Werken met MS

Een fenomenologisch onderzoek naar ervaringen van steun op de werkvloer

Universiteit voor Humanistiek
Masterthesis Zorgethiek en Beleid
Student: Laura Jacobs
Studentnr.: 0070038
Begeleider: Prof. dr. L.H. Visser
Tweede lezer: Dr. M. Visse ( & Dr. H. van der Meide)
Examinator: Prof. dr. C. Leget

30-08-2016, Utrecht
Inhoud

Voorwoord .......................................................................................................................... 4
1. Samenvatting .................................................................................................................. 5
2. Probleemstelling en relevantie .................................................................................... 6
   2.1 Aanleiding ............................................................................................................... 6
   2.2 Maatschappelijk probleem .................................................................................... 7
   2.3 Wetenschappelijk probleem .................................................................................. 7
   2.4 Vraagstelling .......................................................................................................... 8
   2.5 Doelstelling ............................................................................................................. 9
3. Theoretisch Kader ....................................................................................................... 10
   3.1 Conceptuele verkenning ....................................................................................... 10
      3.1.1 Wat is MS? ....................................................................................................... 10
      3.1.2 MS en werk .................................................................................................... 11
      3.1.3 Steun op het werk .......................................................................................... 11
      3.1.4 Gedeelde verantwoordelijkheid ................................................................... 12
   3.2 Zorgethische inkadering ....................................................................................... 14
      3.2.1 Wat is zorgethiek? .......................................................................................... 14
      3.2.2 De verschillende fasen van zorg ................................................................... 15
   3.3 Richtinggevende dimensies - sensitizing concepts ............................................... 18
   3.4 Conclusie ................................................................................................................ 19
4. Methode ........................................................................................................................ 20
   4.1 Onderzoeksbenadering ......................................................................................... 20
   4.2 Onderzoeksmethode .............................................................................................. 21
   4.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid .................................................................... 21
   4.4 Dataverzameling .................................................................................................... 21
   4.5 Data-analyse .......................................................................................................... 21
   4.6 Fasering .................................................................................................................. 23
   4.7 Ethische overwegingen ......................................................................................... 23
   4.8 kwaliteitsmaatregelen vooraf ............................................................................... 23
5. Resultaten ...................................................................................................................... 25
Voorwoord

Voor u ligt mijn thesis voor de Master Zorgethiek en Beleid. Er is een onderzoek gedaan naar hoe mensen met MS steun op het werk ervaren. Ik heb meer inzicht gekregen in wat het betekent om MS te hebben en hoe relaties op het werk van belang zijn. Ook heb ik onverwacht een heel andere kijk op zorgethiek gekregen. Bij Zorgethiek staan (zorg)relaties centraal, zowel in zorginstellingen maar ook wordt het belang van onderlinge (zorg)relaties in de maatschappij genoemd. Ik heb ontdekt dat hier nog een groot onbekend gebied is waar veel waardevolle kennis te vinden is over wat zorgen betekent buiten professionele zorgpraktijken om.

Ik wil graag mijn begeleiders Leo Visser en Hanneke van der Meide bedanken voor alle fijne feedback. Ook wil ik MS café Utrecht en MS-Anders bedanken voor de medewerking door het plaatsen van een oproep op hun websites. Als laatste wil ik alle respondenten hartelijk bedanken voor de waardevolle medewerking en hun openheid.

Laura Jacobs
1. Samenvatting

Veel mensen met de diagnose Multipele Sclerose (MS) stoppen uiteindelijk met werk, door een samengaan van lichamelijke klachten, en belemmeringen in de werksituatie. In onderzoek wordt gesteld dat steun een belangrijke factor kan zijn in het behoud van werk. Uit een literatuurverkenning komt naar voren dat het bij steun gaat om een gedeelde verantwoordelijkheid van de werknemer en de werkgever, binnen een veilig en open klimaat. Daarnaast wordt steun gekoppeld aan zorgethische concepten als kwetsbaarheid, afhankelijkheid, macht en relationaliteit. Ook worden de fasen van zorg besproken die zorgethica Tronto heeft onderscheiden, om zo het concept van steun verder uiteen te zetten.

Er zijn interviews gehouden met vijf mensen die MS hebben en werken. De interviews zijn op een fenomenologische wijze geanalyseerd. MS brengt een aantal uitdagingen met zich mee in het werk. Steun wordt ervaren wanneer er praktische aanpassingen gemaakt kunnen worden in de werksituatie, zodat ervaren belemmeringen verminderen. Maar steun gaat eerst en vooral over opmerkzaamheid van collega’s en leidinggevenden. Opmerkzaamheid maakt het mogelijk om te zien waar iemand behoeft aan heeft of tegenaan loopt, maar maakt mensen ook gevoelig voor welke vorm van steun bij iemand past. Opmerkzaamheid gaat vaak samen met een houding van persoonlijke betrokkenheid en zorgzaamheid en wordt door mensen als waardevol ervaren. Een gebrek aan opmerkzaamheid kan resulteren in negatieve ervaringen in het contact met collega’s en leidinggevenden.

Uiteindelijk komen ervaringen van steun, of een gebrek hieraan, tot stand in de relatie, waarin de werknemer ook een eigen rol vervult.

De besproken zorgethische concepten komen voornamelijk impliciet in de ervaring van de respondenten naar voren. Zij willen zich niet kwetsbaar voelen, maar ‘gewoon’ een gewaardeerd onderdeel binnen de organisatie. Steun kan hier voor zorgen, wanneer deze goed aansluit. De ervaringen van steun zijn verder vergeleken met de vijf zorgenfasen die Tronto heeft geformuleerd. Er is gebleken dat de eerste fase van opmerkzaamheid een wezenlijk deel uitmaakt van (het tot stand komen van) alle volgende fasen van zorg.

Steun maakt het uiteindelijk mogelijk dat mensen op een prettige(re) manier kunnen blijven werken, ondanks de uitdagingen en moeilijkheden die MS met zich meebrengt.
2. Probleemstelling en relevantie

2.1 Aanleiding

“Zelf ben inmiddels al weer 7 jaar volledig afgekeurd, en heb daarvoor nog 2 jaar parttime gewerkt. Ik kreeg op mijn werk helemaal geen steun. Ik weet zeker dat ik, als ik wel ondersteuning had gehad, ik nog langer door had kunnen werken.”
- N. Janssen

‘Wat is goede zorg, gegeven deze specifieke situatie?’, is de vraag die centraal staat binnen de Master Zorgethiek en Beleid, of in het geval van de uitspraak van N. Janssen, ‘wat was goede zorg geweest in deze situatie?’. Verschillende zorgethici (Klaver et al., 2014; Tronto, 1983; Vorstenbosch, 2005) stellen dat zorg vaak (onterecht) wordt geplaatst in de privésfeer en verder wordt afgeschoven op zorgprofessionals, zorg vindt dus volgens velen plaats in het gezin of in een professionele zorgcontext. Ik kan me vinden in de gedachte van Tronto dat het belangrijk is om in de samenleving als geheel zorgzaam te zijn, en de ander met aandacht tegemoet te treden. Is het zo dat in andere gebieden van de samenleving geen vormen van zorg(zaamheid) voorkomen, of wordt er gekeken met een te smalle blik?

Voor mijn afstudeeronderzoek voor Zorgethiek en Beleid ben ik uitgekomen bij het onderwerp MS en Werk. MS is een aandoening aan het centrale zenuwstelsel, waarbij signalen niet meer goed kunnen worden doorgegeven aan zenuwuiteinden door aantasting en vervorming (littekenvorming) van de stof (myeline) die goede geleiding mogelijk maakt. (Li et al., 2015).

De diagnose wordt meestal gesteld wanneer mensen tussen de 20 en de 40 jaar oud zijn, een periode in het leven waarin werk vaak een centrale rol speelt. (Van der Hiele et al., 2015).

De vraag naar goede zorg in specifieke situaties van mensen met MS op het werk, centrale thema’s in de zorgethiek zoals kwetsbaarheid, relationaliteit, afhankelijk en macht, en betekenis. (Leget, 2016), en het ‘personal concern’ van de onderzoeker dat zorg breder gezien en onderzocht dient te worden dan alleen in de privé- en professionele sfeer, vormen de aanleiding voor dit onderzoek.
2.2 Maatschappelijk probleem

De Nederlandse samenleving wordt geacht een participatiesamenleving te zijn. Dit betekent dat zo veel mogelijk mensen naar hun eigen vermogen mee kunnen doen in de maatschappij. Dit heeft ‘idealistische’ overwegingen, namelijk dat iedereen het recht heeft om mee te doen en dat mensen elkaar hierbij zouden moeten helpen. Maar ook heeft het economische overwegingen: de verzorgingsstaat zoals die zich afgelopen decennia heeft ontwikkeld, was niet meer betaalbaar. Binnen de idee van de participatiesamenleving wordt werk als belangrijk geacht, er wordt ingezet om zoveel mogelijk mensen met beperkingen en nadere moeilijkheden aan het werk te houden of weer aan het werk te krijgen. (Movisie, 2016)

“In een toekomst waarin de potentiële beroepsbevolking niet meer stijgt zoals voorheen en waarin de lasten van het sociale zekerheidsstelsel en de gezondheidszorg over steeds minder schouders verdeeld worden, is iedereen die kan en wil werken hard nodig.” (SER, 2016, p. 14)

Mensen met een chronische ziekte als MS zijn onderdeel van de groep mensen die regelmatig uitvalt op het werk. Om dit te voorkomen is er sprake van een (complex) samenspel tussen onder andere werknemer, werkgever en overheid in de vorm van verantwoordelijkheden en regelingen die het voor de werknemer en werkgever makkelijker zouden moeten maken om mensen aan het werk te houden of krijgen.

Uiteindelijk is het voornamelijk van belang om zicht te krijgen op wat voor de werknemer belangrijk en helpend is om (zo goed mogelijk) aan het werk te kunnen blijven wanneer dit gewenst en mogelijk is.

2.3 Wetenschappelijk probleem

In onderzoek naar het welzijn en de behandeling van mensen met een chronische ziekte is steeds meer aandacht voor de rol van werk. Veel mensen met een chronische ziekte stoppen uiteindelijk om verschillende redenen met werken, dit geldt ook voor mensen met MS. Uiteindelijk stopt 60 tot 80% van de mensen met MS met werken binnen een periode van 10 jaar na het krijgen van de diagnose (Van der Hiele et al., 2014; 2015). Kunnen blijven werken wanneer mensen dit willen is van belang vanwege het zingevende aspect van werk in de vorm van een bijdrage kunnen leveren aan de maatschappij, het contact met collega’s, het hebben van een vast inkomen en werk als bevorderend voor identiteit(swerving) en zelfvertrouwen (Beatty & Joffe, 2006; Capelle et al., 2015; Chiu et al., 2015; Gorover et al., 2015; Van der Hiele et al., 2015a). Juiste ondersteuning zit vooral in de nodige aanpassingen in werktijden, werkplek of aanpassingen in de werkomgeving zelf, flexibiliteit vanuit werkgever en collega’s speelt...
hierin een belangrijke rol (Beatty & Joffe, 2006; SER, 2016). Daarnaast is het belangrijk om als leidinggevende begrip te tonen en mee te denken met de werknemer (Beatty & Joffe, 2006, SER, 2016).

Een Nederlandse onderzoeksgroep heeft dit thema opgepakt, en is een studie begonnen met de naam MS@Work (Van der Hiele et al., 2015b). Aanleiding voor het onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de factoren die van invloed zijn op het wel of niet blijven werken door mensen met Relapsing Remitting MS (RRMS).

Verder is er vanuit de overheid aan de Sociaal Economische Raad de vraag gesteld om onderzoek te doen naar hoe mensen met een chronische ziekte aan het werk kunnen blijven, of (weer) werk kunnen vinden. Hieruit is naar voren gekomen dat dialoog en wederzijds begrip tussen werkgever en werknemer belangrijke elementen zijn (SER, 2016).

Als het gaat over (het belang van) steun op de werkvloer voor mensen met een chronische ziekte als MS, wordt de stap naar een gedetailleerde uiteenzetting van wat steun(en) betekent voor verschillende partijen vaak niet gezet (Beatty & Joffe, 2006; Van Capelle et al, 2015; Gorerover et al. 2015; Munir et al., 2005, SER, 2016). Meer inzicht is wat steun betekent kan bijdragen aan het voorkomen van onnodige werkuitval en een goede werksituatie zoveel mogelijk te kunnen waarborgen. Zorgethisch onderzoek kan hier een bijdrage aan leveren.

Daarnaast kan dit onderzoek bijdragen aan bestaande zorgethische theorie. Binnen de zorgethiek wordt beargumenteerd dat zorg breder is dan alleen verbonden met zorginstellingen. Er is echter nog weinig geschreven over wat zorg buiten deze instellingen inhoudt en wat dit kan betekenen voor mensen die zich in hun werksituatie in een (extra) kwetsbare positie bevinden, terwijl werk vaak een groot deel van iemands leven uitmaakt.

2.4 Vraagstelling

Hoofdvraag

Hoe ervaren mensen met MS steun door collega’s en leidinggevenden op de werkvloer, en wat betekent dit voor goede zorg voor werknemers met (RR)MS?

Deelvragen

1. Hoe ervaren mensen met MS werk?
2. Hoe ervaren mensen met MS steun op de werkvloer?
3. Wat betekent dit voor goede zorg voor de werknemer (vanuit zorgethisch perspectief)?
2.5 Doelstelling

Het praktijk gerelateerde doel van dit onderzoek is het krijgen van inzicht in wat van belang is voor mensen met MS om (goed) te kunnen blijven werken, met een focus op de rol die anderen hierin (kunnen) spelen. Daarnaast is er het wetenschappelijke doel om inzicht te krijgen in wat zorgen in een bredere maatschappelijke (organisatie)context kan betekenen.
3. Theoretisch Kader

Er is een literatuurverkenning verricht naar MS en werk, en betekenissen van steun.1 De belangrijkste thema’s die zijn gevonden zullen in dit hoofdstuk worden weergegeven. Daarnaast wordt het onderwerp steun gekoppeld aan zorgethische theorie.

3.1 Conceptuele verkenning

3.1.1 Wat is MS?

Multiple Sclerose (MS) is een aandoening van het centrale zenuwstelsel. Wanneer iemand MS heeft, wordt de stof myeline aangetast door ontstekingen. Myeline zorgt voor een goede signaaloverdracht tussen hersenen en de rest van het lichaam. Deze overdracht wordt verstoord op de plekken waar ontstekingen zijn, en kan leiden tot verschillende symptomen zoals:

- Vermoeidheid
- Verlies van coördinatie
- Verzwakking van spierkracht
- Spasticiteit
- Cognitieve moeilijkheden (concentratie, geheugen en informatieverwerking)

(Chiu et al., 2015; Li et al., 2015; MSanders, z.d.; Nationaal MS fonds, z.d.). De (ernst en duur van de) symptomen kunnen per persoon en/of per periode sterk variëren.

In Nederland zijn er ongeveer 17.000 mensen die de diagnose MS hebben. De diagnose MS wordt meestal gesteld bij mensen tussen de 20 en 40 jaar, en kent twee vormen van verloop. Bij de meeste mensen is er een lange periode waarin ‘aanvallen’ (schubs) worden gevolgd door perioden van herstel, deze vorm wordt Relapsing Remitting MS genoemd. Er is een kleine groep mensen waarbij MS langzaam en progressief verloopt (Richtlijn MS, 2012).

MS heeft een grote invloed op het (dagelijks) leven in een periode van het leven waarin veel gebeurt op het gebied van bijvoorbeeld gezin en werk (Capelle et al., 2015). Werk is iets waar steeds meer aandacht voor is gekomen in onderzoek naar en behandeling van MS, vooral omdat er is gebleken dat veel mensen met MS, 70 tot 80%, uiteindelijk stoppen met werken (CBO Richtlijn MS, 2012).

---

1 Zoektermen die (in verschillende combinaties) zijn gebruikt: MS/Multiple Sclerose, Work, Support, Chronic Illness, Colleagues, Employer, Ethics of Care, Power,
3.1.2 MS en werk

Werk is een belangrijk aspect van het leven. Uit onderzoek is gebleken dat (kunnen) werken onder andere bijdraagt aan lichamelijke en geestelijke gezondheid. (Beatty & Joffe, 2006; Boot et al., 2009; Cadden et al. 2015; Capelle et al., 2015; Chui et al, 2015; Van der Hiele et al. 2015; SER, 2016). Op materieel niveau draagt het bij door middel van het hebben van een inkomen. Op persoonlijk niveau kan werk bijdragen aan eigenwaarde, het jezelf nuttig voelen, en de rol die werk speelt in het vormen van een eigen identiteit (en het behoud daarvan). Daarnaast kan het contact met anderen belangrijk zijn en het kunnen meedoen in de maatschappij (SER, 2016; Visser, 2014).

Als het gaat over het kunnen blijven werken of niet, spelen vele factoren een rol. Naast de aandoening-gerelateerde factoren als vermoeidheid, moeite met concentratie of motorische problemen, spelen ook contextuele factoren een belangrijke rol (Cadden et al., 2015; Gorerover et al., 2015; Van der Hiele et al. 2015; Li et al., 2015).

"Unemployment is likely to result from a complex interplay between disease-related factors and contextual factors such as the attitudes of family, employers and colleagues, the demands of the job, and the physical working environment." (Gorerover et al., 2015, p.13)

Zo blijkt uit het onderzoek van van der Hiele en collega’s (2014) dat wanneer de lichamelijke factoren een te grote rol gaan spelen, mensen (opeens) kunnen stoppen met werken in plaats van dat er aanpassingen worden gemaakt in bijvoorbeeld het aantal werkuren. De steun van collega’s en leidinggevenden kan volgens dit onderzoek een belangrijke rol spelen in het behoud van werk (Van der Hiele et al., 2014).

3.1.3 Steun op het werk

Steun op werk voor mensen met MS in het bijzonder, of een chronische ziekte meer algemeen, is in meerdere bronnen terug te vinden. Uit de literatuurstudie is naar voren gekomen dat er onderscheid gemaakt kan worden tussen instrumentele, informationele en emotionele steun (Langford et al., 1997). Hieronder worden de verschillende aspecten van steun verder uiteengezet en aangevuld. De driedeling die wordt gemaakt is op de werkvloer moeilijk te maken, vaak gaan verschillende vormen van steun met elkaar samen.

Instrumentele steun

Instrumentele steun gaat over het bieden van materiële (hulp)middelen, benodigde diensten en aanpassingen in tijd en locatie (Ibid.). Voor mensen met MS kunnen bijvoorbeeld aanpassingen in temperatuur, computervoorziening en vervoer van belang zijn. Maar ook gaat het over
minder uren, of vanuit huis kunnen werken. Flexibiliteit vanuit de werkgever is hierbij een voorwaarde, omdat het ziekteverloop niet voorspelbaar en constant is (Beatty & Joffe, 2006; Van der Hiele et al., 2014). Verder is het van belang dat leidinggevenden weet hebben van wet- en regelgeving op het gebied van instrumentele steun. Vaak zijn er mogelijkheden om bijvoorbeeld subsidies aan te vragen (SER, 2016).

**Informationele -/informatiegerichte steun**
Deze vorm van steun gaat over hulp bij het verwoorden, begrijpen en omgaan met problemen en moeilijkheden. Dit gebeurt vaak in de vorm van advies (Langford et al., 1997). In andere bronnen over steun op werk is dit aspect niet expliciet terug te vinden.

**Emotionele steun en waarderende steun**
Langford en collega’s (1997) definiëren emotionele steun het waarderen van mensen om wie ze zijn en wat ze doen, ondanks moeilijkheden die zich kunnen voordoen. Bij andere bronnen is emotionele steun ook in andere verschijningsvormen te herkennen. Het gaat er dan bijvoorbeeld om dat de leidinggevende ook oog heeft voor de psychologische impact van de ziekte (Beatty & Joffe, 2006).

