

## MS en werk: blijf communiceren

**Van onze redactie**  
Auteur: Cor Dol

**D**e combinatie Multiple Sclerose (MS) en werk is niet heel gemakkelijk. Want hoe vertel je je werkgever en collega's over je ziekte? En hoe kunnen alle betrokkenen rekening houden met elkaar? We spraken met Chris Schouten en Maria van Nies, respectievelijk directeur en MS-coach van MS Vereniging Nederland.

Niet voor niets was het thema van MS Vereniging Nederland (MSVN) in 2017 'grilligheid'. De ziekte kan zich op veel verschillende manieren uiten en kent per patiënt grote variatie in progressie. Dat maakt het soms lastig om begrip te kweken bij mensen rondom MS-patiënten: er is niet altijd even goed duidelijk dat er iets aan de hand is en wát dat is. "Soms ga je tien stappen achteruit en daarna weer acht vooruit", omschrijft Maria van Nies het. Zij heeft de *relapsing/remitting*-vorm van MS, wat kort gezegd inhoudt dat zij perioden van relatieve rust afwisselt met schubs, perioden van verergering. Momenteel heeft Maria veel last van vermoeidheid en krachtverlies in armen en benen.

“

*Het gaat ook om sociale contacten, structuur in het dagelijks leven en het gevoel iets te kunnen betekenen*

”

### Tijd

Wie de diagnose MS krijgt, heeft tijd nodig om dit te verwerken. Schouten merkt dat het daarom ook even duurt voordat mensen met MS met hun ziekte naar buiten treden en bijvoorbeeld lid worden van een

patiëntenvereniging. Die tijd is begrijpelijk, maar werkt vaak wel tegen bij het kweken van begrip van en voor de ziekte, bijvoorbeeld op de werkvloer.

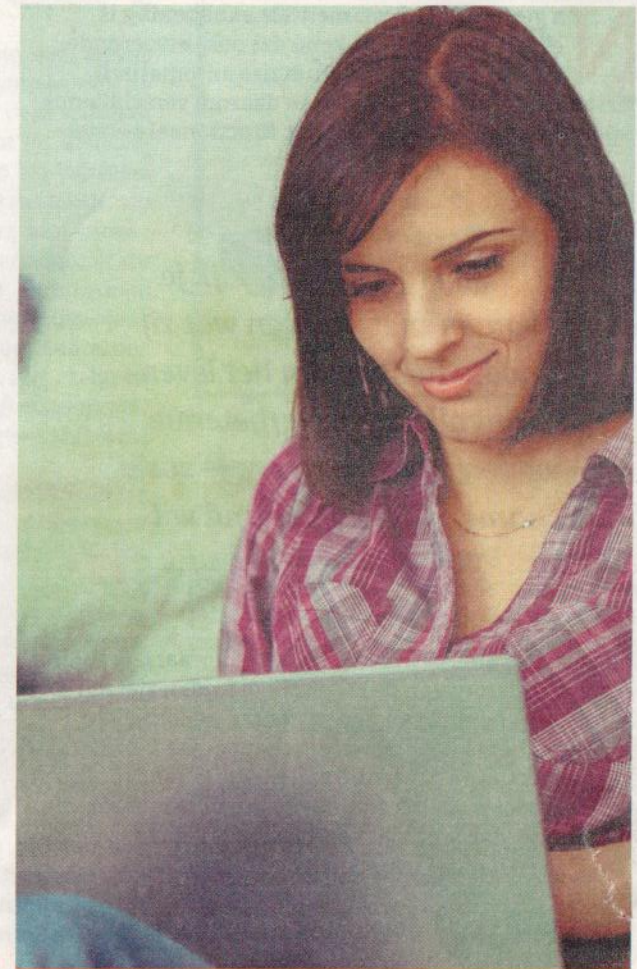
Van Nies houdt als coach dagelijks een spreekuur om mensen met MS te helpen om hun ziekte bespreekbaar te maken. "Het gaat erom hoe je het duidelijk kunt maken. En wat een werkgever kan doen qua aanpassingen", vertelt ze. Dan gaat het bijvoorbeeld om zaken als een uurtje later beginnen of werken in een rustige omgeving. "Denken in mogelijkheden", vat ze het samen.

### MS en werk

Communicatie is cruciaal. Schouten constateert dat dat vaak te laat gebeurt. Reden te meer om het thema 'MS en werk' extra onder de aandacht te brengen. Vaak leeft bij patiënten de angst voor ontslag, en die angst is reëel, stelt ze. Toch is het voor mensen met MS belangrijk om aan het werk te blijven – het gaat namelijk om meer dan alleen werk en inkomen. "Het gaat ook om sociale contacten, structuur in het dagelijks leven en het gevoel iets te kunnen betekenen." Openheid helpt, maar is lastig. Schouten constateert dat MS-patiënten snel in de verdediging schieten en het gevoel hebben zich te moeten verontschuldigen tegenover collega's. "Dus: openheid en je grenzen aangeven", aldus Van Nies. "Geef aan wat je wel kunt en wat niet."

### Blijven communiceren

Van Nies adviseert en stimuleert mensen met MS die vragen hebben over MS en werk. Als ervaringsdeskundige kan ze gericht advies geven. Zelf is ze niet meer in loondienst. "Dat ging niet meer, maar het werk als zelfstandig coach is prettig, want ik kan zelf tijd en mogelijkheden inschatten. Veel mensen bellen met vragen over hoe ze aan het werk kunnen blijven en over re-integratie. Belangrijk is om over en weer begrip te kweken en te blijven communiceren. Dat biedt toch de beste resultaten."



### UITGELICHT

De meeste mensen krijgen de diagnose MS als ze tussen de 20 en 40 jaar oud zijn. Ongeveer 17.000 mensen in Nederland hebben multiple sclerose.

Bron: msweb.nl