

MAGAZINE over het werk van ziekte, met en voor (chronisch) zieken, mantelzorgers, zorgprofessionals, kunstprofessionals en amateurs, zorg- en kunststudenten

Ziekte¹=<Werk

Ziektewerk



make
cup

Wandering
i.p.v.
Vergoeding

*ALMOST
EVERY DAY



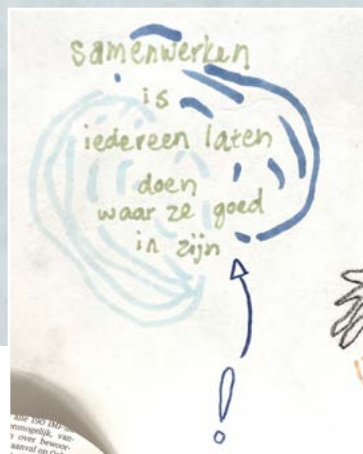
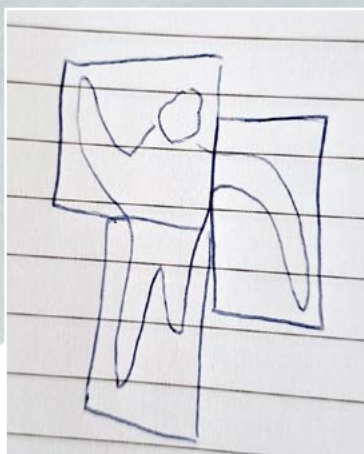
REALISTISCH OPTIMIST

MET HIER EN DAAR WAT ZORGEN



WAT HEEFT EEN MENS NODIG?

W e d e e l t



Inhoud

1

•WIE ZIJN WIJ?

Voorwoord

ZIEKTEWERK

HET WERK VAN ZIEKTE: ERVARINGEN EN ERVARINGSKENNIS

Zoek de verschillen tussen kunnen en willen

Mentale ziekte als werk

Ziekte werk van kinderen

Werken met ziekte: ziekte en de arbeidsmarkt

Interviews rond Wim de Wit:
Arbeidsongeschikt: welnee

Werken met ziekte, betaald en onbetaald:
Een gesprek met Dayenne Zwaagman

2

SAMEN WERKEN: VOORWAARDEN SCHEPPEN VOOR GOED WERK

Hoe hebben wij gewerkt: Samen bouwen aan een tijdschrift: ZIEKTE <=> WERK

Een partituur voor samenwerken

Eindelijk: over ziekte als werk en het worden van een collectief

Vergoedingen: het waarderen van werk, ook dit werk

Er een mouw aanpassen: institutionele hindernissen met creativiteit nemen

De waarderingscatalogus

plezier



3

PARICIPATIEF WERK: GELIJKWAARDIGE ECHTE PATIENTPARTICIPATIE

Een gepeksrek over ervaringsdeskundigheid

Van patient aan tafel naar promotie:
Hoe Truus Teunissen de spelregels van
participatie herschreef

Het geschenk

Een goed voornemen: een plekje onderaan
het wandrek?



4

SCORES VOOR ONDERWIJS

Wat zijn 'scores'?
Gereedschappen uit de performancekunst

NAWOORD

Colofon



EYES ☒
 NOSE ☒
 LIPS ☒
 EARS ☒

arts én patiënt



Wie zijn wij?

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.



na aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.



na aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

onderzoeker én chronisch ziek



kunstenaar én mantelzorger

We leven in een maatschappij waarin het doen van betaald werk boven al het andere wordt gewaardeerd en status geeft. Wie ziek is en niet deelneemt aan de arbeidsmarkt, mist die waardering. Maar ziek zijn is keihard werken. Veel van dat werk is onzichtbaar en wordt helemaal niet erkend als werk. Je kunt er ook niet voor leren. Het is een kwestie van vallen en opstaan en gaandeweg leren omgaan met je ziekte en de impact daarvan op het dagelijkse leven.

Een woord vooraf

Dat maakt chronisch zieken door de wol geverfde ervaringsdeskundigen. Zij worden dan ook voortdurend benaderd door onderzoekers die hun in zogenoemde participatietrajecten het hemd van het lijf vragen. Maar in wat er vervolgens met de verzamelde data gebeurt, worden zij binnen het hiërarchische systeem van de zorg niet altijd gekend.

Voor dit tijdschrift zijn we in co-creatieve werksessies op zoek gegaan naar een manier om deze kennis te delen op onze eigen manier. Ons onderzoek richt zich op het zichtbaar maken van het onzichtbare werk van leven met ziekte, zonder dat een ander zich deze persoonlijke verhalen en gegevens toe-eigent en we het eigenaarschap verliezen. Hoe we dat hebben aangepakt, hoe we met elkaar hebben samengewerkt en hoe we onze eigen werkvoorwaarden hebben bepaald, doen we hier ook uit de doeken. In dit verhaal zijn we allemaal onderwerp, mede auteur, schrijver, maker en onderzoeker tegelijk.

Wie we zijn

We leerden elkaar kennen in 2023, toen Philippine, als kunstenaar en onderzoeker met een project over werk (Performing Working genaamd) aanklopte bij het UMCU met de vraag: mensen die met ziekte leven zijn vaak arbeidsongeschikt verklaard, maar ondertussen werken ze heel hard – aan hun eigen ziekte proces, de bureaucratie daarom heen, pijn en energie management, noem



Voor wie is dit tijdschrift

Dit is een tijdschrift voor en door mensen die met ziekte leven. Het is bedoeld als een feest der herkenning, een hart onder de riem, een plaats voor de uitwisseling en ontwikkeling van ervaringskennis en wat je met die kennis kan doen. Omdat we als mensen allemaal kwetsbaar zijn, en allemaal in één of andere vorm waarschijnlijk wel te maken krijgen met ziekte, is dit tijdschrift er dus eigenlijk voor iedereen.

maar op, en daarnaast doen veel mensen mee aan patient participatieve onderzoeken, vrijwilligerswerk enz... is dat niet gewoon werk?

Dat sprak een aantal mensen heel erg aan. We begonnen samen te werken, maakte met anderen samen een publicatie genaamd Een Informele Hnadleiding voor Ziekte: Vaardigheden, tips & tricks, voor en door mensen die leven met ziekte. Toen waren we nog lang niet klaar met het onderwerp, en werd het idee van 3 tijdschriften geboren. Inmiddels noemen we ons een collectief, met dezelfde naam als deze tijdschriften serie: Ziekte <=> Werk.

Alle deelnemers hebben dubbelrollen: we zijn arts én patiënt, kunstenaar én mantelzorger of onderzoeker én chronisch ziek. Onze samenwerking is nadrukkelijk transdisciplinair en co-creatief: met instrumenten uit de kunstpraktijk is iedereen aan het onderzoeken en creëren.

Educatief materiaal

Lesstof voor artsen in opleiding richt zich vooral nog op het leren medisch (be)handelen. Daar komt langzaam een kentering in, door de toenemende druk en kosten in de zorg. Goede zorg in de toekomst zien wij als een maatschappelijke verantwoordelijkheid die niet alleen vanuit instituten kan worden opgelost. Het huidige zorg-ecosysteem zal moeten veranderen van 'verzorgingsstaat-denken' naar 'een zorgzame samenleving'. Niet het zorgsysteem maar de ervaring van bewoners, burgers, cliënten en patiënten vanuit de brede definitie van gezondheid komt centraal te staan. Dit vraagt om andere denkwijzen, strategieën en methodieken. Ons doel is dat dit tijdschrift ook functioneert als relevante lesstof voor medische studenten, maar ook voor kunststudenten die met de zorg willen samenwerken, en anderen die nieuwsgierig zijn om iets te leren over het werk van leven met ziekte.



Wat ik graag wil doen:...

Bar: ik vind het leuk om uitgedaagd te worden.

Bar: ik kan wel improviseren.

Nika: ik kan reflecteren, een metapropositiel stellen.

Wat graag ontwikkelde perspectieven:

Bar: ik kan wel reflecteren, nadenken.

Thuis: Reflecteren over maatschappelijke onderwerpen. Creative input naast werkdag.

Nika: ik kan werken met een creatief medium.

Anna: Wanneer ik er fysiek bij ben, vind ik het fijn als er materiaal aanwezig is om gesprekken en gedachten te brengen.

Kaline: ik werk graag actief, helpend en creatief.

Samenwerken

Overzicht + niet bijgevoegd

Samenwerken

Ervaringsverhalen (H)

Samen maken

Ledigen maar mensen kan verhalen vertellen

Faciliteren! Phil

Host ing

interview verhalen

Schrijven

Redigeren (Hedra)

Interview

interview verhalen

Wat ik graag wil doen:...

Bar: ik vind het leuk om uitgedaagd te worden.

Bar: ik kan wel improviseren.

Nika: ik kan reflecteren, een metapropositiel stellen.

Wat graag ontwikkelde perspectieven:

Bar: ik kan wel reflecteren, nadenken.

Thuis: Reflecteren over maatschappelijke onderwerpen. Creative input naast werkdag.

Nika: ik kan werken met een creatief medium.

Anna: Wanneer ik er fysiek bij ben, vind ik het fijn als er materiaal aanwezig is om gesprekken en gedachten te brengen.

Kaline: ik werk graag actief, helpend en creatief.

Samenwerken

Overzicht + niet bijgevoegd

Samenwerken

Ervaringsverhalen (H)

Samen maken

Ledigen maar mensen kan verhalen vertellen

Faciliteren! Phil

Host ing

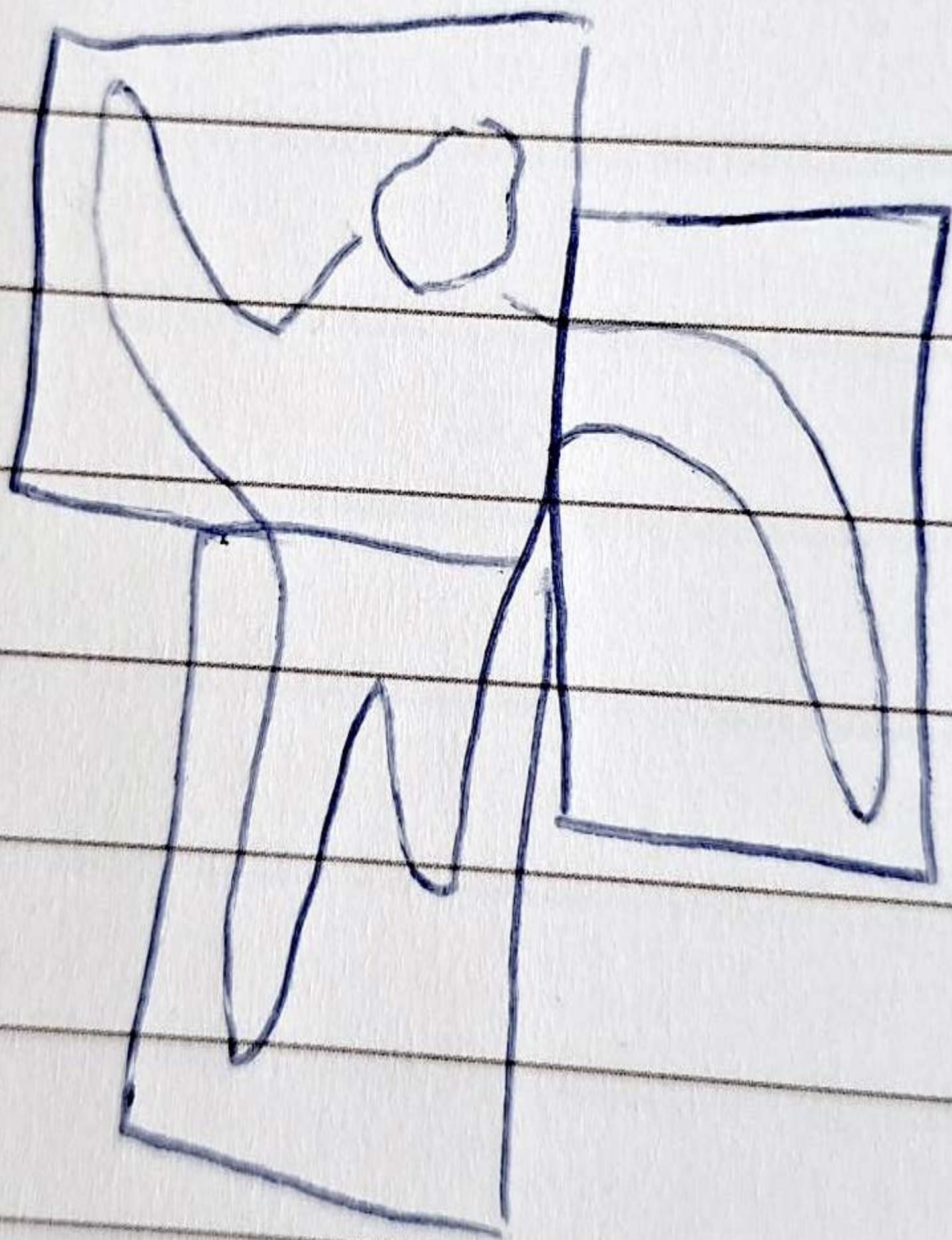
interview verhalen

Schrijven

Redigeren (Hedra)

Interview

interview verhalen



HERMINE 'T HART, TRUUS TEUNISSEN EN BART SCHUT > Meer dan 10 miljoen mensen in Nederland hebben een of meer chronische ziekten. Dagelijks worden ruim 2 miljoen mensen door hun chronische aandoening belemmerd in hun werk en de helft daarvan kan helemaal niet of niet volledig deelnemen aan het arbeidsproces of het sociale leven, zoals verjaardagen, hobby of vakantie

1

Ziektewerk

LEVEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE DEEL 1*

Het werk van ziekte Ervaringen en ervaringskennis

De kans is dus groot dat je iemand bent of kent met een chronische ziekte, maar toch is er weinig aandacht voor de uitdagingen van het leven met ziekte, zowel voor de persoon zelf als voor de maatschappij. Chronisch ziek zijn lijkt een 'witte vlek', de omgeving kent het niet en weet niet goed hoe hier mee om te gaan. En dat geldt al helemaal voor mensen met nog niet erkende, onbekende of zeldzame ziektes.

Naast fysieke klachten van bijvoorbeeld MS, een hart- of longaandoening, reuma, long covid, depressie of een spierziekte zorgen onzichtbaarheid van de ziekte, verminderde belastbaarheid en vermoeidheid voor een verminderde kwaliteit van leven.

Ook mentale ziekten en aandoeningen, zoals depressie, autisme, bipolariteit of schizofrenie, zijn vaak onzichtbaar, niet alleen voor de omgeving, maar ook vaak voor de mens met de ziekte zelf. Bovendien hebben mensen met psychische kwetsbaarheid vaak te maken met vooroordelen en stigma, mensen vinden het 'vreemd', raar of ongemakkelijk, waardoor ze sneller kunnen vereenzamen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met chronische ziektes meer kans hebben op depressie, angststoornis, financiële problemen, relatieproblemen, werkloosheid en arbeidsongeschiktheid. Bovendien trappen veel patiënten

ook zelf in die valkuilen van vooroordelen en stigma. Het gevaar van eenzaamheid is dan groot.

'Gezondheid is zoveel meer dan de afwezigheid van ziekte. Het is ook dat je zelf kunt bepalen wat je doet, zelf je eigen leven in kunt richten, je eigen regie hebt over je leven en je lichaam'. (L.Vente)

Ziekte is werk

Er gaat veel tijd, energie en aandacht zitten in leven met ziekte. De tredmolen waar je in belandt: onderzoeken, uitslagen, ziekenhuisbezoeken, puncties, operaties, scans, medicijnen, second opinions, de behandeling, de prognose, uren in die wachtkamer, iedere keer weer spannend, slopend en uitputtend.

In haar boek 'Lichter leven met een chronische ziekte' schrijft Lenneke Vente dat behandeling vaak eenzijdig is gericht op het fysieke lichaam. 'Buiten contacten met de huisarts of revalidatiearts, patiëntenvereniging of lotgenoten, wordt er in de medische wereld weinig gesproken over hoe je om moet gaan met je ziekte, hoe je je leven kunt leven, hoe je aan het werk kan blijven, hoe je kunt functioneren in je gezin, hoe je omgaat met afkeuring en rouw, over de enorme impact op je sociale leven en dat van je naasten. En hoe je op den duur je rol in de maatschappij weer kunt vinden. We zijn zo



Recognizing
the
difference
between
oneself &
the
other
&
having
space
for
the
other

GEDACHTENSCHETSEN

gewend dat alles maakbaar is dat we heel moeilijk kunnen accepteren dat er nu niets op te lossen, te behandelen of te genezen valt.'

Zaken die voor gezonde mensen vanzelfsprekend zijn: opstaan, douchen, ontbijt maken, lopen, boodschappen doen, autorijden, fietsen, koken, bewegen en soms zelfs ademen kosten extra energie. Het hebben van een ziekte is hard werken en de omgeving heeft vaak geen idee van het vele werk dat verzet wordt.

De heersende opvatting in de maatschappij is: rust moet verdiend worden. Eerst werken, van betekenis en nuttig zijn, dan pas rust. Als dat niet lukt veroorzaakt dat gevoelens van schaamte of schuld (lui, nietsnut).

Maar rust is voor veel mensen met een chronische ziekte een voorwaarde om te kunnen functioneren op een ander deel van de dag en om achteruitgang tegen te gaan. Hierbij is zingeving basaal: waar kom je je bed voor uit en wat maakt het leven de moeite waard?

'Dit is nu je nieuwe baan: jezelf ontmoeten (en ONT-moeten), leren plannen, communiceren, grenzen stellen, hulp vragen leren omgaan met rouw, omgaan met veranderende rol als partner, moeder, vader, vriend, andere rollen en functies op het werk en in de sociale omgeving' (L.Vente)

Het managen van een chronische ziekte is permanent werk, 24/7, onzichtbaar, niet gewaardeerd, en zonder vakanties, vrije dagen of betaling.

Geraadpleegde bronnen

- Bart Schut en Nika van Woensel, gesprekken in de werkgroep ziekte als werk, 2025
- Truus Teunissen, De eenzaamheid van ziekte, 2025
- Renate Dorrestein, Heden ik, 1993
- Susan Sontag, Ziekte als metafoor, 2019
- Lenneke Vente, Lichter leven met een chronische ziekte, 2023
- Hanna Bervoets, Welkom in het rijk der zieken, 2019
- Karin Spaink, Het strafbare lichaam, 1992

*Delen 2 en 3 van deze tekst worden gepubliceerd in de tijdschriften *Ziekte* <=> *Werk* 2 en 3.

Deze tekst kwam ik tegen in het boek 'Over de Kop, van Brankele Frank, pagina 317. Ik wil hem graag hier delen, omdat ik het zo treffend en goed geschreven vindt, vooral door het fysieke karakter van het stuk.

