



# **Nadat de verf is opgedroogd**

Een etnografisch onderzoek naar  
de strijd van mensen met de  
beroepsziekte CTE

Masterscriptie Stella Jonkhout  
8 juli 2020  
Universiteit van Amsterdam  
Studentnummer: 11337419  
Master Cultural and Social Anthropology  
Word count: 24903  
Scriptiebegeleider: dr. P. van Rooden  
Tweede lezer: dr. L. Bakker



## Dankwoord

Allereerst wil ik alle informanten bedanken voor hun openhartige bijdrage. Niet alleen hebben zij dit onderzoek van interessante data voorzien, maar ook gezorgd voor een onvergetelijke ervaring voor mij persoonlijk. Ik heb veel van hen geleerd en zal hun inspirerende blik op het leven voor altijd herinneren. Janke van Midlum ben ik dankbaar voor al haar tijd en moeite die zij heeft gestoken in dit onderzoek. Zij heeft mij heel erg geïnspireerd met al het werk dat zij doet voor zo veel mensen met CTE. Haar doorzettingsvermogen is verbluffend, bewonderenswaardig en wordt door velen gewaardeerd. Verder wil ik Wim Eshuis van De Burcht bedanken voor het mogen steunen op zijn grote hoeveelheid aan kennis van en ervaring met dit onderwerp. Zijn betrokkenheid en inzet voor deze groep mensen verdient veel lof en is een continue bron van inspiratie geweest tijdens mijn onderzoek.

Daarnaast wil ik een woord van dank uitbrengen naar mijn begeleider Peter van Rooden. Na ongeveer alle vakken van mijn favoriete docent te hebben gevolgd tijdens de bachelor, was hij als begeleider tijdens mijn master de spreekwoordelijke kers op de taart. Ik ben erg dankbaar dat ik aan het eind van mijn tienjarige studie-klim gebruik heb kunnen maken van zijn enorme hoeveelheid aan kennis en intellectuele inzichten. Met name zijn bemoedigende woorden hebben een grote impact op mij gehad. Dit maakte deze laatste fase een ontzettend leerzame ervaring, maar ook zeker een heel fijne.

Verder verdienen mijn lieve vriend en vrienden een woord van dank voor hun warme woorden en fijne steun tijdens de momenten waarin ik het geloof in mijzelf even verloren had. Zeker ook mijn familie wil ik bedanken voor al hun hulp. Naast hun talloze feedback en spellings-checks, had ik zonder hun ondersteuning nooit een universitaire studie kunnen bereiken. Ik had nooit verwacht van het vmbo-t naar een master te kunnen klimmen, maar dankzij hen is dit mogelijk geworden.

Tot slot wil ik mijn lieve oma bedanken, die helaas kort voor het inleveren van deze scriptie is overleden. Niet lang geleden vertelde ze me nog hoe graag ze deze belangrijke prestatie wilde meemaken. Ofschoon zij dit niet heeft gehaald, heeft zij mij binnen dit hele proces nooit echt verlaten: omdat zij een ontzettende doorzetter was, zich altijd openstelde voor anderen, mensen kon verbinden en het goede in iedereen zag. Mede door haar ben ik de persoon die ik nu ben en weet ik ook wie ik wil zijn.

## Summary

This master thesis presents an ethnographic study about the personal struggles of people with the occupational disease ‘Chronic Toxic Encephalopathy’ (CTE). This disease arises from long term or frequent exposure to certain neurotoxic substances in paints, glues or inks which can cause irreparable damage to the central nervous system. CTE is complex since the symptoms are nonspecific, and also because of the different and dynamic ways in which the disease manifests itself. This thesis consists of a multilevel analysis of the individual, social and political struggles of twelve men with CTE.

This study was conducted one year after the Ministry of Social Affairs and Employment in March 2019 announced that it was possible for (former) employees with an official CTE diagnosis to claim a one-off financial compensation. This is a special development within the political context of occupational diseases, because this is the only statutory scheme for an occupational disease (in addition to the compensation scheme for asbestos-patients).

Through in-depth interviews it became clear that CTE has a disruptive effect on the lives of the informants and their social network. Daily practices are difficult or impossible and informants often experience personality changes. The ways in which they deal with their condition vary and depend on individual circumstances. The social environment plays an important role in this, the partners of the informants in particular. Partners often carry a heavy burden in caring for their partners, in practical tasks as well as emotional support. Also, family members, friends, caretakers, doctors or the foundation for CTE patients are important actors in the lives of informants. Help and guidance from their social network can be beneficial as they can improve living conditions, but also provide them with a sense of belonging. However, the most important factor within their social relations is to be recognized.

