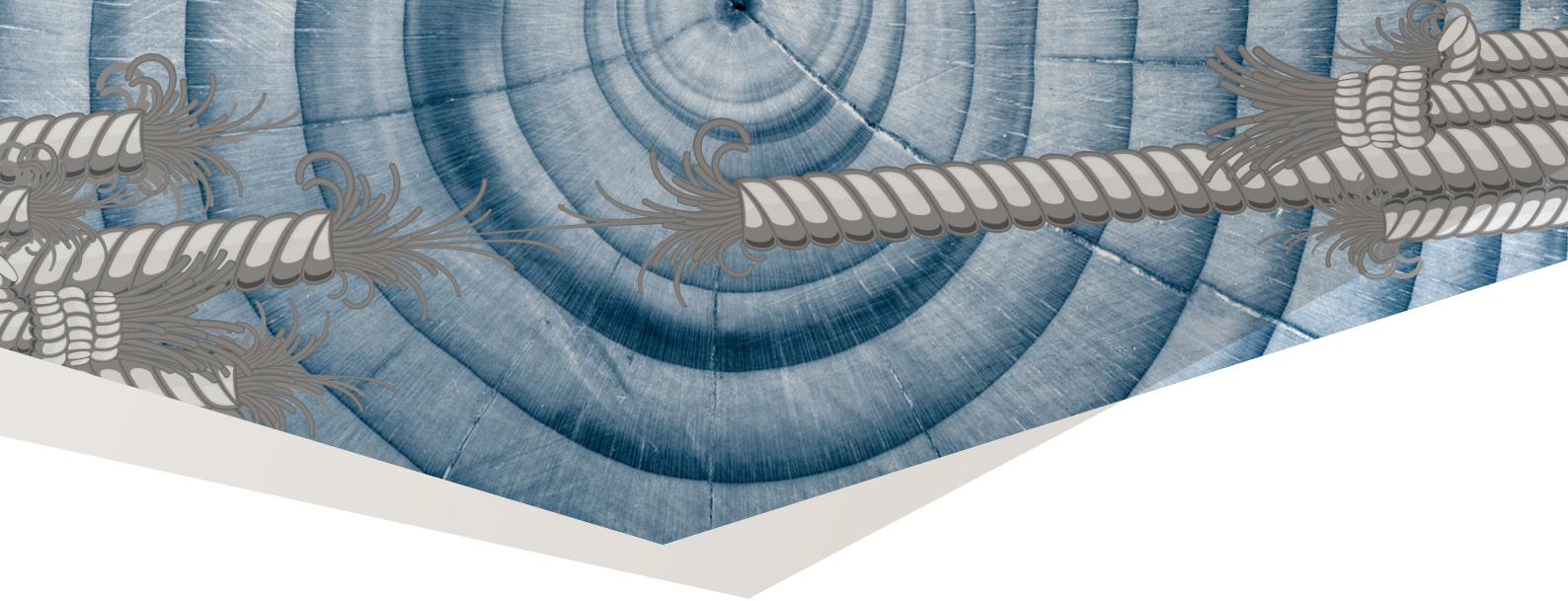




Portrettenboek 'Verweven verhalen'

Leven en werken na het ontstaan van blijvende arbeidsrelevante beperkingen

Selma van Huijzen, Inge Bramsen en Mieke Cardol

Illustraties van Dragan Barisic

praktijkgericht **onderzoek**

Kenniscentrum
Zorginnovatie



■ Inhoudsopgave

• Inleiding	4
• Thema's:	6
Hoe leven en werk met elkaar in verbinding staan	
• Portret Cecile	8
• Portret Jochem	12
• Portret Loes	16
• Portret Dolf	20
• Portret Astrid	24
• Portret Peter	28
• Aanbevelingen voor de praktijk	32
• Conclusie	36
• Achtergrond: de methode van het onderzoek	38

■ Inleiding

In dit portrettenboek vertellen zes personen hun persoonlijke verhaal over hun leven, loopbaan en ziekte. De verhalen maken duidelijk hoe zij hun loopbaan ervaren, welke rol de ziekte of beperking daarbij heeft gespeeld en wat de betekenis van werk of arbeid voor hen is. De zes verhalen illustreren een grote diversiteit aan ervaringen en gevoelens. Er is ook een diversiteit in leeftijd, geslacht en type werk. De verhalen laten bijna zonder uitzondering zien dat het niet eenvoudig is om het werken een goede plek te geven in het leven met een ziekte of beperking. In slechts enkele gevallen leek er sprake te zijn van een meer vloeiend, harmonieus proces.

Omdat duidelijk werd dat de levens van mensen en hun rollen in hun levens verweven zijn, is er naast een geschreven portret ook een getekend portret gemaakt. Deze illustratie is een uiting in beeld van het verhaal van de geportretteerde.

Dit portrettenboek is bedoeld voor iedereen die betrokken is bij de praktijk van arbeidsre-integratie. In de eerste plaats natuurlijk de mensen met een beperking, de zorgprofessionals en de professionals die werken in de arbeidsre-integratie, zoals jobcoaches of medewerkers bij het UWV. Maar het is ook interessant voor studenten, docenten, bestuurders en beleidsmakers die te maken hebben of krijgen met re-integratie.

De portretten zijn gebaseerd op levensloop interviews. De mensen van wie een portret gemaakt is hebben toestemming gegeven en hebben zowel de geschreven portretten als de tekeningen vooraf gezien. Het was goed te merken dat ze zich herkenden in het verhaal en de illustratie. De illustratie gaf vaak aanleiding om aanvullende informatie te geven, en gaf ook aanleiding tot zelfreflectie, zodat er nog meer diepgang in het

portret kwam. De namen in de portretten zijn gefingeerd en de details zijn zo beschreven dat de anonimiteit gewaarborgd blijft.

Voorafgaand aan de portretten vindt u een beschrijving en een schematische weergave van de thema's die uit de interviews naar voren kwamen. Deze thema's zijn terug te lezen in de portretten. In gespreksgroepen heeft een deel van de geïnterviewden gereageerd op de thema's en zij hebben op grond hiervan aanbevelingen gedaan voor de praktijk. In de conclusie komen de belangrijkste aanbevelingen terug. Het laatste hoofdstuk is een korte weergave van de wetenschappelijk methode.

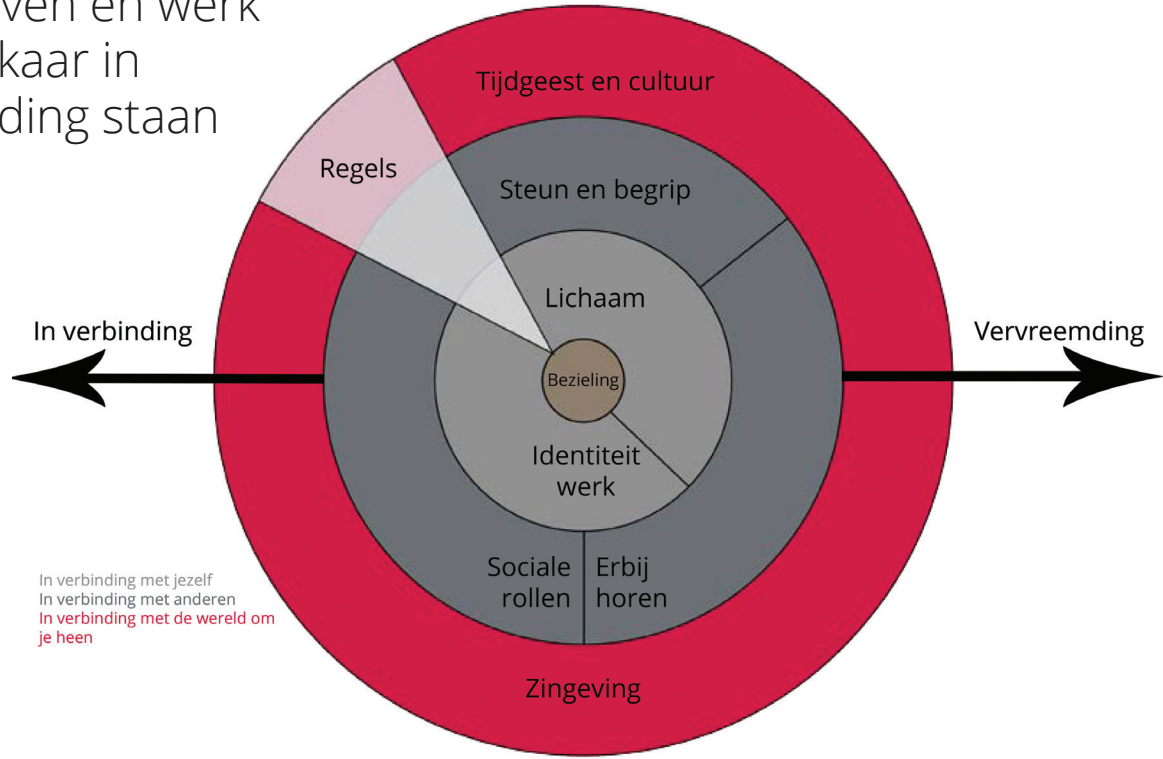
Hartelijk dank aan alle studenten die aan ons project hebben meegewerkt, en vooral hartelijk dank aan alle

participanten voor hun bereidheid om in alle openheid over hun leven, hun ziekte en hun werk te praten. Onze bijzondere dank gaat uit naar de zes mensen die bereid waren om hun levensverhaal in dit boekje op te laten nemen en die waardevolle feedback hebben gegeven. Zonder de financiële ondersteuning door het Revalidatiefonds was dit project en deze uitgave niet mogelijk geweest. Ten slotte dank aan de klankbordgroepleden die kritisch meegedacht hebben met het onderzoek. We hopen dat we met deze uitgave de mensen met een arbeidsrelevante beperking een stem gegeven hebben en dat het boekje u als lezer handvatten geeft voor het verbeteren van de praktijk rondom het leven en werken met een beperking.

Selma van Huijzen, Inge Bramsen en Mieke Cardol

Thema's:

Hoe leven en werk met elkaar in verbinding staan



FIGUUR 1:
SAMENHANG
TUSSEN DE THEMA'S

De geïnterviewden spreken over hun zoektocht naar in verbinding zijn of blijven met hunzelf, met anderen of met de wereld om hun heen. Of hebben juist een gevoel van vervreemding. Zij vertellen dat deze thema's met elkaar verband houden: bijvoorbeeld als je je vervreemd voelt van je lichaam is het moeilijker om contact te maken met anderen zoals collega's. De thema's raken op verschillende manieren aan iemands leven, bijvoorbeeld

de regels rondom werk en inkomen komen voort uit de wetgeving en beleid en reflecteren de huidige tijdgeest en cultuur. Tegelijkertijd blijkt uit de verhalen dat deze regels een grote invloed hebben op het in verbinding blijven met jezelf. In figuur 1 wordt de samenhang getoond tussen de verschillende thema's. In figuur 2 worden de thema's kort benoemd.