Hermine 't Hart



Zoek de verschillen tussen **KUNNEN** en **WILLEN**

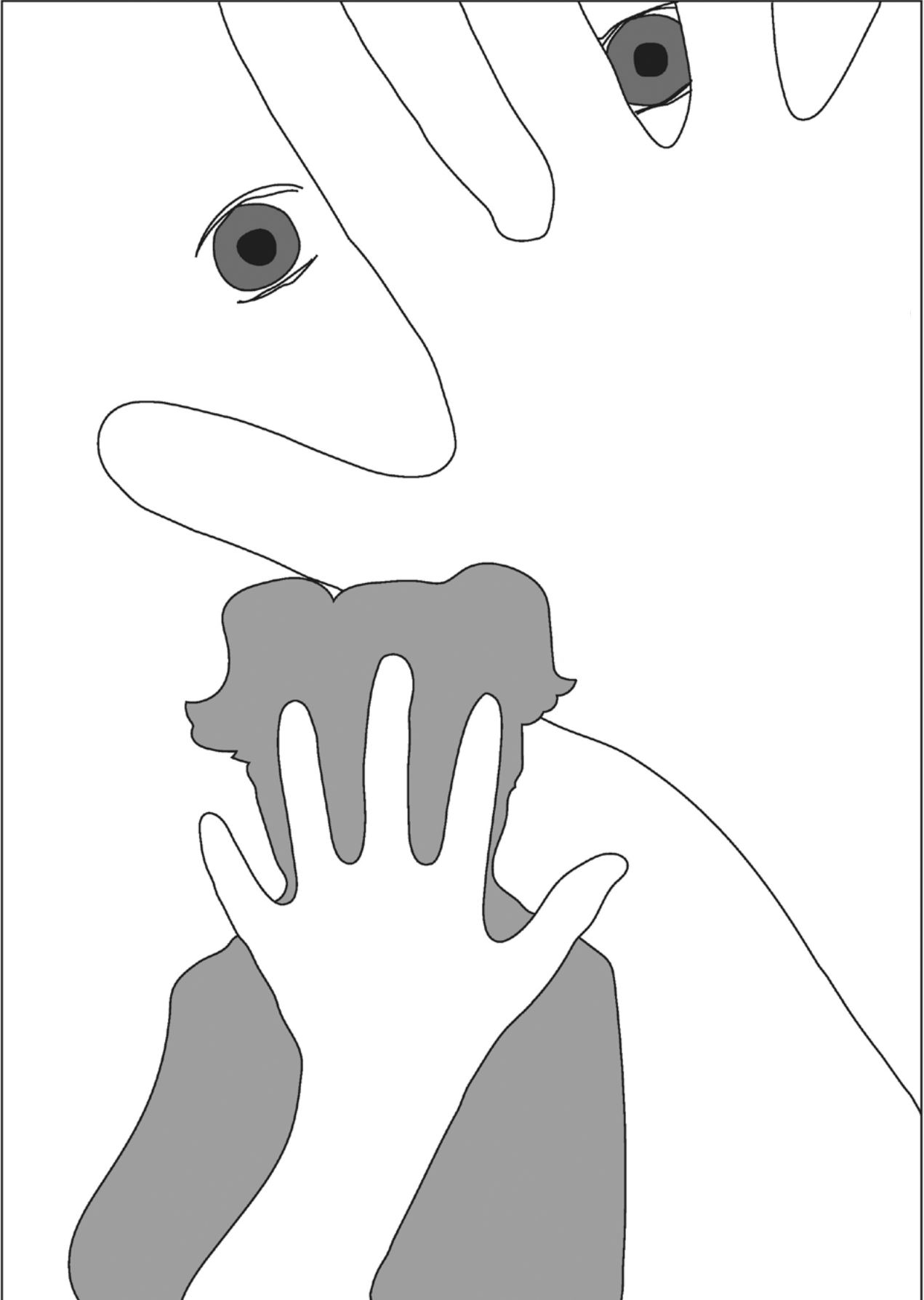
'Er is een kloof, een gigantische kloof, tussen verstandelijk weten en emotioneel weten. Kennis alleen is niet genoeg. Ervaring ook niet. Kennis plus ervaring brengt je wat verder. Maar zelfs dat is niet zaligmakend. Het is vallen en opstaan. Proberen en weer falen. Telkens weer een poging doen om aan de vicieuze cirkels te ontsnappen.

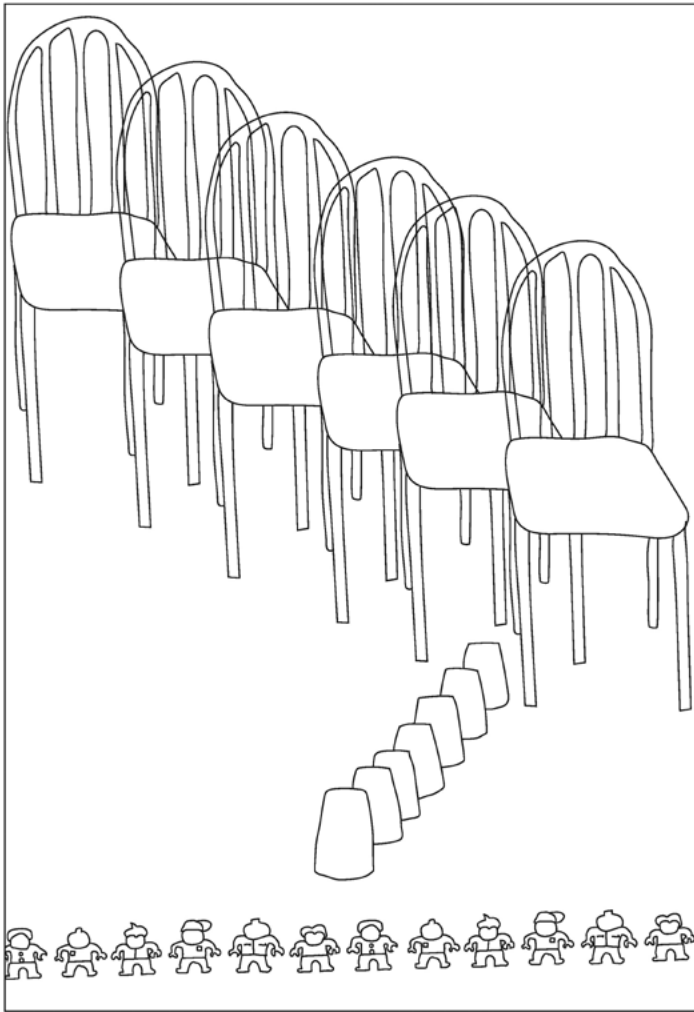
Het is een kwestie van doen, dagelijks doen, altijd blijven oefenen, grenzen opzoeken, er soms overheen gaan, met de staart tussen de benen afdruipt, nieuwe afspraken met jezelf maken, luikjes vinden om bij jezelf naar binnen te kunnen kijken, eerlijk zijn over je behoeftes, angsten, verstopmechanieken. Nog eerlijker, nog pijnlijker, nog dieper gaan, weer naar boven klimmen, afglijden, je vastgrijpen, je grip verliezen, een strohalm zien, er de levenssappen uit knijpen, wortelschieten, naar adem happen, mee wuiven met de golven, kopje-onder, kopje-boven, vaste grond beroeren. Je door een tunnel voortbewegen, van de linker- naar de rechtermuur geslingerd worden, weer opkrabbelen, ogen gericht op het licht, niet meer weten wat boven en onder is, doorstrompelen, doorzoeken, onderzoeken, boven zoeken, niet meer durven kijken, zonlicht voelen, je gelukkig prijzen, stilte in jezelf zoeken, rust in je donder vinden, liefde voor jezelf cultiveren, voor je lichaam, de grenzen daarvan respecteren. Leren wat goed voor je is, en dan ook goed voor jezelf zorgen, leren hoe je je eigen beste vriend kunt zijn, leren, leren, altijd blijven leren, blijven proberen, blijven zoeken, blijven voelen, blijven doen, doorlopen, omhoog, beide voeten op de grond. Voorzichtige stapjes, vreugdesprongetjes, kwetterende vogels, ruisen van de wind, uitgestrekte vlaktes, blauwe hemel. Niemand kan je wat maken, nog maar een paar stappen, je bent er, je staat er. Vanaf de top van de berg aanschouw je de wereld.'

Ziekte werk van kinderen

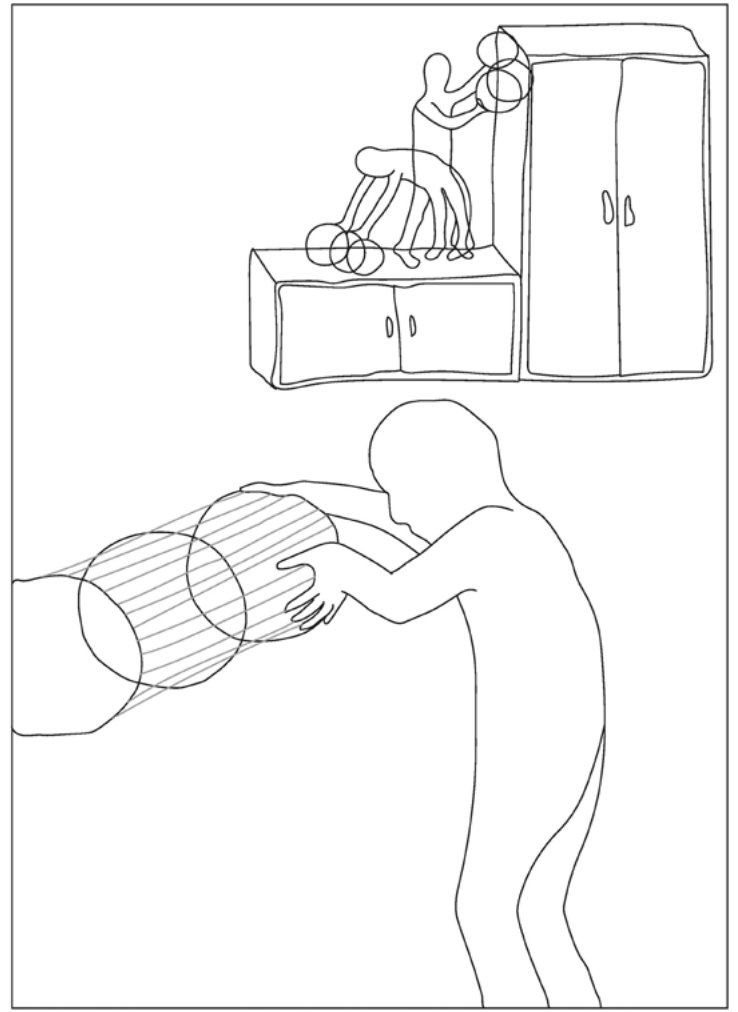
Vanuit haar rol als speltherapeut observeert Nika wat het werk is dat kinderen met een beperking en/of psychische moeilijkheid doen en welke functie dit werk heeft voor hun leven.

ILLUSTRATES: ??





^ Een jongen maakt van alles wat hij tegenkomt een rijtje. Knuffels worden op een rij gezet, verplaatst en opnieuw op een rij gezet. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia.



^ Een meisje onderzoekt de ruimte om haar heen door er een bal tegenaan te stuiten. Vervolgens luistert ze naar de verschillende geluiden die hierdoor ontstaan. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

< Een meisje kijkt je aan door haar hand voor haar gezicht te houden en hierdoor heen te kijken. Consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt.

mentale 'ziekte' als werk

→ doen alsof er geen verschil is.
voorbijgaan aan het verschil
= voorbijgaan aan de andere.

Kennis ligt ook bij de patiënt.

Er zijn 2 verlangens
↕
ze partij

Publiek

Kennisuitwisseling tussen
'brieven' dokter en 'patiënt'

Lo het eigenlijk iedereen zijn (nu ook patiënten)

→ 2 verschillende partijen

Wat heb je voor nodig?

voorwaarden
→ voor een deel

Lo Het ligt en droomt → hoe mad je dit taagantelijke/ bekender?

mentale ziekte is onzichtbaar

→ kan ook voor jezelf onzichtbaar zijn.
Lo niet doen hebben - of niet accepteren

Je kan niet de ruimte vullen om het te accepteren omdat er een tijd is

hoe gaan we om met mogelijkheden (naar fysiek, tijd, mental)

Iedereen in zijn/haare eigenheid waarden.

- Wat/wie is het beginpunt(en)?
Lo 2 partijen
- Bij wie ligt de kennis?
- Gelooft in het verande/andere
- beide partijen hebben een verlangen in welke fysieke en mede ruimte vindt de kennisoverdracht plaats

POSTER "MENTALE ZIEKTE ALS WERK" - WERKBIJEEENKOMST EDE, DONDERDAG 17 JULI 2025.

Mentale ziekte als werk

We startten met het idee dat mentale ziekte ‘onzichtbaar’ is. Onzichtbaar niet alleen voor de omgeving, maar ook vaak voor jezelf (de zieke). Je hebt het zelf niet door dat er iets mis is, of je accepteert het niet, bijvoorbeeld als gevolg van (zelf) stigma.

Je kan dan niet de ruimte voelen om het te accepteren/realiseren, juist als gevolg van stigma.

Stigma (= vooroordeel) als tegen-
gestelde van 'het omarmen van'het
vreemde'.

Bij dat 'vreemde' ligt een drempel. Dat werpt de vraag op hoe je het toegankelijker/bekender maakt.

Kennissuitwisseling zou hier dus kunnen helpen: uitwisseling tussen dokter/hulpverlener en patiënt, maar ook anderen kunnen/mogen/moeten een rol spelen. Denk hierbij aan naasten, maar ook aan bredere omgeving, 'het publiek'.

Kennis ligt dus óók bij de patiënt!

Naast verschillende bronnen van kennis (dus nadrukkelijk óók bij de patiënt) zijn er ook verschillende verlangens volgens hetzelfde 'partijen-schema': patiënt/hulpverlener/publiek.

Daarbij komen we op verschillende vragen en opmerkingen:

- Waar (bij welke partij/partijen) ligt het beginpunt?
- Bij wie ligt (welke) kennis?
- Geloof/vertrouwen in de ander (de vreemde) speelt een rol.
- Partijen hebben (mogelijk verschillende) verlangens.

- Waar vindt kennisoverdracht plaats (fysieke/niet-fysieke ruimte)?
- Hoe gaan we om met (on)mogelijkheden?

Belangrijk is ieder in diens eigenheid te waarderen (dat is meer dan alleen accepteren).

Doen alsof er geen verschil is, dus
voorbijgaan aan een verschil, is
eigenlijk voorbijgaan aan de ander.

NIKA VAN WOENZEL EN BART SCHUT

Wim is dagelijks actief als mantelzorger en vrijwilliger bij Stichting De Zonnebloem, bij de lokale voetbalclub, in de ouderenzorg en ,last but not least, in het UMC als patiëntenparticipatant. Hij verbindt mensen en haalt ze uit de eenzaamheid, althans dat probeert hij. Dit is een verhaal over ziek zijn en werken. Het belicht de verschillende rollen rond ziekte. Patiënt, mantelzorger, zorgverlener en ontvanger, vrijwilliger, werkgever. Uiteindelijk wordt elk leven een verhaal.

INTERVIEWS DOOR HERMINE T HART

INTERVIEWS RONDOM WIM DE WIT: ARBEIDSONGESCHIKT? WELNEE!
(ONDERBELICHT ARBEIDSPOTENTIEEL).

INTERVIEW MET FYSIOTHERAPEUTEN VAN WIM, (BENNO SCHUTTEN EN
NIKKI VAN DAM, BUNNIK, LANGSTRAAT 4, 17 MAART 2025

Werken met ziekte Ziekte en de arbeidsmarkt

Silver Syndroom

Wim heeft een zeldzame spierziekte. Hij liep zijn hele leven al slecht, hij wist niet beter, maar hij bleef gewoon doorgaan. Pas op latere leeftijd kreeg de ziekte een naam: het syndroom van Silver, op het moment dat zijn zoon die zelfde diagnose kreeg. Wim werkte bij de vastgoed afdeling van een verzekeringsmaatschappij en bleef zo goed en zo kwaad als het ging gewoon doorgaan, maar het lopen ging steeds slechter. Uiteindelijk werd hij arbeidsongeschikt verklaard en verloor hij zijn baan.

Dat betekent echter absoluut niet dat hij werkloos op de bank ging zitten. Hij werkt nog steeds hard, als vrijwilliger en mantelzorger, alleen wordt hij er nu niet meer voor betaald. Hij loopt de benen uit zijn lijf voor heel veel vrijwilligerswerk in het dorp waar hij woont, is actief bij patiëntenparticipatie in het UMC, bezoekt ouderen en eenzamen voor Stichting De Zonnebloem, zorgde voor dagbesteding en een baan voor zijn zoon en doet veel werk bij de plaatselijke voetbalclub. Alle ondernemers in het dorp kennen hem, hij is inmiddels als ervaren netwerker een meester in het binnenharken van geld en sponsors.

Als mensen hem zo bezig zien, zien ze nooit hoe hij zich werkelijk voelt. Hij loopt zichzelf vaak voorbij en kan dan de hele week verder niets meer doen. 'Dat is de prijs die je ervoor betaalt, maar dat doe ik graag', zegt hij desgevraagd.

Vanaf de start van het nieuwe studiejaar wordt hij op eigen verzoek 'proefkonijn' in het UMC Utrecht om via onderwijs aan

neurologen in opleiding zijn zeldzame spierziekte onder de aandacht te brengen. Want hij vindt het onverteerbaar dat er voor een ziekte als bijvoorbeeld ALS heel veel belangstelling is, maar er voor Silver, met slechts 20 tot 40 patiënten in heel Nederland weinig aandacht is. Maar zijn uiteindelijke doel en hoop is om voor zijn zoon en andere patiënten een oplossing of genezing te vinden.

Fysiotherapie

Ondertussen wordt Wim al jaren behandeld door twee fysiotherapeuten, Benno (?naam) en Nikki van Dam. Benno herinnert zich hoe Wim 14 jaar geleden binnen kwam, letterlijk struikelend over zijn eigen benen. 'Dat is een groot verschil met nu. Het doel was al die jaren om hem meer in balans te krijgen en dat heeft hij nu meer onder controle.' Verleden jaar heeft Nikki zijn behandeling overgenomen. Wim is erg blij met haar, kan het goed met haar vinden en luistert ook naar haar adviezen. Zij kan hem stimuleren maar ook, heel belangrijk, zo nodig afremmen. Nikki: 'Wat mij opvalt is dat Wim alles wil doen alsof hij niet ziek is, maar zijn lichaam doet niet mee. Alles kost hem heel veel meer energie. Wim is van doorgaan, doorgaan en hij doet dat heel knap, heel sociaal, mensen bezoeken enzovoort. Maar daar betaalt hij wel de prijs voor.

Ik kijk vooral wat voor hem belangrijk is, functioneel, lopen, opstaan uit een stoel. Dus ik richt me op evenwicht. Hij merkt nu dat het beter gaat en dat is stimulerend. Maar je moet ook weer oppassen dat hij niet teveel doet. Want als Wim ziet hoe anderen de oefening soms beter doen, kan hij dat slecht

› *Het kost heel veel extra energie om ervoor te zorgen dat je serieus genomen wordt* ‹

hebben. Dan wordt hij kwaad en kan uit frustratie doorslaan.

Wim ziet zelf ook verbetering. 'Dat komt omdat Nikki heel veel uitlegt waarom iets moet. En dan luister ik ook. Ik moet rekken en strekken en doe oefeningen met lampjes. Dat gaat vooruit van 16 naar 19 en dat zie ik dan. Het geeft vertrouwen als je ziet wat je er aan hebt, waarom je iets doet. Dat het belangrijk is dat ik de stappen goed moet doen en niet zo snel mogelijk.'

Nikki: 'Bij een chronische ziekte gaat het vooral om functioneel onderhoud, niet zozeer om meer conditie. De spieren gaan steeds verder achteruit, ook door ouderdom. Je hebt veel meer aan onderhoud en techniek waar je nog 10 jaar iets aan hebt.'

Ziek zijn is hard werken

'Het kost heel veel extra energie om ervoor te zorgen dat je serieus genomen wordt', zegt Wim, strijdbaar. 'Een chronische indicatie krijgen is bijvoorbeeld heel lastig. Ik heb wel eens gevraagd aan zo'n juffrouw aan de telefoon bij de zorgverzekeraar: Hebt u ooit weleens gehoord van iemand met een spierziekte die beter werd? Daar hebben ze natuurlijk geen antwoord op, dan krijg je een verhaal over protocollen en afspraken waar ik niets mee opschiet. Daar moet je zoveel tijd en energie insteken. En dat is nog maar een klein dingetje.'

Benno beaamt dat. 'Dat kost zo veel energie en frustratie. Het is eigenlijk heel bijzonder dat iemand met een diagnose, die chronisch ziek is, moet aantonen dat iets wat je doet bij de fysiotherapeut ook nut heeft.'

Samenwerken

Wim vertelt dat hij weer een nieuwe neuroloog heeft, nu al de vierde. En dan kan hij het hele verhaal weer opnieuw uitleggen, want ze weten nog heel weinig over zijn ziekte. Veel onderzoekjes hebben volgens hem weinig zin.

Als voorbeeld noemt hij zijn 'jaarlijkse APK' in het ziekenhuis. Elk jaar krijgt hij bij de revalidatiearts in het ziekenhuis dezelfde test. 'Dan krijg je punten, je moet een circuitje lopen en dan ben ik weer geslaagd. Het is heel beperkt, ze doen elk jaar alleen die diezelfde test en kijken niet verder'.