Often the informants felt misunderstood and un-recognized. Incomprehension surrounding their conditions is rooted in neoliberal thinking which dominates in current Dutch politics which is embodied by ‘the participatory-society’ (participatiemaatschappij). This lack of understanding results in mutual mistrust between the government and the informants and is reflected, among other things, in confusing bureaucracy. On the one hand, the new government’s compensation offers people with CTE a powerful form of recognition. On the other hand, their narratives reveal that this recognition is not absolute and is impugnable for different reasons. How the informants understand recognition is therefore complex and sometimes ambiguous. By paying attention to personal stories and the dynamic ways of struggling, we can create more awareness and understanding towards people with a vulnerable position in society, such as a chronic ‘invisible’ condition like CTE. A report with recommendations is included in the appendix of this thesis and aims to benefit institutions, policy makers and other interested parties who want to increase awareness and recognition around CTE and strengthen their political message.

## Inhoudsopgave

Introductie	5
Methodologie	7
De historische en sociaal-politieke context van CTE in Nederland	12
<b>1. Een individuele strijd</b>	<b>19</b>
1.1. Een ander mens	
1.2. (Onzichtbare) muren	
1.3. Persoonlijke strategieën	
<b>2. De sociale strijd</b>	<b>37</b>
2.1. Informele relaties	
2.2. Formele relaties	
2.3. Sociale erkenning	
<b>3. De politieke strijd</b>	<b>48</b>
3.1. Het vertoog over ziekte en sociale zekerheid in Nederland	
3.2. Institutioneel wantrouwen en bureaucratie	
3.3. Politieke erkenning	
Conclusie	61
Reflectie	63
Literatuur	65
Aanbevelingsrapport	

## Introductie

Piet: In het begin had ik best wel de moed verloren, zeker wanneer je tegen instanties aan bokst. Ik heb wel een periode gehad dat ik dacht: ik vind het allemaal wel best, zoek het allemaal maar uit. Ja, heb ik echt wel gehad. Ik mag niks, ben voor gek verklaard; dat gaat allemaal door je hoofd heen. Ik denk: hallo hé, je bent nog jong en dan moest ik: meneer H. [*arts*] heeft dit gezegd en dat gezegd: je kunt het gewoon. En dat heeft altijd wel dingen in gang gezet. Dat heb ik mezelf echt wel aangeleerd. Tuurlijk, er zitten ook dagen tussen dat het minder is, dat is gewoon zo. [...] Ik ben ook heel erg boos geweest op overheidsinstanties, later ook op mijn werkgevers. Maar uiteindelijk, je moet je er bij neerleggen, ik kan er niks meer mee. Nu heb je het OPS Loket [*financiële compensatie vanuit de overheid*] en dan denk ik: het zegt niks, want wat zegt dat nog? Voor mij is dat meer erkenning, van: hè hè, eindelijk geven ze er nu aan toe, dat het ook bestaat. Maar toen die tijd, de strijd wat ik heb moeten leveren... dat is voor mij die twintigduizend euro absoluut niet waard. Als je ziet wat ik allemaal mis ben gelopen, alleen door de regeltjes en dat ze niet weten van hoe of wat. [...] Natuurlijk zou ik me erop verheugen als ik dat heb, maar ik kan er niet vrolijk om worden. Want stel voor dat ik geld krijg, en dat heb ik ook de vereniging gezegd: bij mij gaat weer alles overhoop. Want ik heb huurtoeslag, hoe ga ik dat allemaal weer regelen?

Bovenstaande passage van Piet is een voorbeeld uit één van de interviews die in deze scriptie zijn gebruikt. Piet is begin vijftig en werkte vroeger in een autospuiterij, maar werd relatief vroeg in zijn werkzame leven ziek van de oplosmiddelen waarmee hij had gewerkt. Door deze ziekte raakte hij arbeidsongeschikt en heeft zijn leven heel anders uitpakend dan hij voor ogen had. Piet sliep amper, maar was altijd moe. Verder had hij last van veel verschillende klachten, maar vooral zijn geheugen en concentratievermogen waren er slecht aan toe. Zo had Piet totaal geen besef van tijd en vergat hij veel. Hij praatte bijna met niemand over zijn situatie en voelde zich daarom vaak alleen. Toch probeerde Piet positief te blijven en wilde hij een goed voorbeeld zijn voor zijn kinderen. Dit was niet altijd makkelijk voor hem: hij voelde zich vaak onbegrepen en bureaucratische regelingen maakte zijn dagelijks leven moeilijk. De nieuwe mogelijkheid om aanspraak te doen op een financiële compensatie vanuit de overheid gaf Piet enerzijds het gevoel dat zijn leed erkend werd. Anderzijds was Piet bang wat deze nieuwe regeling opnieuw voor bureaucratisch gedoe teweeg zou brengen. Moest hij zijn ziekte weer bewijzen? Hoe zat het met zijn huurtoeslag en de belastingen?

