenwichtssoefening tussen continuïteit en verandering. De werkomgeving moet aanvoelen hoe ver de hulp kan gaan voor ze de erkenning als werkende in gevaar brengt. Volgens de respondenten slaagt de werkomgeving vaak niet in deze opdracht. Dit leidt tot spanningen tussen de werkomgeving en

de werkhervatters. Het leidt ertoe dat ze zich geen volwaardige werknemers voelen of zich onbegrepen voelen.

De tegenstrijdige gevoelens tegenover hulp betekenen dat sommige werkhervatters de hulp of de aanpassingen liefst zo snel mogelijk weer achter zich laten, zelfs als er op de werkplek begrip voor is. Ze willen niet te lang deeltijds werken, want dat is moeilijk verzoenbaar met hun functie op het werk. Dit maakt het moeilijker om na het ziekteverlof de tijd te nemen om de nieuwe grenzen van het lichaam te verkennen. Hierdoor kunnen problemen met de werkdruk ontstaan.

Dat was het moeilijkste. Ik denk dat ik niet één dag die 50% gedaan heb, het was altijd 60-70% en dan zei ik stop, nu moet ik naar huis. En nu werk ik terug voltijds, niettegenstaande ik de kans gekregen heb van verder deeltijds te werken, en toch voltijds betaald te worden, maar ik vond dat moeilijk in mijn functie en ik voel dat het gaat. En ik heb ook veel begrip gekregen van alle collega's, en zo. Toch bezorgde mensen die zeggen doe het rustig aan, maar ja, dat is gauw gezegd natuurlijk. Maar moeilijkheden, geen externe moeilijkheden, enkel moeilijkheden waarvoor ikzelf verantwoordelijk ben, omdat ik te veel in een keer wou doen. (Tine)

#### 3.4.4 *Waarom komt er geen nieuw evenwicht?*

De werkhervatters geven zelf verschillende verklaringen voor het gebrek aan aanpassingsvermogen dat ze in de werkomgeving ervaren. Persoonlijke en structurele factoren verbonden aan de werkomgeving spelen een rol. Persoonlijke kenmerken zijn kenmerken van bepaalde collega's of chefs die een vlotte werkhervatting verhinderen. De chef is iemand die alleen aan zijn eigenbelang en aan het werk denkt. Daardoor stelt hij onhaalbare eisen aan het personeel en heeft geen begrip voor hun noden. Sommige werkhervatters hebben het gevoel dat een rigide arbeidsorganisatie in de weg staat van de noodzakelijke aanpassingen. Het is bijvoorbeeld zeer moeilijk om een dag onverwacht afwezig te zijn op het werk. De mogelijkheden om over te stappen naar een andere job zijn gebonden aan strikte regels in verband met de anciënniteit. Er zijn ook werkomgevingen waar het werk steeds stresserender wordt. Alles moet sneller en efficiënter, er moeten steeds meer overuren gemaakt worden. Cliënten en chefs hebben alsmat maar minder geduld. Dit maakt de werkhervatting niet makkelijker. Anderzijds zijn er ook respondenten die het gevoel hebben dat er op hun werk veel aanpassingen en flexibiliteit mogelijk zijn.

#### 3.5 *Uitkomst van de werkhervatting*

Er zijn drie onderscheiden houdingen die de respondenten aannemen tegenover hun werkhervatting. Ten eerste is er een groep die aan de werkhervatting globaal gezien positieve gevoelens overhoudt. Zij zijn dan ook van plan om te blijven

werken. Een deelgroep binnen deze groep zijn Frits en Daan die een heel rooskleurig en kort verhaal vertellen. Op het werk is er geen enkel probleem gezeten. Verschillende andere werkhervatters die aan de werkhervatting positieve gevoelens overhouden, hebben toch één van de beschreven spanningen of conflicten gevoeld, maar ze hebben blijkaar een manier gevonden om ermee om te gaan. In deze groep zit ook Christophe wiens werkhervatting volgens hem positief verlopen was, maar hij is weer uitgevallen door een bekkenbreuk.

Ten tweede is er ook een groep die de werkhervatting positief evalueert. Maar het evenwicht is toch precar. Er is onzekerheid of ze de huidige werksituatie kunnen volhouden. De werkhervatters in deze groep vragen zich bijvoorbeeld af of ze het werk verder zullen volhouden in periodes waarin het drukker wordt. Niettegenstaande de globaal positieve ervaringen denkt men er toch aan om minder te gaan werken.