'Als ze mij nu eens zouden bellen', zegt Nikki, 'dan weten ze veel beter hoe het echt met hem gaat. Ze krijgen nu geen inzicht in zijn vorderingen. De test wordt nooit moeilijker. Ik wil graag met de neuroloog samenwerken, want mensen als Wim moeten therapie op maat krijgen.'

Geen contact tussen artsen in het ziekenhuis en fysiotherapeuten vind Nikki een groot gemis. 'Dat vind ik echt een gemiste kans. Op dat punt kunnen wij nog veel stappen in zetten in de zorg.'

Ook daarom is het goed dat Wim volgend studiejaar meedoet als 'proefkonijn', zoals ie het zelf noemt, voor neurologen in opleiding. Dat doet hij niet alleen voor zichzelf, maar voor alle mensen met zeldzame ziekten, zijn zoon voorop. In de hoop de wetenschap er in de toekomst iets op zal vinden.‹

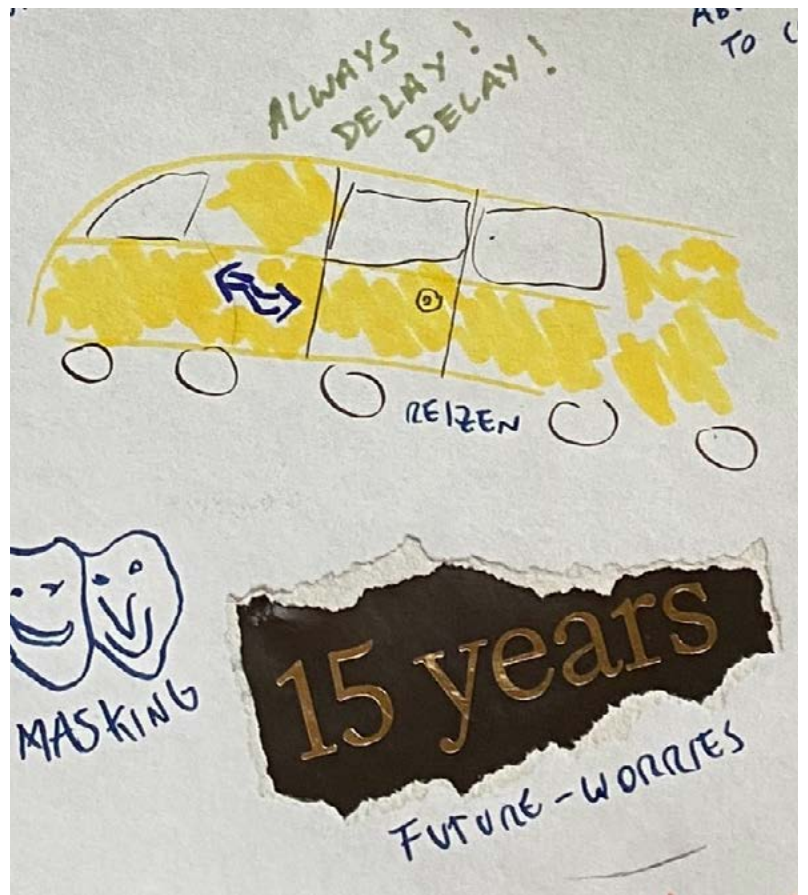
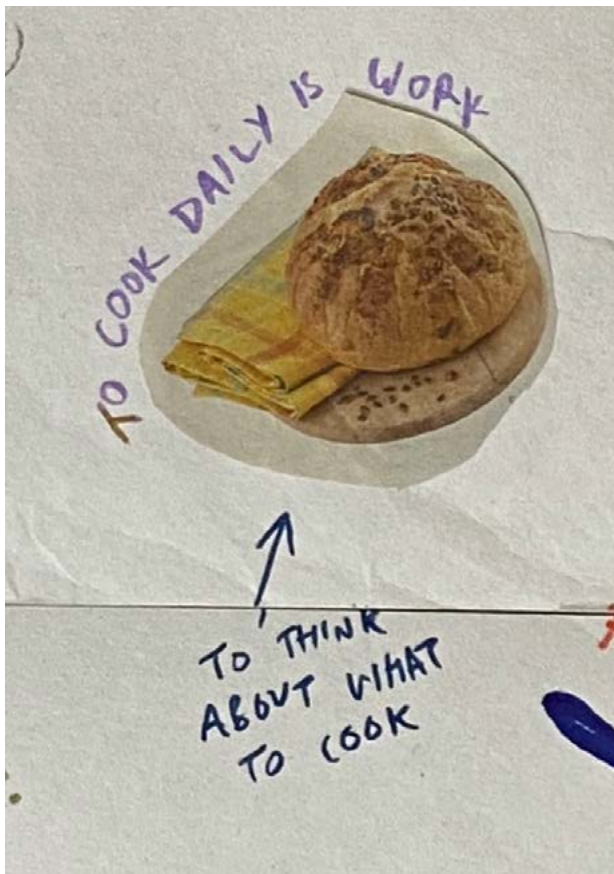
INTERVIEW MET EMIEL DE WIT BIJ DUO IN BUNNIK, 6-12-2024

Opeens duidelijk

De zoon van Wim, Emiel de Wit (27) heeft dezelfde spierziekte, die waarschijnlijk ook de zenuwen aantast. Hij heeft daardoor verschillende beperkingen; hij is slechthorend, kan slecht tegen prikkels en kan niet lang of ver lopen, hij heeft aangepaste schoenen. De diagnose kreeg hij pas in 2018 waardoor veel onbegrepen klachten opeens duidelijk werden. 'Ik ben het vanaf mijn geboorte al gewend, maar op school voelde ik me vaak onbegrepen. Daar werd ik nog weleens als 'luie puber' weggezet. Ze snapten het niet als ik van een klein stukje lopen naar de gymzaal al uitgeput was en dan moest de gymles nog beginnen'. Nu weet hij dat hij 's avonds niet zomaar doodmoe op de bank ligt.

Gelukkig zat Emiel niet stil. Hij werkt al jaren met veel plezier bij DUO, dagopvang voor ouderen, eerst als vrijwilliger en nu als werknemer voor 18 uur per week en met een breed takenpakket afgestemd op zijn interesses. 'Ik begin 's ochtends met koffie en thee uitdelen aan de bezoekers en ik help de mensen uit de auto en uit hun jas. Dan vraag ik wat ze willen doen vandaag, een spelletje, een stukje wandelen of fietsen met de elektrische duo-fiets. Dat laatste het liefst, want ik kan niet ver lopen. Ik heb hier daarom ook een speciale trippelstoel.'

Zijn werkgeefster is heel blij met hem. Zij omschrijft hem als een zorgzaam persoon met veel verantwoordelijkheidsgevoel die nog geen dag ziek thuis is gebleven. Zij noemt dit een hardnekkig vooroordeel dat veel werkgevers er helaas van weerhoudt om arbeidsongeschikten en mensen met een beperking in dienst te nemen.



GEDACHTENSCHETSEN

Hij werkt op maandag, woensdag en vrijdag 6 uur per dag bij DUO. De andere dagen moet hij veel rusten, maar ook soms naar de neuroloog in het UMC of de fysiotherapeut, om in beweging te blijven.' Dat is wel fijn aan die diagnose: ik heb een nu chronische indicatie dus wordt de fysio vergoed. Ik doe dat twee keer per week een uur. Dat is belangrijk en nuttig, want mijn conditie wordt beter en ik heb minder last van allerlei pijntjes'.

Emiel woont niet zelfstandig, maar blijft liever gezellig bij zijn ouders en broertje.

'Anders zit ik maar alleen. Ik doe veel samen met mijn vader. Boodschappen doen of dingen rondbrengen voor 'De Zonnebloem', een van de vrijwilligersklussen mijn vader'.

Het is duidelijk dat in huize De Wit een groot deel van het leven draait om voetbal. Vader Wim heeft zijn vrouw, zelf een voetbalster, daar ontmoet en Wim en Emiel gaan meestal zaterdags voetbal kijken als zijn broertje speelt. Hoewel het eigenlijk een rustdag is gaat hij ook daar weer aan het werk met allerlei klusjes. Thuis op de bank kijkt hij ook weer vaak voetbal.

De ziekte is progressief dus hij gaat langzaam achteruit. Het is hard werken om voldoende rust te pakken en de ene dag gaat het beter dan de andere. 'Je moet telkens weer bijstellen, maar je past je steeds makkelijker aan. Je grenzen bewaken is moeilijk, maar dat gaat steeds beter'.

Vooralsnog is hij best tevreden met zijn leven. 'Werken is fijn en ik geniet van iedere dag'.<

> *Je grenzen bewaken is moeilijk, maar dat gaat steeds beter* <

Dagcentrum Utrecht Oost (DUO) is een kleinschalig dagcentrum voor ouderen, met drie locaties in Utrecht, Bunnik en 't Goy. Ouderen die thuis vaak geïsoleerd leven met een lichamelijke beperking of dementie zoeken er één of meerdere keren per week de gezelligheid op. Zij bepalen zelf hun bezigheden. Onder het motto 'Alles kan, niets moet' geeft DUO zorg op maat die is afgestemd op de individuele behoefte van de bezoeker. Buitenactiviteiten in de natuur nabij de locaties spelen daarbij een grote rol.
Hermine 't Hart

Alles kan, niets moet

INTERVIEW MET MARGARET VAN STRAALEN, DIRECTEUR VAN DUO 6-12-2024

DUO is in 2008 opgericht door Margaret van Straalen en Sjaan van der Laan, twee verzorgenden met veel werker-
varing in verpleeghuizen, in psychogeriatric. Vanuit hun visie dat zorg op de mens gericht moet zijn en op wat wel lukt in plaats van wat mensen allemaal niet meer kunnen. Omdat dat in de bestaande zorg niet goed mogelijk was, zijn ze het zelf gaan doen. Ze zijn gestart, eerst met 1 mevrouw, maar al snel op de locatie Rijndijk in Utrecht met ongeveer 10 bezoekers. Vervolgens kwam dochter Manon erbij en is de tweede locatie in 't Goy geopend. Ze groeiden en groeiden en inmiddels zijn ze bijna uit hun jasje gegroeid naar ruim 200 patiënten verdeeld over drie locaties (Utrecht, Bunnik en 't Goy).

Margaret vertelt dat ze merken dat de behoefte erg groot is. 'Al onze bezoekers willen of moeten zelfstandig wonen. Er is een grote groep thuiswoners met zorg. Het zijn mensen met dementie, of Parkinson of mensen die structuur nodig hebben. Veel mensen zitten 'fijn zelfstandig' alleen thuis in een veel te groot huis te verpieteren. Er is veel eenzaamheid.'

DUO biedt zorg die heel erg op de individuele mens is gericht, afgestemd op de wensen van de mensen en op wat er wel lukt. 'Wij bieden niet aan iedereen dezelfde activiteit aan, zoals dat in verpleeghuizen en andere dagcentra vaak gaat: iedereen rond een grote tafel en dan allemaal hetzelfde doen. Maar dat willen mensen helemaal niet. Niet alle mensen kunnen in een groep functioneren.

Vanuit onze rijke ervaring in de zorg voor mensen met dementie weten we: met het ziektebeeld kun je dealen, maar niet met de bejegening. Het hoeft er echt niet te zijn, dat onbegrepen gedrag en agressie. Wij doen het anders. Wij zeggen: voorkom gedrag, maar corrigeer niet. Kijk niet naar de beperking maar kijk naar de mens. Wij vragen wat de mensen zelf willen doen. Vaak willen ze graag naar buiten, wandelen of fietsen. Dat kan hier allemaal in de buurt, vlakbij de landgoederen Amelisweerd en Rhijnauwen en de polders en boomgaarden in 't Goy'.

En met diezelfde visie kijken ze bij DUO naar de vrijwilligers die er werken. Vrijwilligers zijn bij DUO altijd boventallig, het zijn meestal gewoon mensen uit de wijk die langs komen en graag iets willen doen. Soms ook scholieren die hier maatschappelijke stage lopen en stagiaires Zorg en Welzijn niveau 2, maar ook mensen die willen re-integreren of de taal willen leren.

'Iedereen heeft zijn eigen talent en de een vult de ander aan. Wij kijken niet naar diploma's of beperkingen, maar we vragen: wat kan je en kan je goed met mensen omgaan. Iedereen mag hier zijn met welke achtergrond dan ook. Zo simpel is het. Het zijn mensen die hier heel graag willen werken, meteen groot verantwoordelijkheidsgevoel. Die mensen kunnen gewoon heel veel.'

Zo kwam er bijvoorbeeld iemand via Vluchtelingenwerk bij DUO terecht. Hij voelde zich eenzaam en wilde de taal beter leren. Of Emiel, die zich vreselijk vervelde toen hij van school af was. Hij had niets te doen en zat thuis op de bank.

‘Hij heeft zelf gevraagd of hij hier vrijwilligerswerk kon doen. Inmiddels is hij uitgegroeid tot meer dan een vrijwilliger, hij is onmisbaar voor ons, hij is zeer zorgzaam en flexibel en heeft een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Daarom hebben wij hem een arbeidscontract aangeboden. Met aangepaste uren en dagen in de week. Hij wil geen drie weken vakantie, dus dat lossen we op met af en toe vrije dagen. En we moesten het regelen met het UWV, zodat hij geen last kreeg met zijn Wajong uitkering.’

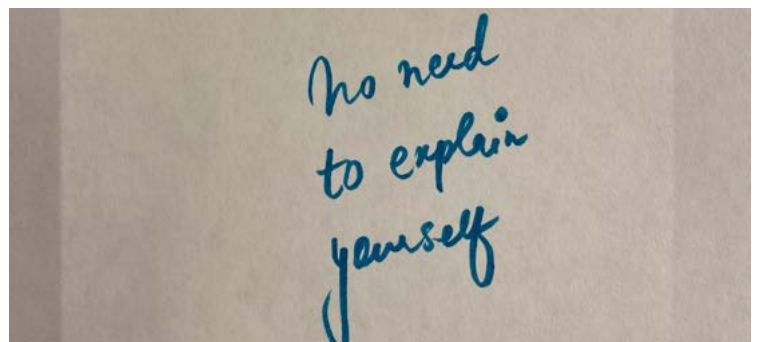
Natuurlijk is er altijd een gediplomeerde op de groep aanwezig, dat is wettelijk verplicht. Als zorgorganisatie is een keurmerk verplicht en om de twee jaar voor iedereen een VOG (Verklaring omtrent gedrag) en er is controle van de GGD. Dat kost helaas veel geld, en dat is wel zorggeld. Daarom maken ze bijvoorbeeld ook zelf schoon, dan blijft er meer geld over voor de zorg.

‘Onze chauffeurs halen en brengen de mensen ook zelf met onze eigen bedrijfsauto’s. Dat is belangrijk omdat wij precies weten waar die tas staat die mee moet of waar de sleutels liggen. Maar ook om de mantelzorgers te ontmoeten. Die hebben het vaak heel zwaar. Wij vinden het ook heel belangrijk de mantelzorgers te ondersteunen en te ontlasten, waardoor bezoekers zo lang mogelijk in hun eigen vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen’

En het is best ingewikkeld dat DUO met veel verschillende gemeenten in de regio moet werken. Mensen moeten een indicatie krijgen voor dagopvang in de gemeente waar ze wonen. Er zijn verschillen in dagdeelvergoedingen en de vervoerskosten, dus dat is vaak puzzelen en passen en meten.

‘Het wordt wel steeds lastiger om vast te blijven houden aan onze visie met steeds meer medewerkers. Het is echt hard werken. Je moet knokken om zorggeld aan zorg te besteden.’

GEDACHTENSCHETSSEN



DAYENNE ZWAAGMAN EN PHILIPPINE HOEGEN > In dit interview staat de combinatie van ziekte en werk centraal, een thema dat voor veel mensen met een chronische aandoening dagelijkse realiteit is. Gespreksgast Dayenne deelt haar persoonlijke verhaal over leven met een aangeboren hartaandoening en hoe dit haar schooltijd, studiekeuzes en loopbaan beïnvloed. In haar jeugd en vroege volwassenheid probeerde ze zich vaak aan te passen aan het tempo van anderen, tot ze leerde dat luisteren naar de grenzen van haar lichaam cruciaal is. Maar om dat goed te doen blijft vallen en opstaan.

Werken met ziekte, betaald en onbetaald

Een gesprek met Dayenne Zwaagman

Pas later ging ze ziekte ook als ‘werk’ beschouwen – een perspectief dat mede werd gevormd door inzichten uit de zogeheten spoon theory* en tijdens een revalidatie periode in 2019 onder begeleiding van een ergotherapeut. Thema’s als energie-management, werk-privé balans en de druk om te presteren kwamen aan bod. Uiteindelijk is leven met ziekte ook roeien met de riemen die je hebt, en die kwetsbaarheid geeft Dayenne enerzijds de urgentie om veel te doen en het dwingt haar tegelijk om te leren op de rem te trappen.

›Ik wilde gewoon kijken wat ik wél kon‹

Ze beschrijft de jarenlange medische trajecten die zij heeft doorlopen, en de bureaucratistische wirwar waarin ze terecht kwam toen werken niet langer vanzelfsprekend was. Werken werd mij verteld was nooit vanzelfsprekend. Men wilde haar na school direct volledig afkeuren. Ze sribbelde toen tegen en daar is ze nu nog iedere dag dankbaar om. Haar ervaringen geven een treffend beeld van hoe ingewikkeld en soms onmenselijk het sociale zekerheidsstelsel kan zijn voor mensen die afwijken van de standaard. Tegelijkertijd laat ze zien hoe belangrijk het is om gehoord te worden, om ruimte te krijgen en te maken voor maatwerk, en om mensen niet alleen als patiënt of uitkeringsgerechtigde te zien, maar als mens met ambities, kennis en veerkracht. Als mens die ook echt iets kan. Maar wát iemand kan, en onder welke voorwaarden, dat is heel individueel. Dat kan je nooit standaardiseren.

Na haar eerste werkervaring besloot Dayenne om te gaan werken binnen het familiebedrijf, onder de veilige en vertrouwde vleugels van haar bonusvader, wat tegelijk ruimte bood te ontdekken wat voor haar haalbaar was qua werk en energie. Voordat Dayenne daadwerkelijk aan de slag kon, kwam ze al op vroege leeftijd (18 jaar!) in aanraking met het systeem van arbeidsongeschiktheidskeuringen. Omdat ze werd geboren met haar hartaandoening kwam ze in aanmerking voor een Wajong-uitkering. Bij de keuring stelde het UWV zelfs voor om haar volledig af te keuren, wat zou betekenen dat ze officieel nooit meer hoefde te werken. Maar dat voelde voor Dayenne niet goed: ‘Ik wilde gewoon kijken wat ik wél kon.’ Uiteindelijk werd ze voor 50% afgekeurd, waardoor ze nog twintig uur per week mocht werken. ‘Ik voelde mij daardoor toch enigszins geaccepteerd binnen de maatschappij.’

Binnen het familiebedrijf kon ze die twintig uur op een heel flexibele manier invullen. Ze woonde toen nog thuis, dus het kantoor was letterlijk één kamer verderop. ‘Ik kon gewoon in mijn pyjama vanuit bed naar m’n bureau rollen,’ lacht ze. Ze verdeelde haar uren vaak over vier of vijf dagen, waarbij ze de ochtenden – haar meest energieke moment van de dag – gebruikte om te werken. De middagen hield ze vrij om bij te komen, iets leuks te doen of simpelweg weer op te laden voor de volgende dag. De vrijheid in werktijden en taken gaf haar de ruimte om haar eigen tempo te vinden, wat haar uiteindelijk zeven jaar lang goed afging.

Toch probeerde ze in die periode ook haar uren uit te breiden, maar dat ging bij iedere

*Spoon Theory is een tekst van Christine Miserandino's, te vinden op: <https://web.archive.org/web/20191117210039/https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

poging snel mis. Door haar hartaandoening kreeg ze steeds vaker last van ritmestoornissen, ondanks de medicatie die ze al slikte. Ze kreeg hoofdpijn die zo intens was dat ze geen licht of geluid meer kon verdragen, laat staan achter een scherm te werken. 'Dat was niet meer weg te wuiven,' zegt ze. Vermoeidheid kon ze nog wel negeren, maar deze klachten haalden haar telkens terug naar haar fysieke grenzen.