Deze passage is een korte, maar kenmerkende illustratie van een van de twaalf bijzondere interviews die ik af heb mogen nemen bij mannen met de ziekte ‘Chronische Toxische Encefalopathie’ (hierna: CTE). Deze aandoening staat in Nederland veelal bekend als OPS (Organisch Psycho Syndroom)<sup>1</sup> of als de ‘Schildersziekte’. CTE is een beroepsziekte die ontstaat door langdurige of regelmatige blootstelling aan bepaalde neurotoxische stoffen in onder andere verven, lijmen of drukinkten. Deze blootstelling kan onherstelbare schade aanrichten aan het centrale zenuwstelsel waardoor cognitieve functies, zoals geheugen, concentratie en psychomotoriek

---

<sup>1</sup> OPS is de populaire naam voor de aandoening die door de informanten veelal werd gebruikt. In deze scriptie is gekozen voor de naam CTE omdat deze voornamelijk in wetenschappelijke literatuur wordt gebruikt.

permanent beschadigd kunnen worden (Visser et al. 2012: 795). Symptomen doen zich in uiteenlopende mate voor en verschillen per persoon, maar de meest voorkomende klachten zijn: vergeetachtigheid, duizeligheid, vermoeidheid, depressiviteit, karakterveranderingen en hoofdpijn.<sup>2</sup>

Gedurende de afgelopen maanden ben ik in de bevoorrechte positie geweest om op verscheidene plekken in Nederland twaalf mannen met deze ziekte te ontmoeten. Deze mannen, sommigen samen met hun partners, verwelkomden mij allemaal bij hen thuis en hebben op openhartige manier hun bijzondere verhalen met mij gedeeld. Deze ontmoetingen waren interessant, emotioneel, grappig, gezellig en pijnlijk. Hun levensverhalen verschillen van elkaar zowel in vorm als in inhoud, maar hebben desondanks veel met elkaar gemeen. De verhalen onthullen allemaal ervaringen met de verschillende soorten strijd die zij hebben moeten voeren.<sup>3</sup> Hun strijd omvat het omgaan met een ontwrichtende ziekte, veranderde relaties en het streven naar begrip en erkenning. Een analyse van deze ervaringen van strijd werpen licht op hoe bredere, socio-politieke structuren de dagelijkse ervaringen van mensen met CTE continue construeren en sturen. Daarom omvat dit onderzoek zowel de informele als de formele vormen van strijd die mensen met CTE ondervinden.

Om een breed begrip te krijgen van hoe hun persoonlijke ervaringen samenhangen binnen de huidige context is de opzet verdeeld over drie niveaus: de individuele ervaringen (micro), de sociale context (meso) en bredere (macht)structuren (macro). De wederzijdse beïnvloeding, maar ook de spanningen hiertussen worden in deze scriptie zichtbaar gemaakt. Dit is relevant vanwege actuele politieke ontwikkelingen rondom de ziekte CTE. Na een decennialange politieke strijd vanuit de vakbonden en de Stichting OPS heeft de Nederlandse regering in maart 2019 bekendgemaakt ex-werknemers met een CTE diagnose financieel te compenseren. Vóór deze nieuwe regeling was het slechts mogelijk via een civiel-juridische procedure een financiële compensatie te ontvangen. Vanaf maart 2020 is dit ook mogelijk via een regeling van de staat.

Deze ontwikkeling is ook onder de aandacht gekomen van Wim Eshuis, onderzoeker van het wetenschappelijk bureau voor de vakbonden 'De Burcht'. Eshuis is nauw betrokken bij CTE; hij maakte deel uit van de eerste acties rondom CTE vanuit de vakbond en later als onderzoeker. Hij uitte de interesse naar meer wetenschappelijke inzichten over de levens van mensen met CTE in relatie tot de nieuwe compensatieregeling. Bestaande wetenschappelijke data over CTE zijn voornamelijk kwantitatief. Daarom heb ik in samenwerking met De Burcht een kwalitatief, etnografisch onderzoek naar CTE uitgevoerd. Middels antropologische methoden zoals diepte-interviews, participerende observatie en *discourse-analysis*, zijn er gedetailleerde en diepgaande etnografische data verzameld die bestaande, kwantitatieve data complementeren.

