

# Chronisch ziek & werk

Verhalen uit de praktijk

**NP**  
**CF**

NEDERLANDSE  
PATIËNTEN  
CONSUMENTEN  
FEDERATIE

## Voorwoord

Voor u ligt een boekje met de verhalen van een adviseur, een klantmanager, een directeur, een program manager, een projectleider en een IT-er. Stuk voor stuk zijn of waren ze goud waard voor hun werkgever. Gedreven mensen die met veel passie over hun werk vertellen. Ze hebben verschillende banen en één overeenkomst. Ze hebben allemaal een chronische ziekte of een beperking. Ze bleven of blijven als werknemer van grote waarde voor hun organisatie. In hun verhalen leest u wat dat voor ze betekent, en wat dat voor hun werkgever, collega's en omgeving betekent. Een boekje vol levenslessen en eyeopeners.

We hebben het gemaakt ter inspiratie. We weten uit onderzoek dat mensen met een chronische aandoening of beperking minder vaak een betaalde baan hebben dan mensen zonder chronische aandoening of beperking. Deze ervaringen tonen aan dat werken met een chronische ziekte of beperking echt heel goed mogelijk is. Ook met een dwarslaesie, als je blind bent of MS hebt. Het kan ons morgen allemaal overkomen dat we een ongeluk krijgen, of de dokter stelt de diagnose kanker of

Parkinson. Het blijkt voor werknemers die daardoor uitvallen lastig om daarna terug te keren in het arbeidsproces. Aan het werk blijven is van groot belang. En daar richten wij ons op. Niet om mensen met een grote afstand tot de arbeidsmarkt in dienst te nemen, maar om mensen aan het werk te houden die ziek of beperkt zijn (geraakt). Daar is soms wel extra inspanning voor nodig.

Zo is er veel behoefte aan goede informatie en ondersteuning zodat werknemers met een chronische ziekte aan het werk kunnen blijven. Patiëntenorganisaties spelen daar een belangrijke rol in. Zij hebben kennis en expertise op het gebied van mensen met een chronische ziekte en/of (lichamelijke) beperkingen. Ze hebben ervaringsdeskundigheid, waarmee ze tools en handvatten ontwikkelen die maximaal aansluiten bij de behoeften van werknemers met een chronische aandoening. En van die ervaringsdeskundigheid kunnen we, zo zult u merken bij het lezen, allemaal wat leren.

Wilna Wind, directeur patiëntenfederatie NPCF

**naam:**

Aline Saers

**leeftijd:**

52 jaar

**werk:**

directeur  
van Per Saldo

**beperkingen:**

blind, reuma,  
restverschijnselen van  
Guillan-Barré syndroom,  
sarcoïdose

## **‘Ik leef voor mijn werk’**

Dat Aline Saers (directeur van Per Saldo, belangenorganisatie voor mensen met een persoonsgebonden budget) blind is, kan ze niet verbergen. Maar dat ze daarnaast reuma, restverschijnselen van het Guillain-Barré syndroom en sarcoïdose heeft, houdt ze liever voor zich. Het belet haar niet om 40 tot 50 uur per week te werken, naast een gezin met drie kinderen van 15 tot 21 jaar, dat ze alleen runt.

'Werk geeft mij de mogelijkheid om de deur uit te gaan en anderen te ontmoeten. Alleen op pad gaan, is voor mij lastig, ik kan zomaar omkieperen. Ik leef voor mijn werk. Dat is mijn contact met de buitenwereld. Ik voer gesprekken op een goed niveau en kan voor zaken gaan. Mijn baan levert zoveel op. Ik word gezien als een normaal mens en niet als een zielig portret.'

## Normaal

'Natuurlijk kost werken mij ongelooflijk veel energie. Ik ben al moe als ik opsta. Dan kun je zeggen: 'ik kan niks.' Maar daar word ik dus niet vrolijk van. Mijn beroep is nadenken, praten en onderhandelen voor mensen met een persoonsgebonden budget. Dat kan ik supergoed en daarin word ik niet beperkt. Gelukkig zijn er tegenwoordig veel technische hulpmiddelen: met de Voice-over op mijn iPhone kan ik alles zelf 'lezen'.'