Daarnaast speelde de werksituatie binnen de familie ook een rol. Hoewel het praktisch was, begonnen werk en privé steeds meer door elkaar te lopen. Dat veranderde enigszins toen ze op zichzelf ging wonen, eerst samen met haar toenmalige partner. Ze woonde nog in dezelfde gemeente, maar fietste voortaan tien minuutjes heen en weer, wat ook mentaal een duidelijke scheiding bracht tussen werk en thuis.

Toch begon het op een gegeven moment te kriebelen. Ze vond het werk leuk, maar merkte ook dat ze nieuwsgierig was naar wat er nog meer mogelijk was. 'Ik denk dat de wereld groter is dan dit,' vertelt ze. En zo begon ze na te denken over een volgende stap buiten het familiebedrijf.

'Op een gegeven moment begon het weer te kriebelen. Ik was nieuwsgierig naar iets anders en conditioneel ging het redelijk goed, dus ik voelde me zeker genoeg om die stap te zetten. Zoals ik van huis uit geleerd heb – heel Hollands – koop je eerst nieuwe schoenen voordat je de oude wegdoet. Dus pas toen ik een andere baan had gevonden, durfde ik mijn werk bij het familiebedrijf los te laten.

Ik was me er wel van bewust dat ik door mijn aandoening niet in een keiharde commerciële omgeving moest belanden. Dat zou ik fysiek en mentaal niet trekken. Bovendien wilde ik mezelf niet in een positie duwen waarin ik constant moest bewijzen dat ik mee kon komen. Wist ik toen maar wat ik nu weet en dat ik dat uiteraard wel deed, haha!

Ik zocht toen een omgeving met wat meer zachtheid, met gelijkgestemden. Daarom kwam ik terecht bij een organisatie die werkte in opdracht van de overheid om mensen met een 'lastig lichaam' aan werk te helpen. Dat voelde voor mij passend én betekenisvol. Daar werkte ik als projectma-

nager, maar ook als uitvoerder én het gezicht van het project. Dat heb ik ongeveer anderhalf tot twee jaar gedaan. Helaas werd de subsidie vanuit de overheid daarna stopgezet – het zou zogenaamd te weinig opleveren – en dus hield mijn werk daar op. Tegelijkertijd begon mijn gezondheid achteruit te gaan. Ik kwam in de ziektewet terecht, ik had geen reguliere baan meer en ben toen vooral vrijwilligerswerk gaan doen. Twee jaar lang.

De ritmestoornissen verergerden, maar het was vooral mijn hartfunctie die achteruitging. Ik kreeg te maken met hartfalen – iets wat in medische termen wordt ingedeeld in klassen. Mijn hart kon steeds minder goed knijpen, de doorstroming werd slechter. Toch was ik nog net 'te goed' voor een ingreep. De artsen zeiden letterlijk: 'We kunnen nog niks doen.' Dat had ik al eerder gehoord, in 2011, toen ik me afvroeg of ze met moderne technieken misschien tóch iets aan mijn hart konden doen. Maar voor volwassenen waren die behandelingen er toen nog niet.

In die periode heb ik veel gedaan voor de patiëntenvereniging voor mensen met aangeboren hartafwijkingen. Eerst als redacteur van het ledenblad. Later vroeg de hoofdredacteur of ik haar functie wilde overnemen. Dat heb ik gedaan – als vrijwilliger, want het was onbetaald werk. Maar ik vond dat er best een kleine vergoeding tegenover mocht staan. Samen met het team stelden we elk kwartaal een blad van zo'n 35 pagina's samen voor dertienhonderd oplages. Dat was behoorlijk wat werk, met deadlines en verantwoordelijkheid. Dus ik ben toen op het bestuur afgestapt met de vraag: kunnen we niet allemaal een kleine vergoeding krijgen?

› Ik denk dat de wereld groter is dan dit ‹

Die kregen we uiteindelijk. Geen vetpot – een paar tientjes per kwartaal – maar het voelde goed. Het gaf een gevoel van waardering en erkenning. Niet alleen voor mij, maar voor het hele team. Want ook al was het vrijwilligerswerk, het was geen vrijblijvend geknutsel. We leverden een serieus product af. En voor mij maakte het ook verschil in hoe ik mijn rol beleefde.

Er zit sowieso een groot verschil tussen betaald werk en vrijwilligerswerk. Als je een echte baan hebt, ligt de druk veel hoger. Dan móét je presteren, omdat je salaris en je hele leven er voor je gevoel van afhangen. Bij vrijwilligerswerk is het anders. De deadlines zijn ruimer, de verantwoordelijkheden lichter. Als je uitvalt, hoeft niemand je hele takenpakket over te nemen. Het is allemaal iets menselijker.

Deze maatschappij is echt ingericht op het hebben van betaald werk. Denk aan een eigen huis hebben, je vaste lasten kunnen dragen, maar ook gewoon erbij horen. Als je met een ziekte leeft heb je altijd een achterstand. En toch, ook bij vrijwilligerswerk geldt: wat je doet, doet ertoe. Die symbolische vergoeding voor het maken van het ledenblad voelde als een bedankje, als een erkenning van mijn bijdrage. En eerlijk gezegd: het gaf me ook zelfvertrouwen. Ik had soms gesprekken met mijn zus, die in de commerciële sector werkt. Dan zei ik: 'Ik voel me zo nutteloos. Ik werk niet echt, ik frutsel een blad in elkaar en drink koffie met mensen.' En dan zei zij: 'Sorry hoor, maar als ik een klant binnenhaal van tienduizend euro, is mijn baas blij. Maar als jij iemands dag kan maken met waardevolle informatie, een kop koffie of een goed gesprek, dan is dat onbetaalbaar.'

Dat raakte me. Want ja, ik leverde een tastbaar product met het ledenblad, maar ook een glimlach op iemands gezicht – dát is misschien nog waardevoller. Het systeem waarin we leven hecht alleen waarde aan dingen die financieel meetbaar zijn. Maar zorg, aandacht, verbondenheid – dat zijn juist de fundamenten van een samenleving. En we zijn daar allemaal van afhankelijk, of we het nou toegeven of niet.'

Over ziekte, werk en bureaucratie

'Het is moeilijk om precies uit te leggen, maar het is allemaal zó interessant,' vertelt Dayenne verder. 'Ik was dus twee jaar hoofd-redacteur van het ledenblad. Ondertussen zat ik in de Wajong (voor 50%), gecombineerd met een volledige ziektewet. En toen kwam het moment dat ik geopereerd moest worden. Mijn conditie was zodanig verslechterd én de medische inzichten waren veranderd, dat een operatie eindelijk mogelijk

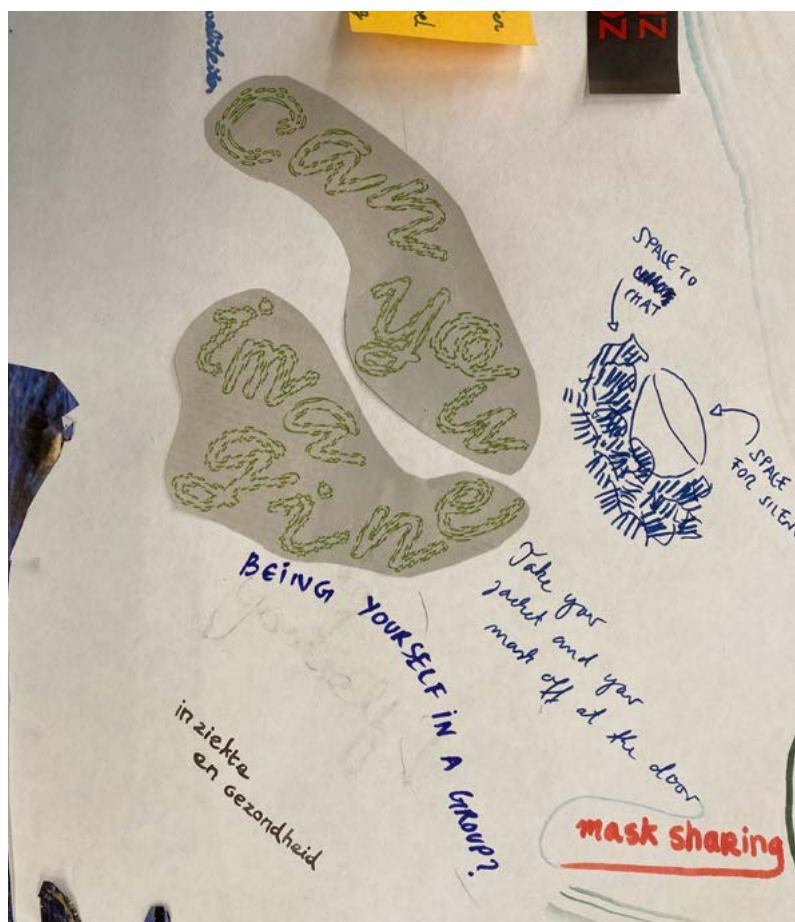
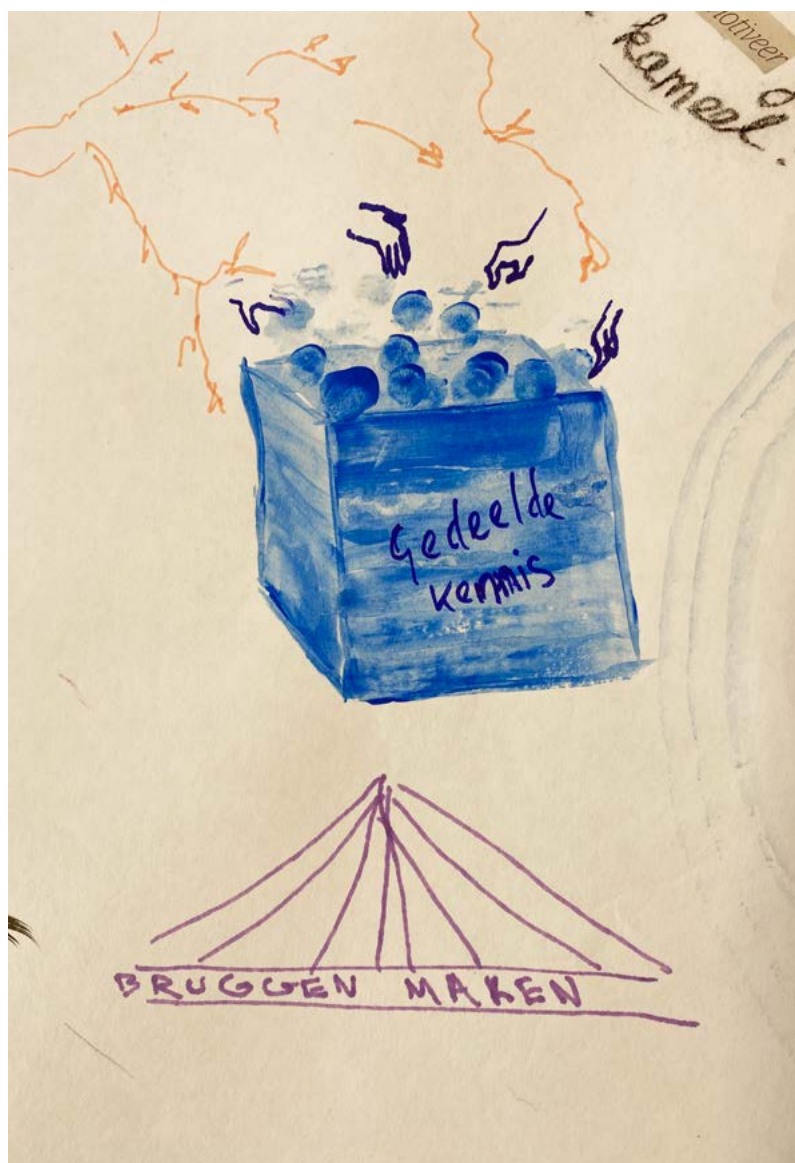
werd. Opnieuw ging ik een pad in waar alles ongewis was en alle uitkomsten onbekend, inclusief de volledige afkeuring voor de duur van twee jaar vanwege de ziektewet. Omdat ik naast de Wajong een arbeidsverleden had opgebouwd zou ik daarna door de WIA opnieuw moeten worden gekeurd.'

Zonder goed zicht te hebben op hoe lang het herstel zou duren, zat ze na de eerste, meest intensieve revalidatie periode niet stil: 'Ik startte ook mijn andere vrijwilligerswerk weer op, bij de cliëntenraad van het UWV. Omdat ik deel uitmaak van verschillende doelgroepen, kreeg ik met van alles te maken, zoals de walgelijke standaardbrieven die je krijgt als er iets misgaat met je uitkering. Je wordt direct bijna als fraudeur weggezet.'

Ze vertelt over een wirwar aan regelingen: 'Er was tegelijkertijd salaris en de ziektewet met de Wajong verrekend aan mij uitgekeerd. Je weet als werknemer én als werkgever vaak niet wat de regels zijn. In theorie moeten ziektewet en Wajong aan de werkgever betaald worden zodat die gewoon je salaris kan doorbetalen. Maar ik kreeg geld van beide kanten – en niemand wist precies hoe of waarom.'

›Ik werd van de ene afdeling naar de andere gestuurd‹

Dat leidde tot financiële chaos. 'Er wordt gecommuniceerd in standaardbrieven die heel beschuldigend en bedreigend zijn. Uiteindelijk moest ik binnen een korte tijd €9.000 terugbetalen. Ik snapte werkelijk niet waar dit zo gruwelijk mis was gegaan. Met een uitkering van 75% van het minimumloon komt er nauwelijks iets, laat staan in mijn geval dus iets teveel, binnen. Dus het kostte veel tijd om dat uit te zoeken. En geloof me, na zo'n operatie heb je echt andere prioriteiten dan met UWV contact op te nemen. Ik heb tijdens mijn revalidatie periode van ruim een jaar regelmatig aan de bel getrokken. Niemand kon helpen. Ik werd van de ene afdeling naar de andere gestuurd, en tussen de verschillende afdelingen was geen samenwerking. Ik werd daarvan de dupe.'



De frustratie zit diep. 'Naast het ziek zijn kreeg ik ook een financieel probleem op mijn bord. Gelukkig kon ik een betalingsregeling treffen en heb ik het bedrag in delen afbetaald. Maar er moest wel een boekhouder aan te pas komen, en zelfs die snapte niks meer van de wirwar aan salaris, ziektewet, Wajong, en alles daartussen.'

Later, toen ze zelf bij het UWV in een betaalde baan werkte, ontdekte ze hoe ongebruikelijk haar situatie was. 'Verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen hadden nog nooit van iemand gehoord die voor z'n achttiende ziek was, daarna ging werken, weer uitviel, in de ziektewet terechtkwam, en uiteindelijk in de WIA belandde. Maar het kan niet anders dan dat er meer mensen zijn zoals ik.'

Het systeem is ingericht op standaardisering, als je niet in een hokje te plaatsen bent wordt het te complex. Binnen de Wajong bijvoorbeeld wordt iedereen over één kam geschoren. Je krijgt dezelfde financiële uitkering als iemand die veel minder verantwoordelijk werk kan doen, terwijl ik bijvoorbeeld in de communicatie werkte.'

Toch bleef ze actief, vanuit overtuiging: 'Ik heb bewust gekozen om op 50% te blijven werken. Want fulltime thuis zitten, hè? Dan kun je me net zo goed in een kist leggen. Ik heb heel wat tranen gelaten. En dat doe ik nog regelmatig. Je doet je best, kiest ervoor om te werken, maar zodra er iets anders loopt of zelfs fout gaat, wordt je behandeld als een onbegrepen persoon en in het verleden zelfs als crimineel.'

De vergelijking met de toeslagenaffaire is snel gemaakt. 'Het is dezelfde toon. Die brieven... verschrikkelijk. Ze verwachten dat je tussen de regels door leest, maar als burger heb je daar helemaal de middelen niet voor.' Ze vervolgt: 'Als ik er in mijn eentje niet uitkom dan durf ik wel te vragen, ik ben verbaal vaardig, digitaal handig, en weet m'n weg te vinden. Maar ik moet er niet aan denken wat er gebeurt met mensen die dat allemaal niet hebben. Die gaan volledig kopje onder.' Ondanks alles bleef ze zelf regie nemen. 'Ik was en ben nog steeds m'n eigen casemanager – zowel in de zorg als in situaties die gaan over de uitkering. Gelukkig ben ik de afgelopen jaren mentaal en fysiek sterker geworden sinds de operatie in 2013. Maar ik heb daar zelf hard voor gewerkt.'

2013 was een cruciaal moment: ‘Zonder behandeling zou ik gewoon doodgaan. Dus ja, dan ga je wel nadenken over wat het leven nog waard is. Tijdens mijn revalidatie en in de jaren daarna ontdekte ik hoe veel veerkracht ik eigenlijk heb. Een auto kan zonder motor niet rijden. Dus zonder conditionele basis kun je naar mijn idee ook niet duurzaam en gezond werken, dat is iets wat ik bij UWV of werkgevers nooit goed kon en kan uitleggen.’

De rechten behoudt Dayenne, maar inmiddels werkt ze al een aantal jaar zonder de financiële steun van UWV. ‘Dit was (en is nog steeds) knokken, maar het voelt als een overwinning.’

Hoe ze uiteindelijk bij het UWV terecht kwam als werknemer, is een bijzonder verhaal. ‘Ik zat in de cliëntenraad, en daar trof ik een manager die wél luisterde naar wat in mijn ogen verbeterpunten waren voor de organisatie. Hij zei: ‘Dayenne, kom eens praten over wat wij als UWV met deze feedback kunnen doen.’ En even later werd ik aangenomen als communicatiemedewerker – in een functie die speciaal werd gecreëerd voor iemand uit de doelgroep.’

Dat had dubbele kanten. ‘Aan de ene kant voelde het als erkenning. Aan de andere kant: het voelde ook alsof ik die beruchte 35%-kortingssticker van de Albert Heijn op me had geplakt gekregen. Alsof je er werkt, omdat je ook voor de organisatie geld en aanzien oplevert.’

Ze besloot die baan toch aan te nemen.

‘Want ik vind: als je kritiek hebt, dan moet je ook bereid zijn om het systeem van binnen-uit te verbeteren. Helaas had ik niet direct te maken met de doelgroep – ik werkte aan interne communicatie. Maar ik heb wél geprobeerd dingen aan te kaarten.

Door bezuinigingen was er een knip ontstaan tussen verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen. Die werkten niet meer samen. Hoe moet je dan mensen aan passend werk helpen?’

De menselijke maat in een steeds commerciële zorgsector

‘In 2015 begon ik weer met een betaalde baan en in 2016 ging ik aan de slag bij het UWV, waar ik tot 2018 werkte. Mijn baan daar duurde slechts negen maanden; ik werkte voor een organisatie die mensen helpt aan een baan, waarbij ik ervoor zorgde dat er

banen werden gecreëerd voor een specifieke doelgroep bij werkgevers.

Bij UWV heb ik met plezier gewerkt, maar na drie tijdelijke contracten kwam er een keuze: een vast contract accepteren of vertrekken. Hoewel ze me een vaste aanstelling aanboden, kwam die met een veel lagere schaal en een aanzienlijk lager salaris. Dat voelde voor mij niet juist, zeker omdat ik al geregistreerd stond in het doelgroepenregister.’ Ze liep ook tegen andere beperkingen van het systeem aan. ‘UWV helpt je niet aan een andere baan als je maar 10 tot 15 uur kunt werken, dan is dat voor hen niet rendabel. Dan doen ze niks.

Ik vond dat mijn werkgever het verkeerde aanbod deed, en ben uiteindelijk weggegaan omdat ik een nieuwe kans kreeg bij het ziekenhuis. Daar heb ik vanaf het begin open kaart gespeeld over mijn situatie en het doelgroepenregister. Ik vind het belangrijk dat de organisatie waar ik werk alles weet over mij, zodat ik mijn ‘labels’ ook in het voordeel van mijn werkgever kan gebruiken.