“Managers who demonstrate compassion and how patience with the anxiety that a chronically ill employee might feel are more likely to ensure retention and high performance. (....) Our clients’ experiences and research findings have demonstrated that an understanding and supportive supervisor is the most significant factor contributing to successful work experiences”(Ibid. p. 190)

**3.1.4 Gedeelde verantwoordelijkheid**
In verschillende bronnen wordt er de nadruk gelegd dat de werknemer zelf ook een grote verantwoordelijkheid heeft; steun kan niet eenzijdig tot stand komen. Vanuit het rapport van de Sociaal Economische Raad (SER, 2016) wordt gesteld dat er een dialoog plaats dient te vinden tussen werkgever(s) en werknemer als voorwaarde om tot goede steun te komen. In een dialoog kan namelijk een beeld gevormd worden van het werkvermogen en welke aanpassingen nodig zijn in de werkomgeving of –inhoud. Hiervoor is het volgens hen van belang dat er wederzijds begrip is, en een open en veilig klimaat. (Ibid.).

Hierbij wordt verwacht dat de werknemer met MS voldoende kennis heeft van symptomen en deze tijdig kan herkennen (Munir et al., 2015, SER, 2016), en dat de werknemer op een open wijze kan communiceren over de eigen ziekte (ook wel ‘self-disclosure’ genoemd). Deze
openheid is vooral nodig, omdat het vaak niet zichtbaar is waar de werknemer problemen van ondervindt in het werk. Dit is geen gemakkelijke opgave, want er is een aantal risico’s verbonden aan openheid over de ziekte en de effecten er van.

“Fear of discrimination and job loss also shapes how people manage information about their illness at work, especially if they believe others will react negatively to their illness. People fear they will be denied developmental opportunities if their illness becomes known, since others may doubt their ability to maintain high performance levels over time.” (Beatty & Joffe, 2006, p.186).

Er is niet veel te vinden over de verantwoordelijkheid van collega’s, dit lijkt vooral als ‘extra’ gezien te worden. Bijvoorbeeld in het rapport van SER (2016) wordt genoemd: “Naast de leidinggevende kunnen ook collega’s een steentje bijdragen. Hun steun is van belang voor de werkende om zich geaccepteerd en gewaardeerd te voelen en om bij te springen daar waar nodig en mogelijk” (p. 46).

Steun kent verschillende vormen, en kan volgens de bestudeerde bronnen het best tot stand komen door een gedeelde verantwoordelijkheid en het voeren van een dialoog.
3.2 Zorgethische inkadering

Steun kan gezien worden als een vorm van zorgen. Zorg dragen voor anderen is iets wat niet vanzelfsprekend thuishoort op een plek waar eerder productiviteit van zelfstandig goed functionerende werknemers centraal staat. Vaak wordt een ziekte nog als een individuele aangelegenheid beschouwd (Beatty & Joffe, 2006). Waarom zou er gezorgd dienen te worden, en hoe kan die zorg er uit zien? Om hier antwoorden op te vinden wordt er gezocht binnen zorgethische theorie.

3.2.1 Wat is zorgethiek?


Hieronder zullen deze kenmerken van zorgethiek verder worden uitgediept. De begrippen hebben een sterke onderlinge samenhang. Kwetsbaarheid zorgt er vaak voor dat anderen nodig zijn voor ondersteuning en dit betekent dat er relaties plaatsvinden waarin afhankelijkheid en macht per definitie een rol spelen.

*Kwetsbaarheid*

Vanuit de zorgethiek wordt er vanuit gegaan dat iedereen in zijn of haar leven op bepaalde momenten zorg nodig heeft. Maar dit is niet bij iedereen in gelijke mate het geval. Zorg nodig hebben, betekent dat je je op dat moment in een (extra) kwetsbare positie bevindt (Tronto, 1993). Kwetsbaarheid kan zich uiten in de vorm dat je afhankelijk en behoeftig bent, of dat je kwetsbaar bent voor het doen en laten van anderen (Van Heijst, 2014). Mensen met MS zijn op het werk relatief gezien meer kwetsbaar. Soms is hulp nodig vanuit de omgeving, omdat zij tegen bepaalde beperkingen aanlopen. Ook kunnen zij niet altijd voldoen aan wat wordt verwacht van de ‘gemiddelde’ werknemer. Vanuit zorgethische theorie wordt het van belang geacht dat er oog is voor wat er voor een kwetsbaar iemand ‘op het spel staat’, in plaats van dat er vaststaande principes of waarden worden toegepast op de situatie van iemand die zorg nodig heeft (Vanlaere et al., 2015).

*Relationele betrokkenheid - relationaliteit*

Vanuit de zorgethiek worden mensen, gemeenschappen en organisaties als relationeel beschouwd, waarbij zij onderling afhankelijk zijn van elkaar. De relatie wordt hierbij ook centraal gezet, in de zin dat het als bron van kennis gezien kan worden voor de praktijk (in
plaats van vaststaande regels of manieren van handelen die op instrumentele wijze gehanteerd worden en vaak ingegeven zijn door economische motieven). De relatie laat zien wat voor iemand nodig is en in welke mate. Daarnaast is de relatie van waarde omdat het deplek is waar mensen erkenning en zorg ontvangen, het is ‘de bron van legitimatie’, de ander kan ook als mens verschijnen (en niet alleen als functionele werknemer in dit geval) (Klaver et. al. 2014).

Macht en afhankelijkheid

Meyers (1998) stelt dat zorg (en afhankelijk zijn van zorg) per se een politieke aangelegenheid is. Zodra iemand kenbaar maakt dat zij afhankelijk is van (de hulp van) de ander, wordt het publiek gemaakt en is de persoon afhankelijk van de welwillendheid van de ander. Ook Leget (2009) beaamt dat het van belang is om op een politiek- en sociaal-ethische manier te kijken naar situaties van (behoeften aan) zorg. “Hoe is de macht hier verdeeld, wie is de sterke en wie is de zwakke partij? Hoe wordt deze macht bevestigd door instituties en systemen?” (P. 110)

Maar binnen de zorgethiek wordt macht niet slechts negatief gedefinieerd, macht kan ook op zo’n manier worden ingezet dat het juist kan bijdragen aan het tot stand komen van goede zorg. Macht kan dan ook wel gezien worden als de mate waarop iemand invloed kan uitoefenen (Vanlaere et al., 2015). Macht speelt op het werk ook een rol; zo hebben werkgevers macht om niet in te gaan op de behoeften van werknemers of (te) hoge eisen te stellen, of kunnen zij hun macht juist inzetten om bijvoorbeeld tijd en middelen in te zetten om aanpassingen te maken voor werknemers die nodig zijn. Maar ook de werknemer heeft macht; er zijn verschillende regelingen vanuit de overheid opgesteld met betrekking tot aanpassingen in het werk waar een werknemer aanspraak op kan maken.

3.2.2 De verschillende fasen van zorg

Vanuit de zorgethiek worden de hierboven genoemde aspecten van zorg centraal gesteld, maar wat is zorg eigenlijk en hoe kan het tot stand komen? Zorg wordt binnen de zorgethiek vaak nog geassocieerd met zorg binnen de privésefeer, in de vorm van zorg voor kinderen, naasten of familie, of zorg door zorgprofessionals binnen zorginstellingen. Van Heijst maakt in haar boek (2008) bijvoorbeeld enkel onderscheid tussen professionele en private zorg. Toch noemen verschillende zorgethese auteurs ook het belang van een zorgethese reflectie buiten de zorgsector (Klaver et al., 2014; Verkerk, 2004; Vorstenbosch, 2005).

Tronto (1993) is een invloedrijke stem als het gaat om een bredere opvatting van zorg.
“My hope is to provide a glimpse into a different world, on where the daily caring of people for each other is a valued premise of human existence” (Tronto, 1993, p.x).

In plaats van dat zorg afgescheiden blijft van het dagelijkse (publieke) leven door een scheiding tussen ethiek en politiek, tussen het rationale en emotionele, en tussen het publieke en het privé leven, probeert Tronto aan te tonen dat het belangrijk is om zorg meer in te bedden in het dagelijkse leven (Vorstenbosch, 2005, p. 38-39).

Tronto beschouwt zorg dan als:
‘a species activity that includes everything that we do to maintain, continue and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible.”(Tronto, 1993, p.106)

Tronto onderscheidt vier fasen van zorg, die zij koppelt aan vier ‘ethische elementen’. Hieronder zullen de verschillende fasen besproken worden en (waar relevant) aangevuld worden met andere zorgethische theorie, om zo een meer gedetailleerd inzicht te kunnen krijgen in wat steun of zorg eigenlijk behelst.

De eerste fase: Zorgen maken om - opmerkzaamheid
Zorg wordt pas mogelijk wanneer men opmerkzaam is richting de ander, om zo een mogelijke behoefte aan zorg allereerst op te merken. Dit sluit aan bij een aspect van de definitie die Noddings geeft van zorg, namelijk dat het nodig is om een voortdurende interesse te hebben in de realiteit van de ander, gedurende een passende periode (Noddings, 1984). Waar het bij Tronto meer om opmerkzaamheid gaat, lijkt het bij Noddings dieper te gaan. Er is een daadwerkelijke interesse nodig in iemands leefwereld, wat verder gaat dan enkel het opmerken van een mogelijke behoefte aan zorg.

De tweede fase: Zorg op je nemen - verantwoordelijkheid
In deze fase wordt verantwoordelijkheid gevoeld om iets te doen, er wordt ‘erkend’ dat er iets gedaan kan worden om een situatie van iemand te verbeteren. Dit sluit aan bij het tweede deel van de definitie die Noddings geeft van zorgen, dat het er om gaat je in te zetten ten behoeve van degene die zorg of hulp nodig heeft, en dat deze inzet ook steeds weer vernieuwd wordt. Daarnaast stelt Noddings dat het voor iedereen een constante verantwoordelijkheid is om als ‘zorgende’ in de wereld te staan. (Noddings, 1984).

Als het gaat over verantwoordelijkheid voor anderen, heeft Walker een uitgebreide theorie ontwikkeld. Zij stelt vragen over hoe verantwoordelijkheid tot stand komt; wie is voor wie verantwoordelijk, in welke mate en op welke manier. Walker laat zien dat dit sterk afhangt van de context waarin mensen zich bevinden in de vorm van bijvoorbeeld cultuur en de aard van de al bestaande relaties. (Walker, 1998).
Van Heijst (2014) gaat in op de theorie van Walker, namelijk dat het voor haar betekent dat iemand meer verantwoordelijkheid heeft voor de ander naarmate diegene zich (relationeel of situationeel) dichter bij de ander bevindt.

Tronto maakt duidelijk dat verantwoordelijkheid nemen nog niet altijd meteen tot een directe handeling leidt, soms kunnen mensen bijvoorbeeld hun verantwoordelijkheid uiten door geld beschikbaar te stellen, zodat anderen de concrete zorg in de praktijk kunnen brengen.

**De derde fase: Zorg geven – competentie**

In deze fase komt de daadwerkelijke zorg in handelingen tot stand. Bij verschillende zorgethici als Noddings, maar ook bij Walker komt deze fase niet expliciet aan de orde. Bij het uitvoeren van de zorg is het belangrijk dat er genoeg bronnen aanwezig zijn in de vorm van bijvoorbeeld tijd en vaardigheden.

Van Heijst (2008) stelt dat zorgbehoevende mensen het allereerst nodig hebben dat anderen reageren op hun nood, in de vorm van zorg geven. Ze benadrukt dat alleen dit ‘praktische’ zorgen niet voldoende is. Mensen “hebben daarnaast ook een liefdevolle, respectvolle of waarderende reactie op hun bestaan nodig” (p.183). Dit noemt Van Heijst erkenning, en deze fase van zorg geven kan volgens haar alleen goed zijn wanneer het geven van erkenning in deze fase is ingebed.

**De vierde fase: Zorg ontvangen - responsiviteit**

Tronto stelt dat zorg niet ophoudt bij de concrete handeling, het is ook nodig om oog te hebben voor hoe de zorg bij de ander is aangekomen. In bronnen waar deze laatste fase wordt besproken, worden verschillende nadrukken gelegd. In sommige bronnen wordt meer de nadruk gelegd op de ontvanger van zorg, dat deze de taak heeft om ontvankelijk te zijn voor zorg (Widdershoven, 2003). Tronto zelf, maar ook andere auteurs leggen vooral de nadruk op de zorggever. De zorggever moet alert zijn op hoe de zorg aankomt en of er mogelijk belangrijke behoeften of andere zaken over het hoofd gezien zijn.

“**Responsief zijn betekent dus dat men voortdurend gericht moet zijn op het unieke en specifieke van elke situatie, hier telkens opnieuw reflectief moet mee omgaan en men ook in staat moet zijn om nieuw gecreëerde zorgbehoeften te zien en er (gedeelde) verantwoordelijkheid voor te nemen**” (Vanlaere et al., 2015, p.32).

**De vijfde fase: Zorgen met – solidariteit**

Tronto heeft recent nog een fase toegevoegd aan haar model (Tronto, 2013). Deze fase is geformuleerd om in het model ook recht te doen aan het belang van zorg als onderdeel van een democratische maatschappij. Het gaat er dan om dat burgers onderling, en de maatschappelijke
structuren zorg onderdeel maken van het dagelijks leven. Morele kwaliteiten die volgens Tronto nodig zijn voor mensen om ‘collectieve verantwoordelijkheid’ te nemen voor elkaar, zijn ruimte voor pluraliteit, communiceren met elkaar en het ontwikkelen van onderling vertrouwen en respect.

Alle fasen bijeen
Hierboven is gebleken dat verschillende invullingen van wat zorgen inhoudt elkaar kunnen aanvullen. Zorg is in verschillende fasen uiteengezet, maar in de praktijk lopen deze fasen door elkaar en dienen zij elkaar aan te vullen.

“Good care requires that the four phases of the care process must fit together into a whole. (...) Care as a practice involves more than simply good intentions. It requires a deep and thoughtful knowledge of the situation and of all of the actors situations, needs and competencies. (...) Those who engage in a care process must make judgments: judgments about needs, conflicting needs, strategies for achieving ends, the responsiveness of care-receivers, and so forth.” (Tronto, 1993, p.136-137)

Zorg is uiteindelijk een concrete, maar complexe praktijk. Vaak zijn er moeilijkheden in en tussen verschillende fasen, bijvoorbeeld als de behoefte aan zorg verkeerd wordt waargenomen of ingevuld, of als er een gebrek is aan goederen, tijd en vaardigheden. Ook is er niet altijd oog voor de aspecten als kwetsbaarheid en macht die altijd een rol spelen in (zorg)relaties. Zorgethiek probeert mensen (vooral zorggevers) hier gevoelig voor te maken.

3.3 Richtinggevende dimensies - sensitizing concepts
Bij fenomenologisch onderzoek wordt er gepoogd om zo open mogelijk de interviews in te gaan. Dit betekent niet dat er geen richting is binnen de interviews.

Er zijn een aantal dimensies geformuleerd die als leidraad zijn gebruikt tijdens de interviews. De dimensies zijn gehaald uit een onderzoek van Finlay (2003) naar de geleefde ervaring van iemand met MS. Er is verder gezocht binnen bronnen over steun in combinatie met MS, en andere onderzoeken naar steun. Binnen de fenomenologie gaat het om het onderzoek van de ervaring, en er wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen de ervaringsdimensies van lichaam, zelf en wereld (Finlay, 2003).

Lichaam: De ervaring van beperkingen in het werk
Niet alles (meer) kunnen, veranderde/veranderende identiteit (Finlay, 2003).
Zelf: De ervaring van hulp moeten vragen
Onzekerheid over reacties (Beatty & Joffe, 2006), afhankelijkheid.

Wereld: De ervaring van steun
+ hulp krijgen, je begrepen voelen (McLeish & Redshaw, 2016)
- Onveilige werksfeer, niet om hulp durven vragen, bang voor gevolgen beperkingen (SER, 2016)

3.4 Conclusie
Steun is belangrijk op het werk voor mensen met MS en kan verschillende vormen aannemen. Het gaat over een gedeelde verantwoordelijkheid waarbij het voor de werknemer belangrijk is om een bepaalde mate aan openheid te hebben over de ervaren beperkingen. De werkgever heeft een belangrijke rol in het samen onderzoeken van het werkvermogen en waar mogelijke aanpassingen gedaan kunnen worden.

Wanneer zorgethische theorie over zorg vergeleken wordt met de resultaten van onderzoek naar werken met een chronische ziekte, valt vooral op dat er bij laatstgenoemde een grotere nadruk ligt op de verantwoordelijkheid van de ‘zorgontvanger’. De ‘zorgontvanger’ dient kennis te hebben over de ziekte, deze kennis te kunnen overdragen, de dialoog aan te gaan en behoeften aan te kunnen geven.

Zorgethische theorie gaat dieper in op wat verantwoordelijkheid betekent, en stelt vragen bij aan wie verantwoordelijkheid kan worden toegekend en in welke mate. Daarnaast geeft de zorgethiek een diepere analyse van wat zorg of steun betekent en welke fasen hierin te onderscheiden zijn, dit kan belangrijk inzicht bieden in welke fase belangrijk is voor het tot stand komen van steun, of waar steun niet aansluit of zelfs ‘mis loopt’. Als laatste maken begrippen als kwetsbaarheid en macht een grotere gevoeligheid mogelijk voor wat het betekent om afhankelijk te zijn van steun, en welke risico’s er aan verbonden zijn om open te zijn over de ervaren beperkingen. Wat betekenen deze zorgethische concepten in de dagelijkse praktijk van werken met MS?
4. Methode

4.1 Onderzoeksbenadering

Binnen de zorgethiek wordt er van uitgegaan dat kennis over wat goede zorg betekent, gevonden kan worden binnen de context van de beoogde praktijk zelf. De kwaliteit van de uiteindelijke zorg hangt namelijk grotendeels af van hoe deze door de ontvanger ervaren wordt (Klaver et al. 2014). Een onderzoeksbenadering die hierbij aansluit is fenomenologie. Fenomenologie is de studie naar geleefde ervaring (van een bepaald fenomeen) (Finlay, 2009; Laverty, 2003). Het gaat er om hoe mensen het beoogde fenomeen zien, beschrijven, wat voor gevoel het oproept, welke herinneringen er mee verbonden zijn, hoe ze het begrijpen, ruiken of lijfelijk ervaren (Patton, 2002).

De grondlegger van de fenomenologie is Edmund Husserl. Hij wilde in wetenschappelijk onderzoek en wetenschappelijke theorievorming terug naar de dingen zelf, door te focussen op de bewuste ervaringen van een persoon. Husserl had de overtuiging dat de werkelijkheid (de dingen zelf) wetenschappelijk gezien het best benaderd kon worden via het onderzoeken van hoe de werkelijkheid in het bewustzijn van mensen wordt ‘weerspiegeld’.

“In order to achieve the phenomenological attitude, Husserl developed a ‘phenomenological method’ which was intended to identify the core structures and features of human experience” (Smith, Flowers & Larking, 2009, p. 13).

Fenomenologie wordt door onderzoekers verschillend gehanteerd en geïnterpreteerd. Als basis kan gezien worden dat er een gerichtheid is om een rijke en complexe beschrijving te geven van hoe een bepaald fenomeen beleefd wordt, er wordt gezocht naar de belichaamde en ervaringsbetekenis van een bepaald fenomeen.

De verschillen zitten er in dat sommige onderzoekers meer gericht zijn op de specifieke en persoonlijke aspecten van ervaring in plaats van het zoeken naar meer universele en algemene structuren van een ervaring. Daarnaast is er verschil in de mate van interpretatie.

