

STOMA EN WERK



Nederlandse Stomavereniging

Colofon

Tweede druk: april 2010

Oplage: 5000

Tekst en interviews: Rietje Krijnen, Utrecht

Fotografie: Lieske Meima, Doorwerth

Vormgeving en realisatie: Van den Oever Vormgeving, Deil

Inhoudelijke adviezen:

Marc Bekkers (Nederlandse Stomavereniging)

Nana Bies (Nederlandse Stomavereniging)

Eelco Tasma (FNV)

ISBN: 978-90-73103-21-4

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission at forehand from the publisher.

Nederlandse Stomavereniging

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

Telefoon: (0346) 26 22 86

Fax: (0346) 25 03 56

E-mail: info@stomavereniging.nl

Website: www.stomavereniging.nl

Nederlandse Stomavereniging
werkt samen met en wordt gefinancierd door

KWF
KANKER
BESTRIJDING



INHOUD

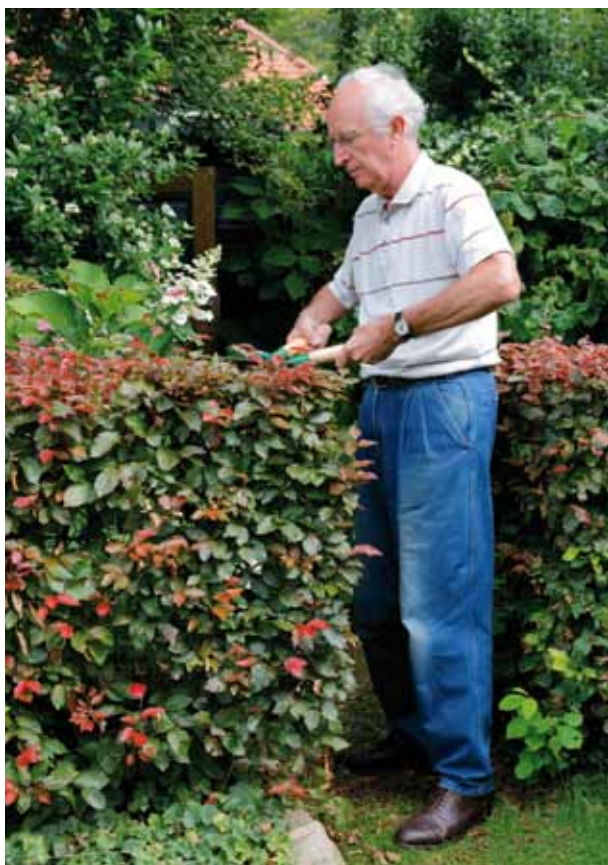
Inleiding	4
Gezond of ziek?	6
Aangeboren aandoening	6
Ontstekingsziekte	6
Kanker.....	9
Slecht functionerende darmen of blaas	10
De operatie	12
Herstel.....	12
Aan het werk	15
Terug naar de werkgever.....	15
Regels: terug naar de werkgever	17
Na zes tot acht weken: plan van aanpak.....	17
Binnen dertien weken: ziekmelding bij het UWV	17
Periodiek evalueren	18
Na 46 tot 52 weken: eerstejaarsevaluatie	18
Na twintig maanden: re-integratieverslag en WIA-aanvraag ...	18
Aanpassingen	19
Wie inschakelen?	20
Informereren van collega's.....	20
Wat wel en juist niet doen?.....	23
Nieuwe werkgever	24
Solliciteren	24
Voor uzelf beginnen.....	25
Niet meer aan het werk.....	25
Wat is WIA?.....	25
WAO of WIA?	29
Wajong.....	29
Vergoedingen	30
Adressen en links	31

INLEIDING

Een stoma komt vrij vaak voor. In Nederland leven pakweg 30.000 mensen met een stoma. Elk jaar worden er enkele duizenden nieuwe stoma's aangelegd.

Een deel van deze mensen krijgt een stoma op het moment dat ze nog gewoon werken. Een logische vraag die iemand zich zal stellen is: 'Kan ik nog wel werken en zo ja, ook op dezelfde manier als vroeger?'

Die vraag is niet simpel te beantwoorden.



Werken met een stoma kan erg goed. Maar soms ook niet. Dit is erg afhankelijk van de persoonlijke situatie en de reden waarom de stoma is aangelegd.

In deze brochure nemen we de mogelijkheden door en geven we tips wat te doen als u misschien van werkring moet veranderen of helemaal moet stoppen met werken.

Deze informatie kan ook goed van pas komen tijdens gesprekken met bijvoorbeeld het re-integratiebedrijf, uw eigen werkgever of een bedrijfsarts. De Nederlandse Stomavereniging behartigt de belangen van stomadragers. Ook als het gaat om het behoud van werk en de beeldvorming op de werkvloer.