## Barrières overwinnen

'Als mensen mij voor het eerst zien, schrikken ze. Ze vragen of ik hen kan zien en of ik die lettertjes wel kan lezen. Daar maak ik dan een grap of rol over. Als ze mij eenmaal kennen, zien ze mij gelukkig als mens. Nieuwe collega's bij Per Saldo leg ik uit wat ik wel en niet kan. Dat heb ik moeten leren. Vroeger wilde ik hetzelfde zijn als een ander. Dat moest ik

dan soms drie dagen lang bekopen. Nu probeer ik mijn werk zo te organiseren dat ik zo min mogelijk last van mijn beperkingen heb. Aan ambtenaren uit Den Haag heb ik bijvoorbeeld gevraagd of ze ook eens naar ons kantoor in Utrecht konden komen. Dat doen ze nu, met drie man sterk. Dat vind ik mooi. Als je niets vraagt aan zakelijke relaties of je baas, weten ze niet wat je nodig hebt.'

### **Krachtige mensen**

'Ooit was ik werknemer. Toen merkte ik dat werkgevers veel problemen zagen: ik zou vast vaker ziek zijn en de regelingen waren zo ingewikkeld. Vaak regelde ik mijn eigen voorzieningen en attendeerde ik ze op mogelijkheden.

**Zelf neem ik graag mensen met een beperking aan: een derde van mijn medewerkers heeft een beperking.** Zij kunnen juist veel aan omdat ze geleerd hebben om met hun ziekte te dealen. Het zijn krachtige, stressbestendige mensen die vaak goed kunnen onderhandelen. Het doet ook een beroep op het sociale gevoel van 'gezonde' collega's en dat krijgt dan weer binnen de organisatie een bredere uitstraling. Zelf heb ik dankzij mijn beperking veel bereikt voor mensen met een persoonsgebonden budget. Soms zet ik bewust mijn persoonlijke ervaring in. Dat is een sterk wapen. Ik knok voor een groep waar ik deel vanuit maak."

**naam:**

Marco de Graaf

**leeftijd:**

55 jaar

**werk:**

klantmanager voor  
de Wet sociale  
werkvoorziening  
bij de gemeenten  
Barendrecht,  
Albrandswaard en  
Ridderkerk

**beperkingen:**

geen linkerbeen  
en linker heupblad







## **'Ik wil mijn steentje bijdragen'**

Marco de Graaf (55) hielp als jobcoach mensen met allerlei beperkingen aan het werk. Die ervaring hielp hem zelf een nieuwe baan te vinden na een ingrijpende ziekteperiode. Een tumor tussen zijn darmen en linker heupblad kostte hem zijn linkerbeen inclusief het heupblad.

'In Utrecht onderging ik een grote operatie die werd gevolgd door een lang en intensief revalidatieproces. Door deze operatie leef ik nog en haal ik uit het leven wat erin zit. Natuurlijk heb ik momenten dat het niet goed gaat, maar ik ben blij dat ik nog leef. Niet elke dag is een feestje, maar dat is het voor veel mensen niet. Levenslust zit in mijn genen, dat hielp mij om mijn re-integratieproces tot een succes te maken.'

## Eigen kracht

'Voor mijn operatie had ik een tijdelijk contract als coach bij een organisatie die jongvolwassenen helpt bij het behalen van een startkwalificatie. Dat contract werd helaas niet verlengd. Na mijn behandeling kon ik wel een nul-urencontract krijgen, maar ik vond dat ik te veel waard was om dat te accepteren. Via mijn netwerk kreeg ik mijn huidige baan: klantmanager voor de Wet sociale werkvoorziening bij de gemeenten Barendrecht, Albrandswaard en Ridderkerk. Ik heb het sollicitatiegesprek gevoerd vanuit mijn rolstoel en met een dik medisch dossier. Dankzij mijn capaciteiten en aanbevelingen vanuit mijn netwerk werd ik aangenomen voor 18 uur per week. Ik ben er trots op dat ik zo snel een baan vond. Op eigen kracht leerde ik mij met rolstoel, krukken en een auto (auto-maat) zelfstandig te verplaatsen. Het hele ritueel van opstaan, douchen, ontbijten en reizen kost mij zo'n twee tot drie uur extra per werkdag.'

## Struikelblok

'Als ik ergens voor sta, ga ik daar volledig voor. Dat is tegelijkertijd mijn struikelblok. Ik moet ermee leren omgaan dat ik beperkter ben dan ik wil zijn. De kanker zorgt dat ik soms moeite heb om mij te concentreren en mijn energie is soms sneller op dan ik zou willen. Met vallen en opstaan leer ik daar eerlijk over te zijn en tegen mijn collega's te zeggen dat iets soms niet lukt. Op dit moment voer ik dat gesprek ook met mijn manager, die geneigd is om meer naar de processen dan naar de mens erachter te kijken. Omdat mij dat niet helemaal alleen lukt, heb ik hierbij professionele hulp gezocht bij een coach. Zo probeer ik de balans te hervinden tussen presteren en mijn eigen grenzen en leer ik hierover te praten met mijn baas. In dat proces zit ik nu. Ik ga ervoor om elkaar te leren begrijpen.'