Sommigen stellen dat de onderzoeker de eigen kennis van theorieën en praktijk en eigen ervaringen zoveel mogelijk buiten beschouwing dient te laten, om zo neutraal en open mogelijk naar de ervaring van het fenomeen te kunnen kijken. Anderen hebben het uitgangspunt dat dit niet mogelijk is, dat er altijd sprake is van interpretatie, maar dat het wel belangrijk is om de eigen gedachten, kennis en ervaringen te onderzoeken.
4.2 Onderzoeksmethode
In dit onderzoek zal de interpretatieve fenomenologische analyse (IPA) gebruikt worden. Deze methode put uit drie tradities. Allereerst de fenomenologie, zoals hierboven beschreven. Als tweede put IPA uit de hermeneutiek (de leer van de interpretatie). “IPA is concerned with examining how a phenomenon appears, and the analyst is implicated in facilitating and making sense of this appearance” (Smit et al, 2009, p.28). Als laatste put IPA uit theorie over ideografie, wat gericht is op ‘het specifieke’. Dit betekent in het geval van IPA dat er sprake is van een diepe analyse om zo de specifieke details zichtbaar te kunnen maken. Maar ook betekent het dat men door middel van IPA duidelijk wil maken wat een specifiek ervaringsfenomeen betekent vanuit het perspectief van specifieke personen in een specifieke context. (Ibid.). “As a consequence, IPA utilizes small, purposively-selected and carefully-situated samples (…) “ (Ibid. p.29). IPA begint bij de analyse van de individuele ervaring, maar later kan de stap gezet worden om meer generalistische uitspraken te doen.

4.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid
De groep mensen die wordt onderzocht bestaat uit mensen met de diagnose (RR)MS die werkzaam zijn, die kunnen vertellen over hun ervaringen van steun op het werk in contact met leidinggevende(n) en collega’s, en wat dit betekent voor hoe zij hun werk ervaren.

4.4 Dataverzameling
Bij IPA is het gebruikelijk om een klein aantal respondenten te incluideren in het onderzoek, om zo een diepgaande analyse mogelijk te maken. Er is gebruik gemaakt van purposeful-sampling, wat in dit geval betekent dat er respondenten gezocht zijn met MS die specifiek over ervaringen van steun op de werkvloer kunnen vertellen. Er zijn vijf respondenten gezocht die wilden vertellen over hun ervaringen, door een brief te sturen naar patiënten met MS (zie bijlage) en door een bericht te laten plaatsen op verschillende relevante Facebook-pagina’s. Met elke respondent is een semigestructureerd interview gehouden (zie bijlage). Alle interviews zijn omgezet in tekst, door de interviews letterlijk te transcriberen.

4.5 Data-analyse
De interpretatieve fenomenologische analyse van de data (de transcripten) bestaat uit een aantal fasen (Smith & Osborn, 2003), en is met behulp van het analyseprogramma Atlas.ti.7 uitgevoerd.
1. 1.1 Het eerste transcript is een aantal keer doorgelezen, om zo goed bekend te raken met de woorden en er zijn memo’s gemaakt van eerste gedachten en dingen die opvielen tijdens het lezen.

1.2 Het transcript is gecodeerd. De codes geven de kern(ervaring) weer van een tekstfragment die belangrijk is met betrekking tot de onderzoeksvraag.

2. 2.1 Er wordt naar verbanden gezocht tussen de codes die in het eerste transcript zijn toegewezen. Codes die een bepaalde gelijkenis met elkaar hebben, worden geclusterd onder een overkoepelend thema.

2.2 Door terug te gaan naar het originele transcript kan er gecontroleerd worden of de thema’s kloppen met de daadwerkelijke woorden van de respondent.

3. 3.1 De overige transcripten worden op dezelfde wijze geanalyseerd. Er is oog voor zowel overeenkomsten als verschillen tussen de transcripten.

3.2 Er wordt een overzicht gemaakt van alle thema’s en bijbehorende codes, om daarna te bepalen welke thema’s relevant blijken en welke veranderd of opgeheven worden. Een definitief overzicht wordt opgesteld in de vorm van een codeboom.

4. 4.1 De thema’s worden uitgediept en verhelderd met behulp van relevante interviewfragmenten, verschillen en overeenkomsten worden uiteengezet.

4.2 De resultaten van de analyse zullen in een ‘kritische dialoog’ gebracht worden met enerzijds de resultaten van eerder onderzoek naar werk en een chronische ziekte en anderzijds de fasen die door Tronto zijn onderscheiden.
4.6 Fasering
Voor de fasering van het onderzoek, zie bijlage

4.7 Ethische overwegingen
Respondenten hebben in een voorafgaande informatiebrief de vrijblijvende uitnodiging gekregen om mee te werken aan het onderzoek. In de brief stond informatie over hoe de interviews verwerkt worden in dit onderzoek, en hoe er wordt omgegaan met de geluidsbestanden (deze worden na het afronden van het onderzoek verwijderd). De interviews zijn zodanig geanonimiseerd dat de personen en hun woon- en werkplek niet herleidbaar zijn. Na elk interview heeft de respondent een verslag van het interview toegestuurd gekregen, waarna zij konden aangeven of er nog iets aangepast diende te worden.

4.8 Kwalietsmaatregelen vooraf

Betrouwbaarheid en validiteit
Onderzoek wordt over het algemeen geëvalueerd aan de hand van de kwaliteitscriteria die samenhangen met betrouwbaarheid en validiteit. Echter, als het gaat om kwalitatief onderzoek zijn duidelijk hanteerbare criteria moeilijk te formuleren en er is ook geen eenduidig antwoord op te vinden wat betrouwbaarheid en validiteit dan betekenen. Zo betekent volgens Maso & Smaling (2004) betrouwbaarheid in een kwalitatief onderzoek dat alle stappen die zijn genomen binnen het onderzoeksproces zo inzichtelijk mogelijk gemaakt zijn, zodat ‘virtuele herhaalbaarheid’ mogelijk is. In dit onderzoek betekent het dat er constant een logboek en memos worden bijgehouden wanneer er methodologische en theoretische keuzes gemaakt worden. Validiteit betekent dat de resultaten die worden weergegeven kloppen met de oorspronkelijke onderzoeksvraag en – opzet. Hiervoor is het belangrijk om geregeld terug te gaan naar de hoofd- en deelvragen, en met deze in het achterhoofd de data te analyseren en weer te geven. In het handboek voor IPA worden enkele kwalietscriteria genoemd die passen bij de methode (Smith et al., 2009).

Gevoeligheid voor de context
Gevoeligheid voor de context betekent dat het interview zo goed mogelijk wordt voorbereid en uitgevoerd, waarbij er rekening mee wordt gehouden of de respondent zich op zijn gemak voelt, en dat de onderzoeker empathie toont. Daarnaast is er gevoeligheid voor de (betekenis van)
data, de data zijn leidend in de resultatensectie. Er is voor gezorgd dat uitspraken met betrekking tot de onderzoeksvraag voldoende steunen op citaten uit interviews.

‘Commitment’ en ‘rigour’.

Commitment gaat over het zorgvuldig toepassen van de methode. Het ‘handboek’ voor de fenomenologische interpretatieve analyse (Smith, Flowers & Larking, 2009) is goed doorgelezen en de interviews zijn met aandacht voorbereid. Rigour houdt in dat de verhalen van de respondenten aansluiten bij de onderzoeksvraag, dat de kwaliteit van de verhalen goed is en de analyse van de interviews zo compleet mogelijk is.

Transparantie en coherentie

Transparantie gaat erom dat er zorgvuldig wordt bijgehouden welke stappen worden gezet tijdens het onderzoeksproces. Coherentie hangt samen met of alles logisch wordt weergegeven en er geen tegenstrijdigheden zijn in de argumentatie van het gehele onderzoek. Het is hierbij belangrijk om anderen te raadplegen, een andere blik kan helpen om onlogische denkstappen of tegenstrijdigheden te ontdekken.
5. Resultaten

De interviews zijn geanalyseerd met de hoofd- en deelvragen in het achterhoofd, en de richtinggevende dimensies die in Hoofdstuk 3 zijn geformuleerd. Verder is het analyseproces met een zo open mogelijke blik uitgevoerd. De uiteindelijke thema’s zullen in dit hoofdstuk uitgediept worden. In de eerste paragraaf zal per respondent de hoofdthematicie van hun ervaringen weergegeven worden, om zo te voldoen aan het ideografische karakter van de interpretatieve fenomenologische analyse. Daarna zullen de onderlinge overeenkomsten en verschillen per thema besproken worden.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Hoofdthema’s</th>
<th>Subthema’s</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Werken met MS</td>
<td>De betekenis van werk &lt;br&gt; Behoeften in de werksituatie &lt;br&gt; Zorgen in de werksituatie &lt;br&gt; Uitdagingen in de werksituatie</td>
</tr>
<tr>
<td>Steunende ervaringen</td>
<td>Praktische aanpassingen en ondersteuning &lt;br&gt; De juiste houding &lt;br&gt; Ruimte krijgen en ervaren &lt;br&gt; Een helpende hand &lt;br&gt; Persoonlijke waardering &lt;br&gt; Betekenis steunende ervaringen: Vangnet &lt;br&gt; Behoeften in/aan steun</td>
</tr>
<tr>
<td>Negatieve ervaringen</td>
<td>Niet gezien worden &lt;br&gt; Onhandigheid/Onnadenkendheid &lt;br&gt; Overbezorgdheid &lt;br&gt; Betekenis negatieve ervaringen: energie-vreters</td>
</tr>
<tr>
<td>Eigen rol</td>
<td>Je inzetten voor de organisatie &lt;br&gt; Omgaan met grenzen &lt;br&gt; Jezelf uiten naar anderen &lt;br&gt; Het voor jezelf makkelijker maken &lt;br&gt; Het zelf op je (moeten) nemen</td>
</tr>
<tr>
<td>Werkcultuur en - relaties</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tabel 1: Overzicht gevonden thema’s (voor volledige codeboom zie bijlage 4)
5.1 De resultaten

Per respondent zullen alleen de thema’s besproken worden die in hun ervaring heel duidelijk naar voren komen. Hieronder volgt een overzicht met informatie over de respondenten.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Pseudoniem</th>
<th>Leeftijd</th>
<th>Aantal jaren diagnose</th>
<th>Aantal jaren werkzaam bij de organisatie</th>
<th>Aantal uren werkzaam</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Joke</td>
<td>64</td>
<td>25</td>
<td>40 jaar</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Dorine</td>
<td>42</td>
<td>8</td>
<td>16 jaar</td>
<td>21</td>
</tr>
<tr>
<td>Sara</td>
<td>29</td>
<td>1</td>
<td>3 jaar</td>
<td>10-20</td>
</tr>
<tr>
<td>Henk</td>
<td>54</td>
<td>27</td>
<td>36 jaar</td>
<td>20</td>
</tr>
<tr>
<td>Mariëlle</td>
<td>51</td>
<td>30</td>
<td>27 jaar</td>
<td>14</td>
</tr>
</tbody>
</table>

5.1.1 Respondent Joke, 64 jaar

“Het waren toch een hoop obstakels die ik heb moeten overwinnen in die werkcarrière (...) ...dat het een soort...een soort apekooien is geweest weetjewel. Dan lag daar weer een....ding waar je overheen moest klimmen, en daar moest je weer inklimmen. Ja...een hindernisbaan, dat is denk het betere woord.”

Joke heeft al bijna 25 jaar MS. Ze werkte al bij de organisatie toen zij de diagnose kreeg. Voor haar betekende dat ze vrijwel meteen van functie is veranderd, om zo niet meer aan vaste uren gebonden te zijn. Maar ze is altijd 20 uur per week blijven werken. Joke is nu bijna klaar met werken, ze kan net iets eerder met pensioen en deze regeling is voor haar een erkenning voor al haar inzet over al die jaren. Ze kan met trots terugkijken op een lange werkperiode.

Steunende ervaringen

De ruimte krijgen

De steun die Joke vanuit haar leidinggevende(n) heeft ervaren zat vooral in het ruimte krijgen om zelf haar werk in te delen. Alles was eigenlijk altijd prima, ook al was er in het begin soms wat weerstand als het ging om de salarisschaal. Uiteindelijk lieten ze haar altijd wel haar gang gaan. Voor Joke heeft dit ook te maken met vertrouwen, ze heeft het gevoel dat ze dit krijgt van haar werkgever omdat zij zien dat ze zich volledig inzet waar mogelijk.

Praktische aanpassingen en ondersteuning
Wat voor Joke een heel belangrijk moment was, was dat zij had besloten om van functie te veranderen en de roostering te gaan doen, vlak nadat zij de diagnose MS kreeg. Zij besefte opeens dat ze daarvoor ook veel naar andere locaties moest. Dit baarde haar zorgen, omdat zij niet wist of ze daar altijd toe in staat zou zijn vanwege de MS. Zij uitte haar zorgen bij een coördinator en deze vroeg wat Joke nodig had. Nadat zij aangaf dat het haar zou helpen om met de taxi te kunnen reizen heeft zij taxibonnen gekregen. Joke heeft bijna geen gebruik gemaakt van de bonnen, maar het feit dat zij deze achter de hand had stelde haar gerust.

_Een helpende hand en wederzijdse betrokkenheid_

Het contact met enkele collega’s heeft Joke als zeer waardevol ervaren. Het betekende niet dat zij alleen ondersteuning van hen kreeg, maar dat zij elkaar steunden bij uitdagingen en moeilijkheden in het werk. Joke heeft gemerkt dat zij door haar MS sneller bij mensen herkent wanneer het niet zo goed met hen gaat, en spreekt hen dan aan. Een collega in het bijzonder is ze erg dankbaar. Hij heeft haar op twee belangrijke momenten een duwtje in de rug gegeven, door haar te motiveren iets te veranderen aan een onbevredigende werksituatie en haar een tip te geven om de digitale agenda te gebruiken.

_Negatieve ervaringen_

Joke heeft redelijk wat moeilijkheden ervaren in het contact met haar collega’s en leidinggevende.

_Niet gezien worden_

Het valt Joke al lange tijd op dat ze binnen de organisatie eigenlijk erg onopmerkzaam zijn. Zo vergeten collega’s soms dat zij niet overal kan komen omdat ze moeilijk loopt, dit is vooral lastig als er activiteiten worden gepland waar Joke niet kan komen vanwege de MS, door het gebrek aan opmerkzaamheid kan er ook geen rekening gehouden worden met haar beperking. Ze moest op dat soort momenten steeds weer opnieuw uitleggen dat zij MS heeft, en dat ze daardoor moeilijk loopt. Ze loopt al een aantal jaren met een rollator, maar in al die tijd hebben maar twee mensen daar iets van gezegd.

_Overbezorgdheid_

Voor Joke zit ‘mislukte’ steun vooral in de reacties van collega’s wanneer zij aangeven dat ze het zo erg vinden dat Joke MS heeft. Door de manier waarop zij dit zeggen, heeft Joke het
gevoel dat ze dan alleen nog maar in dat ‘dramatische’ mee kan gaan, of moet zeggen dat het allemaal wel meevalt. Beide antwoorden kloppen dan niet met hoe het met haar gaat. Daarnaast ervaart Joke ook een soort overbezorgdheid bij anderen, bijvoorbeeld dat ze haar niet meer ’s middags durfden te bellen omdat zij dan sliep, of dat haar leidinggevende haar geen taken durfde te geven die onder haar niveau waren.

*Betekenis van de negatieve ervaringen: energie-vreters*
Bij Joke hebben al deze ervaringen er voor gezorgd dat zij steeds minder is gaan uitleggen aan collega’s. Het gevoel van ‘laat ook maar’ is daarbij steeds groter geworden. Joke heeft ook de schaduwzijde hiervan ervaren, namelijk dat het dan nog minder opvalt dat je beperkt bent. Joke kreeg af en toe het gevoel dat ze door niet meer uit te leggen zichzelf ook wat tekort ging doen. Ze was dan alleen nog maar bezig met haar werk, en de leuke dingen moest ze steeds missen. Joke wordt steeds geconfronteerd met dat ze een buitenbeen is op haar werk, dit is haar steeds zwaarder is gaan vallen en ze is dan ook erg blij dat haar ‘werkende leven’ er bijna op zit.

*Eigen rol*
Omdat Joke tegen veel onopmerkzaamheid en afwachtendheid opliep, was het voor haar nodig om zelf meer initiatief te nemen.

*Het zelf op je (moeten) nemen*
Dit is het thema dat bij Joke het duidelijkst naar voren komt; zij heeft eigenlijk altijd alles zelf geregeld. Joke vertelt over haar leidinggevenden die zij door de jaren heen heeft gehad:

> “Ja, de mensen die zaten er over het algemeen...die zaten er wel mee in hun maag. Die hadden zoiets van...ja, we zien zelf ook wel dat het niet helemaal goed meer gaat. Maar..wat eh..zeg jij maar wat je wilt. En die..die kans heb ik eigenlijk altijd gegrepen..ik heb dat zelf altijd gedaan, zelf goed om me heen kijken. Welke organisatie zit ik nu? Waar zie ik zelf de leemtes en de gaten? Van wat..wat...waar moet aan gewerkt worden?”

*Standvastig zijn*
Zij heeft dus altijd een (pro)actieve houding gehad, door goed om zich heen te kijken wist zij altijd precies wat zij kon en wilde betekenen. Ook op andere gebieden wist zij goed hoe zij haar eigen positie wilde invullen. Ze is altijd standvastig geweest als het ging om haar salarisschaal.
Ook al is Joke op een gegeven moment andere werkzaamheden gaan verrichten die eigenlijk onder haar niveau waren, zij heeft nooit toegegeven aan een verlaging van haar schaal. Ze hield hierbij ook vast aan het gegeven dat het de taak van de organisatie was om haar passend werk te bieden, ze konden haar niet wegsturen. Dat gaf haar zekerheid in het innemen van die ‘standvastige’ houding.

“Nou ik heb toen op dat moment heel duidelijk gezegd, je kan twee dingen doen. Je kan eh...je kan accepteren dat je zo iemand binnengekregen hebt en er je voordeel mee doen, of je kan ander werk voor me zoeken. Zoek het maar uit...Nou ze hadden de roosteraar veel te hard nodig. Dus dan is er iemand die daar even van schrikt en dan laten ze het maar weer zo.”

Het jezelf makkelijker maken

Joke is lange tijd heel open en eerlijk geweest over de MS. Zij bleef steeds uitleggen waarom zij bijvoorbeeld op andere tijden werkte, maar de vragen bleven. De laatste jaren heeft zij voor zichzelf strategische manieren gevonden om hiermee om te gaan.

“Dan was dan... 's middags had ik geslapen van 2 tot 4. En vroeger was ik daar heel eerlijk in, van nou ik lag even in mijn bed weetjewel, maar nu kan ik bellen. Dus op een gegeven moment hoorde ik mezelf zeggen, nee ik was even in een overleg haha. Dus dacht ik van, waar ben ik nou mee bezig? Maar ja, dat is dan toch tegemoetkomen aan de kantoormentaliteit[En maakte het ook verschil in de reacties die je dan kreeg] Ja, dit was acceptabel...het was een acceptabel antwoord. Mensen konden daarmee uit de voeten.”
Samenhang

De wisselwerking tussen dat Joke zich altijd heeft ingezet voor haar werk, en er vanuit leidinggevenden (en betrokken collega’s op belangrijke momenten) welwillendheid en flexibiliteit was om de nodige aanpassingen te maken, maakte dat er altijd ruimte was om een weg te vinden. De eigen rol van Joke is hierin altijd groot geweest. Het was hierdoor mogelijk om al die jaren 20 uur te blijven werken in dezelfde functie-schaal. Door een gebrek aan opmerkzaamheid was er veel energie nodig om steeds weer over de beperkingen door MS uit te leggen, dit maakte het werk (soms) zwaar omdat Joke er steeds weer op werd gewezen dat zij buitenbeen is op het werk, en betekende ook dat Joke heel veel alleen heeft moeten uitzoeken en aangaan.
5.1.2 Respondent Dorine, 42 jaar

Dorine heeft nu acht jaar MS. Ze werkt al 16 jaar in dezelfde organisatie. Dorine vindt het belangrijk om zo actief mogelijk te blijven, ze fietst naar haar werk, sport zo veel mogelijk, en wil ook op het werk wel zo veel mogelijk bewegen. Maar dit lukt niet altijd goed, zo kan ze bijvoorbeeld niet altijd meer naar anderen toe, die aan de andere kant van het gebouw verblijven, om handtekingen te krijgen die zij nodig heeft. Dorine heeft niet veel steun nodig op het werk, maar dit betekent niet dat het niet belangrijk is voor haar. Er zijn altijd mensen die wel oplettend zijn, en ze weet dat zij voor haar klaar zullen staan wanneer dat nodig is. Dit waardeert zij erg.