Als u na het lezen van deze brochure nog vragen heeft, kunt u altijd contact opnemen met de Nederlandse Stomavereniging, tel: (0346) 26 22 86 of info@stomavereniging.nl.

Zie voor meer informatie en adressen achterin dit boekje.

SOORTEN STOMA'S

Een stoma is een kunstmatige uitgang uit het lichaam als darmen of blaas niet (goed) functioneren.

Er zijn grofweg drie soorten stoma's: ileostoma, colostoma en urinestoma. Een ileostoma wordt op de dunne darm aangelegd, een colostoma op de dikke darm en een urinestoma op de urineleiders.

De 'klassieke' stoma is een uitgang op de buik. Speciale stomazakjes zorgen ervoor dat de ontlasting of de urine wordt opgevangen. Dit materiaal is zo gemaakt dat het goed aansluit op de huid en in principe een buitenstaander er niets van merkt.

Er zijn ook andere vormen, waarbij onderhuids een reservoir wordt aangelegd. Dit reservoir wordt dan met een catheter geleegd. Of er wordt een verbinding gemaakt tussen de dunne darm en de anus, zodat de ontlasting weer via die weg het lichaam kan verlaten. De laatste jaren wordt zelfs steeds vaker van een stuk darm een nieuwe blaas gemaakt.

GEZOND OF ZIEK?

Een stoma is geen ziekte. Het is meestal een gevolg van een ziekte. Daarom is iemand met een stoma in principe niet ziek. Of het moet zijn dat de onderliggende aandoening niet is verdwenen of dat er nog altijd restklachten zijn vanwege die aandoening.

De redenen voor de aanleg van een stoma kunnen zeer verschillend zijn: een aangeboren aandoening, een ontstekingsziekte, kanker of slecht functionerende darmen of blaas. Het is voornamelijk aan die ziekte te wijten of iemand nog wel of niet kan werken en welk werk hij of zij aankan. In het algemeen geldt dat mensen met een stoma geen zwaar lichamelijk werk moeten verrichten. Er zit immers een opening in de buikwand. Bij zwaar lichamelijk werk kan er te veel druk op de buik ontstaan, waardoor er schade wordt toegebracht aan de stoma.

Aangeboren aandoening

Als meteen al bij de geboorte is geconstateerd dat darmen of blaas niet naar behoren functioneren of niet zijn aangelegd, wordt vaak een stoma toegepast. Tegenwoordig is dat bijna altijd een tijdelijk stoma. Het komt wel voor dat deze kinderen later toch nog een stoma hebben. Omdat die persoon verder niet ziek is en niet anders weet dan dat hij of zij een stoma heeft, zullen er weinig belemmeringen zijn om te werken.

Ontstekingsziekte

Er zijn een paar ziekten die kunnen leiden tot een stoma: ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en ook interstitiële cystitis. De ziekte van Crohn kan voorkomen van de mond tot de anus. Soms beperkt de ziekte zich tot de dikke darm en kan met het verwijderen van de dikke darm al een oplossing worden bereikt. Omdat Crohn zo maar weer de kop op kan steken, kunnen mensen daar erg ziek van zijn en soms ernstig vermageren.

Colitis ulcerosa is ook een ontstekingsziekte die zich

beperkt tot de dikke darm en de endeldarm. Hierbij wordt alleen geopereerd als de ziekte zeer ernstig is. Op dat moment wordt de hele dikke darm verwijderd en krijgt de persoon een stoma. Daarna kan hij of zij als genezen worden beschouwd.

Bij interstitiële cystitis (IC) wordt vaak gedacht aan een blaasontsteking. Die wordt meestal veroorzaakt door bacteriën en dat is niet het geval bij IC. Dat is een chronische ontsteking aan de blaas die niet door bacteriën wordt veroorzaakt. Personen met dit ziektebeeld leven vaak jarenlang met klachten. Als uiterste middel wordt soms de blaas verwijderd en een stoma aangelegd.