Volle weken zijn lastige weken. Dan ben ik echt uitgegeld, dan is de kaars uit, maar ik recupereer toch al vrij snel en tegen de maandagmorgen sta ik daar weer, maar ik ben blij dat ik mag beginnen in een trimester met af en toe verlengde weekenden en dat ik geen lange periodes van weken aan een stuk moet werken, want dat zou nog een beetje te veel van het goede zijn. (Louisa)

Ten derde is er ook een groep die aan de werkhervatting overwegend negatieve gevoelens overhoudt. Enkelen zijn er weer mee gestopt. Anderen denken eraan eruit te stappen. Deze mislukkingen hebben te maken met één van de beschreven spanningsvelden: de respondenten ervaren een gebrek aan begrip voor de gevolgen van kanker, ze ervaren een gebrek aan erkenning als volwaardige werknemer, de werkhervatter of de werkomgeving vinden geen evenwicht tussen de werkidentiteit en de nasleep van de ziekte. De slechte ervaringen komen erg hard aan. Het is een grote teleurstelling. De werkhervatting was voor de respondenten immers erg belangrijk. Strauss en Corbin (1991(1990)) spreken over de 'scaling the peaks'-fase. Het gaat om een fase die deel uitmaakt van veel comebacks, veroorzaakt door negatieve reacties, fysieke complicaties of overbelasting door te hard werk. De richting van de comeback lijkt omgebogen, het gevoel rijst dat de ziekte het weer overneemt.

Nu moet ik terug van nul beginnen. Want het was terug van nul. Ik had weer die maagklachten, die darmklachten, die hoofdpijn, die gewrichten die pijn deden. Dat was daar allemaal terug. Die smaak, die geur, dat was daar allemaal terug. (Sylvie)

Respondenten die vinden dat de mislukte werkhervatting aan een gebrek aan erkenning of hulp te wijten is, hebben een veralgemeende negatieve houding tegenover de werkgever, de collega's en soms ook de ruimere samenleving: ze vertrouwen niemand meer. De werkgever bijvoorbeeld trekt zich niets aan van regels en de wet. Hij controleert het personeel op onredelijke en onwettelijke manier.

Ge kunt van alle kanten courage hebben en zeggen, het gaat wel gaan, ik ga dit en dat doen, maar op een gegeven moment is het plafond bereikt en kan je ook niet meer, he. Ik kan niet meer doen dan dat ik kan. Ergens is er een grens bereikt en als je daar dan over moet gaan, gebeuren er soms domme dingen [...]. Draai het en keer het, we zitten in een rotte samenleving, het zijn allemaal egoïsten. Waar moet je naartoe? (Fien)

Ze gaan zich ook de vraag stellen of ze niet te vroeg het werk hervat hebben. Als Sofie opnieuw zou kunnen beginnen, zou ze drie maanden later starten en eerst een revalidatieprogramma volgen, zegt ze. Ze denkt dat ze dan sterker zou gestaan hebben. Ze maakt in retrospectie een afweging tussen ziekte en werk. Ze denkt dat ze te snel weer overgeschakeld is op werktempo en niet lang genoeg op het tempo van een zieke gedraaid heeft.

### *Een nieuwe comeback*

Als de werkhervatting mislukt, staan de respondenten voor de taak een nieuwe comeback te maken (Strauss & Corbin 1991(1990)). De ervaren moeilijkheden leiden er dan toe dat mensen de doelen in hun leven gaan herdefiniëren. Sommigen willen nog een keer proberen om terug te keren naar het werk, maar het werk krijgt een minder belangrijke plaats. Ze nemen zich voor minder uren te werken. De negatieve ervaringen kunnen er ook voor zorgen dat er nieuwe doelstellingen opduiken. Het werk hervatten, is niet langer een noodzakelijk element van de comeback. Er zijn plannen om op te houden met werken of om ander werk te zoeken. Deze nieuwe doelstellingen kunnen motiveren om opnieuw aan revalidatie te doen en op een andere manier zin te geven aan het leven (Strauss & Corbin 1991(1990)). Een mooi voorbeeld is Julia, die eraan denkt om van een hobby (boekbinden) een zelfstandig beroep te maken, in plaats van terug te keren naar haar oude job.

