

Utrecht, 10 december 2018

Edgar Stene prijsvraag 2019

Corrie van Keulen-Vroone
Leeftijd: 54 jaar

Adres: Betuwe 22
3524TG Utrecht

Tel.nr.: 06 1295 8232

Emailadres: cm_vankeulen@hotmail.com

Gezinssamenstelling:

Echtgenoot Jos, 59 jaar, ICT-er

Zoon Quinten, 30 jaar, student geneeskunde

Dochter Tara, 28 jaar, Pedagoog, onderzoekster en docent pedagogiek

Schoonzoon Flip, 27 jaar, ICT-er toegepaste kunstmatige intelligentie

Beroep:

Sinds 1985 GGZ-verpleegkundige bij het Ministerie van Defensie op de kliniek Militaire Geestelijke Gezondheid te Utrecht

Hobby's:

Piano en gitaar spelen

Muziek luisteren

Lezen

Geschiedenis

Schilderen

Wandelen

Film kijken

Reizen



Foto: Linda Bais

Svp naam vermelden bij publicatie

Ik ben 54 jaar en zo'n 35 jaar verpleegkundige. Ik sport, schilder, speel piano en gitaar, reis en wandel graag en heb een heerlijk gezin met mijn echtgenoot, een zoon en een dochter en een groot sociaal netwerk. In 1998 ben ik gediagnosticeerd met de ziekte van Bechterew en in 2008 heb ik daarbij de ziekte van Wegener (Granulomatose met PolyAngiitis) gekregen.

Waarom wil ik mijn verhaal delen?

Over mensen met een chronische aandoening heersen de nodige ideeën: Ze kunnen minder, zijn een risico voor het bedrijf, kosten meer dan dat zij opbrengen en zijn een last voor andere collega's omdat die daarom hun werk niet goed meer zouden kunnen doen. Ik wil met mijn verhaal bijdragen aan een positieve beeldvorming van werkende mensen met een chronische aandoening.

In 1994 kreeg ik pijnklachten aan mijn rug. Ik had een jong gezin en een drukke en spannende baan. Sinds 1985 werk ik als GGZ-verpleegkundige op de kliniek van de Militaire Geestelijke Gezondheidszorg van het Ministerie van Defensie. Ik werk met militairen en veteranen die klachten en andere psychische problemen hebben. Dat is een boeiend werkveld, waarin vele uitdagingen zitten: geen mens is hetzelfde en geen probleem is gelijk. Het werk kan wel stressvol zijn en in de jaren '90 was er ook veel agressie. Het was dus logisch dat ik mijn klachten verweet aan te hard werken en te veel stress. Ik kon 's nachts van de rugpijn niet slapen en hoopte daar verbetering in te brengen door overdag vooral bezig te zijn. Na zo'n vier jaar ging het niet meer en kreeg ik de diagnose: ziekte van Bechterew. De medicatie die ik toen kreeg, zorgde ervoor dat de pijn werd gedempt en ik knapte op.

Kijken naar mogelijkheden

Ik bleef hetzelfde aantal uren werken. Mijn werkgever zorgde voor een aangepaste bureaustoel en ik hoefde geen nachtdiensten meer te draaien. Hierdoor moesten mijn collega's wel meer nachtdiensten draaien. Maar daar heeft niemand ooit iets vervelends over gezegd, integendeel; ze vonden het vanzelfsprekend. Ondanks dat voelde ik mij schuldig en een kneus. Ik wilde daarom mijn werk extra goed doen. Hierdoor ging ik op mijn tenen lopen. In die tijd haatte ik het woord 'accepteren'. Accepteren staat voor mij gelijk aan "er vrede mee hebben". Dat had ik niet, dus deed ik maar alsof er niets aan de hand was. Dat heb ik tien jaar volgehouden. In 2008 kreeg ik ziekte van Wegener (Granulomatose Poly-Angiitis), een auto-immuunziekte waarvan de oorzaak onbekend is en die wordt gekenmerkt door ontstekingen van de binnenwanden van de kleine bloedvaten (vasculitis). Deze ontstekingen deden zich in mijn hele lichaam voor en leidden tot het afsterven van weefsel, met name van de nieren waar het fijnste haarvatennetwerk zit. Ik was zo moe dat ik niet meer op mijn benen kon staan, ik had zeer pijnlijke gewrichten en voelde mij beroerd. Ik werd opgenomen in het ziekenhuis en kreeg een zware behandeling met medicatie: prednison en een chemokuur gedurende anderhalf jaar. Ik had twee jaar nodig om te herstellen voordat ik weer wat kon doen. Ik ben ervan overtuigd dat ik de ziekte heb opgelopen door niet te luisteren naar mijn lichaam (het ondergaan van de pijn door de ziekte van Bechterew). Daardoor heb ik mij vatbaar gemaakt voor deze tweede auto-immuunziekte.