MARCEL (45):

'Terugkijkend heb ik eigenlijk vanaf mijn puberteit last van mijn darmen gehad. Wij deden het thuis altijd af als 'een zwakke plek'. Ik hoefde maar iets verkeerd te eten of het was raak: krampen en diarree. Aan het einde van mijn studie, ik was 24, werd het steeds erger. Ik wilde eigenlijk nooit naar een dokter en vond dat maar overbodig. Uiteindelijk ben ik wel gegaan. Ik had de ziekte van Crohn. Een stuk darm was volledig ontstoken en dat is kort daarop ook verwijderd. Een tijd lang ging het goed met me. Ik was afgestudeerd en begon bij de afdeling verkoop van een grote softwareproducent. Na een jaar of twee kwamen de klachten in steeds heviger mate terug. Ik wist eigenlijk meteen al dat het foute boel was. Weer ging ik het ziekenhuis in. Eerst voor een intensieve kuur met ontstekingsremmers, maar dat hielp niet lang. Zo ging het nog een tijdje door, totdat het niet meer te houden was. Op mijn 30ste heb ik een stoma gekregen. En eigenlijk al snel daarna knapte ik enorm op. Ik was altijd doodmoe en voor het eerst werd ik fit wakker. De hele wereld kon ik aan. Dacht ik dan, want ik nam in het begin veel te veel hooi op mijn vork en heb toen alles wat rustiger opgebouwd. Het grappige is dat mijn werkgever bijna net zo opgelucht was als ik. Voordat ik mijn stoma kreeg, was ik vaak afwezig en niet zo geconcentreerd. Ik probeerde geen fouten te maken, maar dat gebeurde wel. Dat is natuurlijk lastig. Na de operatie en toen ik eenmaal weer volop werkte, kon ik veel meer werk verzetten. En dat is natuurlijk geweldig!'

Kanker

Kanker is nog altijd de belangrijkste reden voor de aanleg van een stoma, zowel kanker in de darmen als kanker in de blaas. Als het gelukt is om het hele kwaadaardige gezwel te verwijderen, dan kan de patiënt als genezen worden verklaard. Maar meestal moeten mensen nog jaren onder controle blijven om er zeker van te zijn dat de ziekte niet terugkeert.

Onderdeel van de behandeling is vaak bestraling of chemotherapie. Bij bestraling wordt het aangedane gebied met kobalt bestraald. Chemotherapie wordt via het bloed toegediend. Beide vormen worden samen én onafhankelijk van elkaar toegepast. Bestraling meestal om het gezwel te verkleinen, voorafgaand aan de operatie. Chemotherapie om uitzaaiingen te behandelen.

Deze behandelingen zijn vaak zeer ingrijpend. Vaak kunnen mensen, ook al genezen ze van kanker, nog jaren last ondervinden als vermoeidheid of organen die slechter functioneren. Dit is echter heel individueel. Er zijn ook mensen die nergens meer last van hebben.

Überhaupt kan kanker leiden tot allerlei klachten die vaak onverklaarbaar zijn. Ook dat is per persoon afhankelijk.

Slecht functionerende darmen of blaas

Bij sommige mensen maken de darmen niet die samen-trekkende bewegingen die nodig zijn in het spijsverterings-proces. Of zijn er divertikels (uitstulpingen) in de darmen waardoor er steeds ontstekingen ontstaan. En ook een blaas kan door verschillende oorzaken niet functioneren. Dit alles kan eveneens leiden tot een stoma. De ziekte is met de operatie normaal gesproken verdwenen.



DE OPERATIE

Het kan zijn dat iemand lang tevoren weet dat er een operatie aan zit te komen en dan is het mogelijk om voorbereidingen te treffen. Maar het komt ook voor dat acuut moet worden ingegrepen en er geen tijd is om een toekomst met een stoma te overdenken.

Hoe dan ook: de aanleg van een stoma is een zware ingreep. Meestal hebben mensen drie maanden tot wel een jaar nodig om hiervan te herstellen. Uiteraard is dit afhankelijk van de onderliggende oorzaak.

Herstel

Een ernstige ziekte kan iemands vertrouwen in de toekomst totaal aantasten. Kan, maar hoeft zeker niet. De ene mens is de andere niet. Sommigen beschouwen het overleven van kanker als een prestatie en voelen zich sterker dan ooit. Anderen voelen zich teneergeslagen en zijn continu bang voor terugkeer van de ziekte.

Daar staat tegenover dat mensen met een ontstekingsziekte als colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn misschien enorm opgelucht zijn na jaren van ziekte. Als de oorzaak van de ziekte wordt weggenomen, kan dat enorm veel energie opleveren. Aan de andere kant zijn er ook mensen die de uiteindelijke aanleg van een stoma als een nederlaag beschouwen, omdat ze niet in staat zijn geweest om de ziekte te overwinnen.

Beleving van de ziekte is een erg persoonlijke aangelegenheid. Beleving van herstel is dat ook. Het kan een lijdensweg zijn, maar dat hoeft zeker niet. Veel is eveneens afhankelijk van de manier hoe de omgeving zich opstelt ten opzichte van degene die dan ziek is. Soms weet een partner deze ontwikkeling geen plaats te geven of reageren beiden totaal anders op het hele ziekteproces. Hierdoor kan verwijdering ontstaan, waardoor een relatie op de klippen loopt. Al deze factoren spelen een rol bij het herstel en de snelheid waarmee iemand de draad naderhand weer oppakt.