Steunende ervaringen

Een zorgzame houding

Dorine heeft erg goed contact met haar leidinggevende, zij ziet haar als een soort ‘moeder’ van het werk. Dit komt tot uiting in dat haar leidinggevende opmerkzaam is en zorgzaam is op momenten dat dat nodig is. Het is een soort basissfeer die Dorine ervaart, een werkcultuur/-sfeer die goed bij haar past.

Een helpende hand

Er was een periode dat het niet zo goed ging met Dorine, er speelde veel tegelijkertijd. Ze is er even uit geweest, en bouwde daarna haar werk weer langzaam op. In die periode heeft ze steun van haar leidinggevende ervaren.

“Dat je het niet meer…zo makkelijk op een rijtje kon krijgen, van ik heb dit en dit, en natuurlijk dit moet eerder…weetje..dus daar heeft ze me wel bij geholpen. Dat ze soms kwam van goh...wat heb je liggen, en moet ik even kijken, en dan maak ik een beetje prioriteit voor je. Dus dat vond ik heel eh..heel prettig, dat ik dacht van nah...he weetje, dat lucht op. Dat is gewoon heel fijn.”

Deze steun zorgde ervoor dat Dorine haar werk rustig weer kon opbouwen.

Ruimte krijgen en oplettendheid

Dorine heeft eigenlijk niet veel steun nodig op haar werk. Het past helemaal niet bij haar wanneer mensen steeds aan haar zouden vragen of het wel gaat of dat ze iets moeten overnemen. Ze is een doorzetter, en wil het liefst zo veel mogelijk zelf regelen en kunnen. Ze geeft aan dat
het fijn is dat haar leidinggevenden en collega’s dit van haar weten en hier rekening mee houden. Maar tegelijkertijd weet ze dat haar collega’s en leidinggevenden wel naar haar toe zullen komen als ze merken dat het niet goed gaat. Een keer heeft ze dit ervaren, en daar is ze nog steeds heel dankbaar voor.

“Ja ik vond het ook...echt heel dierbaar. Want dat had ik zelf niet gedaan. Weetje...hoe stom ook misschien, maar dat je stoer door wil gaan, klaar, gaat wel goed met mij weetjewel. Nou dat ging het toen helemaal niet! (...)dat zei ik tegen haar, daar ben ik je gewoon eeuwig dankbaar voor, van wie je bent, en gewoon nu het contact. Maar dat je mij toen naar huis gestuurd hebt...dat was echt nodig”

Dorine heeft nooit een moment ervaren dat ze eigenlijk steun nodig had, maar dat het er niet was of niet aansloot.

_Samenhang_

**Steunende ervaringen**

Dierbaar dat collega mij naar huis heeft gestuurd toen het echt niet meer ging.

Dat je het niet meer...zo makkelijk op een rijtje kon krijgen, daar heeft ze niet veel bij geholpen. Dat ze soms kwam van gohl...wat heb je liggen, dan maak ik een beetje prioriteit voor je. Dan dat voor ik heel prettig, dat lucht op.

Maar gewoon heel erg warm, en ook van gaat het nou, of kan dat? Of wil je dat doen? Of wat geweldig dat je dat gedaan hebt! (...)Dus dat is heel rijk eigenlijk zeg ik altijd. Maar dat is natuurlijk ook gewoon wederzijds interesse in ervaringen die je hebt, weetje...de een heeft een moeder verloren en...je komt zakte dingen ook wel tegen. Dat is ook een band in die zin die je dan opbouwt.

“gewoon...meer zelfbewust zijn dat het soms iets minder gaat, ik moet van mezelf ook altijd troep lopen...dat ik denk naja, het gaat nu zo echt niet zegmaar, of dat ik gewoon te hard afzet met ficties, dat ik denk nou, ga maar met de lift(...) Dus...opzich heb ik denk die steun in

Een zorgzame en oplettende houding maakte dat Dorine een helpende hand kreeg wanneer dit nodig was, maar ook dat leidinggevende(n) en collega’s opmerkten dat het voor Dorine belangrijk is dat de MS geen expliciete rol speelt op het werk wanneer dit niet nodig is. Dorine weet dat zij wel naar haar toe zullen komen wanneer ze zien dat het niet goed gaat. De zorgzame
en oplettende houding is onderdeel van de wederzijdse persoonlijke betrokkenheid die Dorine op haar werk ervaart, en dit maakt mede dat zij haar werk als heel fijn ervaart. Dorine probeert zelf in de gaten te houden wanneer zij beter wat rustiger aan kan doen.

5.1.3 Respondent Sara, 29 jaar

Steunende ervaringen

“Niet wat je wordt aangedaan doet je op- of ondergaan, maar de manier van kijken zal je verarmen of verrijken”

Sara heeft nog niet zo lang MS, ze weet het nog geen jaar. Dit betekent voor haar dat het nog heel erg uitzoeken is wat voor haar het beste werkt, en wanneer en wat ze wel of niet vertelt. Ze ervaart veel steun op haar werk. Voor Sara is het belangrijk dat anderen laten merken dat ze gewoon een onderdeel van het team is, ook al kan zij niet alles meer op het moment. Sara heeft een 0-uren contract in een winkel, zij gaat over een tijdje ander werk zoeken. Ze is erg gemotiveerd in haar werk.

Sara voelt zich vooral erg gesteund door collega’s in de winkel. Dit zit volgens haar in kleine dingen. Sara ervaart dat collega’s met haar meedenken, door bijvoorbeeld een kruk aan te schaffen voor in de winkel zodat zij af en toe even kan gaan zitten. Maar ook merkt ze dat collega’s op haar letten, door te zeggen dat ze misschien even moet gaan zitten, en aan te geven dat ze niet het keldertrapje af moet gaan. Maar ook ervaart Sara persoonlijke betrokkenheid vanuit collega’s, door bijvoorbeeld het tijdschrift van de MS-vereniging aan haar te geven. Daarnaast heeft ze het als erg fijn ervaren wanneer iemand uit zichzelf hulp aanbiedt voor dingen die zij echt niet makkelijk zelf meer kan doen.

Betekenis steunervaringen

Vertrouwen krijgen

Voor Sara zijn het allemaal nog nieuwe ervaringen, het aangeven van grenzen en het vragen van hulp. Wanneer hier positief op gereageerd wordt, krijgt ze meer vertrouwen in dat het geen grote gevolgen hoeft te hebben wanneer zij open is over waar ze tegen aanloopt.

“En eh…ook dat dus niet…daar was ik ook nog wel een beetje bang voor, het moment dat je dus..een ziekte hebt, dat je dan eruit wordt gebonjourd, maar dat is dus niet per definitie zo. Dus dat gaf me ook wel een beetje hoop van oh dat hoeft ook niet straks waar
het helemaal geen rol speelt zegmaar, hoeft dat niet te zijn dat ik….een…eh..contract niet verlengd wordt, doordat ik misschien niet alles kan.”

Makkelijker hulp vragen
Sara heeft de ervaring dat het makkelijker is om hulp te vragen wanneer iemand het daarvoor uit zichzelf heeft aangeboden.

“.....alle begin is zegmaar moeilijk, en...dat dan al...het begin gemaakt is. Dat iemand het aan heeft geboden, en dat ik dan denk van....oh zie je, ze doen dat gewoon en dat is voor hun niet erg. En dat het dan makkelijker is om de volgende te vragen, want dan denk ik van, oja maar dat is voor hun ook helemaal niet heel erg om te doen”

Onderdeel van team en gewaardeerd voelen
De steun die Sara krijgt maakt dat zij zich heel erg gewaardeerd voelt als persoon door haar collega’s, en ze voelt zich hierdoor nog meer gewoon onderdeel van het team. Dit maakt dat ze haar werk met plezier kan blijven doen.

Negatieve ervaringen
Een paar keer heeft Sara een ondoordachte opmerking gekregen van collega’s met betrekking tot de MS.

“En toen kwam ik aangelopen en toen moest een collega..die moest een beetje gniffelen. En toen vroeg ik van oh wat is er dan aan de hand? En toen zei ze ja, ik vind het toch altijd wel grappig om jou zo geconcentreerd te zien lopen. Nou ik voelde me zo vervelend! Dat ik echt dacht van....weetje de volgende keer zoek je het maar uit met je koffie. (...) Toen was ik ook wel echt even heel kwaad. Ik heb eigenlijk nog steeds spijt dat ik dat niet tegen haar uit heb gesproken. [Ja..wat had je tegen willen zeggen tegen haar?]. Nou dat ik het echt een beetje respectloos vond.”

Deze momenten zijn pijnlijk en kwetsend, ook al weet Sara ergens wel dat deze opmerkingen waarschijnlijk niet zo bedoeld zijn. Voor haar is het duidelijker geworden dat mensen vaak niet goed nadenken wanneer ze dat soort opmerkingen maken.

Eigen rol
Moeilijk om grenzen aan te geven
Voor Sara is het nog moeilijk om haar grenzen aan te geven, vooral omdat alles nog nieuw is, en het ook soms nog lastig is om aan zichzelf toe te geven dat iets niet meer gaat.
En dat ik toen heb gevraagd of ik een uur minder mag werken op vrijdag. En dat vond ik wel heel spannend, want dan...eh...ik weet niet...dan stel je je wel soort van de patiënten...houding op zegmaar. (...) [Want wat is die patiënten...zegmaar, hoe voelt dat?] Ja...het voelde echt heel naar...alsof ik dan niet...want dan moet je echt aangeven van het lukt me gewoon niet. Dan wordt de realiteit ineens zo van oh..het beperkt me wel degelijk.

Hierbij speelde ook zorgen voor de consequenties van de openheid, of het bijvoorbeeld invloed zou hebben op dat ze haar minder zouden vragen.

Samenhang

Door de steunende reacties van Sara’s leidinggevende en de zorgzame houding van collega’s groeit het vertrouwen van Sara steeds meer dat ze haar grenzen kan bewaken en aangeven en dat hier goed op wordt gereageerd. Sara heeft een paar kwetsende opmerkingen gehad, maar de ervaringen van steun voeren de boventoon. De steun van collega’s maakt dat zij zich een gewaardeerd onderdeel voelt op haar werk.

35
5.1.4 Respondent Henk, 54 jaar

“Het is wel steeds wennen als iets niet meer lukt, maar zolang er dan weer een goede oplossing komt, dan vind ik het wel goed.”

Henk heeft al 27 jaar MS, en werkte daarvoor al in de organisatie waar hij nog steeds werkzaam is. Maar ook in zijn persoonlijke leven heeft hij steun gekregen vanuit zijn werk. Soms had Henk een terugval, en dan kon hij even niet werken en moest daarna weer zijn uren opbouwen. Maar ook persoonlijk heeft Henk veel meegemaakt door de tijd heen.

Sommige dingen zijn wel moeilijker geworden op het werk, zijn arm werkt bijvoorbeeld niet goed meer en hij kon op een gegeven momenten niet meer zelf op zijn werk komen. Hij heeft een aangepaste werkplek, hij wordt afgeschermd voor de meeste prikkels van buitenaf.

Steunende ervaringen

Zijn collega’s helpen Henk altijd wanneer dat nodig is. Maar daarnaast is er nog een aantal belangrijke steunmomenten geweest voor Henk, dit zat vooral in geruststelling. Zowel een personeelsfunctionaris als zijn leidinggevende hebben tegen hem gezegd dat hij zich geen zorgen hoefde te maken vanwege verminderde ‘werkmogelijkheden’. Zijn baas heeft hem nadrukkelijk gezegd dat ze hem gewoon willen houden binnen de organisatie. Daarnaast heeft Henk ook veel persoonlijke steun ervaren. Zijn zoon is lange tijd ziek geweest en is uiteindelijk overleden. Vanuit het werk was er veel betrokkenheid in de vorm van persoonlijke belangstelling, medeleven en ook kreeg hij wel eens cadeaus mee om aan zijn kinderen te geven. Henk heeft altijd de ruimte gekregen om dit op zijn eigen tempo te verwerken en langzaamaan het werk weer op te bouwen. Henk ervaart dit als heel erg bijzonder en fijn.

Betekenis steunende ervaringen

Voor Henk betekenen deze steunervaringen dat hij zijn werk nog steeds met veel plezier kan uitvoeren. De reacties van zijn leidinggevende hebben ervoor gezorgd dat hij zich veilig en gewaardeerd voelt. Hij hoeft zich geen zorgen te maken over de consequenties van zijn beperkingen voor zijn werk.
**Eigen rol**

**Openheid**

Henk is altijd heel open geweest over zijn MS, maar ook over andere dingen die in zijn leven speelden. Hij vindt dit belangrijk, omdat hij wil voorkomen dat mensen gaan speculeren en zelf invullingen gaan geven aan wat er met hem aan de hand is, en waarom hij soms niet op het werk is. Hij heeft bijvoorbeeld bij een teamvergadering, tijdens de rondvraag aangegeven dat hij wel iets wilde vertellen. Hij heeft toen informatie gegeven over zijn MS. Iedereen weet dus wat er met hem aan de hand is en hij heeft daar nooit negatieve ervaringen mee gehad.

**Standvastig zijn en afspraken maken**

Henk kan het meeste nog zelf doen op zijn werk, maar een of twee keer op een dag heeft hij even de hulp nodig van zijn collega’s. Hij heeft meteen met hen afgesproken dat wanneer hij hulp vraagt, dat hij dan ook wil dat iemand meteen zijn werk neerlegt. Hij wil niet moeten wachten op hulp, of het weer vragen als het vergeten wordt. Het was voor Henk wel even onwennig om dit zo stellig aan te geven, want hij was het altijd meer gewend om zelf mensen te helpen. Deze afspraak werkt goed voor hem, hij vraagt het aan ongeveer zes collega’s tegelijk en er is altijd wel iemand die even zijn werk kan neerleggen.
Samenhang

Steunende ervaringen

"Mijn werkgever heeft ook altijd gezegd van, we willen er gewoon voor zorgen dat jij hier kan blijven. (...) Dat is toch wel een stukje veiligheid wat je dan voelt. En ook wel waardering, ik werk daar gewoon al keel lang. Ik voel mij ook helemaal niet zo anders dan anderen, ik hoor er gewoon helemaal bij."

"Ze doen dat voor iedereen die dat nodig heeft, maar ze hebben ook de mogelijkheid daartoe. Maar je krijgt daar als bedrijf ook echt veel voor terug van je werknemers."

"Ik vind het echt leuk om daar te werken."

"Het is steeds wel echt gewoon wanneer iets niet meer gaat."

"Dat heb ik dus meteen afgesproken met iedereen, van dat ik zei nou, als ik hulp vraag wil ik ook wel dat het dan meteen gebeurt. Dan gebeurt het gewoon meteen, dan moet iemand gewoon zijn dingen neerleggen."

"Ik ben altijd heel open over alles."

Henk ervaart veel steun op zijn werk. Zijn werkgever heeft Henk het vertrouwen gegeven dat zij zich zullen inzetten om hem in de organisatie te houden. Er zijn aanpassingen gemaakt waar nodig, en Henk heeft zelf ook duidelijke afspraken met zijn collega’s gemaakt zodat zij hem ondersteunen op momenten dat hij dat nodig heeft. Dit geeft een basis van veiligheid en vertrouwen. Henk ervaart veel plezier in zijn werk en ondanks dat er momenten zijn en zullen zijn dat dingen niet meer gaan zoals voorheen, dat zal hij blijven werken zolang de juiste oplossingen gevonden kunnen worden.
5.1.5 Respondent Mariëlle, 51 jaar

Mariëlle heeft op haar 21e de diagnose MS gekregen. Vanaf haar 25e werkt ze bij dezelfde zorginstelling, ze is hier begonnen met ‘op de groep staan’, maar is van functie veranderd toen dat te zwaar werd. Ze heeft altijd steun ervaren op haar werk. Mariëlle ervaart veel plezier in haar werk, in de loop der tijd heeft ze een hoop kennis opgedaan en ze vindt het leuk om dit aan anderen door te mogen geven.

**Werken met MS**

Mariëlle beschrijft duidelijk wat het voor haar betekent om met MS te werken.

“Dat je denkt van shit zit ik hier weer...gaat nou ook niet meer...maarja dat is nou eenmaal wat bij MS hoort, wat ik net zei. Je hebt niet een vast vertrekpunt. Je moet altijd rouwen om iets wat weer niet eh..er weer niet is. ...van nou dat gaat ook niet meer...en dan moet je het dus gedaan hebben om te weten dat je het niet meer kan.”

Maar ze vindt het belangrijk om positief te blijven, en dat lukt haar ook.

Dan moeten we het maar zo leuk mogelijk maken met wat het is. Want als ik daar over ga zitten..ja...dan kan je wel stoppen denk ik

**Steunende ervaringen**

Mariëlle heeft altijd steun ervaren op haar werk, er is nooit een moment geweest dat zij zich tekort gedaan heeft gevoeld met betrekking tot de MS.

**Praktische aanpassingen en ondersteuning**

Voor Mariëlle zat de steun vooral in dat haar leidinggevende altijd meedacht als ze tegen (te grote) belemmeringen aanliep in het werk. Hij vroeg dan aan haar wat ze op dat moment nodig had en dacht mee. Toen ze nog diensten draaide in de instelling kwam haar leidinggevende met het idee om een uurtje te slapen tussendoor, dit maakte dat ze nog een paar jaar langer op de groep kon staan.

**Eigen rol**

**Jezelf uiten naar anderen**

Mariëlle is altijd naar haar leidinggevende gegaan wanneer ze merkte dat iets niet meer ging. Ze vindt het belangrijk om open te communiceren over waar ze tegenaan loopt, ze heeft het idee dat anderen dan ook makkelijker kunnen helpen waar mogelijk.
Werkrelaties en werkcultuur

Wederzijds vertrouwen - wederkerigheid

Mariëlle benadrukt dat het voor haar vooral zit in de wisselwerking. Haar leidinggevenden weten gewoon dat zij altijd haar best doet, niet de kantjes er vanaf zal lopen. Hierdoor geven ze haar ook de ruimte om aanpassingen te doen in haar werk, en haar agenda eigenlijk helemaal zelf in te plannen.

Samenhang

Steunende ervaringen

“Eigenlijk heb ik carte blanche gegeven van mijn teamleider, dus dat is heel erg aardig... en mijn collega's zijn ook allemaal heel vriendelijk.”

“Van als je hier nou een uurtje gaat rusten? Ik heb het misschien maar 2 jaar uiteindelijk gedaan. Maar goed ik heb wel dan die 2 jaar nog langer kunnen werken En dat betaalde zij, dat uurtje. Dat is ook heel fijn.”

“ik heb steeds teamleiders gehad die heel erg vertrouwelijk waren. En ik denk dat dat gedeeltelijk te maken heeft met dat je op een zorginstelling werkt, maar ook gewoon de goede mensen getroffen”

“Maar dan ben je zelf ook coolant, dan is je werk coolant en jij ook. Dan is het een wisselwerking.”

Werkcultuur

Eigen rol

“op het moment dat ik dacht ja na kan ik het niet meer zeggen, dan ging ik het wel vertellen”

Werken met MS

“Je hebt immiddellere kennis en daarmee, en dat is heel erg leuk om dat uit te wisselen en uit te dragen (...en ik vind het contact met collega's heel erg leuk en belangrijk...nu het is gewoon heel erg leuk.”

“Dat is gewoon ook wel echt heel erg je eigen proces van het verwerken. Dat je denkt van shit zit ik hier weer...gaat nou ook niet meer...maar ja dat is nou eenmaal wat bij MS hoort, je hebt met een vast vertrekpunt. Je moet altijd ronken om iets wat weer niet...er weer niet is.”

