

Lezing: Ouders en arbeidsvitaminen 2.013

Ouderschap, werk & inkomen, een ernstig ziek kind, ziekmelding & verlof, ervaringen van ouders & adviezen.

VOKK-symposium 02-11-2013^{1,2}

Bob de Raadt³

versie 06-11-2013

Inhoudsopgave:

1. Inleidende opmerkingen
 - 1.1. Woord van dank
 - 1.2. Inhoud van de lezing
 - 1.3. Context van de titel
 - 1.4. Een paar voorbeelden
2. Voorbeelden
 - 2.1. Voorbeeld van een juridisch advies
 - 2.2. Voorbeeld van een casus
 - 2.3. 'Ik ben ZZP-er en mijn dochter krijgt leukemie!'
 - 2.4. Casus 'Ouderschap in de knel'
 - 2.5. Casus 'Ervaring van een ouder'
 - 2.6. Ervaringsverhaal van een ouder
 - 2.7. Voorbeeld: Ouders en werk, een ervaringsverhaal
 - 2.8. Ervaringen van een ouder
 - 2.9. Korte casus
 - 2.10. Mijn ervaring
 - 2.11. Een mooi voorbeeld, met ook een trieste kant!
3. Tips en adviezen
4. Conclusies en aanbevelingen
5. Bronvermelding – websites – voetnoten.

1. Inleidende opmerkingen:

- 1.1. Allereerst wil ik Marianne Naafs en het bestuur van de VOKK dankzeggen voor de uitnodiging om tijdens uw symposium te spreken over het belangrijke onderwerp 'Ouders en werk'. In 2003 heb ik ook een lezing tijdens uw symposium mogen verzorgen (De Raadt, 2003).

1.2.

In deze lezing komen een aantal praktijkvoorbeelden naar voren die gaan over problematische werksituaties / arbeidsconflicten bij ziekte van een kind. Voorafgaand wil ik graag aantekenen dat ik gelukkig ook prettige, goed bespreekbare arbeidssituaties tegenkom, waarin werkgevers begripvol en coulant met de gezondheidsklachten en thuissituatie van de werknemer met een ernstig ziek kind omgaan, zowel op korte als op langere termijn.

- Werkgevers zeggen soms tegen de werknemer: "Wat doe jij nog hier; jij hoort nu thuis te zijn, bij jouw gezin. Die hebben jou nu harder nodig dan wij!" "Ga maar naar huis. We regelen het wel!" (NB.: Dan wel in de gaten houden hoe het geregeld wordt/is! > duidelijkheid vragen)
- Sommige werkgevers komen in het ziekenhuis langs, om de werknemer te bemoedigen en om ter plekke te voelen en te zien wat er speelt. Niet uit controle, uit meeleven!
- Met een flexibele aanpak en met begrip komen werkgever en werknemer (wederzijds) uiteindelijk samen verder; goed voor de arbeidsreïntegratie.

- Behandeling in buitenland: sommige werkgevers staan zodanig achter de ouders (werknemers) dat zij ruimte geven om bij hun kind te zijn en het kind te kunnen verzorgen; ook als ouders i.v.m. de behandeling van hun kind naar het buitenland moeten gaan (USA, Zwitserland)^{4,5}.

Dit zijn belangrijke en bemoedigende feiten en ervaringen tussen ouders/werknemers en werkgevers: “Chapeau!” Compliment voor deze medemenselijke houding! Dat wil ik niet onvermeld laten, want dat helpt ouders om de weg naar hun werk/bedrijf weer te (her)openen; dat helpt de weg terug, dat helpt om te reïntegreren. Deze aanpak voorkomt ellende en stress! Want ouders willen maar al te graag hun werkwillegheid laten zien. Liever hard werken dan dat je kind ernstig ziek is!

Deze lezing wil ik graag compact houden; de uitgewerkte versie kunt u op de website van de VOKK terugvinden, inclusief alle voorbeelden.

1.3.

En dan kom ik bij de titel van mijn verhaal: ‘Ouders en arbeidsvitaminen 2.013’. Vroeger luisterde ik vaak naar het radioprogramma: de ‘Arbeidsvitaminen’, zeker naar het laatste gedeelte met populaire, swingende muziek. Dat was leuk, goed, gezellig, stimulerend, dat werkt ontspannend, lekker meezingen en meedoen. Of heerlijke achtergrondmuziek. Echte arbeidsvitaminen. Werk hoort bij de mens en is een belangrijke factor in iemands leven: dagbesteding, levensdoel, ambitie, economische factor, inkomen, sociale belangrijkheid > collega’s, een verhaal hebben als je thuiskomt; je beleeft wat (op je werk, onderweg), werken geeft afleiding! Werk geeft arbeidsvitaminen, zeker in een situatie als je kind ernstig ziek is en langdurig behandeld wordt wegens een kinderoncologische diagnose. Vandaar de titel van mijn lezing. Daarom een pleidooi voor arbeidsvitaminen, voor een flexibele benadering omdat de meeste verlofregelingen ontoereikend zijn t.t.v. een kinderoncologische behandeling. Flexibel werken, omdat de werknemer zijn/haar werkwillegheid wil tonen. Zoek de wederzijdse belangen, op korte en op lange termijn. Onderken de onderlinge loyaliteit tussen werknemer en werkgever. De werknemer wil zich graag loyaal opstellen t.b.v. zijn werk en z’n werkgever.

1.4.

Een paar voorbeelden⁶:

- “Een vader, die werkt in de binnenvaart; hij werkt week op, week af; krijgt problemen met werkgever. Vader heeft consequent een logboek bijgehouden met zijn contacten met de werkgever. Tijdens rechtszaak heeft zijn advocaat dit logboek ingebracht als bewijs van goed werknemerschap. Uiteindelijk is de vader in het gelijk gesteld dat zijn ziekmelding terecht was. De baas moest toen over de brug komen.

- ZZP⁷-ers lopen vast > verminderde opdrachten door de economische malaise; kunnen minder de aangenomen opdrachten uitvoeren i.v.m. langdurende kinderoncologische behandeling (halen een deadline niet); dat geeft problemen met klanten.

- een moeder kreeg geen salaris meer uitbetaald (na ZW, na BMT⁸ zoon en diens overlijden), "want zij zou weigeren om te komen werken", op mijn advies: huisarts ingeschakeld, DAS-juridische bijstand > uiteindelijk is werkgever enigszins ingebonden en heeft hij het achterstallige salaris uitbetaald. Kwestie met werkgever loopt nog steeds, mede via bedrijfsarts die vindt dat moeder weer aan het werk moet; moeder zit nog in een rouwproces. Tussentijds heb ik t.b.v. moeder een ondersteunende, medische verklaring geschreven. Deze gang van zaken maakt het erg moeilijk om in het arbeidsproces te reïntegreren.

- vader, ZZP-er heeft zich ziekgemeld en krijgt een uitkering van zijn ArbeidsOngeschiktheidsVerzekering. Met de benodigde documenten werd deze aanvraag redelijk soepel geaccepteerd en gecontinueerd.
- meerdere ouders met jaarcontracten: contract wordt niet verlengd!”

2. Voorbeelden

2.1.

Voorbeeld van een juridisch advies

Een moeder (met een kind met een niertumor) kreeg de volgende juridische adviezen aangereikt door een advocaat:

Naar aanleiding van uw e-mail van gisteravond bericht ik u het volgende.

a. Calamiteitenverlof

Art. 4:1 Wet Arbeid en Zorg (WAZO) bepaalt dat recht bestaat op verlof met behoud van loon gedurende een korte, naar billijkheid te berekenen tijd, wanneer ten gevolge van zeer bijzondere persoonlijke omstandigheden de arbeid niet kan worden verricht. De Memorie van Toelichting noemt onder meer als voorbeeld van zodanige omstandigheden de plotselinge ziekte van een kind dat is aangewezen op de zorg van de betreffende werknemer.

Als toelichting op de ‘korte tijd’ wordt verwezen naar situaties die vergen dat de werknemer, zonder dat uitstel mogelijk is, verlof neemt - een paar uur tot enkele dagen - voor het treffen van noodzakelijke maatregelen.