JORIS (56):

Ik werkte als manager buitendienst van een groot bedrijf. Een uiterst stressvolle baan met veel verantwoordelijkheden. Aanvankelijk dacht ik aan oververmoeidheid toen ik ziek werd. Naar het toilet gaan, was een verschrikking, maar ik weet dat aan al dat gestress, slecht eten, veel autorijden. Mijn arts hielp mij uit mijn 'droom'. Ik had een gezwel zo groot als een tennisbal bij mijn endeldarm. Dat moest direct worden verwijderd. Ik was net een week thuis en had al gemeld dat ik 's maandags weer zou beginnen. Niet dus. Ik kreeg een colostoma en het herstel duurde door uitputting erg lang. Maandenlang sliep ik meer dan 15 uur. Na zeven maanden ging

ik voor het eerst weer bij mijn werkgever op bezoek. Met hem heb ik besproken wat we zouden gaan doen. Ik zag het gestress niet meer zitten. Met collega's hebben we bekeken of er geschoven kon worden in functies. Ik ben toen verantwoordelijk geworden voor een bepaalde afdeling binnen het bedrijf. Ook een drukke baan, maar niets vergeleken bij mijn oude functie. Na pakweg negen maanden ben ik voorzichtig aan de slag gegaan. Dat is nu vijf jaar geleden. Ik heb inmiddels weer een andere baan waardoor ik nieuwe talenten begeleid en carrièrekansen voor mensen bekijk. Dat is erg leuk werk. Ik heb er zelfs een studie voor gevolgd. Natuurlijk, ook ik heb mijn startproblemen gehad met mijn stoma, maar ik ben wel blij dat ik weer aan het werk ben gegaan. Wat had ik thuis moeten doen? Elke seconde tellen?

Nee, dat is niks voor mij.'

AAN HET WERK

Niet iedereen heeft werk voorafgaande aan de ziekte. Soms overkomt dit iemand tijdens de schooljaren of de studie. De ziekte kan ook opspelen in een periode dat iemand niet werkt om bijvoorbeeld de kinderen groot te brengen. De operatie kan eveneens plaatsvinden in de bloei of aan het einde van de carrière. Voor de helderheid is het handig om onderscheid aan te brengen tussen 'terug naar de werkgever' en 'weer aan het werk'.

Terug naar de werkgever

Als iemand ziek wordt in Nederland wordt in principe meteen een re-integratieproces in gang gezet (Wet verbetering poortwachter). De werkgever zal contact opnemen met de



zieke om te weten te komen wat er aan de hand is. Dat wil niet zeggen dat u alles hoeft te vertellen over de ziekte. De werkgever hoeft in principe alleen te weten wat de beperkingen zijn voor de functie die u heeft en wanneer u verwacht weer aan de slag te gaan. Als duidelijk is dat het gaat om een langduriger herstelperiode, zoals bij de aanleg van een stoma, en de persoon kan naderhand zijn of haar werk gewoon hervatten, dan zal er weinig worden ondernomen. Met de bedrijfsarts, die wel alle medische informatie kent, wordt een principedatum afgesproken waarop iemand zich weer meldt om zijn of haar herstel te bespreken. Vervolgens wordt een afspraak gemaakt over wanneer iemand weer aan de slag gaat en voor hoeveel uur. Er wordt eveneens een plan opgesteld wanneer iemand weer volledig gaat werken. Dit alles uiteraard als het herstel goed gaat. Verloopt dat allemaal wat trager en is iemand nog helemaal niet toe aan een nabije toekomst met volledige werkhervatting, dan moet gekeken worden wat wel mogelijk is. Kan deze persoon misschien beter ander werk aanvaarden? Of is werken helemaal nog niet mogelijk? De huidige wetgeving is er in elk geval op gericht om mensen zo snel mogelijk weer aan de slag te krijgen. Dat wil niet zeggen dat, wanneer het niet mogelijk is om te werken, iemand daartoe gedwongen wordt.

REGELS: TERUG NAAR DE WERKGEVER

In de Wet verbetering poortwachter staan vuistregels voor terugkeer naar het werk na ziekte, oftewel re-integratie. Met deze regels – waar in principe van afgeweken kan worden als er een goede reden voor is – krijgt u te maken als u wat langer ziek bent. De begeleiding van een langdurig zieke werknemer ziet er zo uit:

Na zes tot acht weken: plan van aanpak

Na zes weken ziekte geeft de arbo-arts of bedrijfsarts een advies over uw terugkeer. Bijvoorbeeld of, wanneer en onder welke voorwaarden u kunt beginnen met werken, wat u dan wel en niet kunt doen en welke aanpassingen nodig zijn op uw werkplek. Misschien kunt u na verloop van tijd beginnen met werken op therapeutische basis. Uw gezondheid staat hierbij altijd centraal en niet de werkprestatie. U krijgt zo de kans om rustig weer te wennen aan het werkritme.