Werk is voor Mariëlle erg belangrijk, alle ervaring en kennis die zij heeft opgebouwd deelt zij graag met andere mensen. Mariëlle is altijd open wanneer zij merkt dat dingen niet meer gaan in haar werk, dit is geen makkelijk proces om steeds weer aan te gaan. Haar leidinggevende denkt dan altijd mee. Het is een wisselwerking tussen grote motivatie en inzet van haar kant en een welwillende en coulante houding van haar leidinggevende(n).

5.2 Samenhang en betekenis

In deze paragraaf worden de verschillende hoofdthema’s besproken en de onderlinge overeenkomsten en verschillen tussen respondenten weergegeven.
5.2.1 Hoofdthema Werken met MS: een constant en dubbel proces

Dit thema beschrijft hoe de respondenten werk, en werken met MS ervaren. Het gaat dan over wat zij belangrijk vinden in hun werk en waar ze behoefte aan hebben. Daarnaast gaat het ook over de zorgen en uitdagingen die zij op het werk ervaren door de MS.

De betekenis van werk

Werk betekent veel voor de respondenten, dit maakt hen dan ook gemotiveerd om te blijven werken ook al komen zij genoeg uitdagingen tegen.

“werken is wel heel erg belangrijk! Voor je eh... voor je functioneren, voor je autonomie, voor je... eh... eigenwaarde. Je hebt inmiddels kennis en deskundigheid, en dat is heel erg leuk om dat uit te wisselen en uit te dragen. En ik vond mijn werk echt super leuk. Dus eh... en ik vind het contact met collega’s heel erg leuk en belangrijk... nou het is gewoon heel erg leuk. Ik dacht ja... thuiszitten....., ik bedoel ik weet dat het boven m'n hoofd hangt, maar ik moet er... nog even niet aan denken, maargoed, het zit er natuurlijk in.... dus mijn motivatie om te blijven werken was wel heel erg groot.”

Bij respondent Joke komt ook duidelijk naar voren wat de betekenis van werk is, nu zij bijna met pensioen gaat kan zij al met heel veel trots terugkijken op dat het haar is gelukt om het vol te houden, dat zij haar werk altijd goed heeft kunnen doen en dat zij zich niet heeft laten afkeuren.

Sommige respondenten geven aan dat deze motivatie en de overtuiging dat werk leuk en belangrijk is essentieel is om te kunnen blijven werken.

Behoeften in de werksituatie

Wel hebben respondenten ook duidelijke behoeften in hun werk, namelijk dat ze het liefst op een bepaald niveau willen blijven werken. Joke heeft hier nooit zo’n moeite mee gehad, die heeft alles aangepakt wat er mogelijk was.

Daarnaast was het voor sommige respondenten heel belangrijk om zich onderdeel te blijven voelen van het team, ook al stonden zij daar soms op een bepaalde manier wel buiten.

Twee respondenten gaven aan dat zij ervoor hebben gekozen om op hun huidige werkplek te blijven, vooral omdat dit een bepaalde zekerheid met zich meebrengt dat zij met hun beperking geaccepteerd worden. Wanneer zij van werk zouden veranderen, zouden zij voor hun gevoel weer helemaal opnieuw hun plek moeten bevechten of bijvoorbeeld opnieuw gekeurd worden.
Zorgen in de werksituatie

Dit laatste heeft te maken met de zorgen die de respondenten wel eens ervaren met betrekking tot werk. Het zijn zorgen over bijvoorbeeld een medische keuring niet doorkomen, angst dat de mogelijkheid bestaat dat je ontslagen zal worden omdat je ziek bent. Dit resulteerde er bij een aantal respondenten in dat zij hun huidige werkplek niet durfden te verlaten.

“Maar ik durfde op dat moment eigenlijk ook niet naar een andere plek te gaan. Want met mijn beperking was ik wel inmiddels geaccepteerd binnen dat facilitair bedrijf. Dat ik dacht van nou…het wordt ook slechter die beperking, dus…ik moet daar maar ff blijven”

Ook werd door een respondent de angst voor nutteloosheid genoemd, dat ze alleen maar klusjes zou krijgen omdat zij ook wat werk te doen moest hebben, maar er ondertussen niemand naar zou omkijken.

De grootste zorg die bij verschillende respondenten leeft is de onzekerheid over het verloop van MS, het is nooit duidelijk wanneer een volgende terugval komt, of wanneer de MS je zo beperkt dat je weer iets moet aanpassen of opgeven in het werk.

Uitdagingen in de werksituatie

Je weg vinden in het werk is een grote uitdaging met MS. Het begint wanneer de diagnose duidelijk is geworden, alles moet dan opnieuw worden uitgevonden, zowel in het privéleven als op het werk. Dit wordt door respondenten ook wel aangeduid als een acceptatieproces. Maar dit acceptatieproces is blijvend voor de meeste respondenten, er zijn altijd wel weer tegenslagen in de gezondheid, er wordt achteruitgang ervaren in de eigen mogelijkheden op het werk.

Joke heeft dit beschreven als een doorlopende hindernisbaan. Mariëlle beschrijft het als een constant rouwproces, telkens kom je weer op een punt dat je moet toegeven dat je iets niet meer kan. Dit eerst zelf onder ogen moeten zien, en daar dan iets mee doen op het werk is een moeilijk proces.

5.2.2 Hoofdthema: Steunende ervaringen

Alle respondenten hebben momenten van steun ervaren in hun werk, maar wel in verschillende vormen en verschillende mate.

Praktische aanpassingen en ondersteuning

Alle respondenten hebben ervaringen waarin praktische aanpassingen zijn gedaan met betrekking tot hun werkzaamheden. Dit gebeurt in de vorm van het krijgen van taxibonnen
zodat ‘bewegingsvrijheid’ gegarandeerd wordt, tot een aanpassing van de werkplek en de mogelijkheid om op het werk te kunnen uitrusten (door even te slapen, of op een krukje te kunnen zitten). Twee respondenten geven aan dat het bij deze vorm van steun fijn is als leidinggevende of andere collega’s weet hebben van wat mogelijkheden zijn (bijvoorbeeld in de vorm van (subsidie)regelingen).

“Toen maakte ik kennis met die nieuwe personeelsfunctionaris, dat was een verschrikkelijk aardige en competente man, die inderdaad al nagedacht had hoe dat zou kunnen... en die eh... die ook meedacht en dacht van nou je kunt dit doen, je kunt dat doen enzo. Iemand die z’n zaakjes kende, iemand die wist wat... wat het aanbod was, die ook belangstellend was. Die niet zo iets had van oh god dat is de volgende klus die ik moet doen. (...) Dus toen voelde ik me ook ineens enorm gesteund.”

Zorgzame houding

Deze vorm van steun wordt door respondenten als zeer waardevol en belangrijk ervaren. Het gaat erom dat de leidinggevende en collega’s opmerkzaam zijn in hoe het met je gaat, en waar je mogelijk steun of hulp nodig hebt. Deze opmerkzaamheid gaat vaak gepaard met dat anderen zorgzaamheid, belangstelling en bezorgdheid tonen. Dit gaat in de ervaring van respondenten verder dan een puur werkgerelateerde zorgzaamheid, zij voelen dat collega’s en leidinggevende persoonlijk bij hen betrokken zijn.

Ruimte krijgen en ervaren

Verschillende respondenten ervaren ruimte om aan te geven waar zij behoefte aan hebben, of ruimte om zelf hun werk vorm te geven. Vooral dit laatste wordt als waardevol ervaren, de respondenten die dit ervaren zijn dankbaar voor het vertrouwen dat zij krijgen.

Een helpende hand

Bij deze vorm van steun zijn er actieve bewegingen gemaakt richting de respondenten, de collega’s en leidinggevenden namen zelf het initiatief. Dit gebeurde bijvoorbeeld in de vorm van hulp aanbieden, actief meedenken of iets uit handen nemen. Een respondent heeft op enkele momenten in haar werk een duwtje in de rug als zeer waardevol ervaren.

“Daar heb ik me ook door gesteund gevoeld, die collega die zei toen tegen mij van... dit is niet goed hoor wat je nou aan het doen bent! Ik bedoel het is wel makkelijk, maar ik denk dat je nou toch even moet beslissen. Of je gaat voor een andere baan... en je gaat zorgen dat je andere... of je gaat hier eh... hier toch wat van zeggen, van deze situatie. Dus die heeft me toen eigenlijk een duwtje gegeven om een afspraak met m’n baas te maken en
Een aantal respondenten liep op sommige momenten wat te hard van stapel, zij vonden het op die momenten moeilijk om rust te nemen wanneer dit eigenlijk wel nodig was. Zij werden op sommige momenten aangesproken door oplettende collega’s, in de vorm van dat ze naar huis werden gestuurd, aangespoord werden om even rust te nemen of actief werden afgeraden om bepaalde taken te verrichten (zoals iets in de kelder van de winkel te gaan halen waarbij een small trap genomen moest worden).

**Persoonlijke waardering**

Voor alle respondenten is waardering voor de werkzaamheden belangrijk, het maakt dat zij de zinvolheid van hun taken en/of kennis bevestigd krijgen. Ook vonden verschillende respondenten het fijn als zij af en toe complimenten kregen voor hun werk, of hun aanwezigheid. Dit geeft extra energie.

**Samenhang tussen de verschillende vormen van steun**

Het onderscheid tussen de verschillende vormen van steun is niet ‘absoluut’ te maken, ze zijn onderling met elkaar verweven. (En zijn ook onderling afhankelijk van elkaar). Het lijkt er om te gaan dat collega’s en vooral leidinggevenden aanvoelen wat voor iemand nodig is; een meer afwachtende houding (in de vorm van ruimte geven), of een meer actieve houding. Er zou gesteld kunnen worden dat de passieve steun, een juiste houding een basis vormt voor de andere vormen van steun, er is opmerkzaamheid en zorgzaamheid nodig om te zien wat er nodig is.

**Betekenis van steunende ervaringen: Vangnet**

Zoals hierboven al beschreven is, wordt vooral een zorgzame houding erg gewaardeerd. Deze vorm van steun is niet altijd expliciet aanwezig, maar wordt doorlopend ervaren. De respondenten die deze vorm van steun ervaren, weten dat zij bij hun collega’s en leidinggevende terecht kunnen en dat zij op hen ‘letten’. Het kan ook wel als een soort vangnet gezien worden. Dit vangnet geeft een gevoel van zekerheid en veiligheid, de respondenten die dit ervaren gaven aan dat zij erop konden vertrouwen dat hun werkgever hen binnen de organisatie wilde houden en zich steeds weer zullen inzetten om de benodigde steun te bieden. Dit gaf hen het gevoel een gewaardeerd medewerker te zijn binnen de organisatie en binnen hun team. Verschillende respondenten gaven aan dat de ervaren steun ervoor zorgde dat zij hun werk (met plezier) konden blijven doen. Dit was voor de meeste respondenten niet iets vanzelfsprekends,
meerdere respondenten uitten dat zij zich wel realiseerden dat ze geluk hadden, en dat ze sommige momenten van steun als heel dierbaar hebben ervaren.

**Behoeften in steun: ‘ik ben niet mijn ziekte’**

Er was een respondent die soms een gebrek aan steun heeft ervaren. Zij had behoefte aan betere steunvaardigheden bij haar collega’s; hoe ga je om met iemand die een beperking heeft? Ook had zij op sommige momenten behoefte aan iemand bij wie je altijd terecht kunt en alle tijd heeft, iemand die weet hoe het is om met beperkingen te moeten omgaan.

Maar daarnaast waren er nog andere behoeften te herkennen. Alle respondenten hebben aangegeven dat zij niet willen dat de ziekte MS steeds op de voorgrond staat in het werk. Dit uit zich bijvoorbeeld in de behoefte die een aantal respondenten aangeven om niet steeds de vraag te krijgen of het wel gaat, en dat het fijn is als de ‘gewone gang van zaken’ zo veel mogelijk gewaarborgd wordt.

“Dat is gewoon heel fijn! Want dan kan je gewoon door (...) Nee, dat emotionele daar heb ik niet zo ’n behoefte aan. Natuurlijk is het moeilijk en emotioneel af en toe. Maar als ik op m’n werk ben, dan ben ik juist om m’n werk om dat even niet te hebben.”

“Dat ik dan wel denk van ja...het is vooral denk ik de benadering van...dat ik gewoon nog...Sara ben zegmaar. En dat...ja...dat die Ms wel een onderdeel natuurlijk is, en dat ik daar wel mee rekening moet houden...maar dat het niet zo...groot is...dat het hetgene is wat meteen het eerste naar voren komt zegmaar”

Het is voor de respondenten belangrijk dat de steun die gegeven wordt aansluit, dat het niet tè ‘overdreven’ is, maar ook niet te weinig. Dit is een spanningsveld, Joke beschrijft dit heel duidelijk. Ze wil niet opvallen of anders-zijn door haar MS, maar moet soms wel opvallen en het anders-zijn tonen omdat ze anders geen steun meer aangeboden krijgt. Het lijkt om een fijne en subtiele balans te gaan tussen te veel aandacht voor de beperkingen door MS en te weinig aandacht die per persoon weer verschilt.

5.2.3 Hoofdthema: Negatieve ervaringen

De negatieve ervaringen zaten in het gevoel niet gezien te worden, dit gaat vooral over dat beperkingen of bepaalde behoeften niet gezien en herkend worden. Dit kan resulteren in dat er steeds opnieuw uitleg gegeven moet worden over de beperkingen en dat er geen rekening mee werd gehouden. Daarnaast werd overbezorgdheid door een aantal respondenten als negatief ervaren. De gegeven steun sloot dan niet aan bij wat de respondent op dat moment kon en wilde.
In deze ervaringen wordt het duidelijk dat de geboden steun steeds weer afgestemd dient te worden, wat nodig is verschilt per moment. Daarnaast werd door twee respondenten opgemerkt dat sommige collega’s soms ondoordachte opmerkingen maakten. Dit werd niet slecht bedoeld, maar kwam wel kwetsend over.

Betekenis van negatieve ervaringen: energie-vreter

De ervaring van steeds opnieuw moeten uitleggen resulteerde in dat de respondent zich ging aanpassen, en dingen ging laten die zij niet meer kon. Dit was voor haar op dat moment makkelijker, maar maakte dat zij zichzelf tekort ging doen in haar werk. Alle leuke dingen moest zij hierdoor missen. Het gevoel een buitenbeentje te zijn werd hierdoor ook groter. De ondoordachte opmerkingen werden door een respondent als kwetsend en pijnlijk ervaren, het maakte haar boos.

De meeste respondenten hebben geen negatieve ervaringen opgedaan in het contact met collega’s en leidinggevende met betrekking tot de MS. Toch is het een belangrijk thema om te bespreken, omdat naar voren kwam dat negatieve ervaringen veel energie kunnen kosten.

“…dan ga je energie steken in…naja dat je iets moet (bevechten)…nou als je ergens zuinig mee moet zijn, dan is het je energie”

5.2.4 Hoofdthema: De eigen rol

Alle respondenten vinden het belangrijk om ook bewust bezig te zijn met hun eigen rol als het gaat om werken met MS en de steun die zij nodig hebben.

Je inzetten voor de organisatie

Alle respondenten zijn erg gemotiveerd in hun werk en geven aan dat zij het belangrijk vinden om zich in te zetten voor de organisatie. Dit uit zich op verschillende manieren. Joke zoekt bijvoorbeeld actief naar organisatiebehoeften en probeert hier in haar werk in aan te sluiten. Verschillende respondenten geven aan het belangrijk te vinden om zelf ook flexibel te zijn naar de organisatie, bijvoorbeeld door op verschillende momenten aanwezig te zijn wanneer dat nodig is, of af te stemmen wanneer het het beste uitkomt om eerder naar huis te gaan.

Omgaan met grenzen

Respondenten lopen op verschillende momenten tegen grenzen aan binnen hun werk. Deze grenzen zijn niet meteen duidelijk, ze worden meestal eerst voor een periode verkend.

“Doordat je het fysiek niet kan..dat het niet altijd mogelijk is…daar loop je dan zelf
tegenaan. Maar dat is dan ook wel je gevecht in wat kan je dan wel, en wat dan niet.”

Een van de respondenten geeft aan dat het altijd nodig is om over je grenzen te gaan om te ontdekken waar je grenzen precies liggen. Daarna komt pas het proces van grenzen stellen voor jezelf en grenzen aangeven bij anderen. De ervaring van grenzen ontdekken, stellen en vasthouden hangt sterk samen met het thema van jezelf uiten naar anderen.

**Jezelf uiten naar anderen**

Vaak is het voor respondenten nodig om zichzelf te uiten naar collega’s en leidinggevende over wat niet meer gaat. Zij moeten om hulp vragen of de noodzaak tot aanpassingen in het werk bespreekbaar maken. De meeste respondenten ervaren het als belangrijk om een bepaalde openheid te hebben, vooral naar hun leidinggevende toe.

“ik ben er ook van overtuigd dat het is hoe je er zelf mee omgaat. Want op het moment dat je er minder open over bent…krijg je ook minder medewerking denk ik. Als je open bent, eerlijker…dan eh…ja, tenminste dat is mijn ervaring”

Een van de respondenten vindt het belangrijk om naar iedereen open te zijn, om zo te voorkomen dat mensen gaan speculeren of gaan twijfelen over waarom hij niet altijd aanwezig is op het werk. Sommige respondenten ervaren het als moeilijk om zich op bepaalde momenten hierin kwetsbaar op te stellen. Vooral wanneer de diagnose nog niet lang bekend is, is het onwennig om anderen om hulp te moeten vragen.

De mate van openheid geven aan anderen hangt samen met het eigen karakter en de ervaren werksfeer. Wanneer iemand zich open opstelt, maakt dat kwetsbaar. De respondenten zijn dan op een bepaalde manier afhankelijk van de reacties van anderen, er is niet altijd zekerheid over hoe iemand zal reageren. Zo gaf Joke bijvoorbeeld aan dat zij eigenlijk wel behoefte had gehad om haar MS in een teambijeenkomst bespreekbaar te maken. “

“Misschien dat ik toch net dat stukje zelfvertrouwen…niet had, om me zo..kwetsbaar op te stellen en dat..te laten zien [Hm ja..want waar zit dat kwetsbare in voor jou?] Ja, je moet dan toch voor zo’n teamvergadering zeggen oke jongens, er is iets met mij. Ehm…ik zou het fijn vinden als jullie alle vragen die je daarover hebt stellen. Ja, in in zo’n teamvergadering zit je met 25 bij elkaar, dat doe je ook niet echt. Nee..er is niet altijd een platform om dat zo…te vragen.”

Henk ervoer wel de juiste omstandigheden om MS bespreekbaar te maken binnen het team.
**Het voor jezelf makkelijker maken**

Joke heeft veel onopmerkzaamheid en overbezorgdheid ervaren in haar werk. Ze heeft voor zichzelf hier steeds meer ‘handigheid’ in ontwikkeld in haar manier van reageren. In plaats van uitleggen dat zij sliep, zei ze dat ze in een vergadering zat.

“Ik heb dat ook wel, want ik ga dan vroeg weg van m'n werk, want ik werk alleen 's ochtends, dan ga ik om eh...om 1 uur weg. En zo vaak hoor ik van m'n collega's van: ga je nou alweer weg?! Ben je alweer klaar?? En in het begin had ik het gevoel dat ik dat moest uitleggen, dat ik het moest verantwoorden. (...) En nu zeg ik, jaa ik ben al weer klaar. Nou dat zouden we allemaal wel willen! Zeggen ze dan. Nou dan mag je die handicap erbij hebben! Nee, maar dat wil ik niet! Dus dat is echt een hele mooie interactie, waardoor je het voor jezelf ook goed op orde hebt.”

Voor Joke hielp het om een aantal standaard antwoorden paraat te hebben, waarin ze niet meer hoefde uit te leggen of zich niet meer hoefde te verantwoorden met betrekking tot haar MS.