De conclusie kan dan ook zijn dat donderdag/maand/datum (spoedopname van uw kind) alsmede vrijdag (wegens de levensbedreigende medische situatie) als calamiteitenverlof moet worden aangemerkt.

b. Zorgverlof

Art. 5:1 WAZO regelt het kortdurend zorgverlof voor noodzakelijke verzorging in verband met ziekte van uw dochttertje.

De maximale duur van het verlof is ten hoogste tweemaal de gebruikelijke arbeidsduur per week in een periode van 12 maanden. Gedurende die periode bestaat aanspraak op tenminste 70% van uw salaris (met het minimumloon als ondergrens).

Art. 5:3 WAZO bepaalt logischerwijs dat u degene bent die het opnemen van het verlof meldt (toestemming vooraf is dus niet vereist) en bij die melding de omvang, de wijze van opnemen en de vermoedelijke duur aangeeft.

Dat betekent dat u niet verplicht bent om steeds een hele dag op te nemen en evenmin om het verlof aaneengesloten op te nemen. Slechts in het geval een zwaarwegend bedrijfsbelang zich tegen het verlof verzet, kan het verlof worden geweigerd. Zo'n belang doet zich niet licht voor.

De conclusie is dus dat de werkgever u niet kan verplichten het verlof aaneengesloten op te nemen.

c. Compensatie met overwerk

Uit uw e-mail kan ik niet afleiden of u al voor 1999 in dienst van deze werkgever werkte en dus de voormalige CAO voor deze branchesector in uw geval nog nawerking heeft. Zo ja, dan is daarin de basis voor vergoeding van overwerk (> een half uur na de gebruikelijke werktijd) te vinden en zijn die uren dus compensabel.

Dat de baas wegens de crisis overwerk niet wil compenseren of uitbetalen komt nogal vreemd over: als er noodzaak is tot overwerk is er in zijn bedrijf kennelijk geen sprake van crisis.

Conclusie: u kunt gemaakte overuren (> half uur/dag) in redelijkheid compenseren. Uiteraard kunt u ook vakantiedagen daarvoor inzetten. Dat geldt nog eens te meer waar u hebt aangeboden om uw werkzaamheden deels vanuit huis te verrichten; de afwijzende opstelling van de werkgever ter zake zal bij de rechter niet op sympathie kunnen rekenen.

d. Verslag eerste gesprek

U kunt het verslag van het gesprek op (datum ...) afwachten en, indien daartoe aanleiding is, van uw commentaar voorzien en aan de baas terugzenden.

e. Langdurig zorgverlof

Langdurig zorgverlof kan worden opgenomen zonder behoud van loon. Het klinkt weinig logisch dat de werkgever dat enerzijds voorstelt - u bent dan niet in het bedrijf en er wordt niet gewerkt - en anderzijds uw voorstel om thuis voor 50% te werken afwijst 'omdat u dan niet op kantoor bent.' Zeker waar uw beschrijving van de noodzakelijke opname en chemokuur van uw dochter het verrichten van werkzaamheden thuis mogelijk lijkt te maken, terwijl de duur daarvan beperkt lijkt te kunnen zijn, komt die opstelling weinig sympathiek voor. Op zijn minst zouden afspraken moeten kunnen worden gemaakt om gedurende een beperkte periode die oplossing uit te proberen en dan te evalueren. Wellicht is ook denkbaar dat een familielid bijspringt, zodat u wel enkele uren per dag of week op het werk kunt zijn.

f. Tusseloplossing

Zie onder e. De oplossingsmogelijkheid is natuurlijk mede afhankelijk van de omvang van het bedrijf en aard van uw werkzaamheden

2.2. Voorbeeld van een casus:

SAMENVATTING

Ik heb een vast dienstverband 38 uur. Werkzaam bij deze werkgever sinds maart 2004. Ik zit sinds 24 augustus 2011 in de ziektewet (UWV⁹) zwangerschap gerelateerd. Ik ben op 13 december 2011 bevallen van een zoontje en na mijn verlof kon ik helaas mijn werk niet hervatten omdat het zowel psychisch en lichamelijk heel slecht met mij ging. Ik ben sindsdien onder behandeling bij een psycholoog. Ik ben in januari 2013 geopereerd aan een totale baarmoederverzakking waarbij mij de kinderwens voor de toekomst is afgenomen. Kort na de operatie ben ik eind februari 2013 begonnen met re-integreren. Ik heb me volledig aan de gemaakte afspraken gehouden. De ene dag ging het zwaarder dan de andere dag, maar over het algemeen begon ik me steeds beter te voelen. Ook hier ben ik altijd nog bij mijn psycholoog geweest. Echter 12 mei 2013 kreeg ik het verschrikkelijke nieuws te horen dat ons zoontje (van inmiddels 18 maanden) aan leukemie lijdt. Dit heeft mij psychisch zodanig belast waardoor ik niet meer kon werken. Zowel de huisarts als mijn psycholoog hebben dit n.a.v. mijn verhaal bevestigd. Ik heb dit toen gelijk aan mijn werkgever laten weten en ben er vanuit gegaan dat zij mij weer volledig zouden ziek melden voor mijn re-integratie. Dit bleek op 23 mei dus niet zo zijn. Mijn leidinggevende belde mij met de vraag wat de planning zou zijn en dat ik eventueel zorgverlof kon opnemen. Ik schrok hier enorm van omdat ik er vanuit ben gegaan dat zij mij vanaf 12 mei zouden hebben afgemeld vanwege mijn geestelijk welzijn. Hij gaf, aan mij niet te hebben ziek gemeld. Ik heb dezelfde dag nog een email gestuurd waarin ik me alsnog ziek meld en wel bereid ben om naar de arbo-arts te gaan. Ik ben op 29 mei naar de arbo-arts gegaan en die had mij toen 2 weken gegeven om tot rust te komen en dat ik 12 juni weer met aangepast werk moest beginnen. En mocht het tegen die tijd niet gaan dan kon ik dat aan mijn werkgever doorgeven en dan zou ik weer bij de arbo-arts opgeroepen worden. Op 3 juni was ik verplicht om naar mijn werk te komen omdat er dan een arbeidsdeskundige zou komen en ook met mij zou praten. Ik ben naar deze afspraak

gegaan en we hebben de mogelijkheden besproken qua passend werk. Ik heb haar mijn nieuwe situatie ook uitgelegd. Ik heb op 11 mei een email gestuurd naar mijn werkgever dat ik nog steeds ziek ben en niet kan komen werken en dat ik wel weer naar de arbo-arts wilde gaan. Dit hebben ze geweigerd en bleven bij het oordeel dat ik 12 juni weer moest komen werken. We hebben sindsdien een aantal keren schriftelijk contact gehad. Ik heb geprobeerd uit te leggen wat er met mij gaande is en wat het allemaal met me doet, maar zij zijn daar nu heel hard in. Ik krijg totaal geen begrip of steun van hun. Zelfs geen kaartje met sterkte toegewenst, maar wel aangetekende brieven. Dit wordt mij zowel lichamelijk en geestelijk teveel. Sindsdien heb ik een advocaat in de hand genomen. We hebben samen het ‘deskundigenoordeel’ aangevraagd bij het UWV. Ook mijn artsen zijn heel erg verbaasd over deze gang van zaken. Mijn werkgever heeft een aantal keren gedreigd mijn loon op te schorten zonder te wachten op het deskundige oordeel die ik intussen had aangevraagd bij het UWV. Mijn loon is op 12 juni opgeschort. Op 17 juli heeft het UWV een oordeel geveld dat ik vanaf 13 mei (sinds mijn zoontje ziek is geworden) arbeidsongeschikt ben. En het advies daarin luidt dat de arbo-arts nogmaals een beoordeling dient te doen op deze situatie. Eind juli heb ik met terugwerkende kracht mijn salaris gekregen. Ook in de periode dat ik geen loon had, kwam er nog meer stress bij waardoor mijn toestand nog meer verslechterd is. Op 30 juni ben ik naar de arbo-arts gegaan. Die acht mij ook voor enkele maanden nog arbeidsongeschikt. De werkgever heeft een week later (7 augustus 2013) mij weer uitgenodigd om naar de arbo-arts te gaan. Echter wilden ze mij en de advocaat niet vertellen waarom ik weer naar de arbo-arts moest gaan terwijl ik de week daarvoor al was geweest en ook het advies was daarin heel duidelijk. De advocaat is samen met mij naar het spreekuur geweest. Het advies luidt nog steeds “voor enkele maanden arbeidsongeschikt voor eigen werk, aangepast werk en ook voor 2^e spoor activiteiten”. Een WIA uitkering is op dit moment nog niet aan de orde, omdat de periode van 26 augustus 2011 tot de ingangsdatum van het verlof, geen rol speelt voor wat daarna gebeurt. Tijdens het verlof bestaat geen recht op ziekengeld, maar op een WAZO-uitkering (Wet arbeid en zorg). Als er na het einde van dit verlof nog klachten bestaan die gerelateerd zijn aan de bevalling of doorgemaakte zwangerschap, begint een recht op ZW-uitkering te lopen van 100% van het loon, voor maximaal 104 weken. Ik ben daarmee dus nog wel enige tijd verwijderd van een WIA-aanvraag.