In verbinding met jezelf		
WEL		NIET
Jezelf als gewoon ervaren en je eigen grenzen en mogelijkheden weten. Verbinding met je baan: identiteit.		Vervreemding doordat je lichaam niet meer betrouwbaar is. Verlies van identiteit en status.
In verbinding met anderen		
WEL		NIET
Aansluiting voelen bij de sociale omgeving. Diverse sociale rollen zijn goed te combineren, rollen versterken elkaar. Het werk voelt als een familie.		Onbegrip van je sociale omgeving over de ziekte of het ziektebeeld. Je kunt je sociale positie niet meer innemen. Vervreemding door "er niet meer bij horen".
In verbinding met de wereld om je heen		
WEL		NIET
Aansluiting met de tijdgeest en de cultuur. De regels beperken je niet, of je omzeilt de regels.		Geen aansluiting bij de maatschappij, je niet nuttig voelen. Vervreemding door beperkende of tegenstrijdige regels.

FIGUUR 2:
UITLEG VAN
DE THEMA'S

Cecile – de reiziger: het belang van serieus genomen worden en jezelf serieus nemen

Ik vind alles leuk en ik vind iedereen leuk, en ik houd ervan een heleboel dingen te doen, maar ik kan niks meer.

Ik ben Cecile, 52 jaar oud. Ik woon samen met Michiel, we hebben geen kinderen. Ik werk als researchverpleegkundige. Ik kom uit een gezin met zes meisjes en twee jongens. De meisjes zijn bijna allemaal in de zorg terecht gekomen. Na de huishoudschool, ben ik ziekenverzorging gaan doen. Ik ben via een uitzendbureau als ziekenverzorgende gaan werken in ziekenhuizen. Op aanraden van een hoofdverpleegkundige ben ik de opleiding tot

A verpleegkundige gaan doen. Ondertussen leerde ik Michiel kennen, hij is een reislustige man. Na de opleiding heb ik meteen ontslag genomen en zijn we een jaar op reis gegaan.

Dat is eigenlijk de rode draad in mijn leven, wij gaan iedere keer op reis.

Dat is ook de reden waarom we geen kinderen hebben. Wij wilden erg graag reizen en daar paste een gezin niet bij. Michiel wilde ook geen kinderen en ik koos voor onze liefde.

Iedere keer neem ik ontslag en kom ik weer terug. Er is altijd werk genoeg in ziekenhuizen en in de thuiszorg of desnoods schoonmaken bij iemand thuis. Ik vond het altijd leuk om te werken. Men vond mij een goede verpleegkundige, maar het reizen was heerlijk. Heerlijk dat je 's ochtends nog niet weet wat je 's middags gaat doen.

Toen ik 43 jaar was ben ik tijdens een vakantie in Nederland door een teek gebeten. Vervolgens ben ik naar de huisarts gegaan, maar die zei dat het niks was. Maar na een jaar zakte ik echt door mijn benen. Ik kon

niet meer goed zien en ik voelde ik mij erg beroerd. Ik ben toen naar een andere huisarts gegaan. Ik kreeg een antibioticakuurtje, daar knapte ik van op. Ik had in de afgelopen jaren voor de tekenbeet ook veel rare ontstekingen doorgemaakt die mijn immuunsysteem ook erg belast hebben.

Op een gegeven moment kom je in de Ziektewet terecht. Dat is een heel andere fase. Eerst een jaar, en dan nog een jaar en daarna kom je bij het UWV terecht. Het is lastig dat de ziekte onzichtbaar is; als je een gebroken arm of been hebt is het natuurlijk duidelijk.

Je bent eindeloos bezig met allerlei mensen te bezoeken en uit te leggen dat je niet kan werken ...dat vond ik heel vervelend, ja ...weet je, je gaat je afvragen of mensen je wel geloven ...

De bedrijfsarts pushte. Hij kwam met verschillende opbouwschema's om mij meer en meer te laten werken. Dat heb ik ook geprobeerd. Het was een soort golfbeweging; werken, Ziektewet in, dan voelde ik me weer iets beter en ging weer werken en raakte ik weer overbelast. Ik heb veel onderzoeken gehad waar dan niets uitkwam.

...ik heb altijd eigenlijk een beetje een uitgeput lijf.

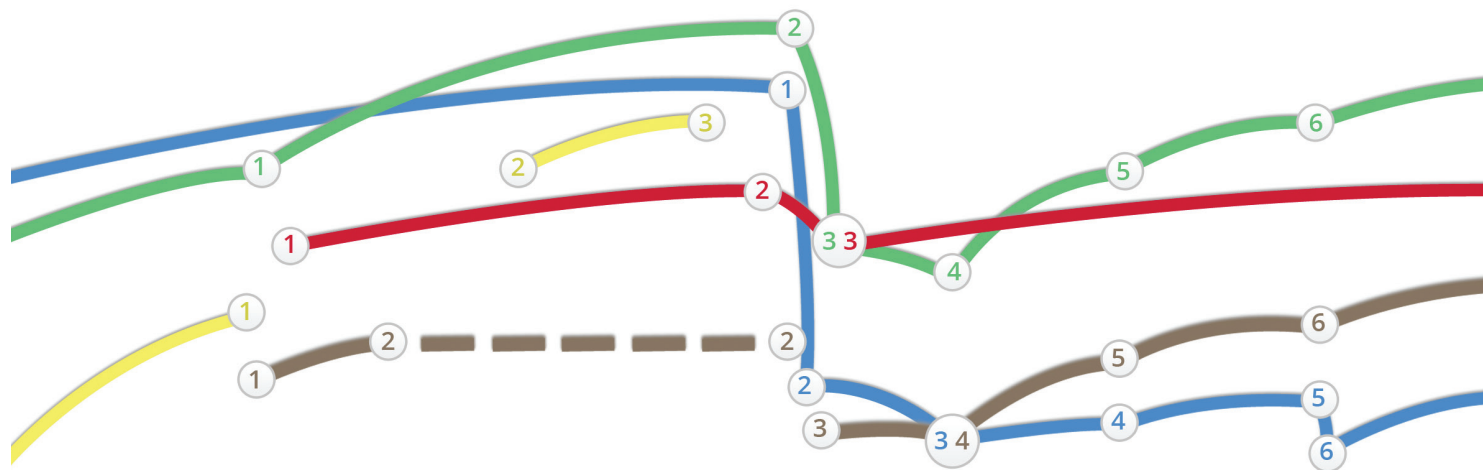
Ik heb zelf op het internet een behandeltraject moeten vinden. Het traject heb ik een jaar gevolgd bij een particuliere praktijk. Daar heb ik geleerd goed om te gaan met het kleine beetje energie dat ik heb.

Maar ik heb natuurlijk niet meer energie gekregen. Alleen geleerd beter te doseren.

Tijdens deze periode heb ik de verkorte kinderaantekening gedaan. De kinderaantekening was verplicht door mijn werk, maar achteraf gezien was dit eigenlijk te zwaar.

En zoveel energie had ik niet. Dus dat ehm, maar goed dat was een verplichting, dus die heb ik natuurlijk wel gedaan.

Uiteindelijk ben ik twee jaar geleden voor 70% afgekeurd, ik werk drie keer drie uur in de week als researchverpleegkundige. Dit is wel te doen, als ik er niet teveel naast doe. Ik heb hele fijne collega's - er is alle



— levensloop Cecile


Lichamelijk

1. Gezond, sportief
2. Tekenbeet
3. Diagnose
4. Leren omgaan met ziekte
5. Ontstekingen
6. Yoga


Geestelijk

1. Einde studie
2. Reizen, leuk werk
3. Tekenbeet
4. Diagnose
5. Leren omgaan met ziekte
6. Contact met collega's


Studie

1. Einde studie
2. Start A opleiding via werk
3. Diploma behaald


Werk

1. Start baan
2. Afwisselend werken en reizen
3. Jaar lang doorgewerkt
4. Diagnose, start behandeling
5. Verschillende trajecten
6. Part-time werken


Prive

1. Partner ontmoet
2. Veel reizen samen
3. Tekenbeet, diagnose, behandelingen

begrip. Een aantal collega's zijn ook mijn vriendinnen geworden.

Ik heb echt fantastische collega's ...ze weten allemaal hoe het in elkaar steekt en ze nemen het allemaal even serieus.

Ik heb ook een geweldige partner, die helemaal niet moeilijk doet als ik iets niet kan of als het tempo lager is. Dat scheelt ook een hoop. Dit jaar zijn we nog drie maanden op reis geweest in Afrika. Dat was eigenlijk te zwaar voor mij. We zijn ook eerder teruggekomen, maar ik ben wel blij dat we het gedaan hebben. Weliswaar aangepast, maar we hebben het gedaan.

Ik zit al jaren op yoga, doordat de lichamelijke conditie er verder op achteruit was gegaan moest ik die hele yoga wel weer aanpassen.

...dan ben ik weer een uitzondering in zo'n groep, dat is natuurlijk het laatste wat je wilt.

Ik vind het heel erg als ik niet serieus genomen word.

Soms zeggen mensen van: 'Stel je niet zo aan, er is toch niks aan de hand?' Ja, dan kan ik wel goed een maand van het pad zijn hoor.

Mijn werk is heel belangrijk voor mij, het fietsen (met mijn elektrische fiets) naar mijn werk toe, het contact met collega's, je hersens gebruiken en serieus genomen worden in wat je zegt.

Maar ik ben tevreden nu hoor. Kijk, ik had het veel fijner gevonden als het anders gelopen was, maar ik ben niet ontevreden met hoe het nu gaat.

Ik heb een goede invulling gevonden voor de uren die ik niet werk. Ik doe een cursus boekbinden en couture, en probeer wat ik maak te verkopen.

Jochem – de harde werker: schaamte en pijn van binnen

Ik ben Jochem, 31 jaar en getrouwd met Ingrid. We hebben drie kinderen.

Na de mavo ben ik naar de Middelbare Agrarische School (MAS) gegaan. Mijn ouders hadden een agrarisch bedrijf en het was de bedoeling was dat ik het bedrijf zou overnemen. Ik kom uit een heel erg hard werkend gezin, mijn ouders waren dag en nacht alleen maar met het bedrijf bezig.