Ik was zo teleurgesteld, in feite ben ik niet goed genoeg om dit werk te doen. Mijn werk is ook in X dus, verplaatsingen. Dan de werkdruk, stress en zo, dus dat ging blijkaar niet. Maar ik ben dan weer wel te goed om niets te doen. Ik ben dan na lang wikken en wegen begonnen met een zelfstandige activiteit in bijberoep [...]. Mijn hobby is boekbinden en in feite is het een totaal andere aanpak veel rustiger, stress heb ik niet. Het is in feite een geregulariseerde hobby. (Julia)

Bij de mensen die ander werk willen zoeken, duikt de vraag op of het kankerleden hen niet gaat hinderen. Ze vrezen dat het in hun nadeel zal spelen als de ziekte tijdens de sollicitatieprocedure ter sprake komt.

#### 4. Conclusie en discussie

Veel resultaten van het onderzoek bij Vlaamse werkhervatters bevestigen de vaststellingen van het in de inleiding beschreven kwalitatief onderzoek. Het gaat bijvoorbeeld om het grote belang dat mensen hechten aan de werkhervatting, de gevolgen van de ziekte en de behandeling voor de werkhervatting, de rol van de sociale omgeving en de veranderde houding tegenover het werk en de collega's. De bijdrage aan het bestaande onderzoek situeert zich op drie vlakken.

Ten eerste wordt het van Oderwald (1994) geleende idee dat mensen na een ernstige ziekte in twee werelden leven toegepast in de context van de werkhervatting na een confrontatie met kanker. Voor de geïnterviewde werkhervatters is de terugkeer naar het werk na de kankerbehandeling erg belangrijk. Bij die terugkeer moeten ze rekening houden met allerlei lichamelijke, cognitieve en psychische gevolgen van de aandoening en de behandeling. De werkhervatters balanceren daardoor tussen soms tegenstrijdige doelstellingen. Zij moeten bijvoorbeeld een evenwicht vinden tussen de wens om het rustiger aan te doen en de wens om nog als volwaardige werknemer mee te spelen. Soms mislukt de werkhervatting omdat de werkhervatters er niet in slagen de twee werelden waarin zij leven, te verzoenen. Ook tegenover de werkomgeving koesteren ze tegenstrijdige verwachtingen. De respondenten verwachten hulp en grip van de werkomgeving. Tegelijk willen ze ook dat de werkomgeving hen als een volwaardige werknemer behandelt. Maar soms heeft de geboden hulp tot gevolg dat de respondenten zich niet erkend voelen als volwaardige werknemers. Dit helpt te duiden hoe het komt dat personen die het werk hervatten tegenstrijdige gevoelens hebben tegenover hulp, zoals Kennedy e.a. (2007, 23) vaststellen. Als de werkhervatter zich niet begrepen of erkend voelt, kan ook dit leiden tot een mislukte werkhervatting.

Een tweede idee dat kan helpen om de ervaringen van de werkhervatters te begrijpen, is dat de werkhervatters de relaties met de werkomgeving in een onderhandelings- of ruilcontext zien. De werkhervatters gaan ervan uit dat ze grote inspanningen doen om weer aan het werk te gaan en verwachten van de werkomgeving een tegenprestatie, in de vorm van hulp of aanpassingen aan het werk. Als de werkhervatters vinden dat de werkomgeving die inspanningen niet doet, kan de werkhervatter hier zeer teleurgesteld op reageren.

Een derde bijdrage van dit onderzoek is de aandacht voor de grote fysieke en psychische impact van een mislukte werkhervatting. Uiteraard loopt niet elke werkhervatting fout af. Er zijn werkhervatters en werkomgevingen die er wel in slagen om de wereld van het werk en de wereld van de ziekte te verzoenen. Maar als het wel mislukt of dreigt te mislukken, roept dit erg negatieve gevoelens op. De werkhervatters hebben het gevoel dat ze lichamelijk en psychisch weer een stap achteruit zetten. De respondenten staan dan voor de opdracht om een nieuwe comeback te maken. De mislukking kan tot een verschuiving van de doelstellingen leiden. Doelstellingen die voor de mislukking erg belangrijk waren, schuiven naar de achtergrond. Ze gaan op zoek naar nieuwe doelstel-

lingen. Ook Strauss & Corbin (1991 (1990)) wezen al op het feit dat er in veel comebacks een fase komt waarin alles lijkt te mislukken, maar tot nu toe is dit weinig aan bod gekomen in kwalitatief onderzoek over werkhervatting bij kankerpatiënten. Het blijft bij de vaststelling dat sommige kankeroverlevers na een tijd weer stoppen met werken omwille van hun gezondheid of omstandigheden op het werk (Tiedke e.a. 2009).