---

<sup>2</sup> Hersenstichting: OPS (Schildersziekte). [www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/ops-schildersziekte](http://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/ops-schildersziekte) (03/04/2020).

<sup>3</sup> 'Strijd' refereert in deze scriptie naar de betekenis zoals die in het VanDale Woordenboek staat omschreven, namelijk: (1) 'Gevecht; gezamenlijke gevechten, ten strijde trekken tegen iemand of iets' of (2) 'Gevecht met zichzelf, in eigen geest: innerlijke strijd'. VanDale (26/06/2010). 'Strijd' kan dus betrekking hebben op een individuele, sociale of politieke strijd.

Sociaal-wetenschappelijke kennis over CTE is zeldzaam, maar ook in de maatschappij is het onderwerp voor velen onbekend (Brinkgreve 2018: 37-38). De kwalitatieve data uit dit onderzoek tracht zowel een wetenschappelijke als een maatschappelijke bijdrage te leveren aan de erkenning rondom CTE. Om deze reden worden de verhalen van mensen met deze ziekte centraal gezet zodat een kwetsbare en vergeten groep in Nederland naar voren gehaald kan worden. Dit dient een groter belang dan alleen dat van deze groep: hun verhalen dienen als een voorbeeld hoe de stemmen van mensen die leed hebben ervaren ver kunnen reiken, maar tegelijkertijd vaak worden ondergesneeuwd door de stemmen vanuit machtige instituties (Manderson & Smith-Morris 2010: 24).

Zodoende presenteert deze scriptie de verschillende vormen van strijd die mensen met CTE hebben gevoerd. De onderzoeksvraag die mij in het veld heeft geleid, is: ‘Hoe vertonen mensen in Nederland met de beroepsziekte CTE formele en informele vormen van strijd?’. De conclusies worden gedeeld met de partnerorganisatie De Burcht in de vorm van een aanbevelingsrapport dat in de bijlage van deze scriptie opgenomen is. Dit rapport kan instellingen, beleidsmakers en andere geïnteresseerden ten goede komen die het bewustzijn en de erkenning rondom CTE willen vergroten en hun politieke boodschap willen versterken. Aansluitend op hun doelstellingen om arbeidsomstandigheden te verbeteren, kunnen vakbonden of andere belangenorganisaties hun argumenten ondersteunen met de wetenschappelijke kennis vanuit dit onderzoek.

## **Methodologie**

Aangezien dit onderzoek gericht is op individuele ervaringen in relatie tot sociale en politieke processen, is het belangrijk om bewust te blijven van het dynamische en veranderlijke karakter van deze processen. Het is om deze reden dat dit onderzoek een interpretatieve benadering bevat waarin de subjectieve betekenisgeving van de informanten wordt begrepen als iets dat continu geconstrueerd wordt door dynamische interactie met de sociale wereld (Bryman 2016: 30, Robson & McCartan 2016: 25-30). De ervaringen van mensen met CTE worden in dit onderzoek begrepen als iets dat voortdurend betekenis krijgt en waargenomen wordt via sociale interacties binnen een specifieke context; en dus niet als een statische entiteit (Robson & McCartan 2016: 25-26). Deze benadering sluit aan bij inductief onderzoek omdat het verschillende waarnemingen en betekenissen toelaat en niet gefixeerd is op één of meerdere theorieën. Toch hebben verschillende concepten mij in het veld geleid: ‘Just as deduction entails an element of induction, the inductive process is likely to entail a modicum of deduction’ (Bryman 2016: 26). Zo heb ik via media- en literatuuronderzoek een discours-analyse gedaan waaruit de belangrijke concepten ‘erkenning’ en ‘bureaucratie’ zijn voortgekomen.

Deze interpretatieve benadering sluit aan bij het karakter van etnografisch onderzoek. Van oorsprong tracht etnografisch onderzoek zo veel mogelijk de leefwerelden binnen een andere cultuur of samenleving - ofwel ‘de ander’ - te begrijpen. Steeds vaker wordt etnografie gebruikt als een



methode die het bekende als ‘vreemd’ weergeeft: ‘Ethnographic research can be embraced as a methodology that aims to look again at the cultures we may feel we already know so well’ (Goodley 2004: 57). Etnografie stelt de onderzoeker in de gelegenheid om binnen de eigen sociale context kritisch te kijken naar bepaalde praktijken, vormen van beleid en betekenisgeving (ibid.). Dit onderzoek naar mensen met CTE heeft plaatsgevonden binnen een cultuur die mij op het eerste oog bekend is. Ook dit onderzoek beoogt het ‘rendering the familiar strange’. Wat aanvankelijk bekend territorium en dichtbij huis leek te zijn, blijkt na dieper graven toch ver van mijn persoonlijke ervaringen af te staan.