## Bijdragen

'Ik wil dolgraag blijven werken, maar dat moet van twee kanten mogelijk zijn. Zelf moet ik meer laten zien wat het mij kost. Naast mijn werk geef ik met veel plezier als vrijwilliger voorlichting over kanker, werk en re-integratie voor de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Ik wil naar vermogen mijn steentje bijdragen. Ik wil ook graag mijn eigen inkomen verdienen en zo een bijdrage leveren aan de maatschappij, maar niet ten koste van alles.'

A black and white portrait of a man with wavy hair, wearing a suit and tie, looking slightly to the right. The background is a blurred office interior.

**naam:**

Eric Roos

**leeftijd:**

47 jaar

**werk:**

tot 2013 manager  
bij DSM / nu zelfstandig  
adviseur en diverse  
nevenfuncties

**beperkingen:**

de ziekte  
van Parkinson

## Kansen pakken en bieden

Eric Roos (47) kreeg op zijn 35ste de ziekte van Parkinson en werkte tot voor kort als manager bij DSM. Dagelijks stond hij om 6.00 uur op, omdat het een uur duurde voordat zijn medicijnen werkten. Maar vroeg opstaan was geen punt. 'Ik was altijd al wakker.'

'Als manager had ik een mooie baan, waarin ik goed met mijn ziekte kon omgaan. Ik had een secretaresse en ging gewoon van vergadering naar vergadering. Op den duur werd reizen wat lastiger, maar zeker niet onmogelijk. Ik had de ambitie om op hoog niveau te presteren en wilde geen stap terug doen. Werk gaf mij structuur en hielp mij om door te leven met een chronische ziekte.'

### Risico's nemen

'De ziekte van Parkinson kenmerkt zich onder meer door fluctuaties in je mobiliteit. Ik ben weleens gevallen, op weg naar een vergadering. Dat was afschuwelijk, want ik wilde mijn ziekte verbergen en niet opvallen. Ik liep het liefst achter mensen, zodat ze niet zagen dat ik vreemd liep. Op een gegeven moment kwam ik in een fase dat ik mijn ziekte niet meer kon verbergen. Toen ben ik er open over gaan praten en heb ik medewerkers met mijn ervaring geïnspireerd. Ik vertelde ze over mijn moeizame afdaling in de Grand Canyon. Op één dag heen en terug tot de rivier, terwijl je Parkinson hebt. Mijn boodschap was dat je kansen pakt, als je risico's durft te nemen.'

### Keerpunt

'DSM was als bedrijf goed voor mij. Ik kon doorgroeien, ondanks mijn chronische ziekte. Maar bij het voortschrijden van de ziekte werd ik toch

kwetsbaarder, en werd het belangrijk om af en toe rustmomenten te pakken en wat vaker thuis te werken. Helaas kon niet iedereen in mijn directe omgeving daarmee omgaan, en boden juist toen mijn nieuwe (van buiten de organisatie afkomstige) leidinggevende, en in zijn kielzog wat collega's, mij geen bescherming. Dat heeft ertoe geleid dat ik uiteindelijk uit het (fulltime) arbeidsproces ben gestapt.'

## Openheid

'Als medewerker zou je open moeten zijn over je beperking en over wat je nodig hebt om te kunnen functioneren. Maar het risico is dat bij je baas of collega's het vertrouwen ontbreekt. Uiteindelijk is dat vertrouwen ook bij mij beschaamd. Daarom roep ik werkgevers en leidinggevenden op om een veilige omgeving te creëren. [Kijk door de ziekte heen naar wat mensen kunnen](#). Geef hen wat meer ruimte en vrijheid en creëer een veilige omgeving voor een eerlijk gesprek. In zo'n veilige omgeving en met open en constructief overleg had ik waarschijnlijk nog twee tot drie jaar langer kunnen doorwerken. Die productieve jaren zijn nu weg, dat kost de samenleving geld. En juist door mijn ervaring met ziekte kon ik medewerkers motiveren en laten zien dat we altijd een keuze hebben om ons leven draaglijk te maken. Zelf kies ik er nu voor om, naast mijn uitkering, parttime als zelfstandig adviseur aan de slag te gaan en vrijwilligerswerk te doen als bestuurder in een aantal verenigingen, zoals de Parkinson Vereniging. Ik heb weer plannen.'

Patiëntenfederatie NPCF

Postbus 1539

3500 BM UTRECHT

T 030 297 03 03

I [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

E [npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)

T Zorglijn NPCF: 030 29 16 777

E [zorglijn@npcf.nl](mailto:zorglijn@npcf.nl)

februari 2014