En dat is ook wat ik meegekregen heb natuurlijk. Vooral in de beginjaren. En goed, toen hield ik het heel erg vast. Nu kan ik dat wel loslaten. Maar goed, je had altijd wel het gevoel dat je ouders meekeken over je schouder heen van joh, die

werkten altijd 80 tot 100 uur en ik had dat ook heel erg meegekregen dat ik dat eigenlijk ook moest doen.

Na de MAS begon ik voor mezelf als zzp-er. Ik werkte hard. Na drie jaar werken heb ik met een zaagmachine mijn ringvinger en de top van mijn pink eraf gezaagd. De revalidatie duurde een half jaar. Daarna ging ik weer werken, maar ik kon eigenlijk maar met één hand werken.

Een jaar na het ongeval begon de vermoeidheid. Ik ben me toen gaan omscholen tot vrachtwagenchauffeur, omdat de agrarische sector te zwaar werk was. Maar ook dit bleek te zwaar, ook al deed ik het vier dagen in de week. Toen ben ik op kantoor hand-en-spandiensten gaan doen bij dezelfde leidinggevende. Gelukkig kreeg ik veel steun van die baas, die me heel flexibel inzette.

Telkens komen er nieuwe onderzoeken en nieuwe diagnoses bij. Bij mijn pink is een klein stukje wild vlees gekomen dat ging ontsteken. Na twee operaties en telkens weer een infectie is er nu uiteindelijk in een ander ziekenhuis een heel stuk meer eraf gehaald.

Tussendoor probeerde ik elke keer te werken.

Die vermoeidheid ...dat is wel echt een probleem geweest met werken, want het was net iedere keer een halfjaar werken en dan stortte ik weer in. Dan was ik er helemaal af. Zo moe. Dan kon ik het niet meer, dan zat ik weer een paar weken of maanden thuis om weer op te knappen.

Ik was bijna volledig afgekeurd door de arbo-arts. Maar na de nieuwste diagnose en behandeling is het me toch gelukt aan het werk te blijven. Ik ben nu gevraagd door mijn baas om planner te worden. De meeste collega's steunen me.

Nou goed, dat was altijd voor mij wel lastig want ja, ik voelde mezelf altijd een hindernis om het zo te zeggen ...Maar de jongens, ja eentje wel, die zei het wel, die zei altijd: jij hebt altijd mooie tijden. Maar de andere jongens niet. Die waren altijd wel allemaal, die accepteerden het wel en die zeiden van: nou, joh man, ik ben blij dat je kan werken.

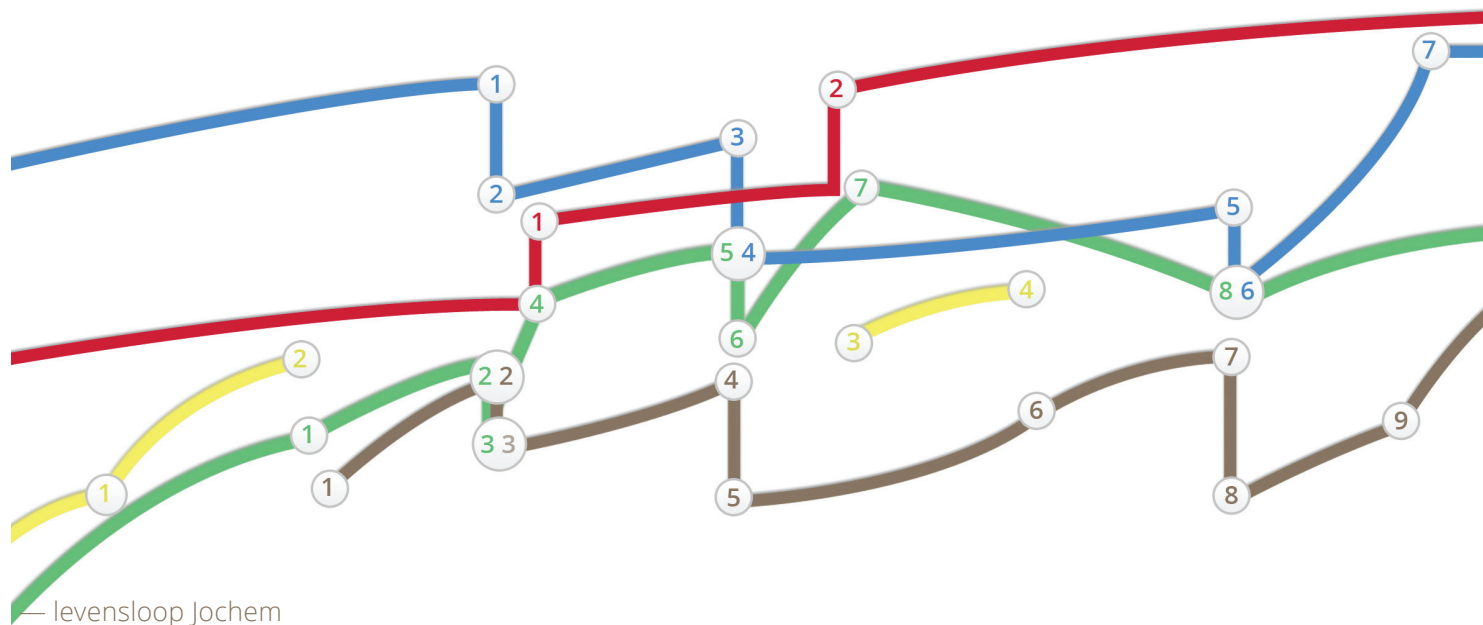
Mijn vrouw Ingrid pakt het allemaal goed op.

Ja, in het gezin was er een verschrikkelijk iets eigenlijk. Want ik kon eigenlijk niks ...Thuiskomen, altijd moe thuiskomen en door die vermoeidheid kon je eigenlijk ook weinig ondernemen met de kinderen.

Maar buiten het gezin is er maar weinig steun en begrip.

...Had ik maar een gebroken arm of m'n been gebroken. Dan zag iemand het aan je, dan zou er meer begrip zijn. Maar doordat het iets is, en nu nog steeds, dat je niet ziet, dat ik gewoon 's morgens bij wijze van hard gewerkt had en dat ik de middag instortte, dat ik het niet meer kon, nou dan zaten ze je echt aan te kijken van hoe kan dat nou? Ze geloofden je wel enerzijds, maar ja toch.

Zelf schaamde ik me ook tegenover collega's en burens toen ik nog ziek gemeld was.



 Lichamelijk	 Geestelijk	 Studie	 Werk	 Prive
1. Ongeval 2. Werken met 1 hand 3. Constatering Pfeifer 4. Last van vermoeidheid 5. Constatering Hemachromatose 6. Ontsteking 7. Goed resultaat behandeling	1. Studie voortgang 2. Ongeval 3. Omgang met aandoening 4. Bruiloft 5. Constatering P. 6. Last van vermoeidheid 7. Geboorte dochter 8. Constatering H. en ontsteking	1. Mavo gehaald 2. MAS in 2,5 jaar gehaald 3. Start omscholing tot vrachtwagenchauffeur 4. Omscholing afgerond	1. Start als zzp'er 2. Ongeval 3. Werken met 1 hand 4. Constatering P. 5. Last van vermoeidheid 6. Start als vrachtwagenchauffeur 7. Gecombineerde werkzaamheden 8. Constatering H. 9. Andere functie	1. Bruiloft 2. Geboorte eerste dochter

...toen schaamde ik me weer voor mijn collega's of hè, of naar het werk toe durfde ik het bijna niet te maken dat ik thuis zat. Want ik durfde ook eigenlijk niet meer naar buiten toe ...Ja, dan ging ik in het donker bijvoorbeeld een rondje wandelen of in het donker fietsen. Want voor hetzelfde geld zien ze me, of een paar kennissen uit de omgeving die zeggen: 'nou, is hij ziek?' Maar ja, dat is wel heel moeilijk.

Wat het ook moeilijk maakt is de verwerking.

Ja, omdat het geen volmaakte hand is. Zie je, je kijkt toch altijd tegen iets aan, dat heb ik altijd lastig gevonden. Ze hebben toen dit gebeurd was die vinger nog meegenomen naar het ziekenhuis. Want die hebben ze wel gevonden, meen ik. En dat ze dan gewoon dat stuk lichaamsdeel weggooien van je. Ja dat heb ik altijd, dat is heel naar gevonden. En dat blijft mij ook altijd wel een beetje achtervolgen. Dus ja, de verwerking is natuurlijk ook een punt.

Wat de verwerking extra lastig maakt is dat het niet eens mijn eigen fout was, en dat ik heb moeten liegen daarover van de werkgever voor de verzekering. Achteraf had ik dat nooit moeten doen. Ook omdat het financieel veel gevolgen heeft gehad.

Ook merkte ik dat zij het er moeilijk mee hadden, want ik at altijd mee in huis en na het ongeluk moest ik maar in de schuur gaan eten. En daarna ben ik ook ontslagen. Het is echt gemeen hoe het is gelopen. Ingrid was meteen al boos, bij mij komt het pas de laatste tijd boven. Maar ze zeggen: je mag niet achterom kijken, je moet vooruit kijken.

Ik krop veel op, maar dan kan ik eens in de zoveel tijd mijn hart bij de Here uitstorten. Ik ben christelijk opgevoed, maar na de geboorte van mijn eerste dochter heb ik belijdeniscatechisatie gedaan. Toen kwam het geloof echt boven.

Loes – de sporter: vervreemding van het fitte lichaam

Ik ben een doorzetter en een twijfelaar. Ik ben wel een doorzetter, maar ik twijfel wel vaak aan mijzelf of ik het wel goed doe.

Ik ben Loes, ik ben 58 jaar oud en getrouwd met Wim. We hebben drie kinderen en één kleinkind. Ik ben onderwijzeres geweest en ik heb administratief werk gedaan. Nu ben ik volledig afgekeurd.

In mijn jeugd heb ik veel gesport: gezwommen, atletiek, korfbal, maar vooral op hoog niveau geschaatst. Ik ben zelfs naar wedstrijden in Rusland en Oost-Berlijn geweest, dat was erg leuk. Mijn ouders steunden en hielpen mij om te blijven schaatsen. Ik heb nog steeds vrienden uit de schaatswereld.

Na de mavo ben ik naar de havo gegaan. Daarna wilde ik eigenlijk de sportacademie doen, maar ik ben naar de pedagogische academie gegaan. Wim heb ik via de korfbal tijdens de havo leren kennen. Voor de baan van Wim verhuisden we richting het westen. En zijn we getrouwd, dat vonden mijn schoonouders wel belangrijk. Ik moest in het westen erg wennen. Ik miste mijn vriendinnen en burens. Het werk als lerares was wel leuk, de school was tegenover ons huis.