Sindsdien niks meer vernomen van de werkgever!

Het gaat mij (Bob de Raadt, MMW) om de volgende onderwerpen/aspecten:

1. Wat heeft geholpen (tips, adviezen, contacten, websites)
 - Advies gekregen van maatschappelijk werk (ziekenhuis) betreft welke stappen als eerste ondernomen moesten worden.
 - Advies huisarts en psycholoog: dat ik gezien mijn toestand geen arbeid kan/mag verrichten
 - Juridische informatie (internet)
 - UWV
2. Wie heeft (mee)geholpen?
 - Maatschappelijk werk Erasmus MC-Sophia-kinderziekenhuis
 - Familie en vrienden
 - Huisarts
 - Psycholoog

- Bekken-fysiotherapeute
 - UWV
 - Juridische loket
 - Advocaat
3. Welke acties zijn er ondernomen (bijv. contact met huisarts, contact met juridische hulpverlening)?
- Meerdere keren naar huisarts gegaan. Ook met medicatie gestart vanwege slaaptkort, spanningshoofdpijn en oververmoeidheid.
 - Wekelijks naar de psycholoog
 - Juridisch loket heeft mij verwezen naar een advocaat in arbeidsrecht.
4. Wat heeft een goed resultaat/effect gegeven? Wat is er bereikt?
- Deskundigenoordeel UWV (zie samenvatting)
 - Advocaat die mijn belangen momenteel behartigt (zie samenvatting)
5. Hoe is het nu (stand van zaken)?
Zie samenvatting
6. Terugblik (evaluatie), tips en adviezen voor andere ouders?
TIP: blijf duidelijk in je standpunt (laat je niet om de tuin leiden, dit kan namelijk heel snel gebeuren omdat niet jezelf bent in zulke situaties). Laat een andere persoon die objectief kan zijn, je situatie bekijken en je eventueel laten helpen.
7. Toestemming voor publicatie geven
Ik, geef hierbij op 13 augustus 2013 toestemming mijn situatie anoniem als voorbeeld te nemen voor lezing, publicatie en presentatie van Bob de Raadt.

2.3. Casusbeschrijving: Ik ben ZZP-er en mijn dochter krijgt leukemie!

1) Wat heeft geholpen?

Ik was net begonnen aan een nieuwe opdracht, als ZZP-er en was daar pas 1,5 dag mee bezig toen het nieuws over onze dochter kwam dat ze leukemie had. Ik ben direct vertrokken en heb later telefonisch medegedeeld wat er aan de hand was. Op dat moment had ik nog de intentie om de rest van de week vrij te nemen en daarna verder te zien hoe het zou gaan. Na enig overleg heeft de klant aangegeven dat het niet verstandig was om de ziekte van onze dochter te combineren met het relatief zware werk. Dat betekende dus ook direct een einde aan de inkomsten. Ik meen dat ik dit na 2 dagen al wist (dit werkt door als extra belastende factor, zeker vanuit mijn verantwoordelijkheidsgevoel).

Jij (de MMW-er) liep op de afdeling rond en maakte kennis met ons in een van de eerste dagen van de ziekte. Ik meen dat jij me gewezen hebt op de mogelijkheid om via een AOV-verzekering te proberen geld uitgekeerd te krijgen. De vervolgstap was om contact op te nemen met de huisarts om een dossier op te bouwen.

2) Wie heeft (mee)geholpen?

- Maatschappelijk werker/ouderbegeleider
- Huisarts
- AOV-verzekeraar (De Amersfoortse in mijn geval)
- Psycholoog-ouderbegeleider (van het ziekenhuis in mijn geval)

3) Welke acties zijn er ondernomen?

Ik ben na anderhalve week naar de huisarts gegaan en heb daar aangegeven dat ik logischerwijs een hoop spanning had door de ziekte van onze dochter. Ik kon mij daardoor niet meer goed concentreren en had simpelweg geen fut om te werken (klachten-inventarisatie; geobjectiveerd door de huisarts).

Ik heb vrij snel daarna contact opgenomen met de Amersfoortse en daar het verhaal uitgelegd. Ik ben vervolgens gebeld door een arbeidsdeskundige en heb telefonisch uitgelegd wat de situatie was.

4) Wat heeft een goed resultaat/effect gegeven? Wat is er bereikt?

Het is belangrijk zoveel mogelijk een eigen medisch dossier op te bouwen. Niet over het kind maar over jezelf. Omdat je heel veel tijd in het ziekenhuis zit, was een bezoek aan de huisarts op zich voldoende. Ook helpt het om je te laten begeleiden door een ouderbegeleider-psycholoog (dat kan in het ziekenhuis). Niet alleen is dat voor jezelf prettig als begeleiding, maar het maakt je verhaal naar de verzekering toe ook geloofwaardiger.

5) Hoe is het nu (stand van zaken)?

Eind maart stopte de uitkering omdat onze dochter klaar was met de behandeling. In april ben ik langzaam begonnen met werk zoeken. Dat bleek niet mee te vallen. Uiteindelijk heb ik van half juni tot half juli een maand full-time gewerkt, maar dit ging door diverse omstandigheden niet goed. De werkomgeving was niet geschikt, maar ongetwijfeld zal alle spanning van de afgelopen maanden ook hebben meegespeeld in het niet-functioneren op die werkomgeving. Omdat ik na het stoppen van deze opdracht erg in de put ben geraakt en vreesde dat het niet makkelijk zou worden om een nieuwe geschikte opdracht te vinden, heb ik weer contact opgenomen met de Amersfoortse. Wederom heb ik begin augustus contact gehad met dezelfde arbeidsdeskundige als eerder. Hij heeft de Amersfoortse geadviseerd mij voor 65-80% arbeidsongeschikt te melden. Tevens heeft hij gepleit om de 30 wachtdagen te negeren omdat mijn arbeidsongeschiktheid als het ware een voortzetting is van de eerdere periode. Daarnaast ben ik bij een controlearts geweest en deze heeft mij voor 1 dag per week arbeidsongeschikt ingeschaald. Dit in principe tot begin september wanneer ik een vervolgspraak met hem heb. Ik ben momenteel in afwachting van het eindoordeel van de Amersfoortse.

Op het moment van schrijven heb ik zojuist weer een opdracht binnengehaald waarbij ik heel duidelijk heb kunnen aangeven dat ik rustiger wil beginnen (32 uur per week met mogelijkheid tot thuiswerken), meer flexibiliteit qua werktijden (ook in verband met nacontroles van onze dochter).

Korte samenvatting in tijd van alles:

6 november 2012 - dochter blijkt leukemie te hebben

16 november - afspraak huisarts

ergens kort daarna contact met Amersfoortse

6 december t/m 31 december - 100% uitkering (30 wachtdagen na 6 november)

1 januari t/m 31 maart 2013 - 75% uitkering (coulance, maar eigenlijk geen recht op volgens polis, wat ik nog steeds vreemd vind)

1 april t/m 12 juni - thuiswerk voor een vriend (betaalde opdracht tegen gereduceerd tarief en maar enkele uren per week, +/- 15)

13 juni t/m 11 juli - betaalde opdracht bij klant op locatie (40 uur per week)

12 juli t/m 31 augustus (naar verwachting) - thuiswerk voor een vriend (betaalde opdracht tegen gereduceerd tarief en maar enkele uren per week, +/- 15); mogelijk gedeeltelijke uitkering van AOV (op dit moment niet bekend)

1 september tot nu (naar verwachting) - betaalde opdracht bij klant op locatie (32 uur per week)

6) Terugblik (evaluatie), tips en adviezen voor andere ouders?