Mijn collega's leefden erg mee. Gedurende twee jaar werd ik wekelijks gebeld en geregeld kwam er iemand op bezoek. Ik werd op de hoogte gehouden en ik werd gevraagd mee te denken over bepaalde zaken. Dat heb ik heel erg gewaardeerd. Het gaf mij het gevoel dat ik

erbij hoorde. Mijn lijf deed het even niet maar mijn brein werkte op volle toeren. Ik heb tijd genoeg gehad om na te denken over wat mij en mijn gezin overkwam en hoe we hiermee verder konden. Ik hield gedurende mijn ziekte/herstelproces een lijstje bij van wanneer ik weer aan het werk zou kunnen. Het was de spreekwoordelijke strohalm waar ik mij aan vastklampte. Ik wilde deze fase zo snel mogelijk weer achter de rug hebben. Ik zag vreselijk op tegen het thuis komen zitten, het niet in staat zijn mijzelf voldoende structuur te geven, en niet in staat zijn om een goede balans tussen activiteit en rust te vinden. Werk, naast structuur, betekent voor mij namelijk zingeving van mijn leven en verhoogt mijn welbevinden: door iets te doen waar ik goed in ben en plezier in heb. Ik realiseerde mij dat ik in mogelijkheden moest gaan leren denken, niet gaan zitten kniezen en bang zijn voor de toekomst. Maar ik vroeg me wel af: 'wat kan ik nog, wat werkt en vooral ook: wat wil ik nog?'

Weer aan het werk

Ik ben weer opgeknapt, maar heb niet meer de energie die ik vroeger had. Ik werd afgekeurd. Eerst voor de volle 100%. Dat was vreselijk om te horen, en ik was het er niet mee eens. Mijn afdelingshoofd en commandant steunden mij in het idee om weer te komen werken in aangepaste vorm, met minder uren.

Mijn buurman Kees Dijkman heeft het boekje *De rode loper* over de kracht van mensen met een arbeidshandicap geschreven. Hij schreef hierin een persoonlijke noot voor mijn commandant:

Een goede commandant gelooft in de kracht van zijn werknemers en legt, als dat nodig is, de rode loper voor ze uit.

Op mijn werk heeft men mogelijkheden in mij gezien; ik kan een bijdrage leveren in mijn vakgebied. Ik heb geleerd te durven vertrouwen op mijzelf en mijn kracht te gebruiken. In mijn patiënten, collega's en door mijn ziekte heb ik gezien hoeveel veerkracht de mens heeft en dat positief denken mogelijkheden biedt. Mijn werk sluit nu aan op wat ik aankan en het aantal uren dat ik kan werken. Dat sluit aan bij de behoefte van mijn team en van mijzelf.

Hoewel 100 % arbeidsongeschikt stelde het UWV mij in de gelegenheid toch te mogen werken. Ik werk drie keer vier uur per week, met een dag vrij ertussenin, om bij te komen.

Ik ben heel dankbaar voor en enorm trots op zulke fijne collega's, die de moeite hebben genomen om zich zo op te stellen dat ik weer een plek kon krijgen op het werk. Het is niet zo vanzelfsprekend om als collega te worden geaccepteerd als je chronisch ziek bent. Ik ken genoeg voorbeelden van mensen bij wie dit niet is gebeurd. Al met al, hoe gek het ook klinkt, ben ik blij dat ik ziek ben geworden. Het heeft mij een hele andere, positieve kijk op het leven gegeven.

Mijn wens is dat elke werkgever de rode loper uitlegt voor de werknemer, met of zonder aandoening, zoals dat voor mij is gedaan.