**Het zelf op je (moeten) nemen**

Vooral bij Joke komt dit thema terug. Doordat de steun die zij ervoer voornamelijk bestond uit ruimte krijgen om zelf invulling te geven aan haar werk, is zij altijd heel actief geweest in dingen zelf regelen en uitzoeken.

**5.2.5 Hoofdthema : Werkrelaties en werkcultuur**

Respondenten hebben de ervaring dat steun ingebed is in de werkcultuur. Zo sprak Joke over de ‘kantoormentaliteit’ waar zij steeds tegenaan liep. Voor haar betekende dat een inflexibele mentaliteit waarbij alles wat buiten het ‘kantoordenken’ valt verwarring oproept.

Andere respondenten geven aan dat zij de werkcultuur erg fijn vinden, en vinden dat zij geluk hebben. Meerdere geven aan dat zij het idee hebben dat ze het in een andere werkcultuur niet zo lang zouden hebben volgehouden. Een onderdeel van deze werkcultuur is voor sommige respondenten ook dat het niet alleen gaat om dat zij steun krijgen wanneer dit nodig is, maar dat er sprake is van een wederzijdse persoonlijke betrokkenheid.

“Het is meer van dat je van collega's weet van goh het gaat niet lekker, of hoe is het nou? Of dat je gewoon even 1 op 1 even koffie drinkt. Ja...dus dat is gewoon...dat krijg je terug om wat je geeft denk ik ook wel eigenlijk”
Ook valt onder dit thema de ervaring van werkrelaties. De hoofdthema’s *steunende ervaringen* en *de eigen rol* kunnen misschien los van elkaar beschreven worden, maar zij komen voor de respondenten samen in de ervaring van de werkrelaties met anderen.

Het gaat dan bijvoorbeeld om de wisselwerking tussen de leidinggevenden en collega’s die steun bieden en de eigen inzet. Respondenten koppelen dit ook aan vertrouwen. Dat mensen op het werk zien dat ze zich inzetten, en hier op kunnen vertrouwen maakt dat zij accepteren dat iemand minder belastbaar is en respondenten de ruimte (kunnen) geven om bijvoorbeeld eerder naar huis te gaan. Daarnaast bouwen respondenten vertrouwen in hun collega’s en leidinggevenden op wanneer zij merken dat iemand goed reageert op het vragen van hulp of het aangeven van grenzen. Dit geeft vertrouwen om het een volgende keer weer te doen.
5.3 Theoretische reflectie op de uitkomsten

In deze paragraaf zullen de hoofdthema’s ‘in dialoog’ worden gebracht met de bestudeerde theorie, die weergegeven is in paragraaf 3.1 en 3.2. Er wordt gekeken waar overeenkomsten en verschillen zijn, waar theorie de gevonden resultaten kan verdiepen of waar de resultaten de theorie juist kunnen aanvullen.

5.3.1 Werken met MS

Het hoofdthema ‘Werken met MS’ gaat over het belang van werk, en de ervaren behoeften, zorgen en uitdagingen met betrekking tot werk. Alle respondenten ervaren het belang van werk, dit komt overeen met de verschillende bronnen die melden dat werk bijdraagt aan eigenwaarde, de eigen identiteit. Daarnaast wordt door mensen het contact met anderen als belangrijk ervaren, evenals het hebben van een inkomen. Werk is een zingevend aspect in iemands leven. Dat respondenten dit belang van werk ervaren, houdt verband met welke behoeften en zorgen zij ervaren. Zij hebben de behoefte om de aspecten van dat wat werk voor hun waardevol maakt te kunnen behouden, en de zorgen dat zij dit verliezen vanwege de MS.

Stoppen met werk wordt in verschillende bronnen gekoppeld aan ziekte-gerelateerde factoren, houding van naasten, leidinggevenden en collega’s, de eisen van het werk en de fysieke werkomgeving (Gorerover et al. 2015, p.13). Uit dit onderzoek is echter gebleken dat het ervaren van dit belang van werk, en de motivatie die hieruit voortkomt tevens een zeer belangrijke factor is die meespeelt bij het al dan niet blijven werken. Respondenten ervaren plezier in het contact met collega’s en (eigen)waarde in het kunnen doen van (zinvol) werk waarbij zij hun vaardigheden en talenten kunnen inzetten.

Dat de respondenten ook veel uitdagingen tegenkomen in het werk, is duidelijk geworden in het vorige hoofdstuk. Het gegeven dat MS een onvoorspelbare aandoening is, maakt dat het nooit duidelijk is wanneer er achteruitgang zal plaatsvinden, en er steeds ontdekt moet worden wanneer iets echt niet meer kan op het werk. Wanneer respondenten zich op zo’n moment bevinden, is het voor hen vaak nodig om dit aan anderen kenbaar te maken. De ervaringen die hiermee samenvallen kunnen gekoppeld worden aan enkele zorgethische concepten. Deze koppeling is een interpretatieslag, omdat deze concepten voornamelijk impliciet aanwezig zijn in de ervaring van respondenten.

*Kwetsbaarheid – afhankelijkheid en macht*
Kwetsbaarheid uit zich volgens van Heijst (2014) voornamelijk in dat je behoefteig bent en dat
dit je afhankelijk kan maken van anderen, het maakt je kwetsbaar voor het doen en laten van
anderen. De ander heeft de macht in hoe te reageren op de ervaren behoeften.
Daarnaast is er nog de ervaren kwetsbaarheid. Respondenten proberen de kwetsbaarheid zo min
mogelijk te voelen, en de gewone gang van zaken zo veel mogelijk te ‘waarborgen’.
Maar op sommige momenten is het onontkoombaar voor respondenten om zich kwetsbaar op
to stellen, en dit ook als zodanig te ervaren. Dit gebeurt voornamelijk op momenten dat zij
moeten aangeven dat iets niet (meer) gaat. Voor de meeste respondenten blijft dit altijd een
moeilijk moment, vooral wanneer zij naar hun leidinggevende gaan om een structurele
verandering te bespreken. Vertrouwen dat iemand goed reageert maakt het makkelijker of
misschien wel mogelijk voor respondenten om zich kwetsbaar op te stellen, wanneer dit
vertrouwen er niet is zullen zij eerder geneigd zijn dingen zelf op te lossen zolang dat mogelijk
is. Kwetsbaarheid wordt ook op een breder niveau ervaren, namelijk dat verschillende
respondenten aangaven dat zij niet van baan zouden durven wisselen, omdat zij niet weten hoe
er op de MS gereageerd zal worden, en dat zij dan alles (zoals het onderlinge vertrouwen)
opnieuw op zouden moeten bouwen.
Als laatste wordt kwetsbaarheid ook ervaren op momenten dat respondenten zich moeten
verhouden tot het gegeven dat zij zich soms ‘anders’ kunnen voelen dan anderen op het werk.
Dit gebeurt voornamelijk wanneer zij er in het contact met collega’s op (een vervelende wijze
op) worden geconfronteerd met de beperkingen, zoals gebeurde met de vervelende
opmerkingen over het lopen of het steeds moeten uitleggen ergens niet te kunnen komen
vanwege moeilijk lopen.

5.3.2 Steunende ervaringen
Dit hoofdthema geeft weer dat steun in verschillende vormen wordt ervaren door respondenten.
Deze verschillende vormen kunnen worden vergeleken met de 4 fasen van Tronto en de
aanvullende theorie die hierbij gebruikt is.

Opmerkzaamheid – zorgen maken om
Door respondenten werd een houding van opmerkzaamheid, betrokkenheid en zorgzaamheid
als erg waardevol ervaren. Dit is bij de resultaten weergegeven als een passieve vorm van steun,
in de vorm van ‘een juiste houding’. Dit zou vergeleken kunnen worden met de eerste fase die Tronto omschrijft, namelijk opmerkzaamheid en zorgen maken om anderen. Opmerkzaamheid is de eerste stap in het tot stand komen van steun volgens Tronto. Respondenten hebben de ervaring dat het gevoel dat anderen opmerkzaam zijn al steunend is, ze hebben het gevoel dat er op hen gelet wordt. Opmerkzaamheid maakt de volgende fasen mogelijk.

**Verantwoordelijkheid nemen – zorg op je nemen**
De fase van ‘zorg op je nemen’ en verantwoordelijkheid nemen is iets wat zich voornamelijk bij de ‘zorggever’ afspeelt. In de ervaring van respondenten is deze fase niet makkelijk te herkennen, vooral omdat dit een beslissing lijkt te zijn die ‘innerlijk’ door een ander wordt genomen. Wat wel duidelijk naar voren komt is dat respondenten zelf verantwoordelijkheid nemen, door aan anderen te laten weten als iets niet (goed) gaat en zich volledig in te zetten voor het werk. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de fase zoals Tronto deze beschrijft eigenlijk te beperkt is, omdat er niet over verantwoordelijkheid van de ‘zorgvrager’ gesproken wordt.

**Competentie – zorg geven**
Respondenten hebben verschillende ervaringen van een soort ‘actieve’ vorm van steun. Het gaat voor een deel om praktische aanpassingen in het werk, maar ook om het bieden van een ‘helpende’ hand. Volgens Tronto zijn hier bepaalde competenties voor nodig in de vorm van vaardigheden, of voldoende tijd en middelen. Bij sommige respondenten was dit te herkennen in de ervaring dat hun leidinggevende, of andere collega’s verstand hadden van de mogelijkheden, regelingen of subsidies. Maar ook de opmerkzaamheid van anderen zou als competentie gezien kunnen worden, deze competentie maakte het mogelijk steun zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de behoeften en het karakter van de respondenten.


**Responsiviteit – zorg ontvangen**
Responsiviteit betekent dat er een voortdurende gerichtheid is op de unieke en specifieke behoeften van de ander (Vanlaere et al., 2015). In de ervaring van de respondenten komt dit eigenlijk neer op een voortdurende opmerkzaamheid, maar ook in de ervaring dat
leidinggevende en collega’s de respondent hebben leren kennen en zo wat zicht kunnen krijgen op wat hun behoeften zijn in steun.

Bij een respondent is heel duidelijk naar voren gekomen dat zij aan een collega heeft teruggestuurd hoe zij de steun had ervaren, in de vorm van dat haar collega haar naar huis had gestuurd toen het niet goed ging. Verder is er in de interviews niet veel naar voren gekomen dat respondenten expliciet teruggeven aan collega’s en leidinggevenden hoe zij de steun ervaren, of dan hen door collega’s en leidinggevenden gevraagd is wat voor hen belangrijk is met betrekking tot steun.

5.3.3 Negatieve ervaringen

De negatieve ervaringen die door respondenten zijn geformuleerd, met name door Joke, maar ook door Sara, zijn voornamelijk door een gebrek aan opmerkzaamheid tot stand gekomen. Joke kreeg wel veel ruimte om haar eigen werk vorm te geven, maar het gebrek aan opmerkzaamheid kostte haar veel energie. Het belang van de eerste fase wordt hierdoor weer benadrukt. Wanneer anderen niet opmerkzaam zijn, kan een gebrek aan steun worden ervaren. Maar onopmerkzaamheid kan zich ook uiten in ondoordachte opmerkingen, of steun die niet aansluit (mislukte steun). In het geval van ‘mislukte steun’ maakt het gebrek aan opmerkzaamheid het tevens moeilijk of zelfs onmogelijk om de reactie op deze mislukte steun aan te voelen of op te merken.

5.3.4 De eigen rol

Alle respondenten ervaren de eigen rol als iets belangrijks, ook al is het soms ook moeilijk omdat het innemen van de eigen rol een kwetsbaar gevoel met zich mee kan brengen. Respondenten ervaren de afhankelijkheid hoe anderen reageren, in de vorm dat het ontvangen van steun en medewerking in het vinden van nodige aanpassingen belangrijk of zelfs noodzakelijk is voor het kunnen blijven werken. Wanneer er negatief gereageerd wordt, blijkt uit de ervaringen van respondenten dat er een mogelijke verschuiving plaatsvindt in hoe de eigen rol wordt ingenomen, om zich zo min mogelijk kwetsbaar op te hoeven stellen. Bij een respondent bleek namelijk dat zij meer zelfstandig oplossingen is gaan zoeken en daarnaast minder open is geworden richting anderen over de ervaren beperkingen, omdat mensen het moeilijk vonden om te begrijpen en er rekening mee te houden.

In het rapport van de SER (2016) wordt benadrukt dat de werknemer met MS kennis dient te hebben van de aandoening, en deze kennis dient te delen met anderen. Op die manier kan de
goede dialoog tot stand komen, die nodig is om passende steun te kunnen bieden. Bij de respondenten is naar voren gekomen dat het niet zozeer om kennis over MS gaat, maar meer over het verkennen van grenzen. Iedere respondent maakt steeds een proces door waarbij ontdekt wordt waar grenzen liggen in de mogelijkheden om het werk uit te voeren. Het is dan belangrijk dat deze grenzen gecommuniceerd worden. Bij een respondent is naar voren gekomen dat hij expliciet uitleg over MS heeft gegeven binnen zijn team. Andere respondenten hebben hier niets over verteld, mogelijk was dit in hun ervaring niet nodig omdat er altijd begrip was voor de situatie.

Bij Tronto, maar ook bij andere zorgethici, komt de eigen rol niet, of niet duidelijk, naar voren. Bij de respondenten werd de eigen rol, in de vorm van openheid en volledige inzet, juist als erg belangrijk ervaren in het tot stand kunnen komen van passende steun. Waar bij Tronto een soort onbegrensde opmerkzaamheid, verantwoordelijkheid en zorg geven voorgeschreven lijkt te worden, lijken de respondenten juist een groter belang te hechten aan de eigen rol. Verschillende respondenten geven aan dat zij er helemaal niet aan moeten denken of het wel gaat, dat mensen te responsief zouden zijn.

Bij Tronto, maar ook bij andere zorgethici, komt de eigen rol niet, of niet duidelijk, naar voren. Bij de respondenten werd de eigen rol, in de vorm van openheid en volledige inzet, juist als erg belangrijk ervaren in het tot stand kunnen komen van passende steun. Waar bij Tronto een soort onbegrensde opmerkzaamheid, verantwoordelijkheid en zorg geven voorgeschreven lijkt te worden, lijken de respondenten juist een groter belang te hechten aan de eigen rol. Verschillende respondenten geven aan dat zij er helemaal niet aan moeten denken dat iedereen constant zou gaan vragen of het wel gaat, dat mensen te responsief zouden zijn.

5.3.5 Werkcultuur en –relaties

Veel respondenten spraken over ervaringen van een fijne werkcultuur en relaties van wederkerigheid binnen de organisatie. Het krijgen van steun van anderen, en de eigen rol, staan zogezegd niet op zichzelf, maar komen samen in onderlinge relaties.

Werkrelaties - 'gedeelde verantwoordelijkheid'

Uit verschillende bronnen kwam naar voren dat het voor het tot stand komen van steun gaat over een gedeelde verantwoordelijkheid, de werknemer moet open zijn over ervaren beperkingen en de werkgever dient aanpassingen mogelijk te maken (Gorerover et al. 2015; SER, 2016). In het rapport van de SER wordt verder het belang van een open en veilig klimaat benadrukt. Vanuit een zorgethische blik zou dit laatste bekritiseerd kunnen worden. Een open en veilig klimaat is er niet zomaar als ‘gegeven’. Openheid en veiligheid ontstaan in specifieke relaties, dit is terug te zien in de beschreven ervaringen van de respondenten. Verschillende respondenten spreken van wederzijds vertrouwen dat in de loop der tijd gegroeid was. Respondenten moesten soms bij hun leidinggevenden aangeven dat iets niet meer ging, en dat zij aanpassingen nodig hadden in bijvoorbeeld werktijden of -locatie. Wanneer hier goed op werd gereageerd, groeide het vertrouwen bij de respondenten dat zij met dit soort dingen
terecht kunnen bij hun leidinggevenden en ervoeren zij minder zorgen over consequenties van beperkingen. Maar volgens respondenten was er tevens sprake van (groeiend) vertrouwen vanuit de leidinggevenden (en collega’s) richting de respondenten, wanneer zij zagen en wisten dat de respondenten gemotiveerd zijn, en zich naar eigen kunnen zoveel mogelijk inzetten. Vertrouwen voedt de basis van waaruit gedeelde verantwoordelijkheid genomen kan worden.

Solidariteit – Zorgen met

Een ander aspect wat sommige respondenten ervoeren was wederkerigheid; zij hadden de ervaring dat collega’s (en soms ook leidinggevenden) net zo goed kwetsbaar zijn en eigen worstelingen doormaken. De respondenten waren niet altijd alleen steunontvangers, zij waren net zo goed opmerkzaam en zorgzaam naar de ander toe. Deze ervaring kan vergeleken worden met de vijfde fase die Tronto later aan haar werk toevoegde (2013). De steun die respondenten ervaren, of het gebrek eraan, hangt voor hen samen met de werkcultuur. In de werkcultuur zitten structuren waar opmerkzaamheid en zorgen voor elkaar meer of minder deel van uitmaken. Volgens Tronto is hierin belangrijk dat mensen ruimte maken voor pluraliteit, met elkaar communiceren en onderling vertrouwen en respect hebben. Dit zijn redelijk abstracte begrippen, die niet op deze wijze terugkomen in de ervaring van respondenten. Er worden meer woorden genoemd als rekening houden met elkaar, elkaar hulp aanbieden en persoonlijk betrokken zijn bij elkaar.

5.4.6 Conclusie

Door de fasen van Tronto naast de ervaringen van de respondenten te leggen, wordt vooral het belang van de eerste fase van opmerkzaamheid duidelijk. Mogelijk zou gesteld kunnen worden dat ‘alles valt of staat met opmerkzaamheid’. Opmerkzaamheid houdt namelijk niet op na het doorlopen van de eerste fase, het blijft in alle fasen aanwezig en de opmerkzaamheid heeft grote invloed op het al dan niet ‘lukken’ van steun. Daarnaast is duidelijk geworden dat de zorgethische concepten kwetsbaarheid, afhankelijkheid, macht en relationaliteit een sterke onderlinge relatie hebben met elkaar.. Kwetsbaarheid (in de zin van ervaren beperkingen, en consequenties van beperkingen) maakt afhankelijk van anderen (in de zin van: hoe anderen ingaan op hulpvragen, of uit zichzelf gevoelig zijn voor behoeften). Anderen hebben de macht om te negeren of juist goed te doen. Wanneer anderen hun macht om ‘goed te doen’ inzetten, wordt de ervaren kwetsbaarheid kleiner. Maar ook hebben werknemers met MS een bepaalde macht, zo kunnen zij een beroep doen op regelingen en zo aanpassingen in het werk bewerkstelligen in de vorm van bijvoorbeeld flexibele werkuren. Daarnaast geeft
het goed doen van werkzaamheden ook een bepaalde macht, werkgevers willen zich inzetten om deze kracht binnen de organisatie te behouden.
6. Conclusie, discussie & aanbevelingen

6.1 Conclusie

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen.

Deelvraag 1: Hoe ervaren mensen met MS werk?

Uit het onderzoek is gebleken dat de respondenten werk erg belangrijk vinden. Het geeft het gevoel een waardevol deel uit te maken van een organisatie, leuk en goed contact te hebben met collega’s, actief te zijn in het dagelijks leven en autonomie. Deze motivatie zou als een belangrijk aspect beschouwd kunnen worden in het (kunnen) blijven werken, en de obstakels in het werk te blijven overwinnen. De beperkingen die respondenten ervaren verschillen per persoon, en de mate waarin ervaren beperkingen invloed hebben op het werk verschilt ook per werkcontext. Respondenten ervaren belemmeringen in mobiliteit, energie en focus. Ook ervaren sommige respondenten zorgen in het werk, zij vragen zich af hoe de MS zal verlopen en welke invloed het zal hebben op het functioneren op het werk en carrièreperspectieven. Ook spelen er soms zorgen over hoe er gereageerd wordt wanneer zij niet alles meer kunnen doen zoals voorheen. Voor verschillende respondenten betekent dit dat zij niet van werkplek durven te veranderen, omdat zij dan voor hun gevoel alles opnieuw moeten opbouwen of bevechten.