Het advies van de arbodienst of bedrijfsarts is de leidraad voor het 'plan van aanpak' dat uw werkgever samen met u opstelt. In dit plan staat wat u en uw werkgever gaan doen om te zorgen dat u weer aan de slag kunt. Uw werkgever kan daarbij hulp krijgen van een re-integratiebedrijf. In het plan van aanpak wordt verder een 'casemanager' aangewezen die ervoor zorgt dat uw werkgever en u de afspraken nakomen. De casemanager kan ook uw baas zijn of bijvoorbeeld een P&O-medewerker. Van tijd tot tijd moet u samen kijken of iedereen de afspraken wel nakomt en of er misschien nieuwe afspraken nodig zijn.

Binnen dertien weken: ziekmelding bij het UWV

Voordat u dertien weken ziek bent, moet uw werkgever u ziekmelden bij het UWV. Het UWV registreert uw eerste ziektedag. Bij een te late ziekmelding moet uw werkgever langer uw loon langer doorbetalen en begint uw eventuele WIA-uitkering later.

Periodiek evalueren

U en uw werkgever moeten om de 6 tot 8 weken bekijken hoe het met u gaat en of uw re-integratie nog volgens plan verloopt.

Na 46 tot 52 weken: eerstejaarsevaluatie

Na ongeveer een jaar (46 tot 52 weken) moeten u en uw werkgever de stand van zaken evalueren. Dit heet de 'eerstejaarsevaluatie'. U spreekt meteen af wat het doel voor het tweede ziektejaar is, en hoe u dat wilt bereiken. Zo nodig moet u het plan van aanpak bijstellen. Uw werkgever maakt een schriftelijk verslag van deze evaluatie.

Na twintig maanden: re-integratieverslag en WIA-aanvraag

Na twintig maanden ziekte maakt u samen met uw werkgever een re-integratieverslag. In dit verslag staan uw situatie, mogelijkheden en beperkingen, en of de afspraken uit het plan van aanpak zijn nagekomen.

Het re-integratieverslag en de eerstejaarsevaluatie zijn belangrijke stukken als u een WIA-uitkering aanvraagt. U moet ze namelijk meesturen met de aanvraag. Aan de hand van deze stukken kijkt het UWV of u en uw werkgever genoeg hebben gedaan om weer aan de slag te komen. Is dat niet het geval, dan kan het UWV sancties opleggen.

VANESSA (32):

'Mijn studie was afgerond, ik had twee jaar een ontzettend leuke baan als medewerker communicatie toen ik enorm ziek werd. Ik had colitis ulcerosa en ben met spoed geopereerd. Dat was schrikken! Een stoma vond ik aanvankelijk verschrikkelijk. Ik had geen relatie en dacht dat ik er ook nooit een zou krijgen. Maar, ik knapte wel heel snel op en voelde me verder prima. En dus liet ik mijn baas al snel weten dat ik weer aan de slag kon. Dat was drie maanden na de operatie. Hij is zo verstandig geweest om eerst met mij te komen praten. Ik ben daarna niet

volledig aan de slag gegaan, maar eerst voor twee dagen. Dat hebben we langzamerhand uitgebreid. Ik moet zeggen dat ik uitstekend ben begeleid. Er was aanvankelijk wel wat huiver om mij weer aan het werk te zetten, maar toen iedereen zag dat het ging, maalde ook niemand er meer om. Twee jaar na de operatie heb ik een ileo-anale pouch gekregen, waardoor er geen zakje op mijn buik meer nodig was. Dat was een enorme opluchting. En weer twee jaar later kwam ik via mijn nieuwe werk mijn huidige vriend tegen. Het was allebei spannend: solliciteren (hoofd interne communicatie) en hij. Ik heb er niets over gezegd tijdens de sollicitatie. Later heb ik wel een keer uitgelegd wat me was overkomen. Een collega reageerde wat bot, maar voor de rest was eigenlijk iedereen begripvol. Mijn vriend is een paar maanden nadat wij een relatie kregen elders gaan werken. Dat houdt de zaken wel zo duidelijk.'

