



Werken met een chronische aandoening

Nee, talent had ik niet. Toch was ik bijna dagelijks op de atletiekbaan te vinden. Als trainer of om zelf te trainen. Alles had ik goed voor elkaar. Een prachtige baan als fysiotherapeut bij defensie, opleider bij de Atletiekunie, een leuke woning en fijne vrienden. Dat veranderde in de zomer van 1990.

Na mijn vakantie liep ik enthousiast de atletiekbaan op waarbij ik al merkte dat ik me minder goed kon bewegen. Binnen twee weken waren al mijn gewrichten gezwollen en stijf. Dat liep niet zo prettig.

Als fysiotherapeut gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met ingewikkelde gewrichtsproblemen, probeerde ik natuurlijk eerst zelf of ik de zwelling en beperkingen op kon heffen. Dus experimenteerde ik op het werk. Hoe zaken wél konden en dat ging een hele tijd uitstekend. Nadat ik na een maand of vijf geen vooruitgang zag, sprak ik met een van de artsen binnen ons centrum die mij direct verwees naar een internist. De internist was snel klaar, gaf aan dat ik een vorm van reuma had en verwees me snel door naar een reumatoloog.

De diagnose reumatoïde artritis, (RA) chronische gewrichtsreuma, werd heel snel gesteld. Daarna begon de ellende pas goed. Niet zo zeer op medisch vlak wel op het gebied van werk. Mijn werkgever wilde mij direct naar huis sturen, ik mocht van hem niet meer werken. Aangezien het slecht voor mij was om thuis te zitten, wilde ik 50% werken. Ook dat werd in eerste instantie geweigerd. Dit bracht bij mij een enorme vechtlust naar boven waardoor ik me ging verdiepen in mijn rechten en plichten. Een jurist van de vakbond gaf aan: "neem maar ontslag en pak maar wat je pakken kunt." Een zeer slecht advies dat ik niet opvolgde.

Belasting en belastbaarheid

Later begreep ik dat mijn werkgever bang was geworden omdat ik dingen wilde doen die volgens hem mijn gezondheid zouden kunnen schaden, en hij daarvan de schuld kon krijgen. Ondertussen bleef ik gewoon aan het werk omdat ik daar recht op had en het voor mij beter was onder de mensen te blijven. Gelukkig kreeg ik na een paar maanden ondersteuning van een maatschappelijk werker die zag dat ik wel wat hulp kon gebruiken. Hij ging met mijn

baas in gesprek. Het resultaat was dat ik mijn contract af kon maken met aangepaste werktijden. Ik kon zelf mijn belasting bepalen. Inmiddels had ik uitgevogeld hoe ik kon spelen met mijn belasting en belastbaarheid. De relatie met mijn baas was bekoeld maar er waren duidelijke werkafspraken gemaakt.

Wat het ook met me deed, was dat ik meer oog kreeg voor de angsten en onzekerheden van mijn cliënten. Dit waren allemaal militairen met zware lichamelijk en mentale functies die ernstige gewrichtsproblemen hadden. Als de revalidatie niet het beoogde effect zou hebben, waren ze hun baan kwijt waar ze met ziel en zaligheid voor hadden gekozen. Het maakte dat mijn begeleiding veranderde. Naast het revalideren ging het ook bestaan uit het voeren van gesprekken over omgaan met angsten en onzekerheid, wat ik aan den lijve zelf ook aan het ervaren was, over andere toekomstmogelijkheden en het voorbereiden van gesprekken met specialisten, commandanten en verzekeringsartsen. Mensen gaven terug dat ik een van de weinigen was die begreep in welke situatie zij waren beland en dat waren ze nog niet tegengekomen. Het zaadje om met mijn huidige werk bezig te zijn, werd in deze tijd geplant.

Zekerheid zoeken in onzekere situaties

Na het aflopen van het contract, moest ik zelf op zoek naar ander werk. Ik wist dat ik nog niet toe was om het vak van fysiotherapeut te verlaten. Dat lukte. Bekenden en ex-collega's van mij startten een eigen centrum voor mensen met chronische gewrichtsproblemen en zij konden mijn expertise goed gebruiken. Dit ging jaren goed. Ik hielp mensen niet alleen met het leren spelen met hun belastbaarheid en hoe zij zichzelf konden helpen als ze bijvoorbeeld een terugslag kregen, maar juist hoe je in onzekere situaties toch de zekerheid kunt zoeken. Mijn eigen

ervaringen hielpen daarbij.

Een aantal jaren later tijdens een forse opvlaming van mijn RA gaf mijn reumatoloog aan dat het verstandig was minder uren in de revalidatiezaal te bivakkeren. Ik begon te twifelen en maakte een preventieve afspraak met de bedrijfsarts. Hij vond het verstandig even thuis te blijven tot de opvlaming minder werd. Aangezien ik me toen ook erg beroerd voelde, stemde ik daar voor een paar weken mee in. Wat er daarna gebeurde, leek op een herhaling bij defensie. Kort samengevat kwam het erop neer dat mijn werkgever me niet terug wilde hebben. Het gaf me de tijd te overdenken wat mijn volgende stap zou zijn. Ik was er ook achtergekomen dat ik de maatschappelijke knelpunten waar mensen met een chronische aandoening tegenaan liepen interessanter vond dan alleen bezig zijn met revalideren. Ik vond een baan als voorlichter. Op eigen kracht, daar was ik wel trots op. Temeer omdat iedereen om mij heen zei dat ik niet meer aan de bak zou komen.

Achteraf gezien had ik niet hoeven stoppen als fysiotherapeut als ik goede begeleiding had gehad. Er waren meer mogelijkheden geweest. Zijn al die ervaringen dan voor niks geweest? Nee, het heeft me een enorm brede kijk gegeven op alles wat erbij komt kijken om aan de slag te blijven als je een chronische aandoening hebt.

Annemiek de Crom is voorlichter, trainer en adviseur Arbeid & Gezondheid. Wij vroegen haar naar haar verhaal over chronisch ziek zijn in combinatie met werken. Zij heeft geen leverziekte, maar reumatoïde artritis. Omdat je met een chronische aandoening vaak dezelfde situaties tegenkomt in combinatie met werk, ook als het een andere ziekte betreft, waren we benieuwd naar haar persoonlijke ervaring. Meer over Annemiek de Crom: via www.anniemiekdecrom.nl