Daarna zijn we verhuisd naar een eengezinswoning. Daar is onze oudste dochter geboren. De school waar ik les gaf werd kleiner en ik werd daar ontslagen. Ik ben toen een opleiding Lerare Kantoorpraktijk gaan volgen en ik heb een administratieve baan op een kantoor gehad. Daarna werd ik weer teruggevraagd bij mijn oude baan als onderwijzeres. Ik deed een tijdlang beide banen, maar lichamelijk kreeg ik steeds meer last.

En ik had altijd wel wat, daar werd ik niet goed van. Altijd weer wat. Nou, ja, ik bleef werken.

Mijn vorige huisarts en neuroloog namen de klachten niet serieus. Uiteindelijk na een second opinion bij de

tweede neuroloog werd eindelijk de diagnose duidelijk: Multiple Sclerose (MS). Het accepteren van de ziekte en mijn zieke lichaam werd door de lange periode van onzekerheid extra moeilijk gemaakt.

Ja, ik vind het oneerlijk ...ik heb altijd gezond geleefd. Ik heb altijd gesport. En waarom krijg ik nou MS?

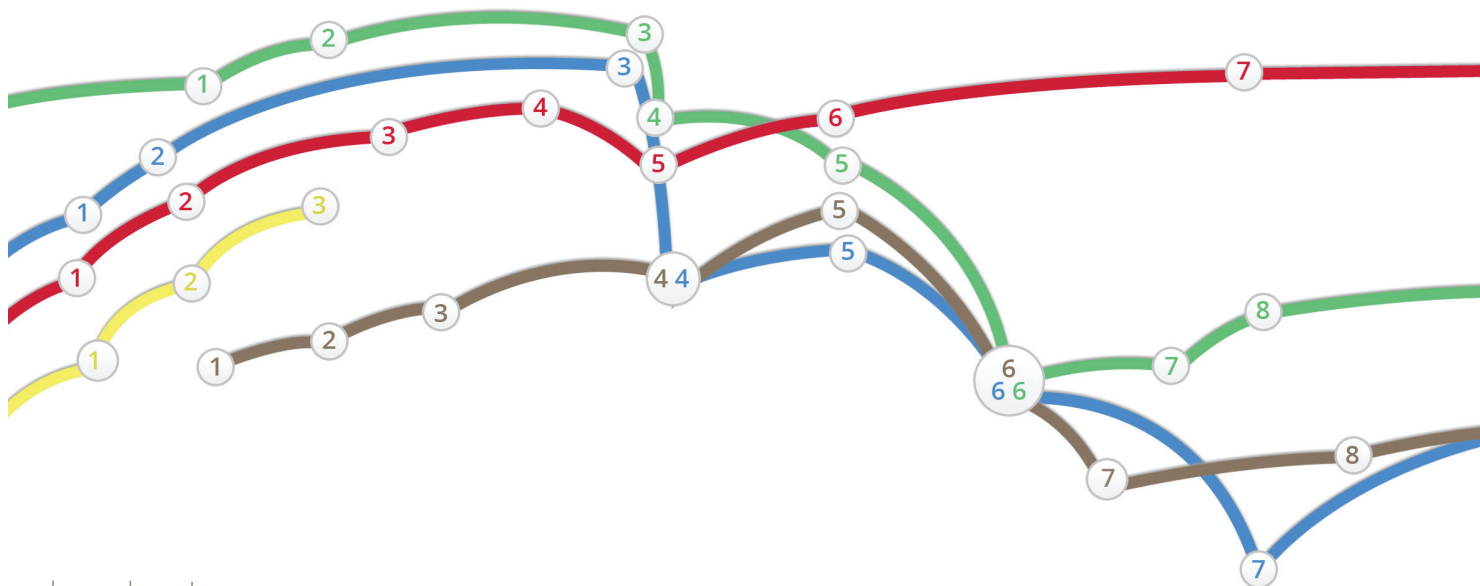
De baan op school verviel, die was tijdelijk. Voor het werk op kantoor werd ik voor tien uur goedgekeurd. Ik wilde graag blijven werken. De bedrijfsarts en ik hebben dat ook steeds geprobeerd. De keuring bij het UWV was heel vreemd. De arts had niet echt mijn dossier bekeken.

Ja, daar ben ik nog zo kwaad over geweest bij de keuringsarts. Die ging mij even vertellen dat ik wel op therapeutische basis dat mocht doen. Ik zeg: 'mevrouw', dat was ook weer een vrouw, ik zeg: 'zou u nou eens niet dat hele dikke dossier wat voor uw neus ligt gaan lezen?'

Als je maar tien uur werkt voel je jezelf er ook niet echt bij horen. Als het bedrijf een uitje regelt, wordt er door collega's een beetje vreemd gereageerd. Bij de verdeling van de kamers ging men ervan uit dat ik dingen zelfstandig niet meer kon doen. Voor hen was het ook een uitje, ze wilden niet met mij opgescheept zitten. Het heeft mij pijn gedaan dat collega's je zo slecht kennen. Dat ze maar zo van iets uitgaan. Een directeur die zo blij was en het zo verstandig vond dat ik zelf had besloten om niet mee te gaan. Dit alles heeft mij zo aangegrepen dat ik weer een nieuwe schub (terugslag) kreeg.

Na de laatste schub werd ik uiteindelijk afgekeurd. Ik heb op mijn werk geen afscheid genomen. Ook werd ik een aantal jaren later niet meer uitgenodigd voor een reünie.

Ik vind het wel belangrijk om een doel te hebben en bezig te blijven. Ik ben nu actief bij de MS patiëntenvereniging, we krijgen binnenkort een ontmoeting met onze koningin Maxima.



— levensloop Loes


Lichamelijk

1. Korfbal
2. Deelname schaatswedstrijden
3. Lichaam zwakker
4. Constatering MS
5. Start neurologie & fysioth.
6. Serie 'schubs'
7. Hartaanval


Geestelijk

1. Prettig werk/prive/sport
2. Start VSO en kantoor
3. Lichamelijke klachten
4. Constatering MS en 'schubs'
5. Neurologie/fysiotherapie
6. Serie 'schubs'
7. Afgekeurd
8. Geboorte kleinkind


Studie

1. HAVO
2. Pedagogische academie
3. Kantoorpraktijkles


Werk

1. Start school
2. Kantoorpraktijk les
3. VSO en kantoor
4. Constatering MS
5. Nog steeds werkzaam
6. Serie 'schubs'
7. 10 uur bij kantoor
8. Vrijwilligerswerk MS vereniging


Prive

1. Man ontmoet
2. Verhuizingen
3. Geboorte dochter
4. Geboorte tweeling
5. Constatering MS
6. Neurologie/fysiotherapie
7. Geboorte kleinkind

Ik heb gelukkig altijd veel steun van Wim gehad.

Ik heb gelukkig een man uit duizenden. Die veel geduld heeft, en ja, veel doet, alles doet. Ik heb wel hulp, dus ja dat scheelt ook wel.

En de kinderen gaan er ook goed mee om, voor Moederdag heb ik nog een lieve kaart van ze gekregen.

Dat is dan nog waardevoller dan sommige collega's op het werk ...

Ik accepteer nu wel dat ik MS heb, maar ik vind het wel heel moeilijk dat ik niet meer kan sporten. Ik ben nu gaan briden, samen met mijn vriendin. Ook de onzekerheid van het ziektebeeld vind ik moeilijk, ik weet niet wat de toekomst me gaat brengen.

Ja, elke keer kom je wel weer op iets waar je tegenaan loopt, oh dat kan niet, oh dat mag niet, oh dat kan ik ook al weer niet.

Door mijn ziekte zijn we nog een keer verhuisd, nu naar een appartement. Soms denk ik wel eens: zaten we nog maar in de vorige woning. Ik mis mijn tuin en nu kan mijn kleinkind niet naar buiten. En ik mis ook mijn buurtje. Ik heb wel veel moeten inleveren. Maar mijn persoonlijke drive blijft wel:

Zoveel genieten als nog kan. En doen wat je nu nog kan doen.

Ik heb wel wat overgedragen aan mijn kinderen: Mijn oudste dochter heeft de sportacademie gedaan en is ook onderwijzeres geworden. En alle drie de kinderen korfballen behoorlijk goed.

Dolf – ontdekkingsreis door het na-ongevals-landschap

Mijn werk kwijt -heel mijn leven eigenlijk kwijt- als academicus. Ik bedoel ja, alles wordt geamputeerd als het ware. Ontslag in 2011, floep, mijn e-mailaccount weg. Een maand later, toegang tot de academische bibliotheek weg, dat komt hard aan ...Ehmm, dus alle lol is weg, de hele context van functioneren is weg. Dus ik zit thuis achter de geraniums, als het ware.

Ik ben Dolf, 59 jaar en getrouwd met Helga. We hebben drie kinderen en ondertussen ook een kleinkind. Ik was wetenschappelijk medewerker bij een universiteit. Ik ben opgegroeid in het naoorlogse Nederland in een dorp; alles was veilig en op loop- of fietsafstand. Ik ben de

oudste zoon van vijf kinderen. Van mijn zussen heb ik begrepen dat ik anders opgevoed ben dan zij: voor jongens waren er meer mogelijkheden. Het gezin was van goede sociale klasse en gereformeerd.

Na het vwo ben ik Technische Natuurkunde gaan studeren, want ja, je moest toch wat en natuurkunde vond ik leuk. Ik heb bij de TNO gewerkt en daarna bij een universiteit. Daar heb ik een geheel nieuwe manier van onderwijzen ontwikkeld: activerend onderwijs. Dat was erg leuk om te doen, lekker eigenwijs en eigenzinnig. Ook mijn promotieonderzoek was lekker eigenwijs onderzoek. Na mijn promotie liep alles vanzelf.

De jonge doctor moet projecten binnenhalen. Nou die komen vanzelf binnenwandelen, blijkt.

Anderhalf jaar na mijn promotie werd ik, terwijl ik van een ontzettend leuke onderwijsdag naar de bus liep, aangereden door een pizzakoerier. Dan volgt er een heel warrig jaar; met ziekenhuisopnames en van ziekenhuis naar revalidatiecentrum in dagbehandeling. Daarna ben ik een beetje tot mezelf gekomen, kon ik weer een beetje gaan nadenken, gaan functioneren, dingen onthouden.

Dus mijn handicap is dat ik kort actief ben en daarna moet slapen om de hersens weer bij te tanken ...dus het academisch denkniveau is er nog wel. Alleen het is maar kortdurend inzetbaar.