Mijn functie bij het Amsterdam UMC, dat sinds 2018 een fusie is van de twee grootste ziekenhuizen in Amsterdam, is stafadviseur. Ik houd me vooral bezig met kwaliteit, bekeken vanuit de ogen van de patiënt in het hartcentrum, de afdeling waar ik ook zelf al sinds de jaren tachtig medische zorg ontvang. Mijn cardioloog is dus mijn collega. Een belangrijk deel van mijn werk draait om kwaliteitsverbetering, maar dan breder dan alleen medische zorg: het gaat ook om de hele ervaring van de patiënt, het holistisch benaderen van mensen die met hartproblemen in het ziekenhuis liggen. Sluit de wens van de patiënt aan bij het systeem?

Ik toets dit o.a. via een dashboard waarop patiënten hun ervaringen kunnen geven. Die data presenteer ik aan de leidinggevenden, die vervolgens de medewerkers op de werkvloer informeren. Zo proberen we de zorg continu te verbeteren, met als doel zo hoog mogelijke patiënttevredenheid.

Een voorbeeld van verbeteringen is het herschrijven van medische brieven naar begrijpelijke taal, zodat patiënten beter begrijpen wat er van hen verwacht wordt. Ook organiseer ik focusgroepgesprekken waarin patiënten hun ervaringen delen, van het eerste telefoontje tot ontslag. Deze ‘patient journey’, (ik

vind dit zelf een vreselijk begrip en noem het liever patient pathway) helpt zorgverleners echt inzien hoe patiënten de zorg beleven en wat er beter kan.

Toch stuit ik soms op beperkingen, bijvoorbeeld bij het inzetten van technologie zoals VR-brillen om patiënten tijdens ingrepen te ontspannen. Veiligheidseisen en organisatorische uitdagingen, zoals personeelstekorten en veranderend management, maken het lastig om vernieuwingen door te voeren.

Mijn werk bij het ziekenhuis vind ik fantastisch, het werkte in het begin voor mij ook helend. Maar ik geef ook toe dat het werk mij de afgelopen jaren meer kost dan nodig is. Zo merk ik dat de zorg vaak nog op de traditionele manier wordt uitgevoerd, waardoor het tempo van verbeteringen naar mijn idee voor iedereen langzamer dan wenselijk is.

Daarnaast merk ik dat de zorg steeds meer geconcentreerd en geprivatiseerd wordt. Specialisaties en ingrepen worden centraal georganiseerd zodat artsen een minimaal aantal keer per jaar een bepaalde behandeling uitvoeren om aan kwaliteitseisen te voldoen. Dit leidt tot concentratie van zorg in enkele grote ziekenhuizen, waardoor patiënten soms ver moeten reizen. Dit zorgt ook voor ongelijkheid binnen specialismen, met grote consequenties voor personeel, en emotionele en praktische problemen op voor patiënten en hun families.

Hoewel samenwerking en centralisatie voordelen hebben, vind ik dat het belang van regionale spreiding en goede bereikbaarheid voor patiënten niet uit het oog verloren mag worden.

Zelf woon ik in Haarlem en krijg zorg in Amsterdam. De ambulance wil mij met ritmestoornissen naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis brengen, maar dat heeft weinig zin omdat ik daar niet de juiste specialistische zorg krijg. Ik vind dat je, indien dit veilig kan, beter langer kan reizen naar het juiste ziekenhuis, zodat je onnodige zorg voorkomt en sneller weer thuis kunt zijn. Het is geen verwijt maar het blijkt zo ook maar weer dat er een groot gebrek aan kennis onder zorgverleners is over de diversiteit en complexiteit omtrent aangeboren hartaandoeningen en de mensen die er al hun hele leven mee (hebben leren) leven.'

Mondigheid, gezondheidsvaardigheden en ongelijkheid in de zorg

We bespreken het belang van mondigheid bij patiënten, vooral in acute situaties waarbij snelle en juiste beslissingen levens kunnen redden. Dayenne benadrukt dat de zorg beter verspreid moet worden, omdat niet iedereen dicht bij een universitair medisch centrum (UMC) woont, wat levensbedreigend kan zijn. Daarnaast maken we ons zorgen over ongelijkheden in de zorg. 'Als vrouw sta je 1-0 achter als het gaat om gelijkheid in de zorg, en dan zijn er de mensen met een migratieachtergrond of uit armere milieus: zij bezitten vaak de zogenaamde verminderde 'gezondheidsvaardigheden' – in zichzelf al een problematische term – en taalbarrières, wat kan leiden tot slechtere zorg en gezondheidsuitkomsten.' Dayenne vertelt hoe ziekenhuizen meer moeten inspelen op de diverse kwetsbare groepen, door bijvoorbeeld meer onderzoek te doen met de vrouw, of met behandelingen te komen die specifiek zijn voor de vrouw. En door voorlichting te geven in de wijk. Door ze te wijzen op het belang van digitaal en mondeling communiceren en dat patiënten vaak niet alle vragen durven te stellen. Het feit dat de patiënt vrouw is, of dat de patiënten zelf regie moeten (kunnen) nemen en gezondheidsvaardigheden cruciaal zijn om de eigen gezondheid goed te kunnen managen, vooral in een tijd van toenemende digitalisering, leidt tot grote ongelijkheden.

› Ik wil niet dat je me alleen als patiënt ziet ‹

'Ik merk dat ik op mijn werk vaak een soort professioneel jasje aantrek. Ik wil graag dat mensen me zien als iemand die iets kan – of dat nou vanuit de ervaring is of kennis uit een boekje. Een verzekeringsarts moet je juist deelgenoot maken van hoe je functioneert in je slechtste dagen. Als je dit niet doet kan het qua hoogte van de uitkering nadelig voor je uitpakken omdat men je dan, qua wat je zou moeten kunnen, hoger inschaalt. Maar je daar op je slechtste dag presenteren voelt voor mij zo onnatuurlijk. Ik ben niet elke dag zo ziek.' De waarde van werk is iets waar ik veel over nadenk. Toen ik geen betaalde baan had, schaamde ik me op verjaardagen. Mensen vragen dan: 'Wat doe jij?' of 'Waarom werk je maar parttime?' Ik voelde me dan altijd

verplicht om me te verantwoorden. Alsof het mijn keuze was. Ook als ik solliciteerde op een functie met meer uren dan goed voor mij zou zijn, moest ik mezelf uitleggen. Het is geen luxepositie. Mensen zien niks aan je, maar het oordeel is er wel.

Er zit schaamte. Een schuldgevoel ook. Ik ben ziek geboren. Mijn familie en liefdes hebben situaties met mij meegemaakt die ik niemand toewens. Soms dacht ik: ik los het wel alleen op, jij hoeft daar geen deel van uit te maken. Dat is heftig. Want als je erover gaat vertellen, dan moet je álles vertellen: de operaties, dat je geen kinderen kunt krijgen... Het voelt alsof je je hele dossier op straat moet gooien. Dit is iets wat ik vandaag de dag nog steeds uitdagend vind. Momenteel zit ik namelijk alweer acht maanden volledig ziek thuis. Het hart mag dan goddank stabiel zijn, maar nu ben ik met mentale en diverse andere fysieke klachten in de penarie beland en kon niet anders dan de pauzeknop indrukken. Hoe hard ik, samen met mijn specialisten ook werk naar herstel, hoe de buitenwereld – en ook ik – over mezelf dacht, denkt en voelt, is iets hardnekkigs. Ik zie mezelf als een positivo. Iemand die alles uit dit leven halen wil. Doen wat voor mezelf goed voelt. Maar ook ik kan niet in die glazen bol kijken, garanties tot aan de deur blijft nog steeds mijn dagelijkse worsteling.

›Gelukkig ben ik de afgelopen jaren mentaal en fysiek sterker geworden‹

Op een podium, waar ik geregeld stond, had ik blijkbaar een manier gevonden hoe ik anders met al die emoties om kon gaan. Dan begon ik bijvoorbeeld een lezing met: 'Als ik tien jaar eerder geboren was, stond ik hier niet.' Ik vertel dan over mijn hartoperaties, hartstilstand, bloedtransfusies. Op die manier maakte ik er een performance van. Dat hielp mij enorm er afstand van te nemen. Dat ik daarmee stiekem afstand nam van dat deel van mezelf is hard bij mij binnengekomen. In privégesprekken werkt dat voor mij heel anders. Dan is de vraag 'wat doe jij?' ineens veel ingewikkelder.

In mijn werk merk ik hoe gevoelig ik ben voor meta communicatie, voor alles wat niet gezegd wordt. In ziekenhuizen gaat alles snel, artsen hebben soms weinig tijd. Dan moet je binnen een paar minuten je verhaal doen. Zowel als patiënt maar ook als professional klap ik dan soms dicht, begin te stotteren en ratelen. Ik voel me dan onzeker en probeer tijdens het gesprek, maar veel vaker achteraf, de schade nog weg te poetsen. Tegenwoordig probeer ik dan maar gewoon te zeggen: 'Sorry, ik ben hier niet zo goed in'. Of, 'dit is belangrijk voor mij, en ik heb er iets meer tijd voor nodig dan jij misschien denkt.'

Ik leer elke dag. Doorgaans ben ik (te) streng voor mezelf. Dan denk ik: waarom heb ik dit nog steeds niet onder de knie? Maar ik besef ook: ik ben geboren met ademnood. Ik heb mijn hele leven moeten vechten. Dat vechters instinct heeft me ver gebracht, het dient me alleen niet altijd en overal meer. En dat moet ik leren – met vallen, opstaan, voelen, en opnieuw proberen."

"Ziek zijn is niet zwart-wit"

'We denken vaak niet na over de mentale impact van ziek zijn. Zodra iemand uit het ziekenhuis komt, is er veel aandacht voor het fysieke herstel—je moet weer gaan werken, bewegen, misschien sporten. Meedoen in de maatschappij. Dat is de laatste jaren wel beter ingebed in het systeem, maar nog steeds ligt de nadruk vaak op 'de verboden vruchten' in plaats van op het complete plaatje in combinatie met een positieve benadering.

Er is duidelijk vooruitgang, ook in de samenwerking binnen de zorg. Maar we zijn er nog niet. Idealiter werk je als zorgverlener in een multidisciplinair team, en bij voorkeur ook met specialisme overstijgend, zeker bij complexe aandoeningen en/of comorbiditeit. Maar ook met de familie of naasten van, maar zeker ook met de patiënt. Het moet niet zo zijn dat iemand na een ziekenhuisbezoek spartelend de weken doorkomt tot de volgende poli-afpraak, waar dan vluchtig wordt gezegd: 'Ja, gaat goed, hoor.'

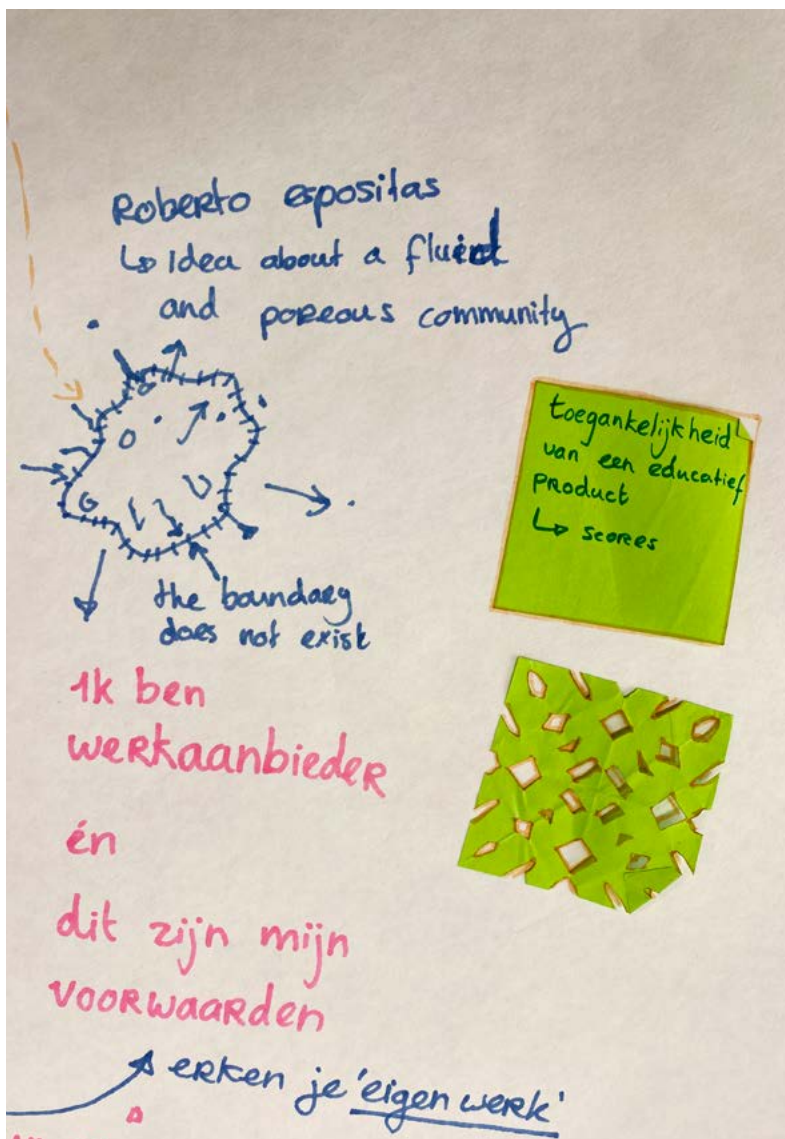
Artsen horen de patiënt zeker beter aan dan vroeger, maar in het geval van de mentale kant van ziek zijn, stuurt men al snel door naar maatschappelijk werk of een (klinisch) psycholoog. Het onderwerp vraagt en krijgt wel steeds meer aandacht. Dingen als

re-integratie op werk, het willen starten van een gezin of simpelweg weer durven sporten – daar moeten we het tijdens het spreekuur ook over hebben. Daarom is in 2017 de stichting Hart4Onderzoek opgericht, met als doel de ziektelast te verlichten, juist op dat mentale vlak.’

De stichting richt zich op volwassenen met een zeldzame genetische / aangeboren hartaandoening. Waar het begon met het financieren van kleinschalige klinische studies, ligt de focus nu veel meer op de persoon achter de aandoening. ‘Ik wil zwanger worden, ik heb een hormonale disbalans, ik heb naast de hartaandoening ook andere ziektes, ik wil een huis kopen, een studie volgen, ik wil een tattoo—hoe pak ik dat veilig aan?’ zijn vragen die steeds vaker gesteld worden. En we zien ook dat er veel angst leeft rondom bewegen. Niet altijd bij de patiënt zelf, maar juist in de omgeving: ouders, partners, die het eng vinden als hun geliefde met een hartaandoening weer wil gaan sporten. Ook merken we dat de ouder wordende doelgroep vaker bij verschillende specialisten op het spreekuur komt. Dit vraagt om een holistische benadering van allen tezamen. ‘One for all and all for one!’

Er worden workshops georganiseerd, vragenlijsten uitgezet, masterclasses gegeven over bijvoorbeeld profilering op LinkedIn. Alles om mensen met een chronische hartaandoening handvatten te geven om te kunnen participeren, in het werkleven, in relaties, in de maatschappij. Alles draait om empowerment. De stichting wordt bestiert door drie patiënten, vijf medisch ambassadeurs en werkt volledig met vrijwilligers en ontvangt steun van onder meer particulieren, het bedrijfsleven en de medische industrie. Met evenementen als de Dam tot Damloop worden fondsen geworven, waarbij patiënten samen met zorgverleners of familie meedoen. Daarnaast organiseert men fiets clinics, o.a. onder leiding van Gino Knies, broer van een patiënt met een aangeboren hartaandoening, fiets talent en ambassadeur van de stichting.’

Toch blijft het emotioneel zwaar werk. Als vrijwilliger verloor Dayenne ooit zeven jonge mensen met een aangeboren hartaandoening in één jaar. Dat hakt erin. Het confronteert je met je eigen kwetsbaarheid. ‘Ik dacht steeds: ik ben nummer acht.’ Iets in haar zei dat het beter is deze zienswijze om te buigen. ‘Ik wil



› *Ziek zijn is niet zwart-wit. Het vraagt om maatwerk, empathie en vooral: een inclusievere samenleving waar ook ruimte is voor de mens met een ziekte* ‹

niet op die manier leven. Ook een gezond persoon weet niet wanneer zijn laatste dag is. Ik wil in dit leven zoveel mogelijk geluk ervaren, mij happy voelen, ja ook tijdens de kak momenten. Dit lukt door mij op zijn minst in mijn bovenkamer gezond te voelen.'

Daarom identificeert ze zich ook liever niet met het label 'ziek'. Niet omdat ze het ontkent, maar omdat het stigmatiserend kan werken. 'Ziek zijn is geen tegenstelling van gezond zijn, het is een variatie. Ik ben gewoon één van de velen, met een aandoening, ja, maar ook met dromen en ambities. In die visie past ook hoe er steeds meer gekeken wordt naar wat iemand wél kan. Bijvoorbeeld door de komst van de Participatiewet: mensen met een arbeidsbeperking worden gestimuleerd om binnen hun mogelijkheden te werken. Niet alles kunnen betekent niet dat je afgeschreven bent en/of je zo hoeft te voelen.

Maatwerk boven regels

'Als er geld is, is alles mogelijk in Nederland. Maar zodra de kraan dichtgaat, zijn het vaak de mensen die het echt nodig hebben, die de dupe worden.' Met haar complexe, aangeboren hartaandoening, weet Dayenne uit ervaring wat het betekent om te leven met beperkingen én bureaucratie.

Ze gelooft in de bedoeling van de Participatiewet – mensen opnieuw kansen geven, kijken naar wat wél kan. De positieve benadering. Maar de praktijk is weerbarstig. 'Je moet steeds bewijzen wat je níet kunt. Alsof je keer op keer opnieuw moet falen voordat je serieus genomen wordt. Dus dan zit je weer bij de psycholoog, omdat je toch weer bent geconfronteerd met je grenzen.'

Dayenne pleit voor diegenen die dit nodig hebben en/of goed kunnen gebruiken, meer begeleiding. 'We kijken nog te veel naar het lijf, te weinig naar de geest. Maar geluk in je hoofd is misschien wel belangrijker dan gezondheid op papier.' Ze haalt het voorbeeld aan van een kind dat ondanks ziekenhuisopnames continu blijft lachen. 'Niet gezond, maar wél gelukkig. Dat raakte me.'

Werkgeluk speelt daarin ook een rol. Dayenne benadrukt het belang van eigenschap. 'Hoe moeilijk het ook is, het helpt om je uit te spreken over wat je nodig hebt, verantwoordelijkheid te nemen maar ook durven te vertrekken als het echt niet (meer) werkt.' Tegelijkertijd ziet ze hoe zwaar het voor werkgevers kan zijn, zeker als mensen langdurig ziek zijn. 'Het gaat om balans. Niet zielig in een hoekje blijven zitten, maar een open en transparant gesprek voeren.'

Wat haar blijft bezighouden, is het systeem waarin we allemaal betalen voor een pensioenleeftijd die sommigen van ons nooit zullen halen. 'Waarom zouden mensen met een zeer complexe chronische aandoening niet eerder mogen stoppen met werken, als hun levensverwachting bijvoorbeeld 55 is? Nu weet ik wel dat onderzoek naar bijvoorbeeld aging in combinatie met een hartaandoening dit moet kunnen aantonen. Maar in het geval dat dit werkelijkheid is, moeten we toch kunnen zeggen: stop op je veertigste en geniet nog van het leven?'

Ze noemt het een briljant idee, maar beseft ook dat het systeem daar nog lang niet op is ingericht. 'We zijn niet overal op en/of in te standaardiseren, dus waarom behandelen we iedereen dan wel zo?'

Voor Dayenne is het duidelijk: we hebben maatwerk nodig. Echte keuzes, afgestemd op het leven dat iemand leeft – en op hoeveel leven iemand nog te gaan heeft.