Corresponderend met etnografische methoden, was het mijn intentie om via semi-gestructureerde interviews en participerende observaties data te verzamelen. Dit laatste bleek echter lastig. Tijdens mijn veldwerkperiode van januari tot eind mei 2020 waren weinig gelegenheden waar ik de onderzoeksgroep kon observeren. De Stichting OPS organiseert soms uitjes voor hun leden, maar niet tijdens mijn veldwerkperiode. Aan het einde van mijn veldwerk organiseerde deze stichting toevallig informatiebijeenkomsten in het kader van de compensatieregeling van de overheid. Hier zouden veel mensen met CTE op afkomen en er zou interessante informatie worden gedeeld. Helaas zijn deze afgelast vanwege de maatregelen tegen de verspreiding van COVID-19. Deze evenementen zouden momenten kunnen zijn geweest waar ik meer mensen met CTE had kunnen ontmoeten, of mijn informanten nogmaals zou kunnen spreken. Desalniettemin ben ik overtuigd dat de hoeveelheid data die ik vóór de COVID-19 maatregelen heb verzameld genoeg is. De totaal twaalf diepte-interviews - van elk gemiddeld tweeënhalf uur - hebben mij van veel waardevolle informatie voorzien.

Toegang tot de informanten is gerealiseerd via een oproep die ik heb geschreven en die met hulp van de Stichting OPS in hun nieuwsbrief is geplaatst. Hierop kwamen tientallen aanmeldingen binnen waaruit een willekeurige selectie is gemaakt. De informanten waren allemaal witte mannen tussen de 40 en 80 jaar oud en niet meer werkzaam. Aangezien het een kleine groep mensen betreft, zijn de onderzoeksresultaten niet representatief voor alle mensen met CTE. Dat is ook niet wat dit onderzoek tracht te bereiken. Via gedetailleerde beschrijvingen van de persoonlijke ervaringen van deze mannen wordt een wetenschappelijke bijdrage gedaan over de leefwerelden van deze mensen en dat kan mogelijk dienen ter inspiratie voor vergelijkbare onderzoeken. Bovendien is een algemene analyse van de interviewdata tamelijk betrouwbaar gezien deze veel overeenstemmende elementen bevat.

Via mail of telefoon heb ik de informanten benaderd voor een afspraak. In overleg vonden alle interviews plaats bij de informanten thuis. Via semi-gestructureerde interviews was het enerzijds mogelijk om de structuur van het interview te bewaken, maar kon ik anderzijds de vrijheid nemen interessante antwoorden van de informant te volgen (Bryman 2016: 468). Daarnaast zijn de interviewvragen via een topic-list geïnspireerd door de ‘life-(hi)story method’. Deze methode stelt de onderzoeker in staat ‘to step inside the personal world of the storyteller’ (Atkinson 2012: 2). Een

belangrijk aspect hiervan is het bieden van een insiderperspectief (*emic*) door het verhaal te bewaren in de woorden van de verteller (ibid.: 6). Een breed-scala aan onderwerpen fungeerde als leidraad via een topiclijst en had het doel het interview een ongedwongen sfeer te geven.

Naast individuele ervaringen wordt in deze scriptie ook aandacht besteed aan de sociale en politieke context. De interviews alsmede de opzet van deze scriptie zijn daarom geïnspireerd door de ‘global ethnography’ van Susan Erikson. *Global ethnography* tracht de ‘lived experiences’ van informanten centraal te zetten zonder grotere, sociale, politieke en economische structuren te verwaarlozen. Via wat Erikson omschrijft als ‘global assemblages’, start een analyse met persoonlijke ervaringen en praktijken van agency en deze leiden de onderzoeker naar de bredere processen en elementen die deze ervaringen vormgeven. Deze *assemblages* leggen volgens Erikson spanningen en contradicties bloot tussen lokale, nationale en globale niveaus (Erikson 2011: 23-24). Deze methodologische opzet is bedoeld bewust te worden van de continue invloed tussen de drie niveaus (micro, meso, macro) en een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de levens van mensen met CTE. Hun persoonlijke ervaringen bevinden zich namelijk niet in een vacuüm, maar staan in continue verbinding met historische, sociale, politieke en economische processen (ibid.: 27).