Deze inzichten zijn gebaseerd op onderzoek dat enkele belangrijke beperkingen heeft. Door de beperkte tijd die voorhanden was voor het veldwerk, kon de onderzoeker niet doorgaan met interviewen tot het zeker was dat er saturatie bereikt was. Het is dus goed mogelijk dat het onderzoek slechts een deel van de bestaande ervaringen dekt. Het onderzoek zegt ook niets over de ervaringswereld van mensen die het werk na kanker niet hervatten of niet willen hervatten.

Naast onderzoek over de werkhervatting bij mensen met kanker, bestaat er uiteraard ook heel wat onderzoek over de werkhervatting van mensen die met een ander gezondheidsprobleem geconfronteerd werden. Het zou interessant zijn om de onderzoeksvaststellingen bij werkhervatters met verschillende aandoeningen systematisch te vergelijken. Dit zou duidelijk maken welke onderdelen van de ervaring er typisch zijn voor mensen met een bepaald gezondheidsprobleem die het werk hervatten en wat er gemeenschappelijk is in de ervaring van een werkhervatting na een gezondheidsprobleem. Ook de ontwikkeling van begeleidingsinitiatieven is gebaat bij zo'n onderzoek. Als bepaalde onderdelen van de ervaring gemeenschappelijk zijn, kunnen begeleidingsprogramma's die voor patiënten met een bepaalde diagnose werken, wellicht ook nuttig zijn voor patiënten met een andere diagnose. Een aanzet tot deze oefening door een vergelijking van ons onderzoek met kwalitatief onderzoek bij mensen met een HIV-besmetting en bij mensen met een ernstig letsel wijst vooral op enkele gelijkenissen. Een review van kwalitatief onderzoek over de werkhervatting na een musculoskeletaal letsel stelt vast dat de werkhervatting meer behelst dan een fysieke aanpassing van de arbeidspost. De relaties tussen collega's, artsen en chefs en de overtuigingen van deze verschillende actoren spelen allemaal een rol (MacEachen e.a. 2006). Naast de interpersoonlijke relaties spelen ook de structurele kenmerken van de arbeidsmarkt en het gezondheidszorgsysteem een rol. Die zijn een onderdeel van de context die mee bepaalt hoe de werkhervatting ervaren wordt, stellen Maticka-Tyndale e.a. (2002) vast in een kwalitatief onderzoek over mensen met een HIV-besmetting kort na de introductie van combinatietherapie (in 1996). Het belang van de relaties met artsen, chefs en collega's blijkt ook uit het onderzoek bij kankerpatiënten. Ook structurele omgevingsfactoren, bijvoorbeeld de door de ziekteverzekering voorziene mogelijkheid van een deeltijdse werkhervatting en de mate van flexibiliteit van de arbeidsorganisatie, bepalen mee hoe kankerpatiënten de werkhervatting ervaren.

In hun onderzoek over de werkhervatting van mensen met HIV of AIDS beschrijven Maticka-Tyndale e.a. (2002) verschillende werktrajecten die beïnvloed worden door de ziekte-ervaring, de structurele context van de werkomgeving, de arbeidsmarkt en het gezondheidszorgsysteem. Sommige van deze trajecten zijn