Wandering
i.p.v.
Vergoeding

make
up

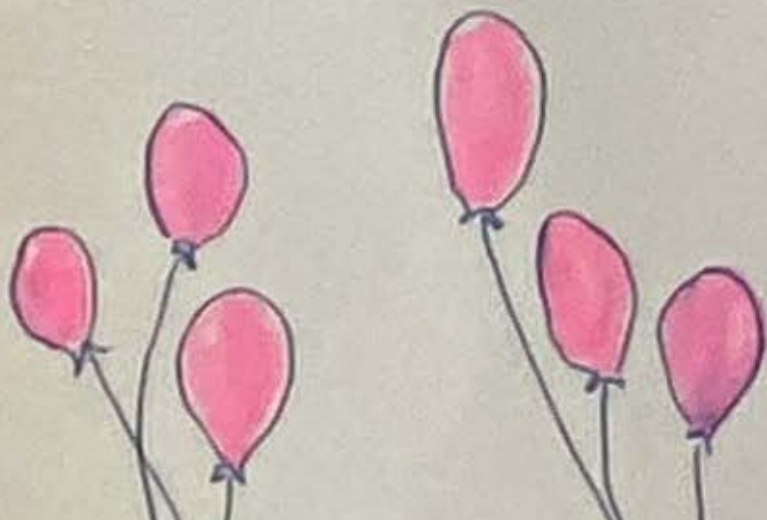


*ALMOST
EVERY DAY



REALISTISCH OPTIMIST

MET HIER EN DAAR WAT ZORGEN





We zijn een collectief van mensen die met ziekte leven of werken in verschillende hoedanigheden, de meesten met chronische ziekte. We hebben besloten om een serie tijdschriften te maken over het werk van leven met ziekte. Niet als patiënten die hun verhaal mogen doen in de marge van een medisch tijdschrift, maar als makers die zelf bepalen wat er wordt verteld, hoe het eruitziet en wie er aan tafel zit.

2

Samen-werken

Voorwaarden scheppen voor goed werk

SAMEN BOUWEN AAN EEN TIJDSCHRIFT: ZIEKTE <=> WERK

VERSLAG VAN HET PROCES VAN HET COLLECTIEF ZIEKTE <=> WERK,
VAN OKTOBER 2024 TOT SEPTEMBER 2025

Hoe hebben wij gewerkt?

Na bijna twee jaar van voorbereiding kregen we financiële hulp van De Versterking. Dat was het startsein voor de volgende fase: het daadwerkelijk maken van de tijdschriften, en het ontwerpen van een proces waarin iedereen – ongeacht energie, mogelijkheden of aanwezigheid op een bepaalde dag – naar eigen kunnen kan bijdragen. Dat klinkt eenvoudiger dan het is.

Opnieuw beginnen begint met verbinding

Onze eerste bijeenkomst na de zomer van 2024 begonnen we niet met een agenda, maar met bijpraten. Uitgebreid. Na maanden zonder elkaar bleek die ruimte om echt in te checken cruciaal – het bracht een focus en energie die de rest van de dag vormgaf. We interviewden elkaar in tweetallen over wat ons bezighield, welke thema's ertoe deden, wat we wilden zeggen en wat we konden bijdragen. Gaandeweg werden spelregels helder: besluiten zijn pas definitief als iedereen ze goed heeft kunnen overdenken. Wie er een keer niet bij is, wordt niet overruled.

We merkten dat de jaren daarvoor – het langzaam leren samenwerken, het opbouwen van vertrouwen, de gesprekken die

soms nergens heen leken te gaan – nu hun vruchten afwierpen. We kenden elkaars ritme. We wisten wie energie verliest van te lange vergaderingen, wie schrijft vanuit bed, wie moeite heeft met last-minute wijzigingen. Die kennis is geen obstakel. Het is de basis van hoe we werken.

In de maanden die volgden kregen de plannen vorm. We bedachten het idee van 'bakken': thematische verzamelingen waaraan we per bijeenkomst inhoud konden toevoegen, zodat voortgang zichtbaar bleef en materiaal niet verloren ging. We maakten een grove inhoudsopgave. We spraken over de uitstraling van het tijdschrift – persoonlijk, uitnodigend, met veel ruimte voor beeld. Bovenal wilden we iets maken dat fundamenteel anders is dan reguliere medische communicatie: geen folder, geen folder-taal, geen blikken van medelijken tussen de regels door.

Thema's die terugkwamen: de onzichtbaarheid. Van symptomen, van inspanning, van alles wat mensen met een chronische ziekte doen om gewoon mee te kunnen doen – en wat zelden als arbeid wordt erkend.

Waardering zichtbaar maken

Begin februari gingen we aan de slag met onze waarderingscatalogus – een idee dat ontstond in gesprek met Nienke, die vanuit de HKU onze financiën beheert. Omdat educatieve instellingen geen vrijwilligersvergoedingen kunnen uitbetalen, maar wij het belangrijk vinden dat ons werk, al is het maar symbolisch, ook op deze manier waardering krijgt, moesten we een omweg verzinnen. Die omweg werd tegelijk een inhoudelijk statement over hoe onmogelijkheden om creatieve oplossingen vragen. Terwijl we objecten uit tijdschriften knipten om collages te maken, voerden we een gesprek over vergoeding, erkenning en onzichtbaar werk.

We zagen het belang van gelijke vergoeding, ongeacht aanwezigheid. Juist in een context van ziekte is het van waarde om vanuit vertrouwen te werken. Iemand die er op een bepaalde dag niet bij kon zijn, heeft misschien de week ervoor thuis liggen nadenken over het project, of er 's nachts wakker van gelegen. Dat telt. Het creatieve begin van die bijeenkomst – knippen, plakken, handen bezig houden – zorgde voor een open sfeer waarin een anders misschien moeizaam gesprek soepel verliep. We leerden dat moeilijke onderwerpen beter landen als ze niet als eerste op de agenda staan.

Lichamelijk samenwerken

In maart verlegden we de aanpak. Onder leiding van Nika en Sarah gingen we het thema samenwerking niet alleen mentaal maar ook fysiek verkennen. Met eenvoudige lichaams-oefeningen, beweging door de ruimte en het gebruik van attributen om onze positie binnen het collectief te verbeelden, ontstonden inzichten die aan een tafel niet zomaar boven waren gekomen. Bart ging op een tafel zitten. Dat zei meer dan een uur praten over machtsstructuren.

De associatie met *Illness as a Metaphor** – een voorstelling waarin mensen met ziekte elkaars stemmen verbeelden – kwam ter sprake. Het idee begon te leven om zelf iets te maken dat die grens opzoekt: een collectieve tekst, een performance, een geluid. Ons materiaal leent zich daarvoor.

We reflecteerden ook op de interviews die Wim en Hermine in de tussentijd hadden afgenomen – met elkaar en met anderen over ziekte en de arbeidsmarkt. Opvallend: het woord 'samenwerken' keerde keer op keer terug, maar ook eenzaamheid, sociale uitsluiting, mentale worsteling en de vermoeidheid van het steeds opnieuw moeten uitleggen. We lachten om herkenbare momenten. We vielen stil bij krachtige uitspraken. Het begrip doorlever – een medische term waarmee Hermine wordt aangeduid – bleef hangen. Dat soort taal willen we niet laten passeren zonder het te benoemen.

Het idee ontstond om citaten als 'parels' uit de interviews te halen en als leidraad te gebruiken voor hoofdstukken. Hermine stelde voor een woordenlijst op te nemen: termen als 'onderbelicht arbeidspotentieel', 'normaal', 'communicatie', 'ziek' en 'gezond' – woorden die op het eerste gezicht helder lijken maar bij nader inzien vol aannames zitten.

Aan het einde van die dag deelde Philippine een gedachte over het herdefiniëren van hulp. Wat als zorg geen gunst is maar een samenwerking, met wederzijdse verantwoordelijkheden en noden? Door hulp als werk te zien dat coördinatie vraagt, ontstaat ruimte voor respect en verdwijnt schaamte. Truus vatte het treffend samen: 'Door het zo te bekijken verandert de lading. In plaats van: 'jij wijkt af', is het: 'dit is een samenwerking waarin ieder een rol heeft.'

Een andere manier van werken

In juni reisden een deel van ons af naar het ouderlijk huis van Philippine in Ede. Ze had een auto geregeld. We wandelden, begroetten paarden, werkten praktisch aan de inhoudsopgave en deden na de lunch bijna een uur lang een middagdut – allemaal, dicht bij elkaar, in de stilte van de boerderij. Het was precies wat het moest zijn.

Die dag maakten we de eerste echte inhoudsopgave: de relatie tussen ziekte en werk, radicaal inclusief samenwerken, de vertaling naar het onderwijs. We dachten na over hoe het tijdschrift gebruikt kan worden in medische opleidingen, over QR-codes voor toegankelijkheid, over portretfoto's en de noodzaak van visuele diversiteit.

*Toneelstuk *Illness as a Metaphor*, van theater gezelschap Dead Centre, gezien op 6-3-2025 in De Vooruit Theaterzaal, Gent.

In juli verdiepten we ons in twee thema's die we eerder nog niet volledig hadden uitgewerkt: eenzaamheid en mentale ziekte. Nika en Bart bespraken hoe mentale ziekte vaak onzichtbaar is en omgeven wordt door stigma – en hoe stigma het tegenovergestelde is van het kunnen omarmen van het vreemde, het onbekende. We zagen dat kennisuitwisseling tussen patiënt, hulpverlener en publiek noodzakelijk is, en dat patiënten eigen, vaak onderschatte kennis bezitten die erkenning verdient. Het verlangen om te doen alsof er geen verschil is, zo concludeerden we, kan juist leiden tot uitsluiting. Verschil erkennen vraagt om openheid – en uiteindelijk ook om waardering.

Drie tijdschriften, tegelijk

Na een zomer van herlezen en herordenen namen we een beslissing die het project een nieuwe richting gaf. We hebben genoeg materiaal voor niet één tijdschrift, maar drie. En in plaats van ze na elkaar te maken, ontwikkelen we ze parallel. Elk deel krijgt een eigen focus – (Samen)Werken, Identiteit en Communicatie – samen een drieluik onder de overkoepelende titel Ziekte<=>Werk. Die pijl in twee richtingen zegt wat we bedoelen: dit is geen verhaal van ziekte die werk in de weg staat, maar van een wisselwerking – complex, persoonlijk en maatschappelijk tegelijk.



Het is een groter plan dan we een jaar geleden voor ogen hadden. Maar het klopt. Het past bij wat we zijn geworden als collectief: een groep mensen die langzaam, zorgvuldig en met aandacht voor elkaar iets bouwt dat er nog niet was.



Peter van den Berg, Hermine 't Hart, Philippine Hoegen, Sarah Kaushik, Kalina Schneider, Bart Schut, Anna Spiliotopoulou, Severien Suthoff, Truus Teunissen, Wim de Wit, Nika van Woenzel, Dayenne Zwaagman

TRUUS TEUNISSEN EN PHILIPPINE HOEGEN > Geïnspireerd door het PAACT van het Belgische Post Collective — een autonoom platform voor co-creatie en activisme onder vluchtelingen, asielzoekers en mensen zonder papieren — stelt ons Pact elk lid van ons collectief twee vragen: Wat wil ik doen in dit project? en Wat heb ik daarvoor nodig? De antwoorden variëren van praktisch (“Ik heb een warme ruimte nodig om in te werken”) tot cognitief of communicatief (“Ik kan geen lange teksten lezen”, “Ik heb een paar dagen nodig om op e-mails te reageren”). Het Pact is een groeiend instrument voor wederzijdse helderheid en zorg, dat een gedeelde praktijk ondersteunt die wordt gevormd door kwetsbaarheid, wederzijdse afhankelijkheid en collectieve ambitie.

Een partituur voor samenwerken

Basisprincipes

Het Pact is een groeiend fysiek document met verschillende digitale vertalingen. De overkoepelende vraag die het stelt is: Wat heb ik nodig om het werk te doen dat ik in dit project wil doen? Vertrekkend vanuit een idee van behoeften en wensen, omvat het de categorieën Werkomstandigheden, Communicatie, Wat ik wil doen, Wat ik niet wil of kan doen, Erkenning, Verwachtingen, Planning en ‘Houd er rekening mee dat...’.

Werkomstandigheden gaan over wat nodig is voor onze gezamenlijke werksessies, welke soorten ruimtes geschikt zijn en aan welke eisen de sessies moeten voldoen. Bijvoorbeeld: een warme maar geventileerde ruimte die toegankelijk is in of nabij Utrecht; een sessie mag niet langer duren dan 3 uur en ochtenden hebben de voorkeur. Maar ook: ‘Ik werk graag op de vloer’ en ‘Ik wissel graag rustige, geconcentreerde onderdelen af met momenten van bewegen en praten’.

Communicatie probeert de verschillende behoeften en wensen van mensen te omvatten rond hoe we met elkaar communiceren. Iemand geeft bijvoorbeeld aan nerveus en onzeker te worden als er niet snel op zijn of haar e-mails wordt gereageerd, terwijl een ander aangeeft meerdere dagen tot een week nodig te hebben om te reageren op een e-mail of tekstbericht. Duidelijkheid en bondigheid in berichten worden breed gewaardeerd en velen vragen om communicatie tot een minimum te beperken om overbelasting en stress te vermijden.

De categorieën Wat ik wil doen en Wat ik niet wil of kan doen ontwikkelen zich sterk naarmate we meer begrijpen over wat het project kan bevatten en wat het nodig heeft, en we groeien ook allemaal in wat we graag doen, waartoe we ons in staat voelen en wat we steeds moeilijker vinden.

Erkenning bespreekt wat mensen nodig hebben om het gevoel te hebben dat hun werk naar behoren wordt erkend. Verwachtingen kijkt naar wat mensen van het project verwachten, maar ook wat we wel of niet van hen mogen verwachten. Planning gaat over hoe mensen het liefst hebben dat we sessies plannen en organiseren. De laatste categorie werd geïntroduceerd om subtielere dingen te omvatten die mensen over zichzelf zeiden, zoals: ‘Ik ben behoorlijk anti-autoritair, dus ik reageer niet goed op mensen die me vertellen wat ik moet doen’.

Een Partituur en een Levend Document

Het bovenstaande maakt duidelijk dat behoeften en wensen soms tegengesteld of zelfs onderling onverenigbaar zijn. Idealiter zouden zulke dingen worden besproken, maar omdat de tijd vaak beperkt is, komen we daar niet altijd aan toe. Toch helpt het al enorm om je bewust te zijn van deze verschillen, en voorlopig navigeren we daarin door elkaar zoveel mogelijk tegemoet te komen en te proberen soepel om te gaan met situaties waarin bepaalde behoeften niet kunnen worden vervuld.

Daarom, en vanwege de aard van behoeften en wensen die soms grillig of tegenstrijdig zijn, is het Pact noch een handleiding noch een contract. Het werkt eerder als een performatieve partituur: een richtlijn of instructie met ruimte voor interpretatie en onderhandeling. Het is een levend document in die zin dat we er met tussenpozen aan werken en het in de loop van de tijd opnieuw bekijken — maar belangrijker nog: het leeft in ons bewustzijn. Doordat we op een gegeven moment bepaalde behoeften en wensen met elkaar hebben uitgewisseld, slijpt het werken daarmee zich in hoe we met elkaar omgaan en hoe we onszelf houden in onze samenwerkingen.



samenwerken

is

iedereen laten

doen

waar ze goed

in zijn



Toen Truus voor het eerst hoorde over het project – ziekte als werk – schoot er iets door haar heen dat ze moeilijk kon benoemen maar onmiddellijk herkende: eindelijk. 'Zo praten mensen nooit over ziekte,' zegt ze. 'Nooit gehoord.' Ze wist meteen dat ze erbij wilden zijn. Het idee dat het dagelijks worstelen met ziekte een soort arbeid is, onbetaald en zwaar, maar arbeid, had iets bevrijdends. Het haalt de zielige lading eraf van patiënt-zijn. Het herbenoemt iets wat mensen al voelden maar nooit zo hadden horen zeggen. 'Ik vond het een vondst door de term ziekte met werk te verbinden,' zegt Truus. Ze was positief verrast en wilde meer weten. Dus deed ze mee.

...(eindelijk)...

Over ziekte als werk en het worden van een collectief

Wat ze aantrof was een proces dat zich moeilijk laat vangen in een strakke beschrijving. Het project startte met een duidelijkere scheiding: onderzoekers hier, participanten daar, en een ondersteunend team. Maar gaandeweg verschoof dat. Langzaam, zonder dat er een plan voor was. Philippine omschrijft het achteraf als iets dat ontstond door de aard van de gesprekken zelf, door de interesses die bij elkaar werden aangewakkerd. Nu noemen ze zichzelf een collectief.

Hoe dat voelde vanuit de binnenkant? Truus beschrijft het als lagen afpellen. Steeds opnieuw dezelfde vragen, maar elke keer vanuit een andere invalshoek, met andere mensen in de groep, en met wat er de vorige keer was gezegd als bodem onder je voeten. Wat is voor jou consent? Hoe ziet dat eruit? Wat houdt het nog meer in? Die vragen kwamen terug, en kwamen terug, en elke keer bracht dat iets nieuws boven. 'We pellen steeds nieuwe schillen af, tot we bij de kern zijn' zegt Truus. Het is een iteratief proces. Steeds opnieuw onderzoeken wat je dacht te weten.

Maar rommelig is het ook, zegt ze. Je weet soms niet goed waar je aan werkt, wat het eindpunt is, wanneer je klaar bent. Er zijn

momenten dat ze dacht: hebben we dit niet al gehad? En als je heel gestructureerd wilt werken, raak je in dit project de weg kwijt. Dat is de prijs van het intuïtief te werk gaan, al doende leren, geen masterplan.

Toen Philippine na de zomer een rapport rondstuurde dat de draad van het afgelopen jaar probeerde te vertellen, herkende Truus er meer lijn in dan ze had verwacht. Meer dan het gevoel dat je hebt als je gewoon aanwezig bent bij de bijeenkomsten. Van binnenuit voelt het soms als rondjes draaien. Van een afstandje blijkt er toch een richting te zijn.

Dat roept voor Truus ook een vraag op die ze teruggeeft: hoe lang doe je die cyclische bewegingen voordat mensen afhaken? Voor dat je opeens met drie mensen over bent? P.H. erkent dat ze een ander perspectief heeft – ze ziet alles wat er verzameld wordt, heeft het doel helder voor ogen, en probeert de bijeenkomsten daarop af te sturen. Maar ze begrijpt ook dat dat voor de anderen lang niet altijd even zichtbaar is.

Dat verschil in zicht – tussen degene die het geheel overziet en degene die van binnenuit meedoet – is misschien wel een van de wezenlijke spanningen van dit soort collectief werken. Niet iets om op te lossen, maar iets om te blijven benoemen.

*›We pellen steeds nieuwe schillen af,
tot we bij de kern zijn‹*

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Vergoedingen Het waarderen van alles dat geld kost

.....
ER EEN MOUW AANPASSEN: INSTITUTIONELE HINDERNISSSEN MET CREATIVITEIT NEMEN

.....
EEN GESPREK MET NIENKE HOEKSTRA OVER VRIJWILLIGERSVERGOEDINGEN EN
ONDERWIJSINSTELLINGEN, ONMOGELIJKHEDEN EN OPLOSSINGEN
.....

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Catalogus

1

Slaap 8 uur

Product code: 01



Gitar spelen

Product code: 03



Denkwerk 3 uur

Product code: 05



Leukere pizza met voedingswaarde

Product code: 02



Serviesset

Product code: 04



De Machtige Pen

Product code: 06



Thuis

Product code: 07



Bloemen

Product code: 08



Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Catalogus

2

Slaapmasker

Product code: 09



Bezoek aan een bloemenmarkt

1 uur

Product code: 11



Koptelefoon

Product code: 10



Zonnehoed

Product code: 12



Gesprek

Product code: 13



Sporten

Product code: 14



Thermometer

Product code: 15



Sokken

Product code: 16



Participatief werk

Een gesprek over ervaringsdeskundigheid

B: Er lijken verschillende soorten ervaringsdeskundigheid te bestaan.

1. Ervaringsdeskundigheid die voortkomt uit een opleiding en diplomering.
2. Ervaringsdeskundigheid die ontstaat na het meemaken van een ingrijpende gebeurtenis – eenmalig of herhaald.
3. En een vorm waarbij iemand zijn eigen ervaring gebruikt als argument om een monopolie op de waarheid te claimen: 'mijn oplossing is ook jouw oplossing' of 'ik vertegenwoordig alle andere patiënten.'

H: Goed dat je dat onderscheid maakt en de verschillen benoemt.