Het analyseren van verschillende niveaus is ook relevant, omdat wanneer louter individuele ervaringen en strategieën worden benadrukt, dit een eenzijdig beeld kan produceren. *Global ethnography* is met name een belangrijk binnen een onderzoek waarin de informanten in bepaalde mate kwetsbaar zijn, bijvoorbeeld door een ziekte of beperking en vooral in neoliberale samenlevingen zoals Nederland. Neoliberaal gedachtegoed waarin zelfredzaamheid, individuele verantwoordelijkheid en productiviteit benadrukt worden, kan mensen met een ziekte, beperking of aandoening extra onder druk zetten (Trnka & Trundle 2014: 138, Van der Veer 2016: 36, Hay 2010: 260, Knibbe & Horstman 2018: 8). Vanuit dit oogpunt wordt het belang van het analyseren van bredere structuren en hoe individuen hierdoor beïnvloed worden, bevestigd.

Deze meerzijdige benadering van de case correspondeert met de benadering van *Disability Studies*. Deze sociaal-theoretische benadering zet zich af van biomedische benadering waarin lichamelijke beperkingen of chronische aandoeningen begrepen worden als individuele, medische problemen. Daarentegen worden deze binnen *Disability Studies* begrepen als sociale, culturele en politieke fenomenen (Pols 2011: 190). Ook in dit betoog worden de ervaringen met CTE geanalyseerd in samenhang met de sociale en politieke context. Door een meerzijdig beeld te creëren, zet deze scriptie zich af van een benadering waarin het individu centraal staat, zoals binnen het biomedische en het neoliberale discours.

Tot slot heb ik geprobeerd in dit onderzoek extra kritisch te zijn over mijn positie. De rol van een onderzoeker is nooit vrij van macht of autoriteit, maar wanneer de cognitieve capaciteiten van mensen beperkt zijn, vraagt dit aspect om extra aandacht. Een nuttige ondersteuning biedt Len Bartons met een methodologisch essay over onderzoek naar mensen met een beperking (Barton 2005). In dit type onderzoek stelt hij dat:

They [*researchers*] need to be more open and self-aware in relation to their own values, priorities and processes of interpretation. This is particularly important in a context in which the subjects of research are marginalized people who experience varying degrees of social exclusion, stereotyping and discrimination (ibid.: 320).

Bartons onderstreept het belang om als onderzoeker bewust te zijn van de verschillende referentiekaders en daar op verantwoordelijke wijze mee om te gaan (ibid.: 320-321). Om deze reden heb ik mij alvorens het veldwerk ingelezen en voorbereid op het ziektebeeld. Naast media- en literatuuronderzoek heb ik meerdere gesprekken gehad met belangrijke betrokkenen van deze case. Voordat ik het veld in ging, heb ik een interview gehad met Gert van der Laan, klinisch arbeidsgeneeskundige en voormalig hoofd van het Solvent Team van het AMC ziekenhuis. Daarnaast heb ik alvorens en gedurende mijn veldwerkperiode geregeld contact gehad met Janke van Midlum, voorzitter van de Stichting OPS en tevens partner van iemand met CTE. Ook mijn begeleider van De Burcht, Wim Eshuis, beschikt over veel kennis over en ervaring ten opzichte van CTE. Deze drie belangrijke actoren hebben mij gedurende veldwerk frequent voorzien van nuttige informatie, praktische adviezen en beantwoordden vragen die tijdens mijn veldwerk ontstonden. Aanvullend op deze belangrijke bronnen heb ik ook interviews gehad met twee artsen van het huidige diagnostisch team in het AMC ziekenhuis en met een verzekeringsarts van het UWV.

### ***Ethische overwegingen***

Zoals hierboven beschreven, heb ik geprobeerd zoveel mogelijk bewust te blijven van de kwetsbaarheid van de onderzoeksgroep. Dit is van belang omdat hun referentiekaders en cognitieve mogelijkheden kunnen afwijken van de mijne. Ook aangezien de titel ‘onderzoeker’ niet neutraal is en altijd een bepaalde graad van macht of autoriteit bevat, moet er kritisch omgegaan worden met deze rol. Bovendien vraagt toegepast onderzoek volgens sociale wetenschappers Colin Robson en Kieran McCartan om extra voorzichtigheid, vanwege de effecten die het onderzoek kan hebben op de informanten (Robson & McCartan 2016: 210). Om deze reden was het van belang om rekening te houden met de mogelijke invloed die ik als onderzoeker kan hebben op de gemoedstoestand van de informanten. Tijdens de interviews heb ik een empathische houding aangenomen en getracht rekening gehouden met de behoeften van informant door onder andere: aandachtig te luisteren, zo min mogelijk te sturen, bij tussenpozen te vragen hoe zij zich voelden en soms nagaan of zij wilden stoppen wanneer zij te moe werden.

