

WERKEN MET EEN spierziekte

**Hoe blijf je zo goed mogelijk aan het werk met een spierziekte?
En wie kan je helpen bij het nemen van moeilijke beslissingen
als het niet meer gaat?**

Auteur: Jolanda Keesom

‘Toen ik op mijn zevenendertigste de diagnose Becker spierdystrofie kreeg, hoopte ik dat ik tot mijn vijftigste kon blijven werken,’ zegt Arthur Agterberg. Deze zomer is hij op zijn vijfenveertigste gestopt met zijn werk als online communicatieadviseur. Dat was onvermijdelijk, vindt hij nu. ‘Ondanks de toenemende vermoeidheid heb ik jarenlang heel erg mijn best gedaan om het vol te houden. Ik heb mijn werkgevers altijd verteld dat ik een spierziekte heb, maar vervolgens te weinig laten merken hoe mij dat beperkte in mijn energie.’ Arthur had een tijdelijk contract en heeft nooit meer een vast contract gehad sinds hij eerlijk was over zijn spierziekte.

CONFRONTEREND

Een jaar geleden overleed Arthurs moeder plotseling. ‘Dat sloeg de laatste stoelpoot onder me vandaan. Door de rouw kon ik het werken niet meer opbrengen.’ Toen hij zich ziekmeldde en bij de bedrijfsarts terecht kwam, was die heel duidelijk. ‘Hij vroeg meteen informatie op bij mijn medisch specialist. Aan de hand van een Functionele Mogelijkhedenlijst concludeerde hij dat mijn situatie veel ernstiger was dan ik had laten merken. Dat was confronterend, maar het doorbrak ook de blokkade die ik had om in werktijd naar medische afspraken te gaan. Samen met een fysiotherapeut ben ik intensiever aan de slag gegaan met mijn rugproblemen. Daarnaast bood de werkgever aan



*Arthur concentreert zich
op wat hij nog wel kan,
zoals toneelspelen*

(op de foto Arthur in 'Zomergasten'
van Maxim Gorki)



Werk



'Als werknemer met een chronische lichamelijke aandoening moet je veel ballen tegelijk in de lucht houden'

Robbert Janssen



om een eerder gestart coachingstraject te gebruiken voor het beter omgaan met het verlies van werk. De coach stelde indringende vragen waardoor ik ging beseffen dat ik veel te lang was doorgegaan met werken.'

ENERGIE

Uiteindelijk overwon Arthur zijn trots en koos hij voor zijn gezin. 'Door mijn vermoeidheid was ik vaak sneller boos en kwam ik niet aan mijn verdriet toe. Het is een zware dobber om te stoppen met werken, maar daardoor hou ik nu wel energie over.' Hij concentreert zich nu op wat hij nog wel kan en waar hij energie van krijgt, zoals toneelspelen. 'De toneelgroep waardeert mijn inbreng en houdt er rekening mee dat ik meer rust nodig heb dan anderen.' Hij wil nu graag samen met een tekstschrijver, een regisseur en lotgenoten een voorstelling maken over het omgaan met een spierziekte. Wie dit leest en wil helpen mag contact met Arthur opnemen via LinkedIn.

'Ik heb ik jarenlang heel erg mijn best gedaan om het vol te houden'

Arthur Agterberg

SPANNINGSVELD

Meld je je als werknemer met een vast contract ziek, dan zijn je werkgever en jij in je eerste twee ziektejaren samen verantwoordelijk voor je re-integratie. Je werkgever kan deze taak na een jaar eventueel uitbesteden aan een re-integratiecoach. Bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige professional van Stichting Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW). Die weet wat er allemaal op je afkomt. Medeoprichter Robbert Janssen van CCZW was zelf adviseur re-integratie toen hij twintig jaar geleden reuma bleek te hebben. 'Als werknemer met een chronische lichamelijke aandoening moet je veel ballen tegelijk in de lucht houden. Je kunt bijvoorbeeld te maken krijgen met een spanningsveld tussen je bedrijfsarts, huisarts en medisch specialist als die verschillend over je situatie en je mogelijkheden denken. Daarnaast heb je collega's met vragen over je beschikbaarheid en een leidinggevende die moet bepalen of er binnen de organisatie ander werk voor je is. Je werksituatie heeft natuurlijk ook gevolgen voor je thuissituatie en je sociale leven. In combinatie met energieverlies en onzekerheid is dat heel zwaar. Daar heb je hulp bij nodig.'

AANPASSINGEN

'Wij helpen je omgaan met de gevolgen van de ziekte en de onvoorspelbaarheid van je beperkingen,' legt Robbert uit. 'We zoeken ook samen naar aanpassingen, maar het hangt van je vakgebied af of dat kan. Zelf begin ik bijvoorbeeld altijd pas om elf uur met werken, maar





'Je hebt recht op preventieve gesprekken met de bedrijfsarts zodra je ziek bent' ↗

Roos Hoelen

dat kan niet in elk beroep.' Minder gaan werken is ook een mogelijkheid, maar kost je later wel inkomen, waarschuwt hij. 'Een uitkering is 70 procent van je laatste arbeidsinkomen. Bij 20 uur is dat dus veel minder dan bij 36 uur. Daarom kun je beter niet te lang wachten met het inroepen van hulp. Met een coach kun je langer doorgaan en heb je meer kans om terug te keren naar je oude werk.'

PREVENTIEVE GESPREKKEN

'Het verhaal van Arthur is helaas heel herkenbaar,' reageert Roos Hoelen van Incluvisie, een stichting die de belangen op het gebied van werken behartigt voor mensen met een visuele, auditieve of functionele beperking. 'Vaak gaan mensen met een beperking zelf oplossingen zoeken om door te kunnen blijven werken. Wat weinig mensen weten is dat je volgens de Nederlandse wet én de Verenigde Naties recht hebt op preventieve gesprekken met de bedrijfsarts zodra je ziek bent. Die kan dan een plan maken voor aanpassingen en je werkgever daarover adviseren. Dat scheelt je vaak al veel stress.'

De ervaringsdeskundige vrijwilligers van Incluvisie bieden in projecten en via een helpdesk individuele steun. Signalen van wat er mis gaat in werksituaties leggen ze voor aan de betrokken instanties, vertelt

Roos. 'Maar wij merken ook dat je op je werk minder te maken krijgt met onbegrip als je zelf duidelijk kunt maken hoe je je talenten het beste kunt blijven inzetten. Daarom organiseren wij hierover online workshops.'

SPIEGEL

Arthur adviseert als ervaringsdeskundige: 'Wees op je werk open over je spierziekte en wat je te wachten staat. Vraag zelf om een gesprek met de bedrijfsarts als je 120 procent energie moet spenderen om je werk voor 80 procent te kunnen doen. Kijk in de spiegel en vraag jezelf af of je werk je meer waard is dan je thuissituatie. Houd bij wat je op een dag doet, hoeveel energie je dat kost en waar je energie van krijgt. En neem beslissingen niet alleen, maar met je naasten. Een coach kan je helpen om anders naar je mogelijkheden te kijken.' ■

MEER INFORMATIE

- centrumchronischziekenwerk.nl
- www.incluvisie.nl
- www.spierziekten.nl/wettenenregels/werken-met-een-spierziekte