



Hoe rollen veranderen

Auteur: Marloes de Wit

Sinds ik recent mantelzorger van mijn mantelzorger werd, denk ik vaker over alle rollen die we hebben en hoe die kunnen veranderen. Bijvoorbeeld wanneer je te maken krijgt met een spierziekte, of een andere chronische aandoening.

Zo zijn we allemaal zoon of dochter. Broer of zus. Vaak partner, soms ouder van een of meer kinderen. Wellicht ook al opa of oma. We zijn buurman of buurvrouw. Vriend of vriendin. Werknemer. Collega. Vrijwilliger. Sporter, hobbyist, student, etcetera. Nieuwe omstandigheden maken dat deze rollen vaak veranderen in de loop van de staat. Ook een spierziekte beïnvloedt zo'n rol.

Kinderverpleegkundige

Bij mij veranderde mijn rol als werknemer nadat er bij mij een spierziekte was vastgesteld. Ik was al jaren kinderverpleegkundige op een stamceltransplantatie-afdeling en deed het vak met heel mijn hart. Ik had twee kinderen gekregen, zwangerschapsverlof en ouderschapsverlof genoten, maar altijd gewerkt. Door mijn spierziekte veranderde dat. Langzaam, maar wel heel zeker.

Het begon bijna tien jaar geleden. Ik had al even spierklachten, nog geen duidelijke diagnose, maar was al wel behandeld met een kuur prednison en immuunglobuline, omdat men in eerste instantie dacht aan het Guillaume-Barré syndroom. Na die behandeling probeerde ik weer langzaam te gaan werken. Ik had het geluk dat ik al vooral dagdiensten had, geen avond- en nachtdiensten. Regelmaat dus, goed voor mijn lijf. Ik had een begripvolle teamleider, waardoor ik langzaam weer uren kon opbouwen. Dat was in mijn geval in de loop van maanden.

Ik merkte dat dit iets heel anders is dan één of twee weken griep en je snel buiten het team staat. Je maakt niet meer alles mee, bent niet meer op de hoogte van de laatste nieuwtjes, en krijgt toch een beetje de taken 'die niet zoveel belasten'.

Buitengesloten

Terecht en logisch misschien, maar het maakte dat ik mij alleen voelde in het werk. Hoewel niemand dat bewust deed, voelde ik mij buitengesloten. Ik kon bijvoorbeeld niet meer echt meepraten over de zorg van die dag aan een kind. Maar miste ook een deel van het sociale contact met collega's, die 's avonds of 's nachts werkten.

Als ik thuiskwam, moest ik liggen en deed mijn lijf zeer. Zo nam mijn rol als werknemer steeds vaker de hele dag in beslag. Dit ondanks het feit dat ik inmiddels minder werkte.

Ook dat hield mij bezig. Voor mijn gevoel functioneerde ik niet optimaal. Ik twijfelde vaak of ik het wel goed deed en voldoende mijn best deed.

Op een dag kwam er een plek vrij als coördinator van de stamceltransplantaties. Een kantoorbaan, maar nog wel contact met afdeling en kind en ouders. Dat was mijn kans. Mijn ervaring kon ik helemaal inzetten en de regelmaat van de baan kon ik goed gebruiken. Ik nam afscheid van 'de werkvloer' en ging naar de computer en telefoon. Hoewel ik de afdeling miste, voelde ik dat ik weer meetelde nu ik werkte op het vakgebied waar ik van hield.

Toename klachten

Na verloop van tijd namen mijn klachten weer toe. Er kwam er een definitieve diagnose (LEMS) en daarmee meer duidelijkheid. Ik kreeg medicatie, die goed hielp, maar niet alles oploste. De vermoeidheid werd meer, alles kostte meer energie. Ruim twee jaar had ik mijn gebruikelijke uren gewerkt in de nieuwe functie – maar nu lukte ook dat niet meer.