Tijdens mijn gesprek met de arbeidsdeskundige van de Amersfoortse heb ik aangegeven dat ik op zich niet echt ziek was (geen lichamelijke zaken in ieder geval) en me naar omstandigheden goed voelde. Wel heb ik daarbij aangegeven dat één en ander goed gaat omdat ik niet hoefde te werken. Dat had ik er niet bij kunnen gebruiken. Achteraf had ik dit beter niet kunnen doen, want dit werd gebruikt om op mijn uitkering te korten. Begin november werd bij ons de ziekte bekend, daarna had ik 30 wachtdagen (polisvoorwaarde) en ik kreeg daarna 100% uitgekeerd tot het eind van het jaar (circa 25 dagen). In januari werd ik weer gebeld om te vragen naar de status en daarbij gaf ik min of meer hetzelfde aan als eerder: dat het met mij op zich goed ging omdat ik niet de stress van werken had. De arbeidsdeskundige gaf daarom ook als advies naar de Amersfoortse om mij 100% arbeidsongeschikt te melden. Op basis van de polisvoorwaarden zou ik echter geen recht op uitkering hebben. Uit coulance hebben zij toch nog 3 maanden 75% uitgekeerd. Dit is overigens 75% van een bedrag waarvoor je je verzekert en dat bedrag ligt in de regel beduidend lager dan je normale inkomen. Dus sowieso veel minder inkomen dan normaal (en dat heeft impact op het gehele gezin).

Om meer kans te maken om een uitkering te krijgen, moet je heel erg benadrukken dat je het zelf nauwelijks trekt, veel spanning hebt, concentratieproblemen hebt, niet kunnen focussen, etc. Ik werk als programmeur en dit is psychisch werk (= denkwerk). Vandaar dat dit voor mij van belang is. Ik wilde "te eerlijk" zijn en gaf aan dat het op zich wel met me ging en dat ik ervan overtuigd ben dat dit komt omdat ik niet hoefde te werken (zeg maar "voorkomen is beter dan genezen"). Voor een verzekeringsmaatschappij is dit niet voldoende. Dus misschien dan toch maar wat concreter vertellen (klachtpresentatie, advies huisarts) zou ik willen adviseren. Dan heb je het beste van beide werelden.

7) Toestemming voor publicatie

Deze informatie mag gebruikt worden voor de lezing van Bob de Raadt. Indien gewenst mag de informatie ook op andere wijze gebruikt door hem gebruikt worden, mits onze namen maar niet expliciet genoemd worden. Indien dit toch gewenst is, graag even contact opnemen, dan kunnen we het per situatie overleggen. (d.d. 26-08-2013)

2.4. Casus: ouderschap in de knel:

Het gaat mij om de volgende vragen/aspecten:

1. Wat heeft geholpen (tips, adviezen, contacten, websites)?

Het staat of valt met de betrokkenheid en het begrip voor de ernst van de situatie van de werkgever gedurende de ziekteperiode. Is een werkgever niet betrokken en heeft zij geen begrip (zoals bij de moeder) dan vergroot dit de afstand enorm en wordt de terugkeer naar het werk bijna onmogelijk. Is de werkgever wel betrokken en legt zij geen druk op een snelle terugkeer naar het werk (zoals bij de vader), dan zal deze uiteindelijk sneller plaatsvinden. Het is dus belangrijk begrip te kweken bij de werkgever, door haar o.a. goed te informeren over de situatie en het verloop. Bij de moeder was hier echter geen gehoor voor.

De belangrijkste tip is: zoek hulp. Weet wat je rechten en plichten zijn en laat een derde de contacten onderhouden als deze moeizaam verlopen. Als ouder van een ernstig ziek kind heb je niet altijd meer de tijd, energie en concentratie om aan allerlei verplichtingen van de werkgever te voldoen of kan het vanwege het verloop van de ziekte even niet (vanwege complicaties, plotseling naar het ziekenhuis moeten, een medische ingreep, ...). Je hebt alle energie en aandacht nodig om er op dat moment voor je kind te zijn. Maatschappelijk werk kan daar een goede rol in spelen.

Ook na het overlijden is de belangrijkste tip: zoek hulp. Zowel in de begeleiding van het rouwproces als in de contacten met de werkgever. Het is belangrijk dat je de tijd krijgt om te rouwen en het werk/de werkgever kan dit proces ernstig verstoren. Bij de moeder werd er vrij snel geëist dat zij weer aan het werk ging, terwijl zij daar nog niet aan toe was. Deze druk veroorzaakte dat zij nog verder terugviel. In deze periode kan de huisarts veel betekenen. Daarnaast is een belangrijke tip om rechtsbijstand in te schakelen, die de werkgever kan wijzen op haar plichten en de rechten van de werknemer.

2. Wie heeft (mee)geholpen?

Maatschappelijk werker en de Nurse Practitioner van het Erasmus MC hebben geholpen met adviezen en een luisterend oor. Ook nadat onze zoon in behandeling was bij het LUMC¹⁰ en ook nu meer dan een jaar na zijn overlijden is hier nog regelmatig contact mee.

De huisarts heeft bemiddeld in het conflict tussen moeder en haar werkgever, door contact op te nemen met de bedrijfsarts.

3. Welke acties zijn er ondernomen (bijv. contact met huisarts, contact met rouwtherapeut)?

- Na het overlijden van onze zoon zijn wij op zoek gegaan naar een rouwtherapeut om het rouwproces te begeleiden.

- Contact opgenomen met de huisarts ter ondersteuning naar de bedrijfsarts.

- Rechtsbijstand ingeschakeld.

- Deelgenomen aan een rouwgroep van het LUMC voor ouders die een kind na een beenmergtransplantatie hebben verloren.

- De moeder heeft een aantal keren een rouwcafé bezocht.

- Verklaringen gevraagd aan huisarts, rouwtherapeute, maatschappelijk werk, psychiater en osteopaat over de (psychische) gezondheid van de moeder.

- De huisarts heeft de moeder doorverwezen naar een 2^e lijns-psychiater.

4. Wat heeft een goed resultaat/effect gegeven? Wat is er bereikt?

De rouwtherapeute heeft geholpen in het rouwproces door het kweken van begrip voor elkaar in de verschillende wijzen waarop wij als ouders met het overlijden van onze zoon omgaan.

Rechtsbijstand heeft ervoor gezorgd dat de moeder niet vroegtijdig is ontslagen en heeft bezwaar aangetekend tegen de negatieve WIA¹¹-beslissing van het UWV. Daarnaast wijst zij

de werkgever op haar plichten en probeert zij op termijn terugkeer naar de ‘oude’ werkplek te bewerkstelligen.

5. Hoe is het nu (stand van zaken)?

Momenteel loopt nog de bezwaarprocedure t.a.v. de negatieve WIA-beslissing bij het UWV en is de rechtsbijstand-advocaat in gesprek met de werkgever over de mogelijkheden van terugkeer naar de ‘oude’ werkplek.

De moeder is nu onder behandeling bij een Psychiatrische praktijk.

6. Terugblik (evaluatie), tips en adviezen voor andere ouders?

Zoek hulp via Maatschappelijk werk, huisarts en rechtsbijstand. Je kunt het niet alleen.

7.”...geven wij toestemming voor lezing/publicatie/presentatie Bob de Raadt.”

(d.d. 28-08-2013)

.....

2.5. Casus: ervaring van een ouder

Houding werkgever van M.G. (stiefouder)

“Ik ben werkzaam bij het Korps Mariniers. Op het moment dat er bij onze dochter leukemie werd geconstateerd zat ik al op een functie waar ik niet 40 uur per week werk aan had. Dit kwam omdat ik in september 2011 een ongeluk met een explosief had gehad en daarvan herstellende was.