Toen de revalidatie met me klaar was, werd ik overgedragen aan de arbo-arts en het re-integratieteam. Toen dacht ik: ik ga twee dagen in de week werken. Maar het bleek dat de werkgever er geen zin in had. Terwijl ik alle energie gebruik om mijn onderwijstaken zo goed mogelijk te doen, werd er gezegd: je moet wel publiceren. Toevallig sijpelden de publicaties door, artikelen die ik al eerder geschreven had werden geplaatst. Dus toen konden ze dat niet meer tegen me gebruiken en werd ik ontheven van mijn onderwijstaken.

Dus er werd echt gezorgd voor: hoe dumpen we die persoon? ...Voor Dolf zal geen enkele baan op de universiteit geschikt gevonden worden, wilt u dat even bevestigen middels een arbeidsdeskundig onderzoek?
Alles mag, we mogen hem niet zelf van de bovenste verdieping van het dak af gooien, maar

als ie zelf eraf springt, dat is helemaal ...dan is hij ook weg.

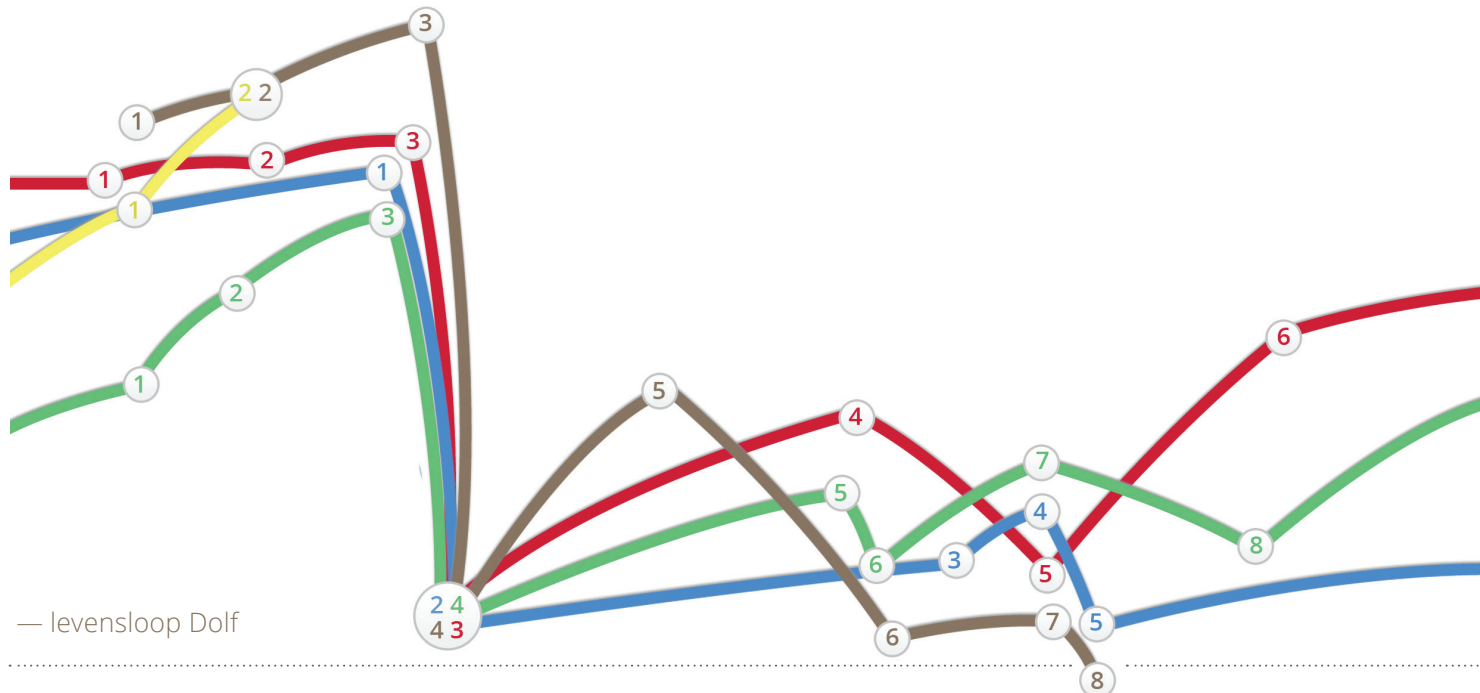
Door de interne bezwarencommissie ben ik in het gelijk gesteld, maar dat blijkt in de praktijk niets uit te maken. Uiteindelijk heb ik mijn ontslag geaccepteerd, omdat de gang naar de rechter een te grote emotionele wissel trok, ook op het gezin, en het financiële zekerheid geeft.

Je geeft gewoon een stuk van je leven ...en dan zeggen ze: je wordt ...zelfs niet vriendelijk bedankt.

Ondertussen liep ook nog het arbeidsintegratie-traject, wat vol onduidelijkheden en frustraties zat.

Ja, u bestaat wel, want u moet nog aan regeltjes voldoen enzo en dat kunt u lekker niet. Dus dan gaat u in de bijstand en dan krijgt u weer problemen en u moet toch drie keer per week solliciteren.

Tegelijkertijd liep ook de afhandeling van de letselschade. Dat is een slopend traject geweest. De schadeverzekering


Lichamelijk

1. Top fitheid
2. Ongeval
3. Start revalidatie
4. Vooruitgang
5. Constatering kanker


Geestelijk

1. Diploma behaald
2. Gepromoveerd
3. Bezig met uitdagingen
4. Ongeval
5. Voortgang re-integratie
6. Ontslagen
7. Positiviteit terug
8. Tegenslag


Studie

1. Studievoortgang
2. Gepromoveerd


Werk

1. Start baan
2. Promovendus
3. Interessante onderzoeken
4. Ongeval
5. Re-integratie traject
6. Tegenslag
7. Vrijwilligerswerk
8. Einde loopbaan


Prive

1. Bruiloft
2. Geboorte kinderen
3. Ongeval
4. Zware tijd
5. Constatering kanker
6. Positieve relaties

ontkende de ernst van mijn beperkingen, frustreerde de voortgang, bracht ons in financiële nood. Uiteindelijk is er een compromis uitgekomen – alweer omdat doorvechten mij kapot zou maken.

Ik vind het moeilijk dat de handicap zo onzichtbaar is. Er is daardoor veel onbegrip van collega's, werkgever, maar ook bij de familie.

NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) is een heel vervelende handicap: Is het nou nog niet over, je ziet er toch niks van? Als je heen eraf is, zit je in een rolstoel. Een kunstbeen ofzo, dat valt op. En die mensen kunnen gewoon de hele dag door, dat kan ik niet.

Voortdurend heb ik weer nieuwe teleurstellingen: geen les meer geven, ontslagen, niet meer bij databanken kunnen. Niet meer normaal naar de film of schouwburg of verjaardag kunnen, niet normaal op vakantie kunnen.

Ik ben nu met pensioen, ondertussen met een kleindochter. Kun je er op passen opa, niet ...

Nou, dan ben je parttime opa. Dat is ook heel frustrerend.

Voor mijn vrouw is het ook heel zwaar geweest, eerst 'gaat hij nou dood of niet? en daarna, na een jaar revalideren, 'komt hij in een rolstoel terecht, of niet?' Gelukkig niet. Dat is wel een heftige periode geweest. En die angst en stress en frustratie komt er dan nu, nu de letselschade eindelijk ook afgehandeld is, langzamerhand uit.

Ik heb een geheel nieuw keuzelandschap, ik heb geen idee hoe dat eruit ziet en hoe dat voelt. Het is allemaal nieuw en anders, de ontdekkingsreis van het na-ongevalslandschap. Hoe ziet mijn leven er dan uit? Het is echt een ontdekkingsreis.

Ik kom er nu achter dat mijn doel in het leven eigenlijk hetzelfde gebleven is.

Ondanks mijn hersenletselbeperkingen merk ik dat ik toch eigenlijk gewoon mijn oude zelf nog ben, want ik zoek naar leuke intrigerende, nieuwe dingen.

Astrid – de kracht en kwetsbaarheid van een supervrouw

Ja, een baan heeft een hele grote invloed. Op je hele leven; op hoe je denkt dat anderen mensen jou bekijken, hoe je jezelf bekijkt, een bepaald aanzien wat je hebt.

Ik ben Astrid, 46 jaar, getrouwd met Henk. We hebben twee dochters. Ik kom uit een gezin met een Indonesische achtergrond. Mijn oudere zus is altijd mijn grote voorbeeld geweest, verder heb ik nog twee broers. Mijn moeder is heel belangrijk voor mij. Ik ben opgevoed als vrouw.

Je moet wel goed voor je man zorgen, want dat is je plicht als vrouw. Maar de plicht aan jezelf, in deze nieuwe tijd, is dat je ook goed voor jezelf zorgt.

Vanuit mijn cultuur, als Indo wil ik niet onderdoen voor de rest van de maatschappij, en als vrouw al helemaal niet.

Als je dan ook nog een mannenberoep kiest, bij de politie ...doe je als vrouw extra je best, want je wilt niet onderdoen voor al je mannelijke collega's.

Ik was al vroeg zelfstandig. Ik ging met zeventien jaar het huis uit, en op mijn achttiende naar het buitenland op zoek naar avontuur. Ik heb bij een organisatie gewerkt die de openingsceremonie voor de Olympische Spelen organiseerde. Dat was hard werken, toen begon de roofofbouw aan mijn lijf. Ik besloot weer terug te gaan naar Nederland. Ik had toen al ernstige spierpijnen, gewrichtspijn en ik was heel erg moe.

Zeker, als je streng voor jezelf bent, dan heb je ook geen tijd om ziek te zijn.

Na wat verschillende baantjes in het bedrijfsleven wilde ik graag bij de politie. Ik was toegelaten, op voorwaarde dat ik de fysieke test zou halen. Daarom ging ik hard sporten en toen ging het lichamelijke pas goed mis.

Ik kreeg twee dochters. Bij beide zwangerschappen was ik doodop en had ik veel pijn. Tien weken na de bevalling van mijn tweede dochter ging ik alweer aan het werk en draaide ik nachtdiensten. Dat brak me op.

We verhuisden naar een dorp vlakbij mijn moeder, zodat ze oppas voor de kinderen kon zijn. Ik ging bij de meldkamer werken, maar moest toch vaak uitvallen. De collega's begrepen mij niet. Er werden grapjes over mijn ziekte gemaakt, er werd zout in mijn thee gedaan en de systemen van de computer werden gesaboteerd.

Mentaal gezien was het eigenlijk niet meer houdbaar daar, dat was echt, daar werd ik nog zeker van. Fysiek probeerde ik dus wel te voldoen, door elke dag met m'n kadaver de dijk over te gaan.