Dat MS een onvoorspelbare aandoening is, maakt dat verschillende respondenten een dubbel proces ervaren. Wanneer er tegen grenzen wordt aangelopen door respondenten, is dit meestal een proces dat eerst zelf wordt doorgemaakt. Het is een proces van verlies ervaren en acceptatie. Daarnaast komen respondenten op het punt dat zij bij (meestal) hun leidinggevende moeten aangeven dat een bepaalde verandering noodzakelijk is en dat er (samen) gezocht wordt naar mogelijkheden.

Uit het onderzoek is verder gebleken dat het voor mensen met MS belangrijk is dat de ziekte niet te veel op de voorgrond treedt. Alle respondenten hebben wel aan hun leidinggevende verteld dat zij MS hebben, maar zij vertellen het niet allemaal aan hun collega’s. Hierbij wordt de afweging gemaakt of het van belang is in het werk dat anderen het weten. Zolang dit niet het geval is houden zij het liever voor zich.
Deelvraag 2: Hoe ervaren mensen met MS steun?

De ervaring van steun is gelaagd. Het gaat over steunende ervaringen in verschillende vormen, maar ook negatieve ervaringen en de betekenis ervan. Ook gaat het over de ervaring van de eigen rol, en het grotere geheel in de vorm van de werkcultuur en werkrelaties.

Steunende ervaringen

Bij steunende ervaringen gaat het over praktische aanpassingen in het werk, bijvoorbeeld in de vorm van aangepaste werktijden, even kunnen rusten, een aangepaste werkplek of regelingen met betrekking tot vervoer. Hierbij is flexibiliteit (en het geven van ruimte) vanuit werkgevers en collega’s, en kennis van mogelijkheden (door leidinggevenden of andere betrokkenen, zoals de personeelsfunctionaris) van belang.

Dit soort aanpassingen helpen de respondenten om het werk beter of langer vol te kunnen houden. Maar deze aanpassingen vormen slechts een gedeelte van de ervaringen van steun. Wat als zeer waardevol wordt ervaren is een ‘juiste houding’ van collega’s en leidinggevenden. Deze houding wordt gevormd door opmerkzaamheid, zorgzaamheid en (persoonlijke) betrokkenheid. Deze houding maakt ook andere vormen van steun mogelijk, in de vorm van het krijgen van een helpende hand.

Daarnaast hebben respondenten het als zeer belangrijk ervaren om waardering en erkenning te krijgen voor hun werkzaamheden. Al deze verschillende vormen van steun maken dat respondenten zich gezien en gewaardeerd voelen, dat zij hun werk langer kunnen volhouden (met plezier).

Ook is er duidelijke behoefte bij de respondenten te herkennen met betrekking tot steun, zij willen dat de MS niet op de voorgrond staat op het werk door bijvoorbeeld constante (over)bezorgdheid of constant vragen of iets wel lukt.

Negatieve ervaringen

Wanneer respondenten negatieve ervaringen hadden in het contact, kwam dit meestal door een gebrek aan opmerkzaamheid. Dit maakte dat een respondent steeds dingen moest blijven uitleggen, en een andere respondent een aantal ondoordachte opmerkingen kreeg. Deze ervaringen kosten energie.

Eigen rol

Alle respondenten ervaren de eigen rol als belangrijk in het tot stand komen van steun. Zij vonden het allemaal belangrijk om zich in te zetten op het werk, bijvoorbeeld door de organisatie zelf ook tegemoet te komen. Daarnaast zagen respondenten het als een eigen ‘taak’
om grenzen te verkennen en te stellen. Ervaren beperkingen in het werk maakten het voor respondenten noodzakelijk om zich op bepaalde momenten te uiten naar collega’s en leidinggevenden, in de vorm van hulp vragen, problemen op tafel leggen, afspraken te maken. Openheid werd door respondenten als belangrijk gezien, om zo betere medewerking te kunnen krijgen, of om speculatie op de werkvloer te voorkomen. Soms werd dit door respondenten als moeilijk ervaren, omdat er onzekerheid was over reacties, hulp vragen als onwennig werd ervaren of het op sommige momenten moeilijk was om zichzelf kwetsbaar op te stellen. Voor een respondent is de eigen rol groter geworden vanwege de weinige opmerkzaamheid binnen de organisatie en de vele ruimte die zij zelf kreeg. Vanwege de weinige opmerkzaamheid, en veel vragen en onbegrip werden er manieren gevonden om het zichzelf makkelijker te maken. Daarnaast werd de noodzaak groter om zelf dingen uit te zoeken en hier initiatief in te nemen.

*Werkcultuur en werkrelaties*

Steun en gerelateerde thema’s werden door respondenten in een relatie van wisselwerking ervaren, dit hing voor hen samen met de werkcultuur. Wanneer iemand recent de diagnose MS heeft gekregen lijken de eerste reacties van collega’s en leidinggevenden cruciaal te zijn. In deze fase zijn mensen extra kwetsbaar, omdat zij zelf alles opnieuw moeten uitvinden. Ze bevinden zich in een ‘vers’ acceptatieproces, dit betekent dat zij voor zichzelf ontdekken waar beperkingen in het werk ervaren worden, waar tegen grenzen aangelopen wordt en waar aanpassingen noodzakelijk zijn. Daarnaast moeten zij ontdekken wanneer en hoe zij openheid geven over deze ervaren beperkingen.

Wanneer leidinggevenden en collega’s hier goed op reageren, in de vorm van onder andere begrip (acceptatie van de beperkte belastbaarheid), meedenken over mogelijke oplossingen of het aanreiken van oplossingen, ontstaat er een basis van vertrouwen. Werknemers met MS krijgen langzamerhand het vertrouwen dat zij bij hun leidinggevenden (en collega’s) terecht kunnen wanneer dit nodig is.

*Deelvraag 3: wat betekent dit voor goede zorg voor werknemers met MS?*

De combinatie van deervaringen van de respondenten en de vijf fasen die Tronto heeft geformuleerd geven inzicht in het belang van opmerkzaamheid en hoe dit de basis vormt voor het verder kunnen bieden van passende steun. Ook is duidelijk geworden dat het hebben doorlopen van deze vijf fasen niet het eindpunt vormt. Het bieden, vragen om en ontvangen van
steun is een continue proces dat vorm krijgt binnen een (wederzijdse) relatie. Het ontwikkelen van deze relatie op zo’n manier dat wederzijds vertrouwen groeit, maakt dat steun op de achtergrond altijd aanwezig is. Weten dat anderen zich inzetten voor het kunnen blijven werken, kan een gevoel van veiligheid en zekerheid bieden. Als laatste wordt steun goede steun door erkenning, alle respondenten zagen erkenning als belangrijke bijdrage in plezier hebben in, en energie kunnen halen uit het werk.

Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat de ervaring van steun, of juist moeilijke en negatieve ervaringen in het werk, een belangrijke bron zijn om zicht te krijgen op wat goede steun voor mensen met MS betekent. Responsiviteit in de vorm van observeren (van reacties) en aanvoelen hoe de steun wordt ervaren lijkt niet voldoende, omdat de ervaringswereld van degene die de steun ontvangt hierbij onzichtbaar blijft.

Echter, steun beperkt zich niet tot de relatie tussen de werknemer en de werkgever en collega’s. Ook de bedrijfsarts, het UWV en alle regelingen die bestaan met betrekking tot werken met een chronische zieke beïnvloeden de dagelijkse praktijk op het werk. Deze aspecten zijn een aantal keer in de ervaring van de respondent naar voren gekomen, in de vorm van bijvoorbeeld de mogelijkheid voor een invalideparkeerplaats, het aanpassen van een werkplek of het opnieuw onderzoeken van de belastbaarheid. De wisselwerking met deze betrokken partijen is van invloed op de zorg voor werknemers met MS, maar is niet meegenomen in de vraagstelling.

Antwoord op de hoofdvraag: Hoe ervaren mensen met MS steun van collega’s en leidinggevenden op de werkvloer, en wat betekent dit voor goede zorg voor werknemers met MS?

Uit het onderzoek is gebleken dat steun op verschillende manieren ervaren wordt door mensen met MS. Vooral een houding van opmerkzaamheid en betrokkenheid, en het krijgen van erkenning en waardering werden als waardevol ervaren, waardoor andere vormen van steun zoals praktische aanpassingen en een helpende hand aansloten bij de behoeften. Steun is van belang in het kunnen blijven werken (wat door de respondenten als een belangrijk onderdeel van het leven wordt ervaren).

Negatieve ervaringen kwamen vooral voort uit een gebrek aan opmerkzaamheid en kosten energie, iets waar mensen met MS juist zuinig mee om moeten gaan.

Daarnaast wordt in het tot stand komen van steun de eigen rol als zeer belangrijk ervaren, mensen met MS moeten soms grenzen ontdekken en stellen voor zichzelf. Zij vinden het
belangrijk om een bepaalde mate aan openheid te hebben ten opzichte van leidinggevenden en collega’s, maar vooral op momenten waarop dit als noodzakelijk wordt ervaren.
Steun vindt plaats in de bredere inbedding van een werkcultuur en komt tot stand in een relatie waarin wederzijds vertrouwen en wederkerigheid als belangrijk worden ervaren.

6.2 Discussie
Het wetenschappelijke en maatschappelijke probleem die de insteek vormden van dit onderzoek worden in deze paragraaf besproken in het licht van de uitkomsten van het onderzoek.
In dit onderzoek is de bevestiging gevonden dat werken belangrijk is voor mensen met MS ((Beatty & Joffe, 2006; Capelle et al., 2015; Chiu et al., 2015; Goreroever et al., 2015; Van der Hiele et al., 2015), maar tegelijkertijd is er een nuancering naar voren gekomen. Voor het (kunnen) blijven werken is de ervaring van het belang van werk groot, wanneer mensen zingeving ervaren in het werk is de motivatie om te blijven werken een grote drijfveer. Ook is de bevestiging gevonden dat steun hierin een belangrijke rol speelt, wanneer steun persoonlijk aansluit en persoonlijke erkenning biedt vergroot dit het plezier in het werk en de ervaring van de waarde van de werkzaamheden.
In het vooronderzoek kwam naar voren dat er wordt gesproken over het belang van een goede dialoog, en een gedeelde verantwoordelijkheid binnen een veilig en open klimaat (Goreroever et al., 2015, SER, 2016).
In dit onderzoek zijn niet veel nieuwe dingen naar voren gekomen, echter zijn wel verschillende relationele aspecten verder uitgediept. Gedeelde verantwoordelijkheid kan tot stand komen.
Een veilig en open klimaat wordt ervaren in de werkrelaties die worden opgebouwd, en er is naar voren gekomen welke rol opmerkzaamheid en erkenning hierin spelen. Als laatste is er meer inzicht gekomen in wat de eigen ‘verantwoordelijkheid’, of eigen rol betekent. Vanuit de theorie werd de eigen rol geschetst als het delen van kennis over de ziekte en openheid over ervaren klachten. In het onderzoek is naar voren gekomen dat het meer gaat over het aankaarten waar tegen grenzen wordt aangelopen en het vragen van hulp op momenten dat dit nodig is. Daarnaast wordt de persoonlijke inzet voor de organisatie als een belangrijk aspect van de eigen rol gezien.
Aan het begin van dit onderzoek werd opgemerkt dat zorgethici ervoor pleiten dat zorg ook op politiek niveau wordt beschouwd (Klaver et al., 2014; Tronto, 1993; 2013). Het gaat dan over structuren en processen in de maatschappij die zorg mogelijk maken, of mensen die ‘kwetsbaar’ zijn juist in de marges drukken. Daarnaast wordt er gesteld dat het van belang is om kennis over
(goede) zorg uit praktijken op te doen. Uit dit onderzoek is er (op bescheiden wijze) inzicht in gekomen dat er wel degelijk zorgzame betrekkingen zijn te vinden binnen domeinen anders dan het privé-domein en het domein van zorginstellingen. In dit onderzoek is een voorzichtige verkenning gedaan naar wat zorg in de context van werk (waar mensen over het algemeen een groot deel van hun leven mee bezig zijn) kan betekenen. Zorgethische concepten als kwetsbaarheid, macht, afhankelijkheid en relationaliteit zijn in dit onderzoek binnen deze context verkend. Er is naar voren gekomen dat deze begrippen voornamelijk ingezet worden om de ervaren kwetsbaarheid zo veel mogelijk te beperken. Oog voor kwetsbaarheid en de macht inzetten om ‘zaken te regelen’ maken dat mensen zich minder afhankelijk en kwetsbaar hoeven te voelen.

Daarnaast is naar voren gekomen dat het voor zorgethische theorie van belang is om meer oog te hebben voor wat de eigen rol is van mensen die zich in een kwetsbare positie bevinden en zorg of steun nodig hebben. Dat steun en zorg plaatsvindt binnen relaties is een standpunt wat zorgethici zeer duidelijk innemen, het is dan opvallend dat er binnen zorgethische theorie, zoals de theorie van Tronto, zo weinig aandacht is voor het ‘aandeel’ van degene die zorg nodig heeft.

Uit de theorie van Tronto lijkt het beeld geschetst te worden dat mensen die zorg nodig hebben afhankelijk en afwachtend zijn ten opzichte van degene die mogelijk opmerkzaam is en hiernaar handelt. Uit de interviews is gebleken dat mensen wel degelijk ook een ‘actieve’ rol spelen in het tot stand laten komen van (passende) steun, en de eigen rol en verantwoordelijkheid hierin zelf ook als belangrijk ervaren. Inzicht in hoe deze rol wordt ingenomen en wat factoren zijn die hierbij helpend zijn is van belang voor het zorgethische motief om beelden en theorie te schetsen van hoe goede zorg tot stand kan komen.
6.3 Aanbevelingen

6.3.1 Aanbevelingen voor onderzoek

Aanbevelingen voor onderzoek naar werken met MS (en steun op het werk)

In dit onderzoek is een verkenning gedaan van wat steun op de werkvloer betekent voor mensen met MS. Allereerst zou dit onderwerp meer gedetailleerd in kaart gebracht kunnen worden door verschillende groepen binnen de doelgroep van mensen met MS te onderzoeken.

Er dient dan onderscheid gemaakt te worden in onder andere:

- het aantal jaren dat iemand de diagnose al heeft (wat is belangrijk met betrekking tot steun in de periode dat de diagnose net is gesteld, en hoe verandert dit in de loop van de tijd?)
- de werkcontext (wordt steun verschillend ervaren bij verschillende beroepsgroepen, de grootte van de organisatie, en wat betekenen verschillen in de fysieke belasting van het werk?)
- Mensen die nog werken (en wel of geen steun ervaren) en mensen die niet meer werken (en wel of geen steun hebben ervaren). Wat zijn de verschillen en overeenkomsten tussen deze verschillende groepen?

Ook is er de aanbeveling om het onderzoek uit te breiden door het perspectief van andere betrokkenen zoals leidinggevenden, collega’s, bedrijfsartsen en personeelsfunctionarissen te inclueren in onderzoek. Interessant zou kunnen zijn om vanuit deze perspectieven het concept ‘opmerkzaamheid’ verder te onderzoeken, of op welke manier zij zich verantwoordelijk voelen voor mensen met MS.

Aanbevelingen voor zorgethisch onderzoek

In dit onderzoek is gebleken dat er binnen de context van organisaties en onderlinge werkrelaties wel degelijke zorgzame betrekkingen te vinden zijn. Er wordt aanbevolen om hier vanuit zorgethisch perspectief verder onderzoek naar te doen.

6.3.2 Aanbevelingen voor praktijk

In het rapport van SER (2016) wordt de aanbeveling gegeven om meer aandacht te hebben voor trainingen in gespreksvaardigheden voor leidinggevenden. Vanuit dit onderzoek wordt geadviseerd om naast gespreksvaardigheden ook aandacht te hebben voor opmerkzaamheid. Het kan mogelijk belangrijk zijn dat leidinggevenden zicht krijgen op welke wijze zij opmerkzaam zijn, of dit mogelijk meer zouden kunnen ontwikkelen.
7. Kwaliteit van onderzoek

In paragraaf 4.8 zijn de kwaliteitsmaatregelen die vooraf genomen zijn weergegeven, in dit hoofdstuk wordt teruggeblikt op het onderzoeksproces met het oog op deze maatregelen.

Betrouwbaarheid - transparantie
Betrouwbaarheid betekent dat alle stappen die zijn gezet binnen het onderzoeksproces zo inzichtelijk mogelijk gemaakt zijn. Dit is op verschillende manieren gebeurd. Allereerst zijn er memo’s bijgehouden tijdens het analyseproces, wanneer er ideeën waren over onderlinge verbanden of relaties met de theorie.
Daarnaast gaat het er bij betrouwbaarheid ook over of tussen onderzoekers binnen een onderzoeksproject sprake is van consensus en overeenstemming (De boer & Evers, 2007). Omdat dit een afstudeerthesis is, is het grootste deel van het onderzoek individueel uitgevoerd. Bij een interpretatieve methode bestaat het risico dat er al in de open codering van de transcripten interpretaties gedaan worden die te ver af staan van wat er daadwerkelijk gezegd wordt. Om dit risico te verminderen en de basis van de resultaten zo sterk mogelijk te maken, is er voor gekozen om de analyse met een studiegenoot uit te voeren. Een code werd pas toegekend wanneer er consensus was over de code, ook het clusteren van de codes en thema’s in samenspraak tot stand gekomen.

Validiteit – coherentie
Validiteit betekent dat de resultaten die worden weergegeven kloppen met de oorspronkelijke onderzoeksvragen en onderzoeksopzet. Dit onderzoek heeft een fenomenologische onderzoeksvraag. Dit betekende dat zowel de interviewvragen als de codering en thematisering van de data een fenomenologische inslag dienden te hebben. De ervaring van steun is een complexe ineenstrengeling en wederzijdse beïnvloeding van verschillende factoren. Zo spelen de werkcultuur mee, eigen karakteristieken, de ervaring van de ziekte, maar ook is het mogelijk dat de fase waarin de respondent zich bevindt invloed heeft op hoe er over de ervaring van steun wordt verteld. Dit alles bij elkaar maakt het onmogelijk om een daadwerkelijke weergave te geven van hoe steun op de werkvloer wordt ervaren door mensen met MS, ook vanwege het kleine aantal respondenten.
Daarnaast is het mogelijk dat er in de selectie van respondenten een bias is opgetreden, omdat er voornamelijk zeer positieve ervaringen naar voren zijn gekomen in de interviews. Dit kan
enkele redenen hebben. Allereerst zou het kunnen zijn dat mensen die van zichzelf heel open zijn hebben gereageerd op oproepen. Deze openheid kan ook invloed hebben op de totstandkoming van steun op de werkvloer. Daarnaast zou het zo kunnen zijn dat het voor mensen makkelijker is om over positieve ervaringen te vertellen vergeleken met vertellen over negatieve ervaringen (vooral wanneer iemand nog midden in dat proces zit). Wanneer bijvoorbeeld de groep mensen was meegenomen die wel zijn gestopt met werken, waren er mogelijk meer negatieve ervaringen naar voren gekomen (als onderdeel van de keuze om te stoppen met werken).

Ook gaat het bij validiteit om de ‘generaliseerbaarheid’ van de resultaten. Omdat dit een relatief gezien kleinschalig onderzoek is en het om persoonlijke ervaringen gaat is het niet mogelijk om de resultaten te generaliseren naar andere mensen met MS die werkzaam zijn. Omdat generaliseerbaarheid bij kwalitatief onderzoek vaak niet mogelijk is, heeft Smaling (2009) verschillende vormen van generaliseerbaarheid onderscheiden die beter passen. Zo heeft hij het ook over communicatieve generaliseerbaarheid, wat inhoudt dat de lezer van het onderzoek zelf kan bepalen of de resultaten binnen het eigen leven of de eigen praktijk van toegevoegde waarde of van toepassing kunnen zijn. Dit laatste is in dit onderzoek het geval. Omdat de leefwereld zo gedetailleerd mogelijk is weergegeven, kunnen mensen hiermee inzicht krijgen in wat mogelijk niet altijd makkelijk zichtbaar is.

Gevoeligheid voor de context

Gevoeligheid voor de context betekent dat de interviews zo goed mogelijk zijn voorbereid en uitgevoerd, waarbij er rekening mee wordt gehouden met dat de respondent zich op zijn gemak voelt en dat de onderzoeker empathie toont. Daarnaast is er gevoeligheid voor de (betekenis van) data, de data zijn leidend in de resultatensectie. Er met het oog hierop voor gezorgd dat uitspraken met betrekking tot de onderzoeksvraag voldoende steunen op citaten uit interviews.

Sommige respondenten weken soms af van de interviewvragen. Om recht te doen aan de respondenten, en hen op hun gemak te stellen heb ik hier ruimte aan gegeven. Interviewvaardigheden zijn van groot belang bij kwalitatief (fenomenologisch) onderzoek. Als onderzoeker heb ik hier nog niet veel ervaring in, dit betekende dat ik soms niet genoeg doorvroeg op ervaringen. Dit heeft er wellicht toe geleid dat een mogelijke verdere verdiepingsslag in het beschrijven van de ervaringen is gemist.
De data zijn grondig geanalyseerd en uitvoerig weergegeven in de resultatensectie, hiervoor zijn citaten gebruikt om de betekenis van thema’s te illustreren.

‘Commitment’ en ‘rigour’

*Commitment* gaat erover dat de methode zorgvuldig wordt toegepast. Het ‘handboek’ voor fenomenologische interpretatieve analyse is goed doorgelezen en de interviews zijn met aandacht voorbereid. Bij de IPA-methode is het van belang dat er zo open mogelijk wordt gevraagd naar de ervaring. De deelvragen in het onderzoek zijn een aantal keer aangepast, omdat zij te smal waren geformuleerd. Door de deelvragen zo open mogelijk te formuleren, was het mogelijk dat de ervaringen van de respondenten in al hun rijkheid geanalyseerd konden worden.

*Rigour* gaat over dat de verhalen van de respondenten aansluiten bij de onderzoeksvraag, dat de kwaliteit van de verhalen goed is en de analyse van de interviews zo compleet mogelijk is. Als beginnende interviewer zijn er mogelijk kansen gemist om verder door te vragen, dit kan ertoe geleid hebben dat sommige dimensies van de ervaring van steun niet in beeld gekomen zijn. Daarnaast zijn er mogelijk belangrijke vragen niet in het onderzoek meegenomen, bijvoorbeeld de vraag of respondenten wel eens het gevoel hebben gehad dat collega’s of leidinggevende niet begrepen wat MS eigenlijk precies inhoudt en hoe ze in dat geval daar mee om zijn gegaan.
Literatuur


Capelle, van, A.D.C. van, L.H. Visser, F. Vosman (2015). Multiple Sclerosis and work: An interpretative phenomenological analysis of the perspective of persons with early stage MS. *Journal of Multiple Sclerosis* (Foster City), 2(4), 158. DOI: 10.4172/2376-0389.1000158


**Overige bronnen**


MS-anders. Beloepsvormen van MS. Geraadpleegd op 25-04-2016 op: http://www.ms-anders.nl/beloepsvormen-van-ms/?gclid=CNHCloWJucwCFRATGwod800DTg

Nationaal MS fonds. Relapsing Remitting MS. Geraadpleegd op 25-04-2016 op: http://www.nationaalmsfonds.nl/over-ms/beloepsvormen/relapsing-remitting-ms

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht symptomen MS

Cognitieve problemen
- Geheugen
- Aandacht
- Concentratie

Trigeminusneuralgie
- Aangezichtspijn

Evenwichtsproblemen
- Draaierigheid (vertigo)

Zicht
- Dubbelzicht
- Wazig zien uit 1 oog (neuritis optica)

Teken van L’Hermitte
Elektrische prikkeling over de rug bij buigen van het hoofd

Coördinatieproblemen

Vermoeidheid

Temperatuurgevoeligheid
Klachten kunnen tijdelijk erger worden bij hoge temperaturen, zoals warm bad, warm weer, sauna, sporten...

Gevoelsstoornissen
- Tintelingen
- Voosheid
- Warmte of koudegevoel
- Pijn

Darm- en blaasfunctie
- Obstipatie
- Heel snel moeten plassen (urgency)
- Niet goed uit kunnen plassen
- Incontinentie

Seksuele functie
Erectieproblemen bij de man, minder gevoel bij de vrouw

Gangproblemen
- Slepend been
- Dronkemansgang

Krachtsverlies

(bron: ms-antwerpen.be)
Geachte heer/mevrouw,

Wij nodigen u uit om mee te doen aan een interviewstudie naar werk en MS. Deze interviewstudie is een deelonderzoek van het grootschalig onderzoek naar arbeidsparticipatie bij mensen met relapsing-remitting MS waar u in betrokken bent. Omdat dit deelonderzoek een geheel eigen insteek kent en op andere wijze uitgevoerd zal worden willen we u via deze brief apart informeren over dit onderzoek en vragen of u geïnteresseerd bent in deelname. In het deelonderzoek willen we inzicht krijgen in het patiëntenperspectief. Door middel van interviews willen we de ervaringen van mensen met relapsing-remitting MS ten aanzien van werk onderzoeken. Dit deelonderzoek is op initiatief van het Nationaal MS Fonds opgezet door het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg, de Universiteit Leiden en de Universiteit voor Humanistiek. Daarnaast wordt het onderzoek gesponsord door Teva Pharma en via een ZonMw Topzorg subsidie.

Wat is het doel van het onderzoek?
De diagnose Multiple Sclerose (MS) wordt het meest gesteld bij volwassenen tussen de 30 en 55 jaar oud. Op deze leeftijd zijn mensen bezig met de opbouw van hun arbeidscarrière of staan hier middenin. Nu blijkt uit internationaal onderzoek dat ongeveer twee derde van de mensen met MS niet aan het werk blijven. Verschillende factoren kunnen hierin een rol spelen, zoals iemands werksituatie, lichamelijk functioneren, vermoeidheid, denkvermogen en persoonlijke overwegingen. Studies waarin de ervaringen van mensen met MS en werk centraal staan en welke betekenis deze verschillende factoren hebben zijn er weinig. Dit deelonderzoek is er op gericht om meer inzicht te krijgen in wat steun op de werkvloer betekent.

Hiertoe willen we interviews afnemen waarin uw ervaringen en verhaal centraal zullen staan. We hopen hiermee een beter begrip te krijgen van wat de rol van steun (of een gebrek hieraan) kan betekenen in baanbehoud, verminderd werken of baanverlies bij mensen met MS. Uiteindelijk hopen wij zo een bijdrage te kunnen leveren aan het verbeteren van arbeidsparticipatie bij MS.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?
Wanneer u mee wilt doen aan dit onderzoek kunt u een mail met uw contactgegevens sturen naar laura.jacobs@student.uvh.nl (Mw. L.I. Jacobs, masterstudent Zorgethiek en Beleid). We zullen dan zo spoedig mogelijk contact opnemen om een afspraak met u te maken. Het interview zal bij u thuis plaatsvinden, dit kan ook op een andere plek indien dat uw voorkeur heeft. Het streven is om de interviews in de maanden juni en juli 2016 af te nemen. De duur van het interview zal waarschijnlijk...
tussen de 1 en 2 uur liggen en kan overdag of in de avonduren plaatsvinden. Korte tijd na het interview zal de uitvoerend onderzoeker u een verslag sturen. Dit verslag bespreekt ze ongeveer een week na ontvangst telefonisch met u. U kunt dan aangeven of dit verslag volgens u weergeeft wat u gezegd heeft en of er iets aan toegevoegd of weggehaald dient te worden. Aan het onderzoek zijn geen kosten verbonden.

**De eventuele risico’s van dit onderzoek**
Aan het onderzoek zijn geen risico’s verbonden.

**Vrijwilligheid van deelname**
Uw medewerking aan dit onderzoek is vrijwillig. Als u toestemming geeft om aan dit onderzoek mee te doen, heeft u te allen tijde de vrijheid om op die beslissing terug te komen. U hoeft hiervoor geen verklaring te geven. Neemt u rustig enige bedenktijd voordat u beslist of u meedoet of niet.

**Vertrouwelijkheid van gegevens**
U kunt er van verzekerd zijn dat alle gegevens die tijdens het onderzoek over u verzameld worden, vertrouwelijk behandeld worden en dat buitenstaanders geen inzage hebben in uw gegevens. De resultaten zullen geanonimiseerd worden en alleen voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt worden. De uitkomsten van dit onderzoek zullen in de vorm van een afstudeeronderzoek gepresenteerd worden.

**Verzekering**
Omdat aan dit onderzoek geen risico’s zijn verbonden, is van de Commissie Medische Ethiek, die dit onderzoek heeft beoordeeld, ontheffing verkregen van de verplichting om voor het onderzoek een aanvullende verzekering af te sluiten.

**Tot slot**
Voor vragen naar aanleiding van deze informatie kunt u contact opnemen met de uitvoerend onderzoeker: Mw. L.I. Jacobs (tel: 06-33651508/ laura.jacobs@student.uvh.nl).

Met vriendelijke groet,
Namens het onderzoeksteam
Dhr. Prof. Dr. L.H. Visser, neuroloog, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, afdeling neurologie
Mw. H. van der Meide, onderzoeker St. Elisabeth Ziekenhuis/ Universiteit voor Humanistiek
Mw. L.I. Jacobs, masterstudent Zorgethiek en Beleid, Universiteit van Humanistiek

Bijlage: Toestemmingsverklaring voor deelname. Dit formulier zal de onderzoeker meenemen naar het interview en kunt u dan invullen.
Toestemmingsverklaring voor deelname

Titel Onderzoek: MS arbeidsparticipatie onderzoek

ToetsingOnline nr: NL 43098.008.12

Versienummer/datum: Versie 1/Juni 2016

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op een later moment nog kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de mensen betrokken bij dit onderzoek mijn gegevens kunnen zien. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Dhr/Mw:

Uw naam en voorletters:

Uw geboortedatum:

Uw e-mail adres:

Handtekening: Datum: __/__/__
Bijlage 3: Vragenlijst semigestructureerd interview

- Vragen ter inleiding: wat voor werk doe je, hoe lang? Wat voor rol speelt MS voor jou op werk/hoe ziet dat er uit?

- Wat was voor jou een moment dat je je gesteund/ondersteund voelde?
  - Door leidinggevende
  - Door collega’s

(Wat maakte het voor jou steunend? Wat betekende die steun voor jou op dat moment? Hoe heb je je eigen rol daarin ervaren? Wat voor verschil ervaar je tussen leidinggevende en collega’s?)

- En een moment dat je eigenlijk wel steun nodig had, maar het niet ‘lukte’/niet aansloot?
  - Leidinggevende
  - Collega’s

(Hoe heb je dat ervaren/wat voor invloed heeft dat gehad?, wat was op dat moment voor jou belangrijk/goed geweest?)

- Hoe ervaar je de verhouding tussen zelf hulp/steun vragen en steun/hulp aangeboden krijgen?
<table>
<thead>
<tr>
<th>Hoofdthema’s</th>
<th>Subthema’s</th>
<th>Open codes</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Werken met MS</td>
<td>De betekenis van werk</td>
<td>Belang van werk\nTrots zijn op jezelf\nMotivatie werk</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Behoeften in de werksituatie</td>
<td>op niveau willen blijven werken niet opnieuw plek willen bevechten van waarde willen zijn energie kunnen verdelen zinvol bezig willen zijn (onderdeel blijven van team)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Zorgen in de werksituatie</td>
<td>angst voor nutteloosheid onzekerheid verloop/invloed MS zekerheid werkplek niet los durven laten angst voor ontslag zorg consequenties openheid</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Uitdagingen in de werksituatie</td>
<td>Alles opnieuw uitvinden Beperkte energie Achteruitgang Hindernisbaan Afhankelijk zijn Niet met alles mee kunnen doen Acceptatie(proces) Steeds meer obstakels /steeds nieuwe uitdagingen overwinnen Onder ogen moeten zien Moeten opvallen maar niet willen opvallen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Steunende ervaringen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Praktische aanpassingen en ondersteuning</td>
<td>Aanpassing werkzaamheden Praktische ondersteuning Vangnet mobiliteit Verlichte werkdruk Wegenemen van (praktische) obstakels Aangepast aan beperking Flexibiliteit Kennis van mogelijkheden</td>
</tr>
<tr>
<td>De juiste houding</td>
<td>Persoonlijke betrokkenheid</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>------------------</td>
<td>---------------------------</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Vriendelijkheid</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Begrip</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Gezien worden</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Oprechte belangstelling</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>(Doorlopende steun)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Opmerkzaamheid</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Zorgzaamheid</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Belangstelling</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Bezorgdheid</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Als volwaardig worden gezien</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Serieux genomen worden</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Acceptatie beperkte</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>belastbaarheid</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Meeleven</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Geruststellen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Rekening houden</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Ruimte krijgen en ervaren</th>
<th>Ruimte om zelf vorm te geven</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Ruimte om behoeften aan te geven</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Afwachtende houding</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Ruimte om hulp te vragen</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Een helpende hand</th>
<th>Hulp aanbieden</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Duwtje in de rug</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Meedenken</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Begrensd worden</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Doorverwijzen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Uit handen nemen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Afstemmen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Uitnodiging vertellen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Structureren</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Persoonlijke waardering</th>
<th>Waardering</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Erkenning (belang werkzaamheden)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Complimenten</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Betekenis steunende ervaringen: Vangnet</th>
<th>Kunnen blijven werken (met plezier)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Fijn</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Dierbaar</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Opluchting</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Veiligheid</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Zekerheid</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Dankbaar</td>
</tr>
</tbody>
</table>
| Gewone gang van zaken | Gewone gang van zaken
| Niet steeds hoeven uitleggen | Niet steeds hoeven uitleggen
| Doorlopende steun/vangnet steun | Doorlopende steun/vangnet steun
| Onderdeel voelen van team | Onderdeel voelen van team
| Vertrouwen krijgen | Gewaardeerd voelen
| Gewaardeerd voelen | Gewaardeerd voelen
| Makkelijker om hulp vragen | Makkelijker om hulp vragen
| Behoeften in/aan steun | Behoeften in/aan steun
| Geen betutteling | Geen betutteling
| Niet (te) emotioneel | Niet (te) emotioneel
| Geen slachtofferrol | Geen slachtofferrol
| Goede (steun)vaardigheden | Goede (steun)vaardigheden
| Ervaringsdeskundige/iemand die je begrijpt/waar je altijd terecht kunt | Ervaringsdeskundige/iemand die je begrijpt/waar je altijd terecht kunt
| Alle tijd hebben | Alle tijd hebben
| Vragen naar wat je nodig hebt | Vragen naar wat je nodig hebt
| ‘ik ben niet mijn ziekte’/doe maar gewoon | ‘ik ben niet mijn ziekte’/doe maar gewoon
| Niet te veel ontzien worden/gewone gang van zaken | Niet te veel ontzien worden/gewone gang van zaken
| Negatieve ervaringen | Negatieve ervaringen
| Niet gezien worden | Niet gezien worden
| Onopmerzaamheid | Onopmerzaamheid
| Geen rekening gehouden met beperking | Geen rekening gehouden met beperking
| Gehaaste steun | Gehaaste steun
| Afspraken niet nakomen | Afspraken niet nakomen
| Miskening belang werkzaamheden | Miskening belang werkzaamheden
| Onverschilligheid | Onverschilligheid
| Niet gezien worden | Niet gezien worden
| Leeg medeleven | Leeg medeleven
| Niet ingezet worden op vaardigheden | Niet ingezet worden op vaardigheden
| Onhandigheid/Onnadenkendheid | Onhandigheid/Onnadenkendheid
| Uitgelachen voelen | Uitgelachen voelen
| Vooronderstellingen | Vooronderstellingen
| Onnadenkendheid | Onnadenkendheid
| Overbezorgdheid | Overbezorgdheid
| Anderen moeten geruststellen | Anderen moeten geruststellen
| Mislukt medeleven | Mislukt medeleven
| Schroom bij anderen | Schroom bij anderen
| Overbezorgdheid | Overbezorgdheid
<table>
<thead>
<tr>
<th>Betekenis negatieve ervaringen: energie-vreter</th>
<th>Klaar met aanpassen: Klaar met uitleggen Vermoeiend Pijnlijk Kwetsend Niet steeds willen uitleggen Nutteloos voelen Buitenbeetje voelen Jezelf tekort doen</th>
</tr>
</thead>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Eigen rol</th>
<th>Je inzetten voor de organisatie: Aansluiten bij de organisatie(behoefte) Flexibel zijn Niet tot last zijn Positief blijven Schuldig voelen Volledige inzet/hard werken Verantwoordelijk voelen (gemotiveerde) werkhouding</th>
</tr>
</thead>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Omgaan met grenzen</th>
<th>Aanspreken op verantwoordelijkheid/plicht Grenzen aangeven Grenzen bepalen Grenzen bewaken Grenzen verkennen Niet te snel grenzen bepalen Standvastig zijn Tegen grenzen aanlopen Moeilijk om grenzen aan te geven</th>
</tr>
</thead>
</table>

| Jezelf uiten naar anderen | Afspraken maken Belang openheid Duidelijkheid geven Geroddel voorkomen Hulp vragen Open zijn Vertellen beperking Zorgen/problemen op tafel leggen Hulp vragen onwennig Moeilijk om kwetsbaar op te stellen |
| Het voor jezelf makkelijker maken | Creatief zijn  
|                                | Smoesjes verzinnen  
|                                | Strategisch antwoorden  
|                                | Strategisch handelen  
|                                | Strategisch plannen  
|                                | Aanpassen aan anderen  
| Het zelf op je (moeten) nemen   | Het zelf wel redden  
|                                | Zelf initiatief nemen  
|                                | Zelf oplossen  
|                                | Zelf regelen  
|                                | Zelf uitzoeken  
|                                | Eigen verantwoordelijkheid moeten nemen  
| Werkcultuur en - relaties      | Wederkerigheid  
|                                | Wederzijds vertrouwen  
|                                | Blij met werkcultuur  
|                                | Wederzijdse betrokkenheid  
|                                | Rekening houden met elkaar  
|                                | Deel uitmaken van de organisatie  

Bijlage 5: Fasering van het onderzoek

<table>
<thead>
<tr>
<th>Datum</th>
<th>Tijdsbestek</th>
<th>Hoofdstukken</th>
</tr>
</thead>
</table>
| 2 mei – 8 mei | Onderzoeksvoorstel
               | H 2 Probleemstelling        |
|             |                 | H.3 Theoretisch kader        |
|             |                 | H.4 Methode                  |
| 9 mei – 15 mei | Onderzoeksvoorstel
               | H 2 Probleemstelling        |
|             |                 | H.3 Theoretisch kader        |
|             |                 | H.4 Methode                  |
| 16 mei – 22 mei | H 2 Probleemstelling afronden |
|              |                 | H.3 Theoretisch kader afronden |
|              |                 | H.4 Methode afronden         |
|              | Respondenten zoeken |                |
| 23 mei – 29 mei | Respondenten zoeken |
| 30 mei – 5 juni | Interviews + interviews uitwerken |
| 6 juni – 12 juni | Interviews + interviews uitwerken + analyse |
| 13 juni – 19 juni | Analyse             |
| 20 juni – 26 juni | Analyse + H.5 Resultaten |
| 27 juni – 3 juli | H.5 Resultaten       |
| 4 juli – 10 juli | H.5 Resultaten       |
|              | H. 6 Conclusies en aanbevelingen |
|              | H. 7 Kwaliteit van onderzoek |
| 10 juli – 16 juli | Feedback verwerken, laatste aanpassingen, inleveren |