

# 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.'

**naam:**

Bas Hammendorp

**leeftijd:**

36 jaar

**werk:**

IT-er en teamcoach  
bij PGGM

**beperkingen:**

MS





# 'Ik ben direct open geweest over mijn MS'

Bas Hammendorp (36) werkt alweer vijf jaar als IT-er en teamcoach bij PGGM, de uitvoeringsorganisatie van het pensioenfonds Zorg en Welzijn. In het sollicitatiegesprek vertelde hij dat hij MS had. Het bleek geen enkele belemmering voor zijn aanstelling.

'Gelukkig heb ik niet de progressieve vorm van MS. In de afgelopen tien jaar heb ik twee aanvallen gehad. Het begon bij mijn oog en zeven jaar geleden had ik opeens een doof gevoel onder mijn voet en krachtverlies in mijn been. Als ik geluk heb, kan het hier heel lang bij blijven. Omdat mijn werk vooral een geestelijke inspanning vraagt, heb ik niet veel hinder van mijn klachten. Ik kan niet langer dan een kwartier lopen en niet 'rennen'. Maar daar ben ik helemaal op ingesteld. Als ik afspraken plan, houd ik rekening met mijn bewegingsbeperking en zoek ik van te voren uit waar ik mijn auto handig kan parkeren. Op kantoor heb ik een parkeerplaats vlak bij mijn werkplek gekregen. Samen met de facilitaire afdeling zijn we tot deze oplossing gekomen.'

## Waardering

'Ik ben vanaf het begin af aan open geweest over mijn MS. Als PGGM daarover was gevallen, was het voor mij geen geschikt bedrijf geweest. Door het te vertellen liet ik zien dat ik geen dingen voor mij hield en kon ik duidelijk maken dat ik zelf mijn ziekte niet als een beperking voor deze functie zag. Die openheid heeft mij waardering opgeleverd. Bovendien hoef ik nooit moeilijk te doen als ik naar het ziekenhuis of de fysiotherapeut moet. Het scheelt ook dat PGGM een flexibel bedrijf is, waar vooral het resultaat telt. Het maakt niet uit of ik een keer wat later begin.'

## Hulp vragen

'In het begin vertelde ik niet altijd dat ik MS had, maar ik heb gemerkt dat het veel gemakkelijker is als mensen het wel weten. Het verbetert de werkrelatie als je open en eerlijk naar elkaar toe bent. Ik sleep met mijn voet. Als mensen daar iets van zeggen of als ik merk dat ze daarvan op kijken, vertel ik gewoon wat er aan de hand is. Soms met een grap, dat relativeert. Maar meestal is het helemaal niet aan de orde.

**Zelf voel ik mij niet beperkt. Als ik een stoel nodig heb, omdat ik niet lang kan staan, dan pak ik gewoon een stoel.** Daar moet je niet moeilijk over doen. Als je je ziekte altijd wilt verbergen, komen er geen oplossingen. Ik heb geleerd om te vragen als ik wat nodig heb. Binnen dit bedrijf wordt dat dan gewoon geregeld.'

## Energie

'Misschien werk ik nu met nog meer plezier dan vroeger. Ik ben gedreven om mijn werk goed te doen en resultaten te halen. Als het lukt om dingen te verbeteren of als ik een ander beter kan laten functioneren, dan geeft mij dat energie. Ik spreek weleens mensen met MS die er slechter aan toe zijn. Daardoor ben ik mij er extra van bewust wat ik allemaal kan.

Over de toekomst maak ik mij geen zorgen. Ik ben blij dat ik kan werken en dat ik kan genieten van mijn gezin.'

**naam:**

Jos Dekkers

**leeftijd:**

62 jaar

**werk:**

tot 2009 directie-  
adviseur Havenbedrijf  
Rotterdam / nu  
voorzitter Dwarslaesie  
Organisatie Nederland

**beperkingen:**

complete  
dwarslaesie





## 'Ik genoot van mijn werk'

Jos Dekkers (62) was directeur bij Stadshavens Rotterdam, toen hij in 2003 bij een val van een paard een complete dwarslaesie opliep. Na zijn revalidatie werkte hij nog zes jaar als directieadviseur bij het moederbedrijf. Nu zet hij zich als voorzitter in voor Dwarslaesie Organisatie Nederland, want 'de geraniums lokken hem niet zo.'

'Dat ik in een rolstoel zit, is mijn kleinste beperking. De grotere ongemakken zie je niet. Dat zijn dagelijkse pijnklachten, waarvan medicijnen de ergste pieken afvlakken, en het controleren van mijn blaas en darmen.'

## Drive

'Mijn werk kostte veel energie, maar omdat ik voor mijn ongeluk een goede conditie had, merkte ik dat in het begin niet zo. Ik had een sterke drive om te blijven werken en had daar veel voor over. **Mijn werk gaf mij bevrediging doordat ik meedraaide in sociale netwerken en mijn capaciteiten nuttig kon inzetten.** Mijn projecten deden ertoe en ik bereikte resultaten. Daar genoot ik van. Ik had nooit het gevoel dat ik een excuusadviseur was waarvoor een werkplek was gecreëerd.

Maar doordat er zoveel energie naar mijn werk ging, verwaarloosde ik op den duur mijn lichaam. Dat begon zich te wreken: mijn lijf werd door gebrek aan oefening strammer en de pijn nam toe. Op mijn zestigste besloot ik te stoppen en koos ik bezigheden waarbij ik zelf meer het ritme kon bepalen.'