In overleg ging ik minder uren werken die ik anders verdeelde gedurende de week. Ik ging (tijdelijk, hoopte ik) deels in de ziektewet, werkte maandag en dinsdag zes uur in plaats van acht, had dan woensdag vrij om bij te komen en donderdag en vrijdag weer zes uurtjes. Als ik thuis was moest ik liggen. Dankzij mijn man kwam er eten op tafel. Ook het weekend was vooral: bijkomen. Mijn hele leven, maar ook dat van mijn man, stond in het teken van mijn spierziekte.

Loopfiets naar werk

Op een gegeven moment ging mijn loopfiets mee naar het werk en werd ik (op advies van mijn leidinggevende) gehaald en gebracht door een rolstoeltaxi in plaats van met openbaar vervoer, zoals ik eerder deed. Zes uur per dag werden er vier en toen drie. Maar ik ging door – en mijn collega's maakten dit mogelijk. Pas veel later realiseerde ik mij hoe belangrijk het blijven werken toen voor mij was.

In het tweede jaar van de ziektewet kwamen gesprekken op gang over hoe het verder moest. De arbeidsdeskundige en bedrijfsarts waren begripvol en gaven mij de ruimte. Dat was fijn. De arts vroeg op een zeker moment of het niet beter zou zijn om niet meer te werken, zodat ik weer andere dingen kon gaan doen, waar ik nu geen tijd en energie meer voor had. Zijn vraag kwam voor mij als een schok: hoezo, niet werken?

Inmiddels weet ik dat hij gelijk had. Ik zie wat het betekent om te werken. Daarbij denk ik vaak aan mijn vader, die zich erg verheugde op zijn vervroegde pensioen. Uiteindelijk lukte het hem niet de dag goed te vullen. 'Je bent pas vrij als je ook werkt,' zei hij vaak. Ik snapte dat toen niet goed.

Maar hij had gelijk. Vrije dagen heb je als je werkt. Dan verheug je je op vrije dagen. Als je niet werkt hoeft dat niet. Dan ben je altijd vrij. Alleen voelt dat heel anders...

Werken geeft een reden om het huis te verlaten en andere prikkels te krijgen. Het betekent thuiskomen met een verhaal. Je bent collega, denkt mee over nieuwe ontwikkelingen en drinkt samen koffie.

Afkeuring

Werken gaf mij energie, zelfs als ik naderhand moe thuiskwam. Ik kon een andere kant van mij ontplooien omdat je op je werk wordt aangesproken op hele andere kwaliteiten dan thuis. Die balans tussen thuis en werk was heerlijk. Dat mis ik soms nog. Want betaald werk doe ik momenteel niet meer.

Mijn afkeuring was terecht, en het proces verliep soepel, dankzij de arbeidsdeskundige, de bedrijfsarts en de UWV-keuringsarts. Ik kreeg een prachtig afscheid op mijn werk, met veel collega's en een mooie speech van mijn leidinggevende over mijn dertigjarige carrière.

Drie jaar na dato kan ik zeggen dat het goed was. Niet werken heeft mij lucht gegeven. Dat ging niet vanzelf en kostte vaak tranen, maar het lukte wel. Ik hoef vrije dagen nu niet meer te verdienen door eerst iets 'nuttigs te doen'. Ook realiseer ik mij nu dat dat mijn lijf altijd hard aan het werk is – en dat deze vorm van werk soms ook veel energie kost.

Nieuwe balans

In mijn nieuwe leven kom ik hele andere dingen tegen dan voorheen, en kan daar ook van genieten. Zo heb ik het schrijven weer ontdekt. Met mijn blogs bereik ik nieuwe mensen en bouw een nieuw netwerk op. Mensen met wie ik overleg over de thema's die ik beschrijf. Werkoverleg. Voor hen ben ik niet de Marloes-die niet-meer-als-verpleegkundige-werkt, maar Marloes die schrijft. Een waardevolle rol die ik beter kan inpassen in mijn huidige leven. Waarin ik grenzen kan en mag aangeven.

Zo ontstaat er weer meer balans. Bovendien kan ik een nieuwe kant van mijzelf ontplooien.

Of ik werk? Ja, ik blog over spierziekten, en alles wat daarmee samenhangt. Daar ben ik best trots op.