Dan ging ik als recherche-assistent werken.

Dat is zware criminaliteit, dus moord en doodslag, dat vond ik erg leuk.

Door bezuinigingen gingen er rechercheurs weg en werd mijn taak zwaarder. Met een mobieltje moest ik dag en

nacht bereikbaar zijn. Dus zat ik ongewild in onregelmatige diensten. Na een tijd begon ik weer uit te vallen.

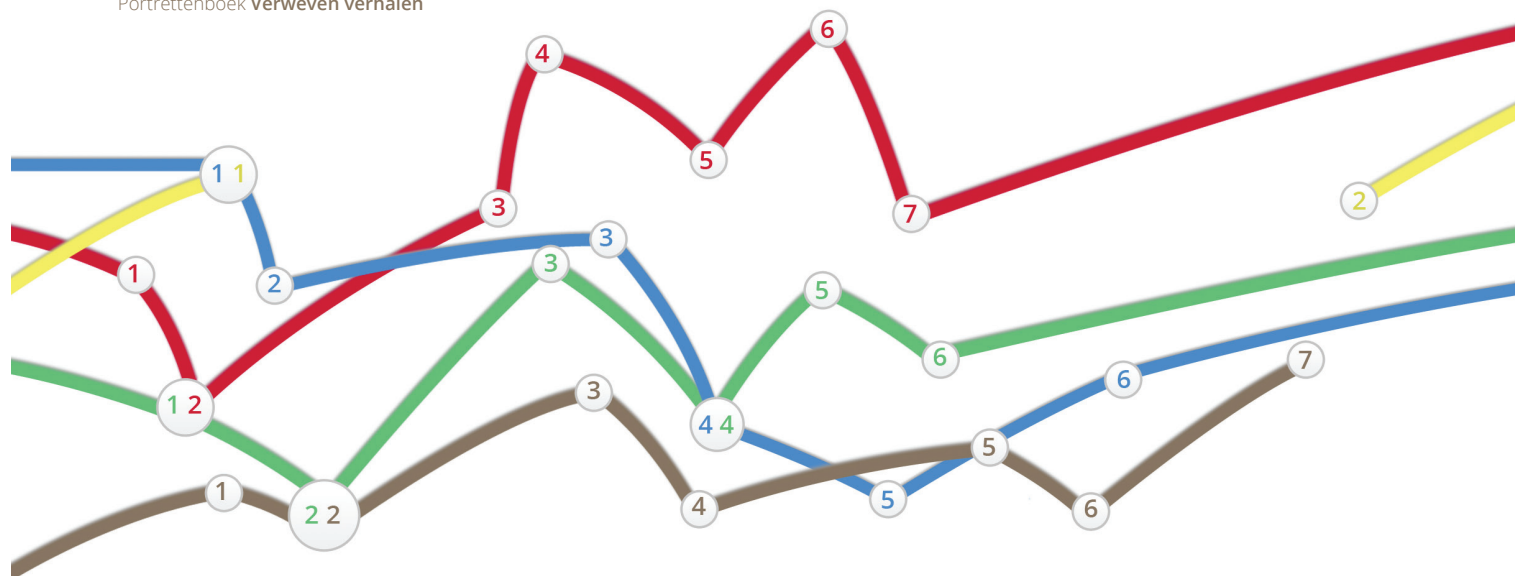
Dus toen moest ik weer aangeven dat deze baan niet geschikt is voor mij ...en je stelt jezelf teleur: 'verdomme, dan kan ik dit óók niet eens', weet je wel.

Henk vond het moeilijk om het huishouden en de kinderverzorging over te nemen. Het huishouden liep in de soep en dat gaf nog meer stress.

De perfecte moeder als je thuiskomt en de perfecte werknemer als je gaat werken en als de kinderen naar bed zijn, ben ik ook nog de perfecte vrouw. Ik wilde toch een supermoeder zijn, ja supervrouw en supermoeder, gewoon super, super.

Sociale contacten had ik al helemaal niet meer, daar had ik helemaal geen energie meer voor. Ik deed alles om te blijven werken.

...werken is mijn normaal zijn. Als je niet werkt



— levensloop Astrid


Lichamelijk

1. Top fitheid
2. Constatering ziekte
3. 4 jaar lang ziek geweest
4. Gezondheid gaat achteruit
5. 4 jaar lang ziek
6. Start revalidatie


Geestelijk

1. Lichamelijke klachten
2. Constatering ziekte
3. Carrière gaat goed, geboorte eerste dochter
4. Tijd in ziekenhuis,
5. Geboorte tweede dochter
6. Dochter heeft dezelfde ziekte


Studie

1. Studie afgerond
2. Start nieuwe studie counseling


Werk

1. Deelname organisatie Olympische Spelen
2. Constatering ziekte
3. Try-outs bij de politie
4. Last van gezondheid en jaar lang niet gewerkt
5. Bij de recherche gegaan
6. Part-time werken
7. Ontslagen


Prive

1. Fijne relatie met ex
2. Miskramen
3. Partner ontmoet
4. Bruiloft en geboorte dochter
5. Dochter heeft dezelfde ziekte
6. Geboorte tweede dochter
7. Dochter heeft dezelfde ziekte

dan is er iets mis met je ...dus ik deed alles om te kunnen werken, ik slikte pijnstillers om te kunnen werken...

Maar de support uit de omgeving is ook heel belangrijk.

Het gaat of staat echt bij de support die je krijgt. Je moet het allemaal zelf doen, maar de support die je krijgt van je omgeving, de mensen die je vertrouwd is zó enorm. Dat is niet te onderschatten.

Uiteindelijk ben ik helemaal gecrasht en poliklinisch behandeld in een revalidatiekliniek. Daar is de diagnose gesteld, ik was toen 41 jaar. Zodra ik de diagnose wist ben ik daar heel open over geweest naar de collega's toe, die wel heel begripvol reageerden. Ik ging minder werken.

Nou dat ging ik gewoon waarmaken, had ik mijzelf bedacht. Nou dat lukte ook niet, het was gewoon veel te veel.

Dus ik viel weer uit en werd in een outplacementtraject geplaatst. Ik kreeg een baan dicht bij huis, maar het

bedrijf was niet bonafide, dus ging ik er weg.

Nou eerst was mijn werk alles! En toen sloeg ik helemaal de andere kant op. Werk was er alleen om geld te verdienen, dus het maakte niet uit wat voor baantje het was, want mijn gezin is het belangrijkste. Maar ik vergat één ding, ik vergat mezelf.

Mijn man is door mij bij de politie gegaan en werkt nu met dezelfde collega's als ik.

Ja, ik gun het hem van harte, ik vind het geweldig voor hem. Maar ik vind het wel moeilijk om bijvoorbeeld op bezoek te gaan bij zijn werk en zijn verhalen te horen ...het is aan de ene kant wel leuk, want je blijft op de één of andere manier deel van de familie.

Ik ben sinds drie jaar weg bij politie. Ik zie mezelf nu als ex-politieagente, het blijft toch je identiteit. Omdat ik werken met mensen zo leuk vind ben ik aan een opleiding tot coach begonnen.

Peter – het belang van mensen die je steunen en zelf grenzen aangeven

Dat is altijd lastig om dingen over jezelf te zeggen. Maar ik denk dat ik in het participeren wel redelijk geslaagd ben.

Ik ben Peter, ik ben 40 jaar en fulltime marketing directeur. Ik ben getrouwd met Maaike en heb drie dochters. Ik kom uit een gezin met vijf kinderen, en met christelijke normen en waarden. Er was altijd voldoende geld en mijn ouders houden van elkaar; we waren een hardwerkend, welvarend gezin.

Tegenslagen zijn er altijd, die zijn er ook geweest toen ik jonger was, daar was een luisterend oor voor. Maar op een gegeven moment was het ook weer van: 'we pakken aan en we gaan verder'.

Op de middelbare school trok ik de lijn door die ik op de basisschool had ingezet, namelijk veel vrienden, veel sociale contacten en gemakkelijk leren. Na het vwo maakte ik als achttienjarige de eerste stap richting de studie Bedrijfskunde.

Na anderhalf jaar studie ben ik bij een stoeipartijtje aan de waterkant gevallen en heb ik daarbij mijn nek-wervels gebroken. Ik heb een uitgebreide revalidatie gehad, eerst op de IC afdeling van een ziekenhuis, daarna naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum. Dit traject heeft veertien maanden in beslag genomen. Veel krachttraining gedaan, maar ook aanpassingen aangevraagd, voorbereiding op mijn studie en ook gepraat over de verwerking.

Daarna heb ik mijn studie weer opgepakt en ben ik in zes jaar afgestudeerd, ondanks dat ik voor 100% was afgekeurd. Na mijn studie heb ik gesolliciteerd en ben ik gelijk aangenomen: eerst als PR coördinator en daarna voor 24 uur per week als marketing manager.

Ik heb uitgelegd wat ik kon, ik heb uitgelegd waar ik dacht dat mijn grenzen lagen, wat voor hulp ik van hun nodig had, wat ik dacht om bij te kunnen dragen aan de organisatie en blijkbaar waren ze daar dan wel van onder de indruk.

En na een paar jaar werd ik gevraagd om directeur te worden. Ik vind het belangrijk om te doen wat je leuk vindt. Ik heb altijd veel vrienden gehad, maar nu ik gehandicapt ben besef ik dat vriendschap nog belangrijker is.

Ik heb een heel groot netwerk van mensen die om me heen staan. Zonder die mensen zou ik het niet kunnen. Ik heb veel meer waardering gekregen voor wat relaties betekenen, voor wat mensen om je heen betekenen.