Op het moment van de diagnose bij C was ik eigenlijk medisch vrijgegeven, maar gezien de situatie van C mag ik op deze functie blijven zolang als nodig. Deze afspraak is gemaakt met P&O. Gezien C op papier ‘niets’ van mij is, denk ik dat mijn staat van dienst nu in mijn voordeel werkt. ‘Je hebt altijd goed gezorgd voor de baas en nu zorgt de baas maar goed voor jou’, is bijvoorbeeld een uitspraak die gemaakt wordt.

Daar waar nodig kan ik zonder problemen mee naar het ziekenhuis.

Alles bij elkaar ben ik erg blij met de manier zoals het nu gaat!”

(mailbericht per 04-09-2013)

.....

2.6. Ervaringsverhaal van een ouder:

1. Wat heeft geholpen (tips, adviezen, contacten, websites)?

In gesprek blijven met de werkgever + advies van Bob de Raadt om in de ziekwet te blijven (sowieso gedurende het eerste jaar)

2. Wie heeft (mee)geholpen?

Mijn vriend (op de achtergrond) door helderheid te verschaffen in het hele verhaal. Wat moet ik vertellen aan mijn werkgever, maar vooral waar moet ik beginnen? Hoe breng ik zo duidelijk mogelijk mijn gevoel naar voren en wat speelt er? Je kunt het vergelijken met een repetitie.

3. Welke acties zijn er ondernomen (bijv. contact met huisarts, contact met vakbond?)

Bij de huisarts mijn verhaal gedaan. Dit heeft verder niet bijgedragen aan het resultaat. Het idee was om naar mijn huisarts te verwijzen, zodra mijn werkgever moeilijk zou gaan doen.

4. Wat heeft een goed resultaat/effect gegeven? Wat is er bereikt?

Wekelijks contact heeft bijgedragen aan een goed resultaat. Continue heb ik mijn verhaal gedaan. Tevens hebben mijn in het verleden bewezen werkzaamheden bijgedragen een het goede resultaat. Mijn werkgever weet wat hij in huis heeft en dat ik niet voor niets thuis zal blijven.

5. Hoe is het nu (stand van zaken)?

Momenteel ben ik weer werkzaam op maandagochtend en woensdag de gehele dag en ben van plan dit aan het einde van de maand wederom uit te breiden. De verstandhouding tussen mij en mijn werkgever is prima.

6. Terugblik (evaluatie), tips en adviezen voor andere ouders?

Wees niet beschaamd. Jullie hebben hier ook niet om gevraagd. Wees open en vertel duidelijk wat de stand van zaken is.

7. Toestemming voor publicatie geven ("Voorbeeld mag gebruikt worden voor lezing/publicatie/presentatie Bob de Raadt" + datum en naam)!

Akkoord!

2.7. Voorbeeld: Ouders en werk, een ervaringsverhaal....

1.

Wat heeft geholpen:

- open contacten met de werkgevers en de collega's. In de contacten is aangegeven hoe kritiek de gezondheidssituatie voortdurend was en hoe nodig het voor onze dochter en ons was om voortdurend in elkaars nabijheid te zijn.
- onze innerlijke overtuiging om er voor haar te zijn, mede ingegeven door de onnavolgbare complexe situatie
- wederzijdse liefde
- haar drive, kracht, liefde en geloof
- de ernst van de situatie hielp mee om ontwijfelbaar te zijn in onze inzet en afwezigheid van werk
- het geloof in de zorg van God, zeker in tijden waar onze normale mogelijkheden ophielden

Artsen, verplegend personeel en medisch maatschappelijk werk hebben hierin zeker een bevestigende rol gespeeld

2.

Wie hebben meegeholpen:

- artsen
- verplegend personeel
- medisch maatschappelijk werk

- verdere disciplines in het ziekenhuis en daarbuiten, waaronder het team van verpleegkundigen voor thuisbeademing en fysiotherapie
- collega's
- pastorale zorg
- familieleden

Mede door hun respect, betrokkenheid, liefde, inzet, steun, zorg en overtuiging voor onze dochter hebben wij ons gesterkt geweten om tot het einde door te gaan. Wij hebben steun ervaren uit het feit dat het medisch beleid haar onvoorwaardelijk wilde volgen in haar strijd. Dit sloot naadloos aan bij onvoorwaardelijke ouderliefde, waardoor een onbenoemde en hechte band van vriendschap, steun en (bijna collegiale) samenwerking ontstond om onze dochter te volgen, soms misschien wel tot over de grenzen van de mogelijkheden. Dat geldt ook voor het team van verpleegkundigen die haar in de thuisperiode hebben helpen verzorgen in de nachten. In deze samenwerkingsketen waren alle schakels onmisbaar. Zonder de inzet vanuit het medisch beleid hadden wij als ouders nooit vol kunnen houden. Anderzijds (terugblikkend en bewust wordend) hadden de medici achter het beleid ons als ouders nodig als basisvoorwaarde voor de uitvoering van het ingezette beleid. De openheid hierin was er onbenoemd.

3.

Welke acties zijn er ondernomen:

Er was sprake van zeer nauwkeurig volgend beleid van beide Arbo-artsen. Zij hebben de diepte van de situatie ingeschat en ingevoeld en de adviezen daarop aan laten sluiten, ook toen het steeds langer ging duren. Wij zijn richting de arbo-artsen open geweest over de situatie en wat alles met ons deed. Toen de werkgever van vader moeite ging aangeven, hebben collega's bij de directie aangegeven om zijn plaats belangeloos op te vullen om de rechtspositie veilig te stellen. De Arbo-arts heeft vader ook toen volledig in de luwte gehouden en aangegeven nooit toe te zullen staan dat er verdere druk zou worden opgebouwd.

Na het overlijden van onze dochter hebben wij een soort stroomversnelling ervaren in de terugkeer in het arbeidsproces. Door tijd en ruimte te hebben gekregen, is de terugkeer in het arbeidsproces des te beter mogelijk geweest.

4.

Wat heeft een goed resultaat gegeven:

Het was met name gezamenlijke visie, overtuiging, respect en de wil om onze dochter te volgen die bereikt heeft dat het mogelijk was om haar tot het einde toe. Dit werd ingegeven door haar onnavolgbare innerlijke kracht en wil. Wij zagen hierin kracht van geloof. Zij deelde hierin uit aan ons. Het was een proces van wederzijdse voeding, waarin het team van het Erasmus MC input leverde en nauwkeurig volgde.

5.

Hoe is het nu:

Beide ouders hebben gemerkt dat het goed is om met de levensomstandigheden mee te groeien, ook op het terrein van werken. Vader is vanuit het onderwijs overgestapt in een leidinggevende functie in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Moeder is vanuit een verpleegkundige functie op een zorgafdeling van een ziekenhuis overgestapt in een

leidinggevende functie op een afdeling dagbehandeling in hetzelfde ziekenhuis, waardoor contacten met ernstig zieke en terminale patiënten heel sterk is beperkt.

In deze keuzes heeft een sterk bewustzijn van eigen waarden en mogelijkheden een rol gespeeld. Vorige functies pasten niet meer. Wij hebben ingezien dat dat ook niet meer hoeft. De ervaringen met het ziekteproces van onze dochter heeft deuren gesloten, maar zeker ook deuren geopend. De toerusting door genoemde ervaringen geeft mogelijkheden, vrijheden en “gezag” door ervaringsdeskundigheid. Dat laatste geldt voor meerdere levensgebieden. Moeilijke items voor collega’s/medemensen kunnen worden opgepakt zonder de suggestie te wekken dat er “makkelijk” gesproken wordt. Inzet hiervan is tegelijkertijd weer helpend in het voortgaande proces van het leven, waarin zij (onze overleden dochter) een blijvende ingrijpende rol zal blijven spelen. Wij zien in dat het hierin belangrijk is om niet te forceren en zeker niet aan een standaard te willen voldoen. Wij zijn nog steeds lerend om te accepteren wat het proces ons mee laat maken, zonder verbaasd te zijn of dingen te willen volgens verwachtingen.