Aanpassingen

De werkgever zal moeten weten wat er aan de hand is. Dat ligt voor de hand. Niemand kan zonder meer een lange periode afwezig zijn. Daarbij komt dat er misschien aanpassingen gedaan moeten worden. In principe worden aanpassingen op de werkplek gewoon vergoed. Een werkgever kan die niet zonder goede redenen weigeren uit te voeren. Veel mensen met een stoma hebben geen andere werkplek-aanpassing nodig dan een toilet met afvalbakken en ruimte om verzorgingspullen neer te leggen. Een enkeling wil graag een verhoogd toilet hebben.

Als gevolg van de operatie kan het nodig zijn om (tijdelijk) maatregelen te treffen, zodat u gewoon kan gaan werken. Te denken valt aan zitproblemen of gebrek aan energie. Voor alles is een oplossing te bedenken. Soms kan dat een nieuwe stoel zijn, een speciaal kussen of soms een extra stoel achter bijvoorbeeld een toonbank of misschien een plek om even te rusten.

Al deze kwesties zullen doorgesproken moeten worden en er moeten afspraken worden gemaakt over wat wanneer is gerealiseerd. Het wordt iets anders als het bedrijf waar u werkt, gevestigd is op enkele vierkante meters en het toilet meer weg heeft van een bezemkast. Dan zal er een andere oplossing moeten worden gevonden. Misschien moet een andere ruimte geschikt worden gemaakt of kan op een andere creatieve manier het toiletbezoek worden opgelost. Zo is bijvoorbeeld in het centrum van grote steden een toilet in kleine winkels niet altijd voorhanden. Daar wordt dan een afspraak gemaakt met een nabij gelegen bar of restaurant.

Wie inschakelen?

Een stomaverpleegkundige is er niet alleen voor ondersteuning direct na de operatie. Er kan naderhand ook op zijn of haar deskundigheid worden teruggevallen. Als werkhervatting ter sprake komt, kunt u tips vragen hoe u eventuele problemen kunt voorkomen. De stomaverpleegkundige zal tips geven aan de hand van uw werksituatie.

Sommige mensen hebben er baat bij om een ergotherapeut of een arbocoördinator in te schakelen. Die bekijkt uw werksituatie en uw mogelijkheden. Misschien kunt u tijdelijk bepaalde handelingen op uw werkplek niet verrichten, maar kunt u het werk op een andere manier aanpakken. Of misschien heeft u een hulpmiddel nodig? Daarvoor is de ergotherapeut. Tegenwoordig kan een ergotherapeut aangevraagd worden via de bedrijfsarts of de huisarts.

Informereren van collega's

Voor mensen met een stoma is soms de fysieke toegankelijkheid minder een punt dan de psychische. Als een stoma is aangelegd en iemand een tijdlang in de eigen vertrouwde omgeving verblijft, is dat iets anders dan een hele dag onder collega's te zijn. Aanvankelijk kan onzekerheid overheersen. Is het opvangmateriaal wel goed aangebracht? Zijn er lekkages? Ruiken mensen iets?

Het is daarom verstandig met de werkgever te overleggen



hoe en wanneer collega's op de hoogte worden gebracht. Een goede test is om samen met een naaste of een vriend de werkgever uit te leggen wat een stoma precies inhoudt. Daarna kan besloten worden hoe collega's het nieuws wordt gebracht.

Hoe dit uitpakt is niet te voorspellen. Bij de een reageren collega's begrijpend en worden er vragen gesteld. Bij de ander zullen mensen het onderwerp negeren. Feit is wel dat mensen met een ileo- of colostoma soms 'geluid' produceren, doordat er lucht in het zakje komt. Als collega's totaal

niet weten wat er aan de hand is, kan er vreemd worden gereageerd. En dat kan weer erg vervelend zijn voor de persoon met de stoma. Duidelijkheid en goede informatie helpen vaak onbegrip te vermijden.



Wat wel en juist niet doen?

Veel mensen met een stoma willen graag weer aan het werk. Sommige mensen zijn zo gretig dat ze voorbij gaan aan een noodzakelijke herstelperiode die juist toekomstige ellende voorkomt. Daarom is het verstandig om een reëel beeld te schetsen. Als u het gevoel heeft dat u de wereld weer aankunt, bedenk dan dat dit weliswaar juist is, maar dat het slimmer is langzaam te beginnen en de werktijden op te voeren, dan weer uit te vallen na een te snelle beginperiode.

Omdat het nogal eens voorkomt dat arbo-artsen of bedrijfsartsen niet precies weten wat een stoma is, is het handig om informatiemateriaal mee te nemen (zie vanaf pagina 33). Daarnaast kunt u hen contact laten opnemen met uw specialist, zodat de medische stand van zaken geen vragen openlaat. Een andere oplossing is om een verklaring mee te nemen van de behandelend arts. Dit geldt voor zowel mensen die sneller aan de slag willen dan de arbo-arts voor ogen had. Als ook voor mensen die meer tijd nodig hebben om weer aan het werk te kunnen gaan.