1. Ervaringsdeskundigheid na opleiding en diplomering

B: Een officiële opleiding lijkt de beste garantie voor een ervaringsdeskundige met zowel gedegen kennis als ervaring, en met een goed inzicht in eigen grenzen en beperkingen. Die opleidingen zijn nog volop in ontwikkeling.

H: Dit is een vorm van ervaring die op wetenschappelijke grondslag berust – empirisch bewezen.

T: Klopt, al leer je in zo'n opleiding vooral hoe je standpunten kunt overbrengen en hoe je informatie uit je achterban ophaalt. Of er altijd een wetenschappelijke basis onder ligt, betwijfel ik. Er is ook een risico: dat ervaringsdeskundigen 'beroepspatiënten' worden, bij wie de oorspronkelijke, persoonlijke ervaring uit beeld raakt.

H: De deskundige heeft expertise die door studie of beroep is verkregen en kan daardoor situaties met kennis van zaken beoordelen.

Belangrijk is wel dat er ruimte blijft voor kritisch denken – tegengas geven en ontvangen, zonder oogkleppen.

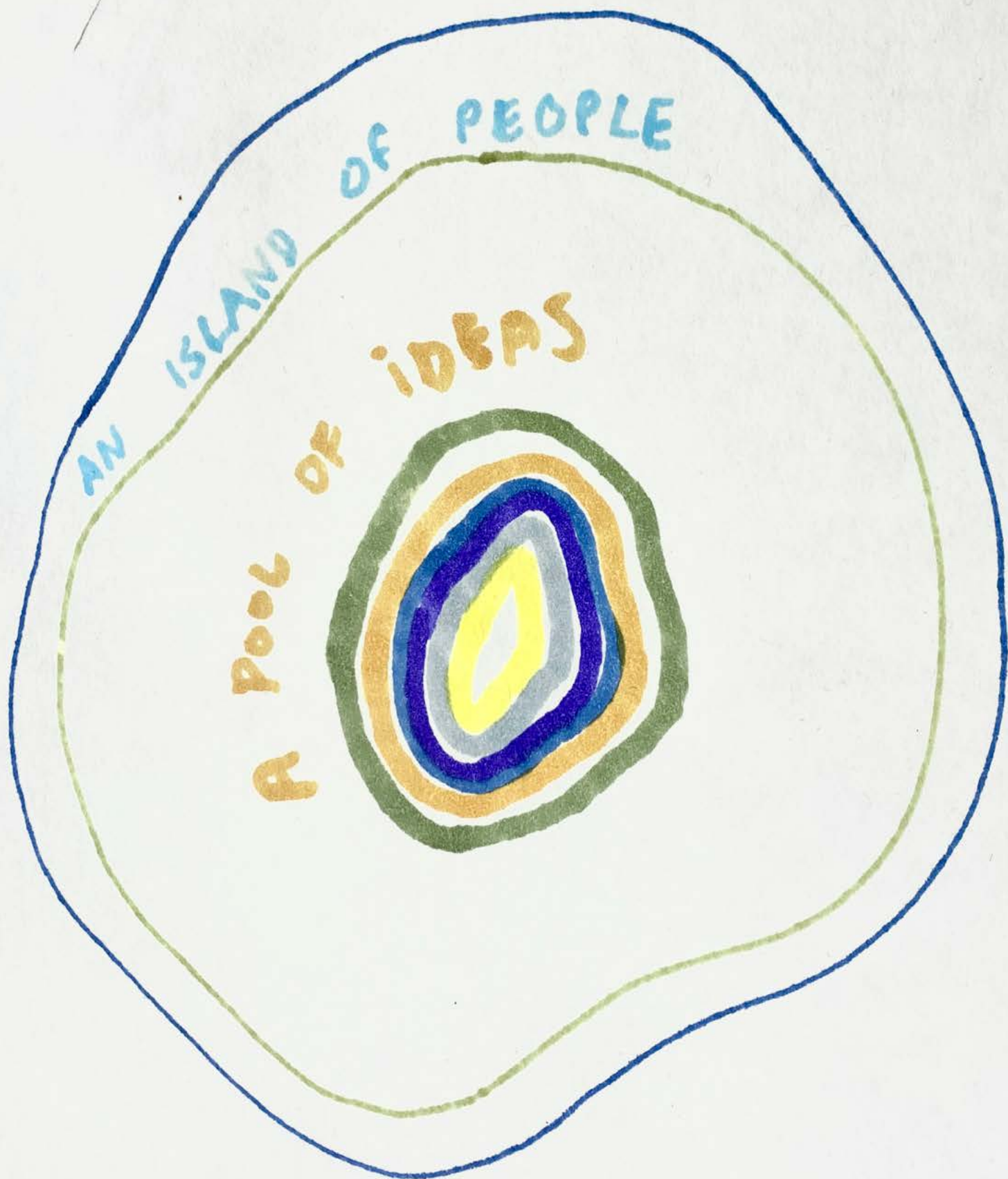
H (vervolg): Het wordt overigens interessant wanneer iemand zelf onderwerp van ervaring wordt. Ik ken een chirurg die een hartaanval kreeg en daarna ineens alles vanuit het perspectief van de patiënt zag. Dat vond hij schokkend, maar het leidde ertoe dat hij protocollen en procedures verbeterde. Zijn ervaring als arts én patiënt brachten twee invalshoeken samen – een mooi voorbeeld van hoe ervaringsdeskundigheid waardevol kan zijn in de praktijk.

2. Ervaringsdeskundigheid na een ingrijpende gebeurtenis

B: Een ingrijpende gebeurtenis, bijvoorbeeld een trauma, kan – na voldoende verwerking en reflectie – worden ingezet om anderen te ondersteunen, zowel mentaal als praktisch.

H: Dat klinkt als lotgenotencontact. Dat kan heel waardevol zijn, bijvoorbeeld in buddy-systemen of telefonische hulplijnen. Zulke initiatieven worden vaak door patiëntenverenigingen georganiseerd en begeleid om te zorgen dat er betrouwbare informatie wordt gedeeld.

T: Toch gaat dit verder dan lotgenotencontact. Ook met deze ervaringskennis kun je meedenken in commissies, platforms of onderzoeksprojecten – dus echt bijdragen aan beleid en ontwikkeling.



B: Iemand die iets vaak meemaakt – bijvoorbeeld honderden keren een infuus krijgen – kan vanuit die herhaalde ervaring ook signaleren wat er beter kan of waar risico's zitten.

H: Dat is dan praktische ervaringsdeskundigheid: 'Ik weet wat er mis kan gaan, want ik heb het zelf vaak meegemaakt.'

T: Toch is dat nog iets anders dan ervaringsdeskundigheid in bredere zin. Dat laatste vraagt een zekere afstand, een 'helikopterblik' waarmee je verder kijkt dan je eigen ervaring.

3. Ervaringsdeskundigheid als monopolie op waarheid

B: Je ergens op beroepen vraagt om bescheidenheid. Wat je zegt of doet heeft ook invloed op hoe men naar ervaringsdeskundigen in het algemeen kijkt. Iets 'zeker weten' is niet hetzelfde als iets 'goed kunnen onderbouwen'. Alleen verontwaardiging is onvoldoende om extreme standpunten in te nemen. Eigen ervaring is geen universele maatstaf voor hoe anderen zouden moeten omgaan met die van henzelf.

H: Inderdaad. In de meest extreme vorm kom je dan in de categorie van de 'roep-toeters'. Dat risico is groter geworden door sociale media. De enige remedie is kritisch factchecken en onzinverhalen corrigeren.

T: Iedereen kan iets roepen, maar iets roepen mét kennis van zaken is iets anders.

H: Tegelijk mogen individuele ervaringen wel gehoord worden. Daarna moet je ze kunnen filteren, relativeren en in perspectief plaatsen.

Jouw waarheid hoeft niet mijn waarheid te zijn, ook al hebben we dezelfde ziekte.

B: Kortom: ervaring alleen maakt iemand nog niet deskundig.

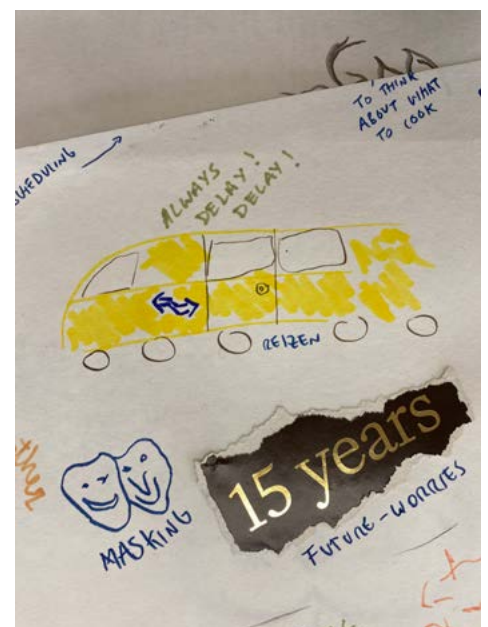
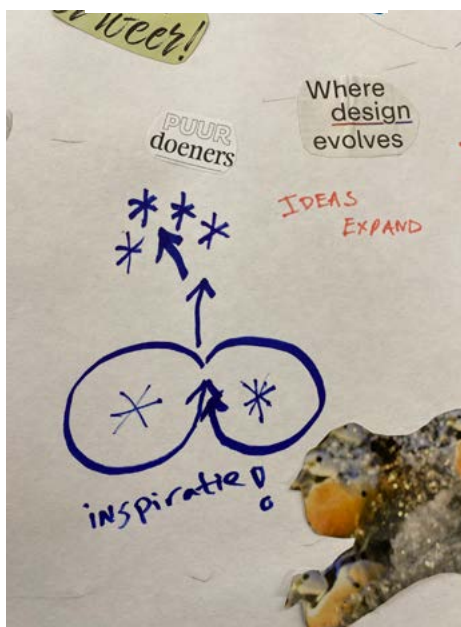
T: Dat is precies de kern.

H: Mee eens. Toch is het positief dat ervaringsdeskundigen en patiënt-participanten steeds meer een stem krijgen in beleid en praktijk. Dat verrijkt opleidingen en maakt jonge professionals – artsen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, psychologen en anderen – uiteindelijk beter in hun vak.

T: Zolang ervaringsdeskundigheid maar verder reikt dan de eigen ervaring. Die persoonlijke ervaring blijft waardevol en honderd procent waar voor jezelf, maar deskundigheid vraagt om die bredere blik.

B: Goed punt. Het is zeker de moeite waard om hier nog eens verder over door te praten en op te reflecteren.

GEDACHTENSCHETSEN



Truus begon niet als onderzoeker. Ze begon als patiënt. Als patiëntenvertegenwoordiger werd ze uitgenodigd aan tafel te schuiven bij onderzoeksprojecten en commissies, met de opdracht 'het patiëntenperspectief in te brengen.' Maar wat dat precies betekende, wist niemand haar te vertellen. Wie moest ze vertegenwoordigen? Hoe? Op basis van wat? Ze worstelde soms een heel weekend met een onderzoeksvoorstel, op zoek naar een ingang. En als ze dan eindelijk iets inbracht, werd het netjes aangehoord – om vervolgens nooit meer terug te keren in de verslagen of de eindrapportage.

Van patient aan tafel naar promitie

Hoe Truus Theunissen de spelregels van participatie herschreef

Wat haar het meest raakte, was niet alleen de vergeefse moeite, maar de manier waarop haar inbreng werd afgedaan. Als ze wees op iets wat ontbrak – zei dat patiënten onvoldoende werden meegenomen in de uitvoering, of dat er over mensen werd gepraat in plaats van mét hen – kreeg ze te horen: 'Ja, maar dat is alleen jouw ervaring of jouw mening. Heb je daar een betrouwbare bron bij?' Die bronnen waren er niet. Wetenschappelijke literatuur over ervaringskennis bestond nauwelijks. Dus stond ze steeds weer met lege handen net als haar collega ervaringsdeskundigen dit ook het patiënten perspectief probeerde in te brengen. Het was kwetsend – niet alleen persoonlijk, maar ook fundamenteel onrechtvaardig. Er werden hulpmiddelen en medicijnen ontwikkeld voor mensen, zonder die mensen erbij te betrekken.

Ze vertelt als voorbeeld hoe onderzoekers ooit een voorzetskamer voor een inhaler ontwikkelden, speciaal ontworpen voor thuisgebruik op de bank. Groot, licht, dun – en volstrekt onbruikbaar in het dagelijks leven van mensen die studeren, werken en met de trein reizen. Het kon simpelweg niet in een tas. Een klassiek geval van goedbedoeld onderzoek dat de plank volledig mislaat, omdat de doelgroep niet werd geraadpleegd. Truus besloot dat dit anders moest. En omdat de wetenschappelijke bronnen er niet waren, besloot ze ze zelf te maken.

Via Tineke Abma, prominent in de wereld van (patienten) participatie waar verbondenheid en wederzijdse afhankelijkheid voorwaarden zijn, werd haar gesuggereerd te promoveren op dit onderwerp. Ze aarzelde – ze had geen onderzoeksachtergrond – maar de gedachte iets grondig uit te zoeken sprak haar aan. Wat volgde was jaren van veldwerk: focusgroepen en bijeenkomsten door het hele land, met patiënten- en gehandicaptenorganisaties uit alle windstreken en voor uiteenlopende aandoeningen. Ze vroeg telkens hetzelfde: hoe doen jullie dat, als je wordt gevraagd het patiëntenperspectief in te brengen? Wat gebeurt er dan en wat gaat goed en wat gaat er mis? En wat mis je in dit hele proces?

De verhalen kwamen samen. Mensen waren niet toegerust, hadden geen houvast, geen richtlijn – en werden niet serieus genomen. Truus bleef bijeenkomsten organiseren totdat er geen nieuwe informatie meer binnenkwam: het punt van verzadiging. Zo destilleerde ze de kernknelpunten.

Uit dat materiaal ontwikkelde ze zes criteria voor goede patiënten/cliënten participatie in onderzoek – elk voorzien van subvragen die mensen konden gebruiken als ze aan tafel zaten met professionals. Kwaliteit van leven, bijvoorbeeld: geen standaardonderwerp in een onderzoeksproject, maar wél essentieel voor de mensen om wie het gaat. De criteria

› *Het was schijnparticipatie. Koffie, een koekje, een reiskostenvergoeding – en voor de rest: voor de show* <



< De criteria-waaijer die Truus ontwikkelde is beschikbaar in het Nederlands en het Engels, en wordt nog steeds gebruikt en doorontwikkeld door patiënten- en gehandicaptenorganisaties in Nederland.

werden steeds verder aangescherpt in kleine groepen, totdat ook daar verzadiging optrad en iedereen zei: ja, dit zijn ze.

Van die criteria maakte ze een publieksversie: een waaier – een kaartenset die mensen mee konden nemen naar een overleg. Ze verspreidde die gratis, via een organisatie INVOLV (deze organisatie deelt kennis, geeft advies en verzorgt opleidingen voor voor en met patiënten- en cliëntenorganisaties, onderzoekers, zorgaanbieders, en partijen in zorg en welzijn in de regio), want patiënten- en gehandicaptenorganisaties hebben geen budget voor dure hulpmiddelen. Iedereen kon een setje aanvragen.

Tegelijkertijd schreef ze vijf wetenschappelijke artikelen over haar onderzoek, gepubliceerd in peer-reviewed journals. Dat was geen ijdelheid – het was strategie en een voorwaarde om te promoveren. Zolang ervaringskennis niet wetenschappelijk onderbouwd was, konden professionals het wegwuiven als 'jouw mening.' Nu konden ze dat niet meer. Ze had de leemte zelf gevuld. Ze promoveerde. Zonder college te geven, zonder betaling, grotendeels op eigen kracht als buiten promovendi, begeleid door Tineke

Abma die haar een paar keer per jaar vroeg wat ze had gedaan en haar onderzoek tips gaf en dan aanmoedigde door te gaan. Promoveren, zo ontdekte ze, is geen magie. Het is vooral volhouden, gemotiveerd blijven en lange adem.

Inmiddels is de criteria-waaijer doorontwikkeld door andere organisaties, die hem als startpunt namen en specificeerden voor hun eigen aandoening of situatie. Dat geeft voldoening.

Toch is Truus ook teleurgesteld. Ze had gehoopt dat betere toerusting van patiënten/clients en meer wetenschappelijke onderbouwing vanzelf zouden leiden tot echte gelijkwaardigheid. Dat is vaak nog niet zo. De ongelijkheid in macht en middelen tussen onderzoekers en patiënten blijft hardnekkig. Mensen worden nog altijd omgeven door koffie en koekjes, terwijl hun inbreng in de la verdwijnt. De stemmen die het hardst nodig zijn aan tafel – mensen die niet digitaal zijn, die de taal niet spreken, die de marges bewonen – worden nog steeds maar weinig gehoord, ze zijn nog steeds moeilijk te bereiken, en het projectgeld is op voordat ze gevonden zijn. <

Hermine 't Hart > **Marcel Mauss heeft een essay geschreven over het geschenk. Hij zegt: solidariteit is een vorm van verlicht eigenbelang. Ik geef jou iets om ervoor te zorgen dat het met jou beter gaat, en daarmee geef ik ook mezelf iets, namelijk dat het met ons samen beter gaat.**

Het geschenk

Mijn gedachte hierover in het kader van patiëntenparticipatie en hoe die gewaardeerd moet worden met als doel om tot gelijkwaardigheid als gesprekspartners te komen, is deze:

Ik, ervaringsdeskundige patiënt, verspreid mijn kennis omtrent het fenomeen ziek zijn en de behandeling in de zorg, om ervoor te zorgen dat alle patiënten daar baat bij gaan hebben, dus dat die zorg beter wordt voor ons allemaal. Daarbij geef ik dus ook mijzelf iets, namelijk dat het met ons allemaal beter gaat.

Het is solidariteit met medepatiënten waarvoor ik zingeving terug krijg.

In zijn boek gebruikte Mauss de term potlatch om te verwijzen naar een hele reeks uitwisselingspraktijken in tribale samenlevingen die worden gekenmerkt door 'totale prestaties', een systeem van het geven van geschenken met politieke, religieuze, verwantschap en economische implicaties. De economieën van deze samenlevingen worden gekenmerkt door de competitieve uitwisseling van geschenken, waarbij geschenkgevers proberen hun concurrenten te overtreffen om zo belangrijke politieke, verwantschaps- en religieuze rollen te veroveren.

Het werk onderzoekt de religieuze, juridische, economische, mythologische en andere aspecten van het geven, ontvangen en terugbetalen. Deze studie is een uitstekend voorbeeld van Mauss' benadering van methode in zijn zorg met een beperkt segment van sociale fenomenen die in zijn systematische geheel worden bekeken.

In het essay over de gift uit 1923-1924 onderzoekt Marcel Mauss de relaties die ontstaan wanneer mensen en groepen mensen geschenken uitwisselen. Onderwerp van zijn boek zijn 'primitieve' en 'archaïsche' samenlevingen, bijvoorbeeld die van de Maori's in Polynesië en de indianen in Noordwest-Amerika.

Goederen uitgewisseld in de vorm van geschenken zijn in theorie vrijwillig, maar moeten in feite verplicht worden gegeven en teruggegeven. Welke kracht in het voorwerp zorgt ervoor dat de ontvanger verplicht is het terug te geven? Mauss betoogt dat het geschenk een 'totale prestatie' is, waarbij de eer van zowel de gever als de ontvanger in het geding is.

Grondregels en de plicht tot geven, ontvangen en teruggeven

Mauss onderzoekt de grondregels van recht en belang die aan de basis liggen van de plicht tot geven, de plicht tot ontvangen en de plicht tot teruggeven. Hij gebruikt antropologische observaties en analyses en bekritiseert vervolgens de liberale markteconomieën. Zijn essay over de gift is daarmee niet alleen een klassieker in de antropologie, maar wordt ook veel gelezen en bediscussieerd in de economie, sociologie, filosofie en literatuurwetenschap. Het blijft daarmee onverminderd actueel.



Marcel Mauss (1872-1950) was een franse etnoloog.