## IJs breken

'Het was een groot geluk dat ik werk kon blijven doen dat aansloot bij mijn vaardigheden. Als je vrachtwagenmonteur bent, kun je dat met zo'n beperking wel vergeten. **Op mijn werk werd rekening gehouden met mijn handicap.** Het gebouw werd aangepast en het plannen van meetings werd afgestemd op mijn uithoudingsvermogen. Zelf leerde ik delegeren, ook al

was dat niet mijn sterkste punt. Maar het bleek helemaal niet tot slechtere resultaten of problemen te leiden. Als ik zelf accepteerde dat ik hulp nodig had en dat benoemde, werd er serieus rekening gehouden met mijn beperkingen. Als je met een open mind een beroep doet op mensen, staan ze vaak met tien man klaar om je te helpen.

**Zelf accepteren, dat sommige dingen niet meer kunnen, is ook wezenlijk.**

Zo zat de leidinggevende verantwoordelijkheid die ik eerst had, er na het ongeluk voor mij niet meer in. Aanpassen aan de nieuwe situatie moet van twee kanten komen.

Op den duur raakte mijn leed natuurlijk wat op de achtergrond en werd er wat minder rekening met mij gehouden. Dan moest ik dat af en toe even resetten. Soms merkte ik bij nieuwe contacten dat mensen schrokken. In die situaties leerde ik zelf het ijs te breken.'

### **Profiteren van know how**

'Het is lastig om zelf te zeggen of ik door mijn handicap het bedrijf wat extra's heb opgeleverd. Voor een aantal mensen was het een eyeopener dat ik kon en wilde blijven werken. Ik denk dat daar een positieve impuls vanuit ging. En natuurlijk heb ik al die jaren mijn eigen boterham verdiend. Als je kijkt naar de demografische ontwikkeling, dan is het hartstikke belangrijk dat ouderen en mensen met een beperking blijven werken, op een manier die ze aankunnen. Die groep wordt steeds groter. **Laten we profiteren van hun know how, geef ze een serieuze kans en verminder de bureaucratie erom heen.'**

**naam:**

Nicolien van den Hoek

**leeftijd:**

39 jaar

**werk:**

Program Manager  
bij medisch  
communicatiebureau  
Excerpta Medica

**beperkingen:**

MS





## **'Mijn werk daagt mij uit'**

Nicolien van den Hoek (39) houdt van haar werk als Program Manager bij medisch communicatiebureau Excerpta Medica. Dat veranderde niet toen ze in 2009 de diagnose MS kreeg, maar ze leert wel anders met haar werk om te gaan. 'Ik zou mijn werk niet willen missen, daarom ga ik het rustiger aan doen.'

'Ik had al eerder allerlei klachten, die ik niet kon thuisbrengen. Ik kon dingen niet meer goed op een rijtje krijgen en ik had last van een vreemde duizeligheid. Aanvankelijk dacht ik aan een burn-out. Toen ik in 2009 aan de rechterkant van mijn lichaam vreemde tintelingen voelde, bleek het MS te zijn. Ik heb vooral cognitieve klachten: ik kan informatie moeilijker verwerken, mij slechter concentreren en heb vooral later op de dag moeite met eenvoudige taken. Ik hield van multitasken, dat lukt niet meer.'

## Droombaan

'Ook mijn fulltime baan viel mij zwaar. Ik wilde ontdekken of drie of vier dagen werken haalbaar zou zijn en nam daarvoor wekelijks één of twee vrije dagen op. Daar heeft mijn werkgever een stokje voor gestoken. **Hij vond het niet goed dat ik mijn vakantiedagen gebruikte om mijn gezondheidsprobleem op te lossen.** Mijn werkgever nam zijn verantwoordelijkheid om samen met mij een oplossing te zoeken. Toevallig hebben we pas nog een gesprek gevoerd. Ik ga nu de marketing van interne projecten doen, een droombaan voor 3,5 dag per week, waarbij ik mijn eigen tijd kan indelen.'

## Voor mezelf zorgen

'Ik heb gemerkt dat het belangrijk is om open en eerlijk met mijn leidinggevende en collega's te praten over de consequenties van MS voor

mij. Ik gebruik het label MS niet, maar vertel dat ik me moeilijk kan concentreren en dat ik aan het einde van de dag geen moeilijke gesprekken aankan. Daarvoor kun je samen oplossingen zoeken.

**Daarnaast ervaar ik dat ik vooral goed voor mezelf moet zorgen.** Daar heb ik weleens tegenaan getrapt, dan dacht ik 'hoe kun je mij dat nu vragen, je weet toch ...' Soms vond ik dat mijn baas en collega's mij in bescherming moesten nemen. Ik leer steeds beter zelf aan te geven dat een bepaalde taak niet in mijn agenda past zonder de ander zo'n vraag kwalijk te nemen. Mijn collega's zijn, terecht, niet elke dag met mijn MS bezig. Het lastige van MS is dat het ziektebeeld zich ontwikkelt; ik moet steeds een nieuwe situatie accepteren en daar weer op inspelen. Iedereen praat hier gelukkig wekelijks een half uurtje met zijn leidinggevende. Dan vraagt mijn baas ook altijd naar mijn gezondheid.'

## Roze wolk

'Werken kost mij ongelooflijk veel energie, er gaat meer energie naar mijn werk dan naar mijn privéleven. Op zaterdagavond lig ik soms om acht uur al te slapen op de bank, terwijl ik liever wat leuks zou doen met mijn man. **Maar mijn werk geeft mij ook ongelooflijk veel plezier en voldoening.** Het daagt mij uit en houdt mij scherp. Als mijn projecten slagen, zit ik even op een roze wolk. Daarom zou ik mijn werk nooit willen missen en ben ik super blij met mijn nieuwe marketingfunctie.'

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