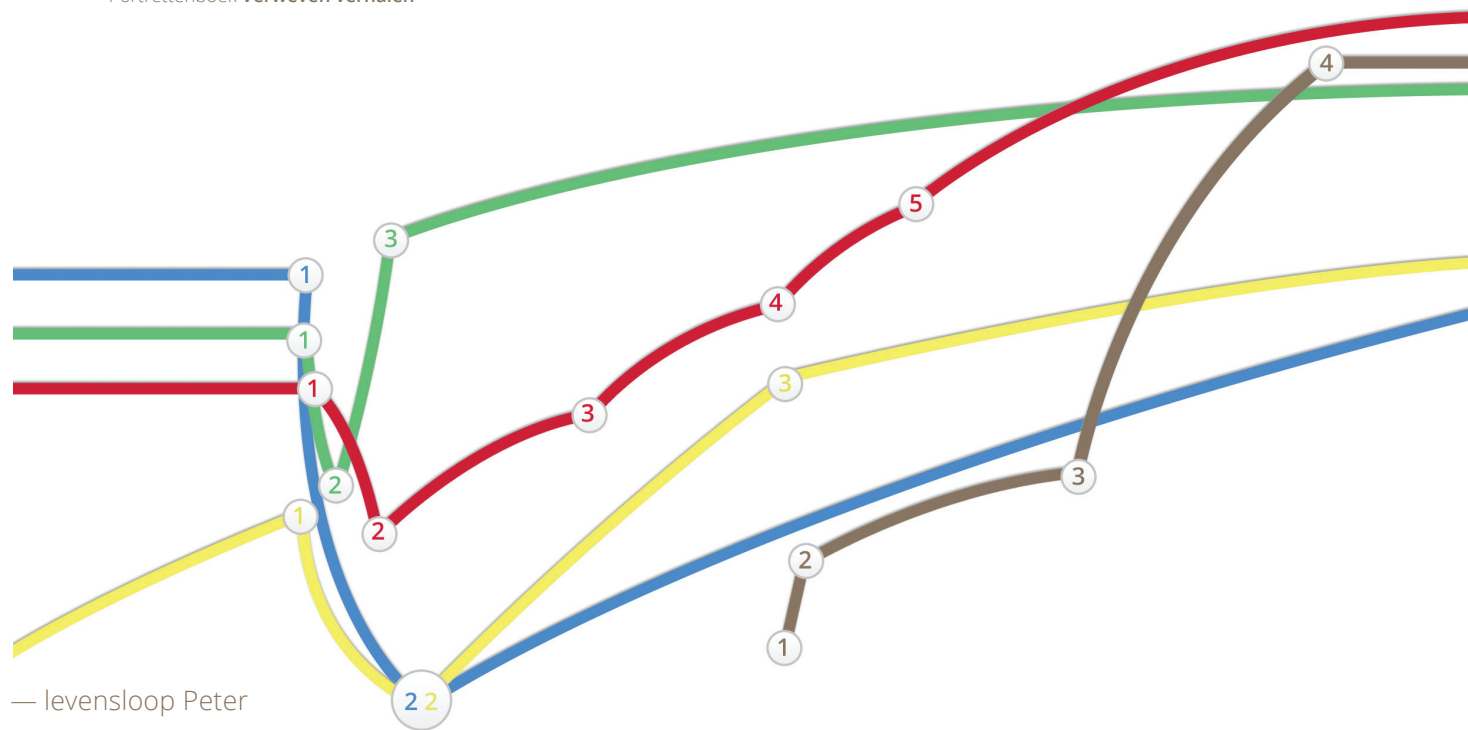
Ik heb van huis uit ook geleerd om verantwoordelijkheid te nemen en niet te piepen en te zeuren, maar te werken voor je centen.

De belangrijkste motivatie ben ik zelf. Intrinsieke motivatie die ik heb vanuit mezelf om dingen te doen, om nuttig bezig te zijn, niet bij de pakken neer te willen zitten. Ondanks mijn handicap en al hetgeen ik niet meer kan, me te focussen op hetgeen ik wél kan. Daarbij ben ik enorm gestimuleerd door de mensen in mijn omgeving.

Ik vind het niet knap wat ik doe, maar ik snap wel dat andere mensen het knap vinden.

Ik doe eigenlijk gewoon, ja wat ik in een andere situatie ook had gedaan. En ik moet nu wat extra energie leveren.

Ik rijd in een elektrische rolstoel, en ik heb op mijn werk allerlei aanpassingen. Een collega doet mijn jas aan en uit. In de auto word ik meestal door een collega gereden, en anders rijdt mijn vader mij naar mijn werk. Het legen van de katheterzak doen de collega's. Thuis heb ik nog meer aanpassingen. Ik vind dat je met veel


Lichamelijk

1. Ongeval
2. Start revalidatie


Geestelijk

1. Ongeval
2. Herorientatie
3. Positiviteit terug


Studie

1. Ongeval
2. Hervatting studie
3. Diploma behaald


Werk

1. Sollicitatiegesprek
2. Start baan
3. Hogere functie
4. Bestuurslid


Prive

1. Veel vrienden
2. Ongeval
3. Ontmoeting partner
4. Bruiloft
5. Geboorte kinderen

aanpassingen en een beetje inventief denken ook weer heel veel wél kunt.

En ik probeer de aanpassingen er zo normaal mogelijk uit te laten zien.

...omdat wij vinden dat wij een gewoon gezin zijn.

Ik heb in mijn hoofd in grote lijnen waar ik naar toe wil in mijn leven. Voordat ik mijn handicap kreeg was ik ambitieuzer. In die zin is het anders geworden, en heb ik ook geleerd meer te genieten van het nu.

Wat er nu is, en wat we nu hebben, en als je alleen maar bezig bent met je toekomst, dan vergeet je dat je nu leeft.

Mijn geloof geeft ook veel richting en geeft me ook steun. En ik besef dat ik in een land leef waarin veel voorzieningen goed geregeld zijn. Zowel de medische voorzieningen als de technische voorzieningen. Maar ook maatschappelijk.

Ik vind dat er maatschappelijk wel meer oog is voor mensen met een handicap. Dat de gehele gedachte, dat de maatschappij inclusief is, om mensen te laten participeren, dat ze erbij horen. Dat ze talent hebben. Dat ze hun plek ook zelf moeten innemen.

Ik vind dat ik geluk gehad heb, zowel met het feit dat ik in principe een sterk lichaam heb, mentale veerkracht heb, dat ik intelligent ben en het feit dat ik een lieve vrouw en veel vrienden heb.

Dat ik Maaïke ontvangen of gekregen heb is een zegen.

En ook dat zowel de werkgever als collega's door de buitenkant heen kijken en mijn competenties zien en op waarde inschatten.

Aanbevelingen voor de praktijk

Vanuit de gepresenteerde thema's hebben de participanten tijdens twee discussiebijeenkomsten de aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd. De vraag die aan hun gesteld is: wat heeft gewerkt en zou meer of vaker moeten worden toegepast? En wat heeft niet gewerkt en hoe zou dit anders of beter kunnen?

SCHEMA 3: AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

	Niet zo	Maar juist zo
In verbinding met jezelf	▸ Onbekendheid en onduidelijkheid van het ziektebeeld. Je lichaam is een vreemde voor je. ▸ Teveel willen doen, alle rollen goed willen uitvoeren. ▸ Teveel hetzelfde willen blijven doen als voor je ziekte of beperking.	▸ Religie/spiritualiteit/bezieling als bron van innerlijke steun. ▸ Je grenzen bewaken. ▸ Je klachten serieus nemen, niet bagatelliseren. ▸ Denken vanuit je eigen kracht. ▸ Vertrouwen in jezelf. ▸ Begrip voor jezelf. ▸ Verhouden tot jezelf. ▸ Bewustzijn van je eigen rol, zowel privé als op je werk.
In verbinding met anderen	▸ Onbegrip van collega's. ▸ Contact verliezen met collega's. ▸ Onbegrip van werkgever, starheid van organisatie. ▸ Jezelf bewijzen.	▸ Steun van mensen dicht bij je. ▸ Steun van directe collega's: duidelijk communiceren over je mogelijkheden en onmogelijkheden. ▸ Flexibiliteit vanuit werk: waar en hoe kunnen we jouw deskundigheid op een juiste manier inzetten? ▸ Zelf ook flexibel zijn in wisselwerking met je werk. ▸ Bewustzijn van je eigen invloed op je omgeving. ▸ Vertrouwen krijgen van de werkgever en de collega's. ▸ Eigen regie voeren over je re-integratietraject.

SCHEMA 3: AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK (VERVOLG)

	Niet zo	Maar juist zo
In verbinding met anderen	▶ Beoordeling op beperkingen. ▶ Morele oordelen over de keuzes die de persoon met beperking maakt.	▶ Beoordeling op relevante beroepscompetenties, de kwaliteit van mensen zien. ▶ De persoon achter de aandoening kunnen zien, een onbevooroordeelde en empathische houding van professionals. ▶ Maatwerk door professionals: dit is specialistenwerk, zorg voor mensen met kennis van zaken. ▶ Professionals zijn op de hoogte van de regels en van de aandoening. ▶ Professionals hebben een professionele houding, weten wat ze wel/niet kunnen zeggen en nemen de persoon en de klachten serieus.
In verbinding met de wereld om je heen	▶ Tegenstrijdige regels. Starre toepassing van regels, je moet als persoon in een hokje passen. ▶ De ‘gehandicapte’ zien als ‘anders’.	▶ Transparantieregels. ▶ Inclusieve maatschappij.

In het vervolg van de discussiebijeenkomst hebben de participanten gezamenlijk bepaald wat zij het belangrijkste vinden voor wat wél werkt om te blijven werken:

WAT WERKT VOLGENS DE MANNEN:

1. Dat de professionals specialisten zijn met kennis van zaken en dat de professionals maatwerk leveren.
2. Duidelijkheid en transparantie van de regels bij het toepassen van wetten.
3. Inclusief denken: dat er een omslag komt in het denken van professionals en beleidsmakers, dat er oog is voor de kwaliteiten en competenties van mensen in plaats van oog voor de problemen.
4. Dat de werkgever flexibel is, bijvoorbeeld in de werktijden, in combinatie met de flexibiliteit vanuit de werknemer.
5. Dat de professionals vanuit vertrouwen werken en niet vanuit wantrouwen. Echter, het vertrouwen moet je als werknemer wel waarmaken.

WAT WERKT VOLGENS DE VROUWEN:

1. Steun, begrip en empathie van directe collega’s en familie en vrienden. Directe collega’s verdiepen zich in de persoon achter de aandoening.
2. Een professional is een objectief, empathisch persoon die beseft wat de impact van zijn uitspraken zijn. Een professional verdiept zich in jou en je ziektebeeld zonder vooroordelen en in vertrouwen.
3. Flexibiliteit vanuit het werk in regels en in mogelijkheden: waar en hoe kunnen we deskundigheid op een juiste manier inzetten?

■ Conclusie

Uit de zes verhalen blijkt hoe ingrijpend het is om een beperking of chronische aandoening te krijgen. Werk is een essentieel onderdeel van het leven van mensen, en van hun identiteit, het maakt ze mede tot wie ze zijn. Een aandoening heeft impact op het hele leven en op de eigen identiteit. Het kan iemand vervreemden van zichzelf en van anderen. Andersom kunnen ook collega's, regels of wetten vervreemding van de eigenheid versterken. De mensen beschrijven in de verhalen hun zoektocht naar verbinding: verbinding met jezelf, met anderen en met de wereld om je heen. Ook wordt duidelijk hoe pijnlijk vervreemding is, hoe het voelt om er niet meer bij te horen op je werk. Mensen zijn niet alleen collega of werknemer maar zijn daarnaast ook vader of moeder, echtgen(o)ot(e), vriend(in), buurvrouw/man. Werk en persoonlijk leven zijn verweven met elkaar.

Een terugkerend thema in alle verhalen is dat het helpt om de verbinding te zoeken en/of te krijgen. Daarbij is flexibiliteit en vertrouwen belangrijk, zowel vanuit de professional als de werkgever, als vanuit de persoon zelf.

Achtergrond: de methode van het onderzoek

In dit onderzoek werden levensverhalen verzameld, waarbij het accent lag op werk.

DOELGROEP EN INTERVIEWS

De participanten (30-60 jaar) van dit onderzoek hebben tijdens hun loopbaan een chronische aandoening gekregen met blijvende beperkingen. Alle participanten hadden minimaal vijf jaar ervaringsdeskundigheid in het leven met de aandoening. De participanten werden geworven via patiëntenorganisaties en via netwerken van de student-interviewers en onderzoekers.

In het interview werd een levensloopbenadering gehanteerd.

Het interview bestond uit twee delen: in deel één vertelden de participanten hun eigen verhaal naar aanleiding van een open en uitnodigende vraag: “Zou u mij uw levensloop kunnen vertellen vanaf de middelbare school periode en welke aspecten hierbij voor u belangrijk waren?” Bij een volgende afspraak (deel twee) werden er door de interviewers aanvullende vragen gesteld over vooraf geselecteerde thema’s. Deze werden ontleend aan de levensloopbenadering. Deze theorie gaat ervan uit dat individuele levenslopen verklaard worden vanuit: hun situering in tijd en plaats, hun verbondenheid met anderen, persoonlijke sturing en timing van levensgebeurtenissen. Ook is gevraagd naar de rol van het zieke lichaam.

De interviews zijn uitgevoerd door Selma van Huijzen en drie groepen van studenten, die vooraf getraind zijn in het uitvoeren van levensloopinterviews. Er zijn 27 interviews uitgevoerd, waarvan er 22 zijn geanalyseerd. Vijf interviews zijn vervallen om diverse redenen: participant te jong, opname slecht te verstaan, interview in het Spaans of het interview was te kort. Alle interviews zijn opgenomen en letterlijk uitgetypt.

ANALYSE VAN DE INTERVIEWS

De interviews zijn op twee manieren geanalyseerd:

- Thematische analyse: Bij deze manier van analyseren worden de interviews in kleine stukjes opgedeeld, waaraan codes toegewezen worden. Vervolgens wordt per code gelezen en geanalyseerd. De codes bleken goed te passen bij de thema’s uit de levensloopbenadering.
- Narratieve analyse: Om recht te doen aan de levensloopbenadering zijn de verhalen ook in zijn geheel geanalyseerd. Op basis van deze analyse werd van elke persoon een beknopt portret gemaakt, en daarna van zes personen een uitgebreider portret. Om de verwevenheid goed vorm te geven is er tevens gekozen voor het tekenen van de levensloop.

Bij beide manieren van analyseren heeft er een nauwe samenwerking tussen de drie onderzoekers plaatsgevonden.

DISCUSSIEBIJENKOMST MET PARTICIPANTEN

De thema’s die uit de analyse kwamen zijn aan een deel van de participanten gepresenteerd in een tweetal bijeenkomsten, per toeval één met vier mannen en

één met twee vrouwen. De deelnemers herkenden alle thema’s en hebben nog aanvullende en verdiepende informatie gegeven. Daarnaast is er vanuit de thema’s een vertaling gemaakt naar de aanbevelingen voor de praktijk. Een derde vrouw, die voldoet aan de inclusiecriteria maar niet geïnterviewd is, heeft schriftelijk feedback gegeven op deze aanbevelingen.

KLANKBORDGROEP

In diverse stadia van het onderzoek heeft er een gedachteswisseling met een zestal mensen uit het werkveld (zie colofon) plaatsgevonden door middel van klankbordgroepbijeenkomsten.

Colofon

Selma van Huijzen, MSc is van oorsprong ergotherapeut en heeft jarenlang in de kinderrevalidatie gewerkt. Sinds 1999 werkt zij bij Hogeschool Rotterdam, deels als docent bij de opleiding Ergotherapie en deels als onderzoeker bij Kenniscentrum Zorginnovatie. In 2009 heeft zij haar Master of Science in Occupational Therapy behaald en heeft voor haar scriptie een onderzoek gedaan naar de sociale participatie van mannen met een spierziekte die beademd worden.

Dr. Inge Bramsen is GZ-psycholoog en methodoloog. Zij promoveerde in 1995 op het gebied van psychotrauma en was daarna werkzaam in de medische psychologie. Sinds 2007 is zij senior onderzoeker bij Kenniscentrum Zorginnovatie, eerst bij de Kenniskring Participatie, Arbeid en Gezondheid en sinds 2012 bij de onderzoeksgroep 'Disability Studies, Diversiteit in Participatie' waar zij zich richt op bevordering van eigen regie en participatie.

Dr. Mieke Cardol is lector Disability Studies, Diversiteit in Participatie bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Zij startte haar loopbaan als ergotherapeut, werkzaam in de revalidatie, promoveerde op een onderzoek naar eigen regie en participatie bij mensen met lichamelijke aandoeningen. Daarna was zij als senior onderzoeker actief op het gebied van participatie(f) onderzoek.

Dragan Barisic is sinds 2011 actief als creatieve all-rounder binnen de publieke- en private sector. Daarnaast is hij mede-eigenaar van twee muzieklabels en een online platform voor kunst waar hij zich richt tot de programmering, marketing en alle grafische uitingen.

Studenten

- Opleiding Ergotherapie, derdejaars 2013: Ellen van Rossum, Rutger van Zevenhuijzen, Joan Babtist, Wouter de Craene, Matthijs van 't Westende, Marijke Lutgens en Michiel Brugmans.
- Minor Arbeid en Gezondheid 2013 (opleidingen Human Resource Management en hbo-Verpleegkunde, vierdejaars): Linda Ardon, Iris Diepens en Vivian Remmig.
- Opleiding Ergotherapie, derdejaars 2014: Rianne van den Bergh, Kim Bravenboer, Simone Neleman, Tan Oen Gie, Jocelyn Pires, Heleen Ponse en Lianne Strijards.

Klankbordgroep

- Organisatieadviesbureau DelfTalent: Roos Hoelen-van Delft.
- Kenniscentrum Zorginnovatie: Harald Miedema, *lector Arbeid & Gezondheid Hogeschool Rotterdam*.
- Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam (VGR): Gerda Huijssen.
- Rijndam Revalidatiecentrum: Loes Swaan, *revalidatie-arts (bij de eerste klankbordgroep aanwezig)* en Henny Eeman, *manager arbeidsrevalidatie*.
- UWV Rijnmond: Bernadette Linssen, *adviseur verzekeringsarts, Sociaal-Medische Zaken (SMZ)* en Diane van Herk, *arbeidsdeskundige, Sociaal-Medische Zaken (SMZ)*.

Dit portrettenboek is een uitgave van het onderzoeksproject Loopbaantrajecten.

© Kenniscentrum Zorginnovatie

Uitgave: Kenniscentrum Zorginnovatie
van Hogeschool Rotterdam

Jaar: 2015

Redactie: Kenniscentrum Zorginnovatie

Illustraties: Dragan Barisic

Vormgeving: Dependance Rotterdam

Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt en/of vermenigvuldigd door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

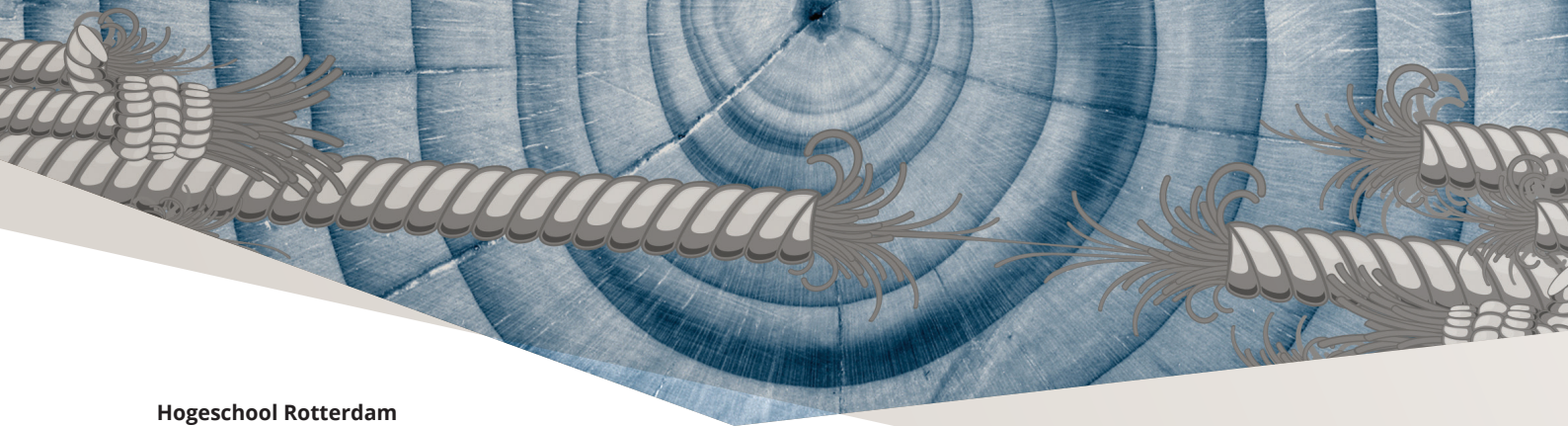
ISBN nummer: 978-90-824079-0-7

Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool

Rotterdam is een dynamische organisatie die praktijkgericht onderzoek doet voor de gezondheidszorg in de regio Rotterdam in nauwe verbinding met het onderwijs en de wetenschappelijke wereld.

Lectoraat Disability Studies, Diversiteit in Participatie

is onderdeel van de onderzoekslijn Zelfmanagement en Participatie van Kenniscentrum Zorginnovatie.



**Hogeschool Rotterdam
Kenniscentrum Zorginnovatie**

Bezoekadres

Rochussenstraat 198
3015 EK Rotterdam
Secretariaat: 2^e etage, kamer RS.02.130

Postadres

Hogeschool Rotterdam
Kenniscentrum Zorginnovatie
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam

T: (010) 794 5185

E: kenniscentrumzorginnovatie@hr.nl
www.kenniscentrumzorginnovatie.hr.nl

www.revalidatiefonds.nl