moelijk te vergelijken met het traject van de hier bestudeerde kankerpatiënten. Er werden bijvoorbeeld mensen met HIV bestudeerd die geen ziekteverschijnselen hadden. Maar er waren ook werkhervatters met vrij ernstige ziekteverschijnselen die weer konden gaan werken dankzij de combinatietherapie. Deze mensen waren gestopt met werken ten gevolge van de zware ziekteverschijnselen. De mogelijkheid om weer te werken, zien ze als een signaal dat ze weer gezond zijn. Een job hebben, wordt heel belangrijk voor hen. Ook sommige kankerpatiënten willen weer werken omdat ze dit zien als een teken dat de ziekteperiode voorbij is. Een verschil met de door ons onderzochte werkhervatters is dat de mensen met HIV/AIDS niet terugkeren naar een vorige job, maar na een lange afwezigheid van de arbeidsmarkt op zoek moeten naar een nieuwe job. Mensen met HIV/AIDS en mensen met kanker worstelen wel met gelijkaardige bezorgdheden. Ze vragen zich bijvoorbeeld af of hun vaardigheden nog volstaan voor de beschikbare jobs. Sommigen ervaren de beschikbare jobs als vernederend. Dit is vergelijkbaar met de kankerpatiënten die er moeilijk mee om kunnen dat ze in het bedrijf niet meer de positie van vroeger innemen. Er zijn ook aanpassingen aan het werk nodig omwille van de overblijvende ziekteverschijnselen of het complex medicatieschema. Mensen met AIDS of een HIV-besmetting worstelen met de vraag of ze de werkomgeving moeten informeren over hun aandoening. Weinigen hebben hun collega's en hun werkgever geïnformeerd, uit angst voor discriminatie (Maticka-Tyndale e.a. 2002). Bezorgdheid over het al dan niet meedelen van de diagnose treffen we ook aan bij mensen met kanker die weer willen gaan solliciteren.

Onderzoek over werkhervatting na kanker moet uiteindelijk bijdragen tot een zo vlot mogelijke werkhervatting. Daarom is er nood aan onderzoek dat oplossen ontwikkelt voor pijn en vermoeidheid en functionele beperkingen zoals spieratrofie, neuropathie en depressie. Onderzoek kan ook helpen om sociale of materiële hindernissen in de werkplaats weg te werken (Steiner e.a. 2004). Maar ook onderzoek over de ervaringen van mensen die na kanker het werk hervatten, kan bijdragen aan een vlotte werkhervatting. Zorgverstrekkers zoals artsen in het ziekenhuis, arbeidsgeneesheren, verpleegkundigen, sociale werkers of psychologen kunnen uit dit onderzoek misschien bepaalde inzichten putten die helpen bij de begeleiding van kankerpatiënten. De zorgverstrekkers moeten er rekening mee houden dat de werkhervatting een complex gebeuren is. Het is een proces van zoeken en afwegen, slagen of mislukken en in dat laatste geval iets anders proberen. Tijdens dit proces kunnen doelstellingen in verband met werkhervatting verschuiven. Wat zorgverstrekkers aan de werkhervatters vertellen, is slechts één element in dit afwegingsproces. Zorgverstrekkers kunnen het tempo of de doelstellingen van de werkhervatters dus niet volledig sturen. Het is daarom belangrijk voor zorgverstrekkers om de eigen doelstellingen van de werkhervatters te leren kennen en te respecteren (Hafsteinsdóttir & Grypdonck 1997, 585). Daarnaast moeten hulpverleners er rekening mee houden dat de werkhervatters zich in een soort Catch 22-situatie kunnen bevinden. De hulp en de aanpassingen die ze verwachten en die ze ook nodig hebben, kunnen de verwachte erkenning als volwaardige werknemer in de weg staan. De teleurstelling

die verschillende respondenten voelen over de werkhervatting hangt hiermee samen. Voor zorgverstrekkers is het een uitdaging om de werkhervatters te helpen bij het omgaan met deze spanning.