6. Terugblik

- heb aandacht voor jezelf → neem er tijd voor
- heb aandacht voor je partner → neem er tijd voor
- heb aandacht voor gezinsleden → neem er tijd voor
- negeer signalen in je eigen lichaam en geest niet
- geef tijdig woorden aan gevoelens, ook aan de diepste
- als dat niet lukt is het goed om dat te benoemen
- geef woorden aan wat je voelt, ook lichamelijk
- benoem met de goede woorden → voorkom verkeerde etiketten
- mannen en vrouwen zijn verschillend → respecteer elkaar daarin
- voorkom oordelen naar partners/overige gezinsleden
- blijf dicht bij jezelf en neem daar tijd voor
- durf een waarde toe te kennen aan dingen en deze te benoemen (je doet het niet fout!)
- doe geen dingen buiten je overtuiging/mogelijkheden om
- hanteer geen standaard-verwachtingen en laat anderen (de baas) dat ook niet doen
- als je je baas laat weten wat jij nodig hebt, weet hij of hij aan je vraag kan voldoen. Zo ja, dan heeft hij helder wat hij voor je kan betekenen. Zo nee, dan is het hem ook duidelijk welke consequenties dat voor je heeft. Niet alle bazen zijn zo invoelend dat ze jouw behoefte peilen. Dat moet je zelf aangeven. Het valt niet mee om klip en klaar je behoefte te benoemen, zeker niet in een periode van veel zorg en moeite.
Aanvullend advies: laat je hierin adviseren, maar blijf vooral ook dicht bij je eigen gevoelswaarde!
- probeer problemen zo objectief mogelijk te houden door ze zo objectief mogelijk te benoemen
- geef bij de Arbodienst openheid van zaken en de eigen behoefte aan
- zoek naar nieuwe mogelijkheden
- plan regelmatige momenten (perioden) van rust in over week/maand/jaar
- vlucht niet voor onbenoemde problemen in overdadig werk/inzet of in andere dingen
- zoek tijdig hulp!
- schrik niet als je relatie het zwaar te verduren krijgt
- gezinsleden gaan, vanuit hun eigen positie, op een eigen manier met de situatie om → accepteer en geef ruimte!

- kijk er niet vreemd van op als je anders tegen veel dingen aan gaat kijken/andere levenskleur/dimensie
- accepteer als je niet meer kan wat je vroeger kon
- accepteer een andere energiebalans
- zeg tijdig “nee” tegen te belastende dingen
- volhouden “alsof” is niet stoer!
- denk zelf, laat dat niet over aan anderen
- laat het proces maar doorgaan, in elke levensfase zullen eerdere ervaringen een rol spelen!
- pijn is een kant van liefde en doet recht aan wie de ander is/was → het hoort erbij
- acceptatie van pijn doet recht aan de betekenis van de ander voor jou → positief waarderen!
- wegstoppen lijkt te lukken, maar heeft, hoe dan ook, uitwerking!
- nog veel meer.....

7.

Toestemming voor publicatie

De casus zoals hierboven omschreven mag worden gebruikt voor lezing/publicatie/presentatie door Bob de Raadt.

2.8. Ervaringen van een ouder:

Het is belangrijk voor je kind en jezelf, dat jij als ouder je kind kunt steunen in deze zware tijd.

Je kunt ervan uitgaan dat het ziekteproces langer gaat duren dan de wettelijke voorzieningen die er nu zijn je toestaan om bij je kind te zijn.

Neem geen kortdurend, langdurend, zorgverlof of noodverlof op. Dit stuurt een verkeerd signaal naar je werkgever. Meld je ziek.

Een kind met kanker is geen normale situatie, zoals bijvoorbeeld een terminale ouder dat helaas wel is/kan zijn. Je bent nu niet in staat om te functioneren in een kantoor of werkvloer. Benadruk de stress en de (doods)angst.

Ziek zijn betekent ook niet dat je even je werkgever kan vergeten. Integendeel.

Je werkgever betaalt, daarom krijg je plichten. Zorg dat je deze keurig netjes voldoet; zodoende kun je voor je kind blijven zorgen.

Bedrijfsarts:

Het eerste gesprek is heel belangrijk. Hierin wordt bepaald of je werkgever vindt of je wel of niet terecht ziek bent. Een eventueel volgende bezoek zal altijd een opvolging zijn van eerdere consulten. Communiceer bewust, denk na hoe je over wilt komen. Oefen wat je wilt zeggen. Besef dat je werkgever deze arts betaalt, officieel zijn ze onpartijdig, maar quota's voor betermelding zijn niet onbekend, neem dus, ook voor support, een getuige mee. Deze kan je opvangen als je in tranen uitbarst (ook mannen mogen huilen). Ga het liefst **voor** dit bezoek als het kan naar je eigen huisarts, deze kent je het best. Bespreek de situatie. Hij/zij wil misschien wel een contra-indicatie afgeven in het geval de bedrijfsarts onterecht vindt dat je weer te werk wordt gesteld.

Omdat door de stress je geheugen niet zo goed werkt, maak snel een verslag van je gesprek

Bij een oordeel van de bedrijfsarts hoort ook de mogelijkheid van een beroep via een deskundigen-ordeel bij het UWV. Dit hoort gemeld te worden bij een oordeel.

Suggesties voor een gesprek met de arts: Misschien herkennen mensen zich in dit beeld, zorg dan dat je de symptomen benadrukt.

Omdat de situatie waarin je kind zich bevindt zeer stressvol is, zal dit het alarm/angst centrum in je hersenen activeren, waardoor het moeilijk wordt goed te kunnen functioneren:

De activiteit van je angstcentrum in je hersenen tijdens je slaap zal ervoor zorgen dat je na een uur of wat weer wakker opschrikt. Dit is een eigenschap van zware stress. Geen goede nachtrust in combinatie met de vermoeidheid door de zware stress overdag put je snel uit, hierdoor ben je bent niet in staat om constructief en langdurig een zinvolle bijdrage aan het arbeidsproces te leveren.

Verplichting tot inspanning om beter te worden. Goed werknemerschap!

-Communiqueer bewust. Zorg dat je zorgen, stress, en pijn duidelijk maakt aan je werkgever.

Laat weten waarom je er niet bent.

-Communiqueer op tijd, meestal is dit minimaal elke week. Laat of niet melden betekent dat je je werkgever niet serieus neemt.

-Lieg nooit: niets is desastreuzer voor de arbeidsrelatie dan betrappt worden op een leugen.

Laat dingen die niet bijdragen aan je verhaal gewoon weg.

-Houd je arbeidsrelatie goed. Werkeloosheid zonder WW is het laatste wat je kunt gebruiken, en er komt ook nog een NA, na deze ziekteperiode, waarin jij en hopelijk ook je kind, een inkomen goed kunnen gebruiken.

-Zijn er lichtere momenten in de kuren, laat je neus zien (en zorg dat je er niet te goed/leuk uitziet, bijv. make-up, leuke kleren etc.) huilen mag! Je verschijning en verhaal zullen indruk maken op je collega's. Dit helpt de beeldvorming. Probeer bij je baas voor elkaar te boxen dat je een klein beetje kunt werken vanuit het ziekenhuis m.b.v. internet en een laptop/telefoon. Zo kunnen je collega's makkelijker dingen van je overnemen.

Juridisch:

-Mocht het tot een conflict komen tussen jou en je werkgever, ga dan geen ruzie maken; blijf altijd redelijk en netjes.

-Probeer professionele hulp in te schakelen die adviseert, en helpt brieven te schrijven. Meld dit niet onmiddellijk aan je werkgever, want dan zal deze ook juridische versterking gaan halen, waardoor het zo belangrijke manoeuvres in het begin veel moeilijker wordt.

-Reageer altijd op tijd op brieven, en geef indien je meer tijd nodig hebt voor een verweer, dit tijdig aan d.m.v. een korte brief waarin je uitlegt wat en waarom. Niet op tijd kan niet ontvankelijk worden van je verweer, en dat is niet nodig

-Leg een dossier aan en houd het altijd bij je in de buurt .

-Check gespreksverslagen altijd op juistheid en volledigheid. Doe je dit niet, dan wordt het gespreksverslag de nieuwe waarheid.

Maak dus altijd notulen als je met je werkgever praat, en neem een getuige mee (je partner) zodat je kunt napraten.

2.9. Korte casus:

Het allerbelangrijkste advies wat ik wil meegeven is:

Ga niet alleen naar gesprekken met bedrijfsarts of leidinggevende.

Daarnaast is ook belangrijk:

Ga goed voorbereid naar het gesprek. Overleg met maatschappelijk werk wat je wel en niet moet zeggen en waar je op moet sturen.