Dit is ook relevant, aangezien in veel interviews persoonlijke, intieme of pijnlijke kwesties ter sprake kwamen. *Informed consent* is daarom cruciaal. De toegang tot de informanten werd verleend door de voorzitter van de Stichting OPS, Janke van Midlum. Via een oproep in hun nieuwsbrief konden mensen zichzelf aanmelden. Hierdoor kregen zij de tijd om hierover na te denken en mochten zelf beslissen of hun deelname gewenst was. Via deze oproep werd vanaf het begin op overzichtelijke

wijze alle nodige informatie overgebracht op de informanten; onder andere over de intentie van mijn onderzoek en wat er zou gebeuren met de data. In de oproep heb ik rekening gehouden met mogelijke cognitieve beperkingen via helder taalgebruik, een overzichtelijke opmaak en concrete mogelijkheden om af te spreken, met het doel deelname laagdrempelig te maken. Alvorens ieder interview heb ik nogmaals uitleg gegeven over het onderzoeksdoel, waar de data terecht komt en mondeling om toestemming gevraagd het interview op te nemen. Om hun privacy te waarborgen, heb ik alle persoonsgevoelige informatie weggelaten. Alle namen in deze scriptie zijn pseudoniemen.

Hoewel *informed consent* belangrijk is, zijn er onverwachte, onvoorziene problemen die zich tijdens het veldwerk kunnen voordoen. Zo vond ik het lastig om mijn eigen politiek-activistische ideeën tijdens het veldwerk niet een rol te laten spelen. Ik merkte dat soms de lijnen tussen ‘onderzoekster’ en ‘bondgenoot’ vervaagden. Hoewel deze niet altijd glashelder van elkaar te scheiden zijn, probeerde ik mij continu bewust te blijven en mezelf eraan te herinneren dat mijn rol wetenschappelijk was, niet activistisch. Dit aspect heeft ook raakvlakken met hetgeen waar Robson en McCartan voor waarschuwen, namelijk ‘do not harm the informants’ (ibid.:16). Een dubbelzinnige rol kan een verwarrende uitwerking hebben, omdat deze rol het idee kan wekken bij de informanten dat ik iets voor ze kan betekenen, in plaats van slechts data te verzamelen. Door zo veel mogelijk mijn rol als onderzoeker serieus te nemen, probeerde ik onduidelijkheid of verkeerde verwachtingen bij de informanten te vermijden. Om deze reden hield ik een audio-dagboek bij om na ieder interview te reflecteren op mijn rol en welke invloed ik mogelijk had op de informanten. De reflectie van dit onderzoek bevindt zich aan het einde van deze scriptie.

## Historische context van CTE

### *Geschiedenis van CTE*

Vanaf de negentiende eeuw werd er gewaarschuwd voor het gebruik van bepaalde potentieel schadelijke stoffen. Zo schreef de Franse huisarts Auguste Delpech in 1856 een artikel over de opmerkelijke gedragingen van arbeiders die met Indiaas rubber werkten. Zij vertoonden symptomen die volgens hem vergelijkbaar waren met een acute alcoholintoxicatie. In plaats van alcohol, stelde Delpech dat deze symptomen werden veroorzaakt door een neurotoxisch mengsel dat werd gebruikt om de rubber te produceren (Spurgeon 2006: 167). Het werken met deze ‘organische solventen’ werd eind achttiende eeuw geïntroduceerd op experimentele basis en maakte in de negentiende eeuw al snel een groot deel uit van de industriële sector. In de twintigste eeuw waren deze stoffen niet meer weg te denken, met name in de productie van verven, lakken, lijmen, drukinkten, schoonmaakmiddelen, in cosmetica en de farmaceutische industrie (ibid.: 167-168).