Zijn Essai sur le don (de gift) gaat onder andere over het verschijnsel ruilen in archaïsche samenlevingen. In die context is ruilen in alle opzichten een maatschappelijke activiteit, een tegelijkertijd economisch, juridisch, moreel, esthetisch, religieus, mythologisch en socio-morfologisch fenomeen. Dit overstijgt vergaand het mensbeeld van de rationele Homo Oeconomicus en de economie. Hij onderzocht het geven van geschenken in andere culturen: potlatch enerzijds en hau anderzijds. Dit laatste is het geloof in een kracht die vrijkomt bij het uitwisselen van geschenken. De term 'Hau' werd gebruikt door de Maori en werd bestudeerd door Tamati Ranapiri.*

[https://nl.wikipedia.org/wiki/](https://nl.wikipedia.org/wiki/Marcel_Mauss)

Marcel_Mauss

PETER VAN DEN BERG "Dag Peter, goedemiddag, je spreekt met Pieter Ervaringszoeker. Ik kreeg uw naam door van Roos Patiënt-Participatie. We zijn bezig met project levensloopgerichte zorg en we zoeken iemand voor de klankbordgroep. Vanuit de directie werd uw naam genoemd."

Een plekje onderaan het wandrek?

Een goed voornemen

Dit soort telefoontjes met betrekking tot een ontwikkeling van een minor binnen de opleiding Geneeskunde, een project rondom organisatie van zorg of de vraag voor een gastcolleges etc. krijg ik met enige regelmaat. Soms hap ik te snel toe en vergeet ik dat ik ziek thuis zit... Soms komt zo'n telefoontje uiterst gelegen. Nee, niet omdat ik mij verveel of veel energie over heb maar wel omdat het gevoel (...) aan de kant staan je wel eens kan aanvliegen. Zo'n email of telefoontje doet dan vrijwel automatisch denken aan die app uit september 2019.... Alweer ruim drie jaar geleden: 'Peter, ben je nu arbeidsongeschiktheid of geschikt voor een nieuwe roeping in je leven?!'

Sindsdien ben ik er steeds meer van overtuigd dat we kennis en ervaring van bijvoorbeeld chronisch zieken die helaas arbeidsongeschikt zijn geraakt nog steeds of juist nu kunnen gebruiken. Maar ook de kennis en ervaring die zij als patiënt hebben opgebouwd is waardevol voor zorgprofessionals, beleidsmakers, familie, vrienden etc. Ieder leven heeft zin en is zinvol, maar op een goede manier ervaringsdeskundigheid te blijven betrekken dat geeft extra kleur en betekenis aan het leven van alle dag. Zo kom ik tot het wandrek-model. Ik vergelijk dat met het wandrek omdat na een kortere of langere periode van scholing, specialisatie en bijscholing de meeste mensen aan 't werk gaan en carrière maken. Van Junior worden we 'gewoon' medewerker en specialiseren we ons en groeien we door naar specialist en/of senior. Krijgen we meer taken en verantwoordelijkheden. We klimmen hoger en hoger in het wandrek. Maar... door een

haarspeldbocht in het leven, denk bijvoorbeeld aan een ernstige ziekte of ongeval, komen we aan de ruwe en op het eerste gezicht minder fraaie kant van de berg terecht en moeten we voorzichtig maar beslist naar beneden. Beneden aangekomen zien we schoolverlaters zich onervaren en onbevangen naar het klimrek spoeden om ... te gaan klimmen.... Maar zij ontmoeten daar ervaren ex-klimmers die helaas beneden staan maar betrokken en met passie de weg omhoog wijzen en voor 'valkuilen' waarschuwingen en mooie uitzichten aanprijzen..... Hieronder wordt dat mede aan de hand van mijn persoonlijk verhaal uitgewerkt.

Tsja, wat kun je als gemeentjurist in onderwijs, zorg en wetenschap betekenen? In het voorjaar van 2016, nog volop werkzaam, solliciteerde ik naar een intern ontwikkelingsprogramma bij de gemeente Woerden. Een groep van in totaal 10 gemeentambtenaren moest in een zogenaamde Kopgroep zich ontwikkelen en de gemeentelijke organisatie voorbereiden en meenemen in een andere benadering van burger en politiek-bestuur. Ik was verrast dat ik mee mocht doen: ze wisten dat ik de ziekte van Parkinson had maar toch kreeg ik die kans. Een spannend traject beseft ik toen al want Parkinson en veranderingen ... Een intensief opleidingsprogramma van 10 lange dagen en leerdoelen die buiten je comfortzone moesten liggen volgde. Ontzettend intensief maar tot op de dag van vandaag ben ik mijn oud-werkgever dankbaar voor de mogelijkheden die ik kreeg want ik heb er tot de dag van vandaag profijt van! Het eerste niet verwachte gevolg en resultaat was dat ik door het aangetas-

>Ik was verrast dat ik mee mocht doen: ze wisten dat ik de ziekte van Parkinson had<

te slaap-waakritme het initiatief nam en met anderen boeken ben gaan schrijven en samenstellen. In het najaar van 2017 verschenen in twee maanden drie boeken... Toen ik op 1 augustus 2018 in de avond, op weg naar het toilet, midden in een strandtent onderuit ging wist ik redelijk hoe ik een bundel over jong en de ziekte van Parkinson moest oppakken. Het eerste boek over dit onderwerp waaraan zo'n 60 professionals en ervaringsdeskundigen uit Nederland en Vlaanderen medewerking verleenden. Al snel volgde een boek over chronische ziekten, interviews, gesprekken met studenten en het eerste gastcollege... Hoe succesvol?! Nee, dan moet ik toch terug naar die sollicitatie en opleidingsprogramma... gecombineerd met mijn politieke ervaring en karakter dat ik vrij gemakkelijk contact leg... natuurlijk, je kunt het onder laten sneeuwen of ontwikkelen maar zoiets is wat in je zit EN krijgt. Een geschenk, talent en misschien ook wel nieuwe roeping...!

Talenten. Ja, ik geloof dat ieder mens ze heeft. Mogelijkheden? Ja, ik denk dat er maar weinig personen met een ernstige ziekte of die om andere redenen arbeidsongeschikt thuis zitten die niet hebben of niet kunnen benutten.... Er zijn zeer verdrietige situaties bekend waarin iemand wel wil maar echt niet kan. Als we zo iemand kennen, zullen we deze niet vergeten!

Terug naar het wandrek. Na een kortere of langere periode van scholing, specialisatie en bijscholing gaan de meeste mensen aan 't werk en volgt een carrière. Van Junior worden we 'gewoon' medewerker en specialiseren we ons en groeien we door naar specialist en/of senior. Krijgen we meer taken en verantwoordelijkheden. We klimmen hoger en hoger in het wandrek. Maar... door een haarspeldbocht in het leven, denk bijvoorbeeld aan een ernstige ziekte of ongeval, komen we aan de ruwe en op het eerste gezicht minder fraaie kant van de berg terecht en moeten we voorzichtig maar beslist naar beneden. Beneden angekommen zien we schoolverlaters zich onervaren en onbevangen naar het klimrek spoeden om ... te gaan klimmen....

Maar heeft onze -mijn- klim ons dan niets geleerd? Hoe kort ook, we hebben toch kennis opgedaan, werk- en levenservaring opgedaan... we hebben onze gaven en talenten! We... wat kunnen we vaak kortere of langere

GEDACHTENSCHETSSEN



tijd - wellicht beperkt in tijd en tijdsduur-
nog veel betekenen voor onze ex-werkgever,
voor de samenleving, voor.... Vult u zelf maar
in. Dit goud mogen we toch niet verloren
laten gaan en moeten we toch verzilveren?!
Wat kunnen wij van waarde zijn en nuttig
weten. Het houdt ons op de been, doet ver-
eenzaming voorkomen, houdt ons scherp en
bewaart voor snelle aftakeling... Natuurlijk,
ik zou haast zeggen dat ik als geen ander be-
sef dat ernstig ziek of ernstige beperkingen
er helaas zijn, blijven en vermeerderen en
ingrijpender worden! Maar toch... wie kan en
durft te zeggen dat hijzelf of de oud-collega
niet meer van waarde is en kan zijn...

Nog even terug naar mijn persoonlijke
ervaringen. Als je vanwege bijvoorbeeld ge-
zondheid moet stoppen met werk en andere
verantwoordelijkheden raak je qua kennis
snel achterop. Daarom vond ik het leuk en
mooi als je af en toe nog werd geraadpleegd
voor één of ander juridisch-, beleidsmatig- of
bestuurlijk vraagstuk. Het meewerken aan
de Handboeken Gemeenteraadsleden en
Statenleden was ook zo'n mooi voorbeeld
dat ik op mijn tempo toch een waardevolle

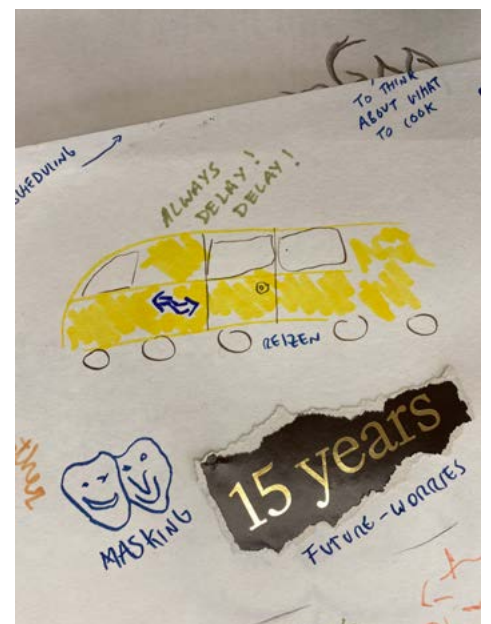
bijdrage kon leveren aan wat ik altijd zo
mooi en boeiend vond: het openbaar bestuur
en de kwaliteit daarvan. De gezondheidszorg
was voor mij inhoudelijk een nieuwe wereld.
Ik had geen inhoudelijke kennis met betrek-
king tot ziekten, behandelingen, specialismen
en dergelijke. Alhoewel, inmiddels heb ik wel
enkele (Engelstalige) handboeken staan en
ben ik diverse keren betrokken in klankbord-
groepen en heel concreet het onderwijs. Zo
kan ik als ervaren reiziger of ervaringsdes-
kundige inmiddels mijn steentje bijdragen
aan de kwaliteit en inzicht van toekomstige
zorgprofessionals of nascholing van huidige
medewerkers binnen de zorg. Mij geeft dat,
bij afname van energie, toch veel vreugde.

De vraag is wie er allemaal kunnen 'profi-
teren' van het wandrek. In eerste instantie
dacht ik vooral aan de persoon met bijvoor-
beeld een ernstige en/of chronische ziekte
en diens voormalig werkgever. Maar ik ben
er inmiddels van overtuigd dat ook overheid
en samenleving, familie en vrienden, zorg-
verzekeraars en zorgprofessionals hiermee
hun voordeel kunnen doen. Niet voor iedere
persoon of organisatie zullen de onderstaan-
de overwegingen meespelen maar de belang-
rijkste zijn denk ik toch wel:

*>dat ik op mijn tempo
toch een waardevolle bijdrage
kon leveren aan wat ik altijd zo
mooi en boeiend vond<*

- ervaringsdeskundigheid en contact met
ervaringsdeskundigen kunnen helpen bij
vormgeving (lokaal) overheidsbeleid en in-
zicht geven op de impact van bijvoorbeeld
chronische ziekten op het leven met een
chronische ziekte. Het kan medewerkers
ook inzicht geven in wijze van benadering,
gespreksvoering en besluitvorming;

GEDACHTENSCHETSEN



- delen kennis en ervaring kan leiden tot betere afstemming hulpaanbod op hulpvraag en maakt nieuwe en innovatieve ontwikkelingen mogelijk;
- door delen ervaring ontstaat ook inzicht op impact directe omgeving van de zieke persoon en kan in voorlichting en preventie daarop worden ingespeeld en nieuwe kwetsbare groepen van personen worden beschermd en/of ontzien
- delen van kennis en ervaring levert waardevolle informatie op die gebruikt kan worden in voorlichting, preventie, beleidsvorming en besluitvorming;
- delen van kennis en ervaring geeft inzicht en gevoel bij kleine en grote vraagstukken waardoor medewerkers leren welke wijzen van bejegening als pijnlijk of juist als betrokken of helend kunnen worden ervaren;
- een kwetsbare en behulpzame opstelling die veel ervaringsdeskundigen eigen is kan richting hun reisgenoten zorgen voor herkenning en vertrouwen waardoor moeilijke vraagstukken of voorvallen in een veilige omgeving besproken worden zodat 'schade' kan worden voorkomen of vroegtijdig worden onderkend en herkend;
- het kan onnodige of tegenstrijdige behandelingen voorkomen, zorgkosten besparen, zorgmijding beperken en juist door een betere afstemming van medicatie en/of behandelingen de zorg juist een impuls geven;
- inzicht kan vereenzaming en afhankelijkheden beperken en sociale samenhang en zelfstandigheid vergroten.

We staan aan het begin van een nieuw jaar. Op 1 januari, nieuwjaarsdag, wordt het begin van het nieuwe jaar gevierd. Tenminste, zo gaat dat in het Westen. Andere landen of culturen hebben daarvoor weer een andere datum. Denk bijvoorbeeld aan het van ons afwijkende Chinese nieuwjaar of de Israëlische jaartelling. Bij de viering van nieuwjaar horen gelukwensen én goede voornemens. We hebben dan vaak goede voornemens. Wat heeft dat wandrek in een gymzaal te maken met goede voornemens? Heel veel! Laten we oog hebben voor 'uitvallers' en als we zelf uitgeschakeld zijn..... Wat zei ik? Uitvallers? Nee, zijn of haar bijdrage krijgt een andere vorm en inhoud: het wandrek. Wellicht ook iets voor U: een nieuwe roeping onderaan het wandrek...?! Het geeft u 'arbeidsvreugde', maakt u nuttig en waardevol en het bewaart 'klimmers' voor gevaren, hoogtevrees en missers! Succes daar, onderweg of onderaan het klimrek!

›Ik kan als ervaringsdeskundige mijn steentje bijdragen aan de kwaliteit van toekomstige zorgprofessionals‹

GEDACHTENSCHETSEN



4

Philippine Hoegen > Sommige manieren van werken die we als collectief gebruiken, vinden hun oorsprong in de performancekunst. Enerzijds komt dit voort uit het begrip van performance als een manier van denken met en vanuit het lichaam, met andere woorden: het lichaam activeren in het denkproces en daarbij ook kennis van het lichaam zelf betrekken. Anderzijds wordt er gedacht vanuit performance als een discipline met eigen instrumenten en strategieën.

Scores

Gereedschappen uit de performancekunst

Een voorbeeld hiervan is de zogenaamde ‘score’, een manier om een performance of performatieve handeling vast te leggen. Je kunt denken aan bladmuziek, wat een notatie is van, en een manier om aan de muzikant door te geven wat hij moet spelen. Maar het kan ook iets veel opener zijn, een notatie die veel meer ruimte laat voor interpretatie of improvisatie. Of iets dat lijkt op spelregels, die de scène schetsen of de parameters vaststellen waarbinnen iets kan gaan gebeuren.

Wat zijn ‘scores’?

Scores worden op al deze manieren gebruikt in ons werk in het collectieve project ‘Illness as Work’, om het werk van ziekte te beschrijven en over te brengen. Door een vaardigheid die je hebt moeten leren om met een specifieke aandoening te leven, of om meer in het algemeen met ziekte te leven, te beschrijven als een score, d.w.z. als een soort instructie of spelregel, kun je heel duidelijk maken wat het is en wat het van je vraagt. Tegelijkertijd is het een uitnodiging aan een ander om het samen met je te doen of uit te proberen. Het wordt zo van het individuele naar het breder toepasbare gebracht, of anders gezegd: het brengt kennis over. We hebben deze werkwijze gebruikt in onze publicatie uit 2023 ‘An Informal Guide to Illness: Skills, tips and tricks for and by people living with sickness’.

Scores kunnen vorm krijgen in tekst, maar ook in beeld: schets, collage, schilderij en combinaties van alles. Samenwerken aan die scores, erover uitwisselen en ze uitproberen, neemt een zeer centrale plaats in binnen onze manier van samenwerken aan het project Illness as Work. Het is een manier om op een andere manier met elkaar uit te wisselen dan in een gesprek, en het is reflectief, expressief en ‘on-disciplinair’.

Scores geven ook structuur aan het samenwerken in een groep. Ze geven richting aan wat je samen wilt doen en kunnen de voorwaarden daarvoor verduidelijken.

In dit hoofdstuk vind je een aantal ‘scores’ – oefening, opdrachten, uitnodigingen. Je kan ze lezen en je voorstellen hoe het zou zijn om ze te doen, maar je kan ze ook uitproberen. Ze zijn ervoor bedoeld om je een voorstelling te geven hoe het is om, in het dagelijkse leven, met verschillende aspecten van ziekte om te moeten gaan.

Veel plezier!



Sneeuwt het?

Regent het hard?

Je mag niet naar buiten.

Pas dit 1 maand toe.

Evalueer: hoe was dit?



Neuropathic
voeten



Draag 2
nachten en dagen
2 dikke handschoenen
Bijvoorbeeld over handschoenen.

Slechtziend



- zet een bril met matglas en beperkt gezichtsveld op
- maak een boodschappenlijstje
- denk na over je vervoermiddel (boodschappen transport)
 - ↳ bijvoorbeeld bolderkar, Rollator, plastic tas, (grote) rugzak, ...
- denk eraan dat je in 1 hand je tast stok vast hebt
- ga op pad - ga naar de supermarkt en haal de boodschappen van het lijstje
- evaluatie: schrijf je bevindingen op
 - ↳ waar loop je tegenaan (mentaal en fysiek)
 - ↳ wat doet het niet je?
 - ↳ welke oplossingen heb je bedacht?

Scores – oefeningen, opdrachten, uitnodigingen

Energie management

(Rare, moeilijke opdracht die eigenlijk onmogelijk is)

bv tekst onthouden terwijl je bv volle beker water naar de andere kant brengt in 10 seconden
Daarna de tekst reproduceren (aan klasgenoot)

Hoe voer je dit uit zonder dat het over je grenzen gaat?



10 sec.!!!

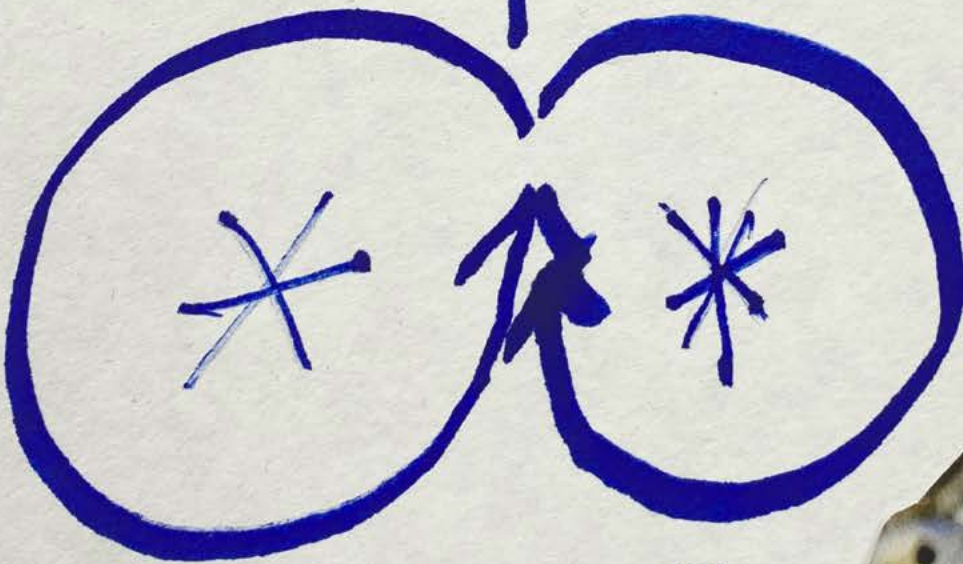
Scores voor en
tijd om te
doen

Zoo Meer

PUUR
doeners

Where
design
evolves

IDEAS
EXPAND



inspiratie!



Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Nawoord

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.



*›Werk vaker met
ervaringsdeskundigen
en beloon ze‹*

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum dolore eu fugiat nulla pariatur. Excepteur sint occaecat cupidatat non proident, sunt in culpa qui officia deserunt mollit anim id est laborum.