Je bent zelf emotioneel niet in staat om je te verweren, je laat je makkelijk imponeren. Ga met iemand die je volledig vertrouwt en waarbij je je kan laten gaan. Deze persoon kan ook uitleg geven.

Mijn verhaal in het kort:

Ik werkte 2 weken bij m'n baas toen ons kind ziek werd. Afspraak welke gemaakt is, als zij thuis was en er geen onderzoeken gepland waren, dan zou ik 5 uur werken (in totaal uiteindelijk maar 13 dagen). Niet ideaal, ook achteraf bleek dat bedrijfsarts me door deze afspraak al gedeeltelijk had goedgekeurd!

Nieuwe bedrijfsarts keurde me na een paar maanden volledig goed (ik ben naar dit gesprek alleen gegaan, er was niets veranderd aan de situatie, we waren nog steeds voornamelijk in het ziekenhuis). Toen moest ik binnen 1 week verschijnen bij 2 leidinggevenden. Voor dat gesprek ben ik nog naar de huisarts gegaan om mijn verhaal te doen. Mijn leidinggevenden probeerden me onder druk in een andere functie te plaatsen, voor de helft van het aantal uren dan in mijn contract. Dit heb ik niet geaccepteerd. Via hulp van een jurist in de familie werd er nog heen en weer geschreven. Uiteindelijk is het jaarcontract niet verlengd en ging ik ZW in.

2.10. Mijn ervaring:

“Op 8 okt 2010 werd er bij onze dochter een ernstige vorm van kinderkanker geconstateerd. Daardoor kwam ons hele leven op z'n kop te staan.... Wat ik toen nog niet voor ogen had kunnen hebben, was dat er een geschil kon ontstaan tussen mij en mijn werkgever. Dit was helaas wel het geval.... Na een telefonisch overleg met een verpleegkundige van de arbodienst werd er helaas geconstateerd dat ik gewoon mijn werkzaamheden kon/moest hervatten. Ik was kapitein op een binnenvaartschip en had de verantwoording over het schip, de lading en het overige personeel. Het was niet een kwestie van niet willen maar echt niet kunnen. Op advies van een maatschappelijk werker in het ziekenhuis ben ik een logboek bij gaan houden met daarin alle telefoongesprekken, bezoeken aan de arboarts etc. etc. Gelukkig heb ik dit gedaan....Nadat het met onze dochter erg slecht ging en zij op 3 jan 2011 overleed, hield het drama met mijn werkgever niet op. Vier weken na haar overlijden wilde ik weer aan de slag... Maar helaas was ik niet meer welkom en werd ik op non-actief gezet. Uiteindelijk is dit geëindigd in een rechtszaak en kwam mijn logboek goed van pas. Onder het toezien oog van de rechter....ben ik tot een overeenkomst gekomen met mijn toenmalige werkgever door het contract te ontbinden. Mocht iemand dus ooit in zo'n dergelijke situatie terecht komen is het van grootste belang om een logboek bij te houden.

Tips:

- houd alles bij, behandeling, uitleg kanjerketting en vertel werkgever/arbo/huisarts wat voor gevoel het bij je boven brengt om je kind zo te zien lijden.
 - zeg nooit dat je niet wil werken, omdat maar dat je door de omstandigheden niet "kunt" werken.
 - diagnoses via telefonisch consult (meestal door een verpleegkundige)? Niet mee akkoord gaan zonder persoonlijk consult.
 - bij twijfel over diagnose second opinion bij het UWV aanvragen”.
- (Email d.d. 22-10-2013).

2.11. Een mooi voorbeeld, met ook een trieste kant:

“Hierbij zoals belooft de mail over het werk bij mijn man; een groot verschil in vergelijking met de houding van mijn werkgever. Op zijn werk willen de collega's graag iets voor ons doen in deze situatie waarin we nu zitten met onze dochter. Vorig jaar is door een bedrijfsongeval een collega van mijn man invalide geworden. Hij heeft een totale dwarslaesie opgelopen. Alle collega's zijn in actie gekomen en hebben geholpen om zijn huis weer voor hem woonbaar te maken. Echt super en een saamhorigheid, maar ja nu kwam de vraag van hoe kunnen we jullie helpen. Er was opgevallen dat mijn man vrij veel weekenden werkt en nu kwam het idee om iedereen een vrije dag af te staan aan hem, zodat hij ook eens een vrije dag kan nemen om iets leuk te gaan doen met zijn gezin. Dit heeft als resultaat dat iedereen een vrije dag kado heeft gegeven en mijn man nu 31 vrije dagen heeft gekregen en zo zijn achterstand heeft weggewerkt.

Een groot verschil met mijn werk waarbij gewoon glashard gezegd wordt, toen ik mij ziek meldde: “Mevrouw, uw kind is ziek, maar u niet!” En ik ben hierdoor overspannen geworden door de strijd die ik moet leveren met mijn werkgever en de strijd die we voeren tegen de kanker bij onze dochter”. (Email d.d. 22-10-2013).

Het eerste gedeelte geeft een mooi voorbeeld hoe het ook kan: onderlinge solidariteit tussen collega's, een helpend sociaal netwerk, een loyaal gebaar van saamhorigheid naar elkaar toe.

3. Tips en adviezen:

1. Leg een logboek aan: datum gesprek/contact; naam gesprekspartner (leidinggevende, baas, P&O-functionaris, verzuimmanager, PZ), besproken onderwerpen, gemaakte afspraken, sfeer van het gesprek. Dit logboek geeft overzicht, ruggensteun, geheugensteun. Partner kan ook informatie/afspraken teruglezen of nieuw overleg bij schrijven. Laat afspraken zwart op wit zetten.
2. Leg ordner aan: verzameling mails, brieven, app's e.d. (maak een eigen dossier).
3. Check CAO, bedrijfs- of branche-regeling (m.b.t. ziekte en verzuim) en/of iemand van de OR of MR.
4. Heb minimaal 1x per week contact met baas c.q. vertegenwoordiger van je werk, via telefoon, mail en/of een face-to-face gesprek; liefst op afgesproken tijdstip (vrijdag, 10.00 uur). Dat geeft duidelijkheid. Dan kan de baas jou ook vertegenwoordigen.
5. Geef adequate medische informatie m.b.t. diagnose en behandelplan. Neem Dagboekagenda mee. Neem behandelplan mee; zo nodig laten kopiëren t.b.v. personeelsdossier; je hoeft niet geheimzinnig met die informatie te doen > openheid geeft goodwill, kennis, medewerking en support. Dan kan er rekening gehouden worden met de nieuwe omstandigheden. Dan kunnen er samenwerkingsafspraken gemaakt worden.
6. Bied aan om vervangend werk te doen, bied thuiswerk aan; registreer gewerkte uren.
7. Kweek goodwill, toon werkwillegheid en loyaliteit. Benadruk wederzijdse belangen.
8. Werk geeft afleiding, mogelijkheid tot contact en bijpraten met collega's (evt. onder regie van leidinggevende, meeleven structureren), je hebt een verhaal bij thuiskomst, geeft het gevoel van nuttig zijn, geeft dagritme; helpt bij het reïntegreren.
9. Bedrijfsrisico kan een factor/argument zijn (zeker als je te maken hebt met een concentratieprobleem) om te bespreken (als vrachtwagenchauffeur, als bouwvakker op een steiger o.i.d.).