De neurotoxische effecten van deze middelen zijn nooit compleet onbekend geweest. De klachten waren bekend, maar werden begrepen als acute symptomen van het werk en zouden bij afwezigheid van blootstelling vanzelf verdwijnen. Zodoende werd er niet gedacht aan een chronische impact. Berustend op deze aanname waren de toenmalige regels omtrent arbeidshygiëne vooral gericht op goede afzuiging en ventilatie op werkplekken waar met toxische solventen werd gewerkt. Deze werden begrepen als een adequate maatregelen totdat in 1967 een artikel verscheen van een Finse neuropsycholoog, Helena Hänninen. Hänninen stelde dat lage blootstelling aan solventen op lange termijn permanente schade kunnen aanrichten en betitelde deze nieuwe beroepsziekte als ‘organisch psycho syndroom’. De introductie van dit artikel vond plaats in een tijd waarin sprake was van een toenemend bewustzijn ten opzichte van milieu- en omgevings gezondheid. Dit bewustzijn samen met dit nieuwe wetenschappelijke inzicht resulteerde in meer aandacht voor beroepsgerelateerde gezondheid (ibid.: 170-171).

In 1976 was Denemarken het eerste land dat CTE officieel erkende als ziekte en een compensatiesysteem opzette voor de getroffen van de ziekte. Hierna volgden veel andere landen:

Although local circumstances determined to some extent the enthusiasm with which the disease was embraced in different countries, by the early 1990s most western Europe, and many others worldwide, had formally or informally signalled broad acceptance of the condition and its cause (ibid.: 173).

Voor de wisseling van de eeuw, waren er duizenden diagnoses vastgesteld binnen west Europa (ibid.: 170). Cijfers over het aantal CTE diagnoses leggen echter bloot dat het aantal diagnoses per land verschillend zijn (zie figuur 1). Volgens Duitse artsen Gerard Triebig en Jakob Hallermann berust

deze variatie niet op verschillende criteria van de diagnose en causaliteit. Deze legt volgens hen eerder verschillen in sociale wetten bloot (ibid.: 580). Om deze verschillen te begrijpen met betrekking tot CTE in Nederland, zet ik in de volgende paragraaf de relevante context in Nederland uiteen.

*Table 2 Time course of reported cases (1980–98)*

	1980–82	1983–85	1986–88	1989–91	1992–94	1995–97	1998	Total
Belgium	—	—	—	—	4	24	32	60
Denmark	1410	1710	1200	526	423	191	50	–5500
Finland	101	108	86	86	49	56	—	486
Germany	1	1	3	20	47	61	6	139
Italy	207	151	73	64	28	7	2	532
Netherlands	—	—	—	—	—	56	—	56
Norway	—	1980–87: 936	—	632	—	1994–96: 289	—	1857
Sweden	368	669	1078	1196	767	229	48	4355
Switzerland	—	—	—	1	4	2	—	7

(Triebig & Hallermann 2001: 577)

### ***CTE in Nederland***

Een van de belangrijkste spelers in het veld van CTE in Nederland is de Stichting OPS die zich inzet voor mensen met CTE. In 2016 heeft deze stichting het boekje ‘Stichting OPS 1991-2016’ uitgegeven om de vijftientig jaar lange strijd rondom CTE weer te geven. Naast de stichting heeft de Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV) een belangrijke rol gespeeld in deze strijd. Tijdens mijn veldwerk leverden deze twee organisaties belangrijke informatie. De door hen uitgegeven brochures, speciale uitgaven en online campagnes tonen *insider*-narratieven over de strijd rondom CTE. Door deze narratieven te analyseren, wordt het verhaal over CTE vanuit een emic-perspectief begrepen; door de ogen van betrokkenen (Fetterman 2015: 185).

In verschillende west Europese landen werd in de jaren zestig gewaarschuwd voor het gevaar van neurotoxische stoffen en dit bereikte Nederland in de jaren zeventig. In deze tijd kwamen de meeste waarschuwingen over de mogelijke gezondheidsschade onder werknemers vanuit de FNV Bouw- en Houtbond (hierna: FNV) (Van Valen 2018: 20, Van der Laan 2007: 9). Een voorbeeld van deze waarschuwingen staat beschreven in een congres-nota van de FNV uit 1978:

Zowel in de bouwnijverheid als in de houtindustrie worden allerlei materialen gebruikt welke door hun aard of samenstelling gevaar kunnen opleveren voor de gezondheid. Het gaat daarbij om zaken als isolatiemateriaal, talrijke verfsoorten, oplos- en afbijtmiddelen, nieuwe spuittechnieken bij stukadoors, lijmsorten en impregneermiddelen welke bij verwerking gebruikt worden, en zaken als asbest en zandsteen.<sup>4</sