

AAN HET WERK BLIJVEN met een spierziekte

Werken zorgt voor voldoening, waardering, sociale contacten en financiële zelfstandigheid. Ook als je een spierziekte hebt, wil je graag blijven werken zolang het kan. Maar hoe doe je dat?

Wieteke Nieuwboer (37) werkt drie dagen als senior gedragsdeskundige bij de gemeente Amsterdam. 'De meeste collega's werken meer', vertelt ze. 'Om alles af te krijgen is 24 uur best weinig. De mogelijkheid om meer te werken is er, maar ik zit helaas redelijk aan mijn grens.'

Wieteke heeft SMA type 2, een aangeboren progressieve spierziekte waardoor ze levenslang in een rolstoel zit. De kracht in haar bovenarmen en -benen ontbreekt. Ze kan alleen haar onderarmen bewegen. Iets met twee handen optillen lukt ook nog. En aangepast autorijden gaat goed. Ze rijdt zelf naar kantoor. 'Werken is fysiek zwaar en ik ervaar de vermoeidheid ook in mijn hoofd. Als ik maandag en dinsdag heb gewerkt, voelt het op mijn vrije woensdag alsof ik een jetlag heb. 's Avonds ben ik leeg en doe dan meestal niet meer dan een beetje tv kijken.' Daartegenover staat dat ze veel plezier, motivatie en

energie uit haar baan haalt. 'Als ik niet werk, vervel ik me. Ik heb intellectuele uitdaging nodig om mezelf te blijven ontwikkelen. Bovendien wil ik mijn eigen geld verdienen.'

DENK IN MOGELIJKHEDEN

Wieteke heeft haar zorg thuis goed geregeld. Ze heeft een team van tien mensen dat voor haar zorgt en haar helpt een zo normaal mogelijk leven te leiden. Ze denkt niet in beperkingen en haar werkgever ook niet. 'Er zijn geen bijzondere aanpassingen nodig om mijn werk uit te voeren', zegt ze. 'Ik gebruik mijn laptop op schoot en in mijn rolstoel kan ik overal komen met de lift.' Het enige dat Wieteke Nieuwboer moest regelen, is een (gewone) tafel in het invalidentoilet waarop ze kan worden gekleed. Op werkdagen komt er om één uur iemand die haar helpt naar de wc te gaan. Dat ze slechts eenmaal per dag toiletbezoek plant, is haar eigen keus. 'Het is gewoon lastig om telkens iemand te regelen die

speciaal naar mijn werk komt of om het te plannen tussen allerlei afspraken door. Zo werkt het voor mij redelijk goed, al weet ik niet of het gezond is. Ik drink weinig om hoge nood te voorkomen. Dat lukt niet altijd. Ophouden is meestal niet echt bevorderlijk voor de concentratie.'

WEET WAT JE AANKUNT

Wieteke Nieuwboer weet goed wat ze wel en niet aan kan. 'Hoe frustrerend soms ook, het is dé sleutel voor een zo lang mogelijk werkzaam leven', zegt Nanette Nab. Zij is ergotherapeut gespecialiseerd in arbeid bij het Radboudumc in Nijmegen. Samen met een collega ontwikkelde ze de training 'Blijven werken'. 'Let wel', beklemtoont Nanette, 'met als ondertitel: naar tevredenheid afbouwen van werk. Blijven werken wekt de illusie dat dit altijd kan, maar meestal lukt het niet tot je pensioen, een goede afbouw is dus belangrijk.' Zolang mogelijk aan het werk blijven, hangt af van hoe je als mens in elkaar zit met je →

Wieteke: 'Ik heb intellectuele uitdaging nodig om mezelf te blijven ontwikkelen'

Werken

unieke fysieke en cognitieve mogelijkheden. 'Van jouw persoonlijk karakter, opleiding, interesses en waarden', aldus Nanette Nab. 'Daarnaast spelen dagelijkse activiteiten een rol: ben je in loondienst of heb je een eigen bedrijf? En wat doe je in je vrije tijd? Taken en regelmogelijkheden die het werk biedt, hebben eveneens grote invloed op wat je nog kan. Ook de omgeving is een cruciale factor. Hoe is de situatie thuis en hoe ziet je sociale netwerk eruit? En dan heb ik het nog niet eens gehad over ingewikkelde wet- en regelgeving.'

Wie de diagnose spierziekte krijgt, doet er volgens ergotherapeut Nanette Nab verstandig aan om al

*'Wees eerlijk naar jezelf.
Past wat je doet nog
écht bij wat je kan?'*

Ergotherapeut Nanette Nab

vroeg met alle zorgbetrokkenen te bespreken welke gevolgen de aandoening kan hebben voor je werk. 'Denk erover na, ook al is dat

confronterend. In het Radboudumc proberen we arbeid, vroeg na de diagnose, bij de neuroloog op de agenda te zetten.'

CREËER BALANS IN JE LEVEN

Weeg dus af waar je belangen en waarden liggen (zowel in het werk als privé). 'Met speciale aandacht voor de zorg van je lichaam in de vorm van beweging, gezonde voeding en ontspanning', stelt Nanette Nab. Ze adviseert mensen om hun dagelijkse activiteiten en omgeving aan te passen aan hun (toekomstige) mogelijkheden zodat er balans in hun leven komt. 'Balans vraagt om zelfregie en constante afstemming tussen wat je kunt, wat je wilt en wat er van je verwacht wordt; of waarvan je dénkt dat het verwacht wordt. Kijk daarom eerlijk naar jezelf. Past wat je doet nog écht bij wat je kan? Waar heb je baat bij, zowel thuis als op het werk? Vraag je omgeving om ook kritisch te zijn. Wie zijn gezin, vrienden, collega's, werkgever en hulpverleners stapsgewijs bij dit proces kan betrekken, heeft voordeel in het langer kunnen blijven werken. Het is zeker niet makkelijk. Zelfonderzoek vereist openheid en communicatievaardigheden die niet iedereen heeft of durft aan te gaan.'

ZORG VOOR OPENHEID

Conrad Berghoef (47) is naar zijn leerlingen, collega's en werkgever altijd open geweest over de spierziekte MMN die in 2004 bij hem werd vastgesteld. Conrad is docent Nederlands aan de zorgopleiding van ROC Friese Poort in Drachten. 'Ik stond in het begin iets minder voor de klas




Ergotherapeut Nanette Nab



Conrad: 'Mijn waarde wordt gezien door mijn leidinggevenden'

maar ben altijd fulltime blijven werken', vertelt hij. Dat dit nog steeds kan, dankt hij volgens eigen zeggen aan zijn leidinggevenden. 'Zij hebben mij vanaf het begin steun en vertrouwen gegeven. Daarom kreeg ik tien jaar geleden toestemming een

ochtend per week te blokken om aan het infuus te kunnen. Dat werd al snel een dag.' Ervaring leerde Conrad Berghoef dat hij na een kuur zijn werkdag niet vanzelfsprekend kon hervatten. 'Een verpleegkundige brengt bij mij thuis het infuus aan. De

behandeling duurt twee uur en hoe die aankomt, wisselt. Soms spring ik daarna meteen op de fiets naar school. Maar vaker zijn er dagen dat ik er ontzettend moe van ben. Mijn opleidingsmanager heeft genoeg aan een appje. Dan kan ik even slapen. Ze weet 

Werken

dat ik mijn werkuren thuis of op de andere vier dagen compenseer. Mijn waarde wordt gezien. De schooldirectie wil dat ik eerlijk aangeef als ik energie tekort kom. Dat is fijn en best bijzonder.'

LAAT ANDEREN MET JE MEEDENKEN

Conrad: 'Ik kan mijn linkerarm en rechterhand niet meer goed gebruiken. Het is een geluk dat het onderwijs digiborden gebruikt. Elke update daarvan is in mijn voordeel.' De schooldirectie vraagt hem regelmatig of er aanpassingen nodig zijn. Behalve flexibele werktijden heeft hij er nog geen behoefte aan. Toch kwam zijn manager laatst met het idee om een stempel met opleidingscodes te laten maken. 'Dat lijkt haar handig voor het afnemen van examens waarbij docenten de voorbladen met de hand invullen', lacht Conrad. 'Zij merkt ook dat mijn handschrift niet meer te ontcijferen is. Het zou een handige oplossing zijn. De school denkt echt mee over alternatieven.'

SCHAKEL OP TIJD HULP IN

De werkgever en de bedrijfsarts zijn de belangrijkste spelers bij het aanpassen van je omgeving (werk én thuis) aan je mogelijkheden. Nanette Nab: 'Ook al heb je nog geen klachten vertel, indien mogelijk, over je spierziekte en dat er een kans is dat je ondersteuning nodig hebt. Vraag de bedrijfsarts om mee te denken. Als dit niet lukt, is de ergotherapeut gespecialiseerd in arbeid de deskundige. Daarnaast kunnen andere professionals zoals gespecialiseerde loopbaancoaches en reïntegratiebureaus preventief meedenken.'

Ergotherapeut Nanette Nab ziet het vaak fout gaan wanneer mensen hun persoonlijke mogelijkheden, dagelijkse activiteiten en omgeving niet tijdig op elkaar kunnen of willen afstemmen. 'Veel mensen willen koste wat kost blijven doen wat ze altijd deden. Zij verliezen het evenwicht, vallen uit en komen

moeilijk of helemaal niet meer aan het werk. Dan komen mensen vaak bij mij op consult, maar dat moment moet je eigenlijk voor zijn.' ■

Door Emilie van Steen

Fotografie Wieteke Nieuwboer: Hans Hogervorst
Conrad Berghoef: Fred Ernst

MEER WETEN OVER HOE U (LANGER) AAN HET WERK BLIJFT MET EEN SPIERZIEKTE?

- Kijk op onze website: www.spierziekten.nl/themas/werken-met-een-spierziekte/.
- De training 'Blijven werken' wordt gegeven in Nijmegen door Nanette Nab en Yvonne Veenhuizen en in Rotterdam door Gera Hakkesteeft en Lineke Verhoef. Informatie vindt u op: www.radboudumc.nl/patientenzorg/behandelingen/blijven-werken.
- Nanette Nab gaf in een webcast (live-uitzending op internet) uitleg en tips. Ook behandelde ze vragen. Kijk de webcast terug via: www.spierziekten.nl/themas/werken-met-een-spierziekte/webcast-werken-met-een-spierziekte/.
- Voor diverse diagnoses zijn er brochures voor de bedrijfsarts verkrijgbaar. Hierin staat informatie over het ziektebeeld en concrete adviezen voor de bedrijfsarts. Er zijn brochures over myotone dystrofie, myasthenia gravis, GBS, HMSN en FSHD. U kunt de brochures downloaden via www.spierziekten.nl of een papieren versie bestellen via de webwinkel.



Kort nieuws

CONTACT IN EEN NIEUW JASJE

Het zal u niet ontgaan zijn: de vormgeving van Contact is compleet vernieuwd. Al jaren zag Contact er min of meer hetzelfde uit. Kleine wijzigingen daargelaten. Het was tijd voor iets anders. Iets wat meer past bij deze tijd en een frissere uitstraling heeft. Een nieuwe look die niet ten koste gaat

van de inhoud. Het resultaat ligt voor u. We zijn er erg blij mee. We hopen u ook. Veel dank aan de vormgever IDD.

Verder wordt Contact voortaan verpakt in biofolie. Deze folie is biologisch afbreekbaar. ■

Redactie Contact

HULPMIDDEL VOOR EEN BETER GESPREK

Hoe gaat het? Die vraag krijg je vaak als je bij een arts of hulpverlener komt. Je denkt dan misschien dat er gevraagd wordt naar hoe het gaat met je ziekte. Toch zegt dat nog niet alles over je gezondheid en ook niet over wat jij nodig hebt om je beter te voelen.

Het Institute for Positive Health (iPH) ontwikkelde, samen met artsen, onderzoekers en patiënten, een online test. Tijdens de test beantwoord je 42 vragen over verschillende onderwerpen. Vragen die aan bod komen zijn: Hoe voel ik me lichamelijk? Hoe gaat het mentaal? Hoe ziet mijn dagelijks leven eruit? Lukt het me te

genieten van het leven? Het beantwoorden van deze vragen helpt je een vollediger beeld te krijgen van hoe het echt met je gaat. De uitslag



van deze test kun je meenemen naar het gesprek met je arts of hulpverlener. Het helpt

je om te bepalen wat je zou willen bespreken en veranderen. ■

www.mijnpositievegezondheid.nl/tools/hoewerkthet/