10. Ga i.v.m. eigen gezondheidsklachten naar de eigen huisarts: i.v.m. vermoedheidsklachten, slaapproblemen (moeilijk inslapen, snel/vaak wakker worden, te vroeg wakker worden), onderbroken slaap i.v.m. nachtelijke zorg, piekeren, moeite met concentreren, emotionele stress, onzekerheid & machteloosheid, kort lontje/toegenomen prikkelbaarheid, futloosheid, angst voor de toekomst. Vraag om een notitie te laten maken in het medisch dossier.
11. Het MMW kan een medische verklaring opstellen op verzoek van werkgever en met instemming van ouder(s); met daarin vermeld de medische diagnose bij het kind en de effecten op de gezondheid van ouders (algemeen weergegeven). Deze brief wordt ondertekend door behandelend kinderarts-oncoloog. In de verklaring staat een verwijzing naar de eigen huisarts, ter vaststelling van de feitelijke gezondheidsklachten bij de ouders. Dat is het domein van de huisarts.
12. Het MMW kan helpen om het gesprek voor te bereiden
13. Vraag aan de huisarts of hij/zij zo nodig schriftelijke (mondelijke) informatie wil verstrekken aan bedrijfsarts/ARBO-dienst, met toestemming van ouders.
14. Overleg met vakbond of rechtsbijstandsverzekering; of een andere beschikbare deskundige (uit je sociale netwerk). Laat een aantekening maken van het gesprek. Schakel zo nodig juridische hulpverlening in (een juridisch loket in de gemeente).
15. Ga zo nodig met twee personen naar het gesprek met de bedrijfsarts/ARBO. Dat helpt bij de voorbereiding van het gesprek; de ander kan invallen als je dichtklapt. Met z'n tweeën hoor je meer, dan alleen. Iemand kan jou aandachtspunten influisteren. Het nabespreken gaat ook gemakkelijker, zeker als je zelf een gespreksverslag wilt maken. De ander kan aantekeningen maken.
16. Vraag de bedrijfsarts om een gespreksverslag c.q. kopie van zijn bevindingen http://www.juridischsteunpunt.nl/juridisch-steunpunt/vragen/een_vraag_bel_of_mail_het_juridisch_steunpunt_regelrecht
17. Iedereen kan bij het Juridisch Steunpunt van de CG-Raad terecht met vragen over zorg, vervoer, onderwijs, sociale zekerheid, wonen, werk, verzekering of belasting. Bent u lid van een patiëntenvereniging die aangesloten is bij de CG-Raad? Dan krijgt u gratis hulp bij een kansrijk bezwaar of beroep. Tel.nr.: 030 291 66 88
18. Maak gebruik van het VOKK-lotgenotencontact.

4. Conclusies en aanbevelingen:

1. Flexibel werken geeft ruimte aan de werknemer om zoveel mogelijk ten dienste van werkgever arbeid te verrichten en een arbeidsprestatie te leveren. Hier heeft de baas ook baat bij. D.w.z.: het dient het wederzijdse belang en een ieder kan tevreden zijn met de behaalde resultaten, ondanks de moeilijke omstandigheden.
2. Flexibel werken voorkomt een arbeidsconflict en maakt reïntegreren makkelijker
3. Werken geeft afleiding, contact met collega's, houdt werkervaring op peil, geeft een verhaal thuis, dat geeft het gevoel van nuttig zijn, vergroot het zelfwaarde-gevoel: dat zijn de arbeidsvitaminen waar ik de titel van deze toespraak aan ontleend heb.
4. De flexibele aanpak stelt de werknemer in staat om ook goed voor het zieke kind te zorgen: direct naar huis of ziekenhuis als dat moet; ook al dwaal je met je gedachten af .. daar is begrip voor!
5. Laat uw werkwillegheid zien en uw bereidheid om flexibel werk te verzetten.
6. Politiek gezien zou een flexibele regeling meer inbedding moeten hebben/krijgen. Zeker als bestaande verlofregelingen een te korte periode bestrijken.

7. Hoe het ook kan > een prachtig **voorbeeld**: collega's vader, 31 personen, hebben ieder p.p. 1 vakantiedag gedoneerd aan vader; hij heeft dus nu 31 dagen extra voor de zorg voor zijn zieke dochter.

5. Bronvermelding/websites/voetnoten:

* Raadt, B. de (2003) – *Bronnen van steun*. MMW: Gidsfunctie tijdens de zoektocht naar hulpbronnen op psychosociaal en praktisch terrein (lezing gehouden tijdens symposium VOKK, 2003); interne notitie Erasmus MC-Sophia;¹²

* UWV - *Uw plichten met een Ziektewetuitkering*; brochure, zie op website UWV.

* www.bobderaad.nl

* <http://meerkosten.nl/> > website van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland: zeer informatief.

* www.stichtingzzz.nl bemiddelt bij financiële problematiek, zeker indien een kwestie te maken heeft met kinderoncologie.

- <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ziekteverzuim-van-het-werk>
- <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ziekteverzuim-van-het-werk/regels-en-verplichtingen-bij-ziekte>
- http://www.uwv.nl/Particulieren/ik_ben_werkloos/ik_word_werkloos/index.aspx
- <http://www.uwv.nl/Particulieren/brochures/index.aspx>: > Overzicht

brochures/downloaden:

[Aanvulling inkomen](#)

- [Bezwaar en beroep](#)
- [Klantenservice](#)
- [Re-integratie \(particulieren\)](#)
- [Voorzieningen](#)
- [Vrijwillige verzekeringen \(particulieren\)](#)

- [Wajong](#)
- [WAO en WAZ](#)
- [WIA](#)
- [WW \(particulieren\)](#)
- [Ziektewet](#)

- <http://www.rechtopbijstand.nl/>
- <http://www.weethoehetzit.nl/> > UWV
- <http://www.advocatenspreekuur.nu/> > Gratis en vrijblijvend (elektronisch) advocatenspreekuur!
- <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verlof-en-vakantie>
- <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen>
- <http://www.uwv.nl/Particulieren/brochures/index.aspx#Ziektewet>

Verder:

* De Belastingtelefoon 0800 – 0543 geeft u algemene antwoorden op vragen over de fiscale aftrek van specifieke zorgkosten; ziekte-gerelateerde onkosten

* Fondsen: KWF, BHVLP

* Vakantiemogelijkheden: Stichting Gaandeweg, Tarpania's Hoeve, Roparun, Villa Pardoes, Stichting Lucai

¹ In 2003 heb ik voor de VOKK tijdens een symposium een lezing verzorgd over het thema 'Bronnen van steun'.

² Zie folder Uitnodiging symposium 'Zo gewoon mogelijk! Over ouder zijn en kind blijven wanneer alles op zijn kop staat', najaarssymposium VOKK op 2 nov. 2013; zie ook www.vokk.nl

³ Werkt als medisch maatschappelijk werker/ouderbegeleider bij de Unit Psychosociale Zorg, afd. KJPP van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Daarnaast is hij contextueel hulpverlener i.o. (CHE-ICB). Werkterreinen: kinderoncologie, Centrum Thuisbeademing & Ademhalingsstoornissen (CTB&A Sophia), Centrum Lysosomale en Metabole Ziekten, Intensive Care Kinderen (ICK), Neonatologie/Moeder & Kind Centrum.

Aandachtsgebieden: transitiezorg, palliatieve zorg, methodische ouderbegeleiding, contextuele hulpverlening.

Email: b.deraadt@erasmusmc.nl; website: www.bobderaadt.nl

⁴ In het KRO-programma 'Recht uit het hart' d.d. 23 aug. 2013, Ned. 2, 21.15-22.00 uur vertelde Arjan Peters o.a. dat beide ouders volop begrip, coulance en medewerking van hun werkgevers hebben gehad, toen zij met hun dochter Isa (4 jaar) voor therapie naar de USA moesten, vanwege het feit dat Isa lijdt aan een zeldzame en agressieve vorm van kinderkanker: neuroblastoom.

⁵ De nederlandse kinderoncologen hebben hiervoor een samenwerking met het Children's Hospital of Philadelphia (CHoP). Contactpersoon in Rotterdam, Nederland is de heer dr. M.M. van Noesel, kinderarts-oncoloog; Bron: Neuroblastoom >

http://www.erasmusmc.nl/kindergeneeskunde/oncologie/patientenzorg/KOCR/solide_kindertumoren/neuroblastoom/

⁶ Uit een mailwisseling met Marianne Naafs/VOKK, d.d. 03-04-2013 > "Onderwerp: RE: ouders en werk".

⁷ ZZP: Zelfstandige zonder personeel.

⁸ BMT: beenmergtransplantatie

⁹ UWV staat voor Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen

¹⁰ LUMC: Leids Universitair Medisch Centrum

¹¹ WIA: Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)

¹² zie op: - www.vokk.nl > 2003

- Zie ook verslag van het najaarssymposium 2003 in: *Attent* jaargang 17, nr. 4, winter 2003; pag. 2, 14-18; geschreven door A. Posthuma. Nieuwegein: VOKK.