## BIBLIOGRAFIE

- Buston, K. (1997), NUD\*IST in Action: Its use and its usefulness in a study of Chronic Illness in Young People, *Sociological Research Online*, 2 (3).
- Charmaz, K. (1983), Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), 168-195.
- de Boer, A. G. E. M., T. Taskila, A. Ojajarvi, F.J.H. van Dijk & J.H.A.M. Verbeek (2009), Cancer Survivors and Unemployment. A Meta-analysis and Meta-regression, *Journal of the American Medical Association*, 301 (7), 753-762.
- Drolet, M., E. Maunsell, M. Mondor, C. Brisson, B. Mâsse & L. Deschênes (2005), Work absence after breast cancer diagnosis: a population-based study, *Canadian Medical Association Journal*, 173 (7), 1-7.
- Goffman, E. (1974(1959)), *The Presentation of Self in Everyday Life*. Middlesex: The Penguin Press.
- Hafsteinsdóttir, T.B. & M. Grypdonck (1997), Being a stroke patient: a review of the literature, *Journal of Advanced Nursing*, 26 (3), 580-588.
- Kelly, M.P. & D. Field (1996), Medical sociology, chronic illness and the body, *Sociology of Health & Illness*, 18 (2), 241-257.
- Kennedy, F., C. Haslam, F. Munir & J. Pryce (2007), Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer, *European Journal of Cancer Care*, 16, 17-25.
- MacEachen, E., J. Clarke, R.-L. Franche & E. Irvin (2006), Systematic review of the qualitative literature on return to work after injury, *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 32 (4), 257-269.
- Main, S.D., C.T.Nowels, T.A. Cavender, M. Eitschmaier & J.F. Steiner (2005), A qualitative study of work and work return in cancer survivors, *Psycho-Oncology*, 14, 992-1004.
- Maticka-Tyndale, E., B.D. Adam & J.J. Cohen (2002), To work or not to work: combination therapies and HIV, *Qualitative Health Research*, 12 (10), 1353-1372.
- Maunsell, E., C. Brisson, L. Dubois, S. Lauzier & A. Fraser (1999), Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study, *Psycho-Oncology*, 8, 467-473.
- Oderwald, A. (1994), *Lijden tussen de regels: overzichtsstudie naar egodocumenten van chronisch zieken*. Zoetermeer: Nationale commissie chronisch zieken.
- Orona, C.J. (1999), Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease, pp. 94-114 in A.E. Bryman & R.C. Burgess (eds.), *Qualitative Research. Volume Three: Analysis and interpretation of qualitative data*. London: Sage Publications.
- Parsons, J.A., J.M. Eakin, R.S. Bell, R.-L. Franche & A.M. Davis (2008), "So, are you back to work yet?" Re-conceptualizing 'work and return to work in the context of primary bone cancer, *Social Science & Medicine*, 67, 1823-1836.

- Rasmussen, D.M. & B. Elverdam (2008), The meaning of work and working life after cancer: an interview study, *Psycho-Oncology*, 17, 1232-1238.
- Short, P.F., J.J. Vasey & K. Tunceli (2005), Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors, *Cancer*, 103 (6), 1292-1301.
- Short, P.F., J.J. Vasey & R. BeLue (2008), Work disability associated with cancer survivorship and other chronic conditions, *Psycho-Oncology*, 17, 91-97.
- Spelten, E.R., M.A.G. Sprangers & J.H.A.M. Verbeek (2002), Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review, *Psycho-Oncology*, 11, 124-131.
- Spelten, E.R., J.H.A.M. Verbeek, A.L.J. Uitterhoeve, A.C. Ansink, J. van der Lelie, T.M. de Reijke, M. Kammeijer, J.C.J.M. de Haes & M.A.G. Sprangers (2003), Cancer, fatigue and the return of patients to work- a prospective cohort study, *European Journal of Cancer*, 39 (11), 1562-1567.
- Steiner, J.F., T.A. Cavender, S.D. Main & C.J. Bradley (2004), Assessing the Impact of Cancer on Work Outcomes, *Cancer*, 101 (8), 1703-1711.
- Strauss, A., R. Bucher, D. Ehrlich, M. Sabshin & L. Schatzman (1991(1964)), Negotiated Order and the Coordination of work, pp. 177-208, in A. Strauss (ed.), *Creating sociological awareness. Collective images and symbolic representations*. New Brunswick & London: Transaction Publishers.
- Strauss, A. & J. Corbin (1991(1990)), 20. Comeback: The Process of Overcoming Disability, pp. 361-384, in A. Strauss (ed.), *Creating Sociological Awareness. Collective Images and Symbolic Representations*. New Brunswick & London: Transaction Publishers.
- Strauss, A. & J. Corbin (1999), 46. Grounded Theory Methodology: An Overview, pp. 273-285, in A.E. Bryman & R.C. Burgess (eds.), *Qualitative Research. Volume Three: Analysis and interpretation of qualitative data*. London: Sage Publications.
- Taskila-Abbrandt, T., R. Martikainen, S.V. Virtanen, E. Pukkala, P. Hietanen & M. Lindbohm (2004), The impact of education and occupation on the employment status of cancer survivors, *European Journal of Cancer*, 40, 2488-2493.
- Tiedtke, C., A. de Rijk, B. Dierckx de Casterlé, M.-R. Christiaens & P. Donceel (2009), Experiences and concerns about 'returning to work' for women breast cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.1633 ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)).
- Ville, I. (2005), Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury, *Sociology of Health & Illness*, 27 (3), 324-350.
- Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid (s.d.), Kankersterfte daalt (<http://www.zorg-en-gezondheid.be/topPage.aspx?id=7352> [geraadpleegd op 26/12 /2008]).