NIEUWE WERKGEVER

Als u een uitkering ontving en geen werkgever meer had, dan is het Uitvoeringsorgaan Werknemersverzekeringen (UWV) verantwoordelijk voor uw re-integratie. Het UWV schakelt hiervoor een re-integratiebedrijf in. Als u wilt, kunt u ook een IRO (Individuele Re-integratie Overeenkomst) aanvragen. Hiermee bepaalt u zelf veel meer de inhoud en de richting van de re-integratie.

Oproepkrachten, uitzendkrachten en WW'ers (na 13 weken) kunnen recht hebben op een ziektewet-uitkering tijdens de ziekteperiode.

Solliciteren

Als u aan de slag kunt na uw ziekteperiode en u had geen uitkering en geen baan, dan is het wel verstandig contact op te nemen met het UWV. U kunt uitleggen wat de oorzaak is van uw stoma en wat u denkt aan te kunnen. Doet u dit niet dan kan het gebeuren dat u niet verzekerd bent voor arbeidsongeschiktheid, mocht u uitvallen door de aandoening of problemen met de stoma. Voor meer informatie kunt u terecht bij het UWV.

Het is de vraag of u tijdens het solliciteren iets zegt over het bestaan van uw stoma. Als de stoma u geen belemmeringen oplevert voor de uitoefening van uw functie, hoeft u niets te vertellen. Wettelijk bent u daartegen beschermd. Alleen als uw stoma wel bepalend kan zijn voor de uitoefening van uw functie, moet u het melden. Omdat mensen met een stoma geen zwaar werk mogen doen, is het mogelijk dat een magazijnmedewerker wel zegt dat hij geen zware dozen mag tillen.

Speelt de stoma of de onderliggende ziekte totaal geen rol bij de uitoefening van de functie dan is het niet nodig te vermelden bij een sollicitatiegesprek. De vraag is: wat is raadzaam? De een vindt het correct om tijdens een sollicitatiegesprek

er wel melding van te maken, de ander niet. Algemeen wordt aangeraden om pas iets over de stoma te vermelden als de werkgever al overtuigd is van uw kwaliteiten. Zo niet, dan kan hij of zij denken dat iemand alleen maar lastig is en krijgt u de kans niet te laten zien wat u allemaal kunt.

Misschien komt dit pas aan de orde als u er al lang en breed werkt. Omdat veel mensen niet weten wat een stoma betekent, is het verstandig met heldere informatie te komen en vooraf te bepalen wat u zelf kwijt wilt. U kunt uw specialist ook een verklaring laten opstellen dat uw stoma u in uw werkzaamheden niet hindert.

Voor uzelf beginnen

Wilt u erg graag voor uzelf beginnen, maar bent u huiverig of dit consequenties voor u heeft? Vraag dan informatie op bij het UWV. Zij kunnen aangeven waar u mee te maken kunt krijgen en u adviezen geven.

Niet meer aan het werk

Het kan voorkomen dat de onderliggende aandoening iemand zo ziek heeft gemaakt dat terugkeer naar op de werkvloer niet te realiseren is. Voor de meeste mensen is dat geen wenselijke situatie, omdat werken meer is dan geld verdienen. Werken betekent immers ook deelnemen aan het maatschappelijk verkeer, contact met collega's en het opdoen van kennis.

De mensen die het treft kunnen sinds 29 december 2005 terugvallen op de WIA. Dat geldt dus voor mensen die vanaf 1 januari 2004 ziek zijn geworden.

Wat is WIA?

WIA staat voor Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen. Dit is de 'opvolger' van de WAO. De WIA geeft pas een uitkering na bijna twee jaar ziekte. Tot die tijd betaalt de werkgever de loonkosten, althans minstens 70 procent ervan. Heeft u geen dienstbetrekking en eindigt uw contract tijdens uw ziekte dan krijgt u een ziektewetuitkering.

Een WIA krijgt u als u door ziekte of handicap 35 procent



minder kunt verdienen dan voorheen. Is dat percentage hoger en is het inkomensverlies tussen de 1 en 35 procent dan blijft u in principe gewoon bij uw eigen werkgever. Voor het aanvullende deel krijgt u een uitkering volgens de werkloosheidswet (WW).

De WIA op zich is een koepelwet. Daaronder vallen twee verschillende soorten uitkeringen:

- De IVA-uitkering. Dit is een uitkering voor mensen die helemaal niet meer kunnen werken en waarvan de kans op herstel minimaal is. Mensen zijn dan 80 tot 100 procent arbeidsongeschikt. De IVA-uitkering bedraagt 75 procent van uw laatste loon.
- De Werkhervattingsregeling Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA). Dit is een uitkering gericht op mensen die (deels) weer aan het werk gaan. Dat kan zijn voor mensen die tijdelijk volledig arbeidsongeschikt zijn (80 tot 100 procent) en voor mensen die gedeeltelijk arbeidsongeschikt (35 tot 80 procent) zijn.

ANNEMIE (52):

'Mijn verhaal is eigenlijk een verhaal over hoe het niet moet gaan. Ik had last van bloedingen. Mijn baarmoeder moest worden verwijderd en ik werd bestraald. Tijdens die operatie is er iets fout gegaan en is mijn urineleider beschadigd. Van het een kwam het ander en uiteindelijk eindigde ik met een urinestoma. Het leek wel alsof ik in een nachtmerrie was beland. Toen de hele geschiedenis begon – nu 6 jaar geleden – was ik secretaresse bij een klein notariskantoor. Erg leuk werk en ik had het er erg goed naar mijn zin. Maar ik kon niet blijven, want ik werd maar niet beter. Uiteindelijk ben ik in de WAO beland. Dat vond ik misschien nog wel erger dan de stoma die ik tenslotte kreeg. Ik had voor mezelf besloten uit die WAO te komen. Dat is me gelukt! Anderhalf jaar geleden ben ik gaan solliciteren. Via contacten met mijn oude werkgever hoorde ik dat een ander notariskantoor op zoek was naar een ervaren secretaresse. Voordat ik aan de slag kon, moest

ik eindelijk door een molen met allerlei keuringen, maar het is me gelukt. Mijn werkgever krijgt nu een subsidie, omdat ik uit de WAO kom. Mocht ik snel weer ziek worden, dan hoeft hij mijn loonkosten niet door te betalen. Dat is mooi meegenomen, zeg ik dan maar. Als het aan mij ligt, ben ik geen dag meer ziek. Ik heb daar schoon genoeg van!’



WAO of WIA?

Het is natuurlijk ook goed mogelijk dat u al een WAO-uitkering heeft. Dan houdt u die gewoon zolang u arbeidsongeschikt blijft. De regels van de WAO blijven op u van toepassing. U krijgt dus niet met de WIA te maken. De WIA geldt alleen voor mensen die vanaf 1 januari 2004 ziek zijn geworden.

Werkt u naast uw WAO-uitkering? Dan blijft de WAO ook van toepassing op het deel dat u werkt. Mocht u door ziekte die heeft geleid tot de aanleg van de stoma uw werk helemaal niet meer kunnen doen, kunt u (na de wachttijd) een hogere WAO-uitkering krijgen. U komt dus niet in de WIA.

Wajong

Wordt iemand voor zijn of haar 17e jaar al ziek of tijdens de studie dan kan er recht bestaan op een Wajong uitkering. Het percentage arbeidsongeschiktheid levert een vergelijkbaar deel van het minimumloon op.

VERGOEDINGEN

Stomamateriaal

Het materiaal voor de verzorging van uw stoma wordt vergoed door de ziektekostenverzekeraar. De vergoeding is opgenomen in het basispakket en dus heeft elke verzekerde er recht op. Dit geldt voor zowel opvangmateriaal als verzorgingsmiddelen.

Belastingdienst

Als u kosten maakt in verband met uw stoma en die kosten worden niet vergoed, dan kunt u deze opvoeren als specifieke zorgkosten op het aangiftebiljet inkomstenbelasting. Voor meer informatie hierover kunt u contact opnemen met de Belastingdienst, tel: 0800-0543.



ADRESSEN EN LINKS

Nederlandse Stomavereniging
Bisonspoor 1250
3605 KZ Maarssen

Telefoon: (0346) 26 22 86
Fax: (0346) 25 03 56
E-mail: info@stomavereniging.nl



De Nederlandse Stomavereniging werkt nauw samen met organisaties die van belang zijn voor stomadragers. Kijk voor de gegevens van de organisaties hieronder en andere organisaties op www.stomavereniging.nl.

- *Chronisch zieken en Gehandicaptenraad Nederland (CG-Raad)*
- *Crohn en Colitis Ulcerosavereniging (CCUVN)*
- *Maag Lever Darm Stichting*
- *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*
- *KWF Kankerbestrijding*
- *Vereniging Ziekte van Hirschsprung*
- *Vereniging Anusatresie*
- *Voedingscentrum*
- *Landelijke Cliëntenraad*
- *Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid*
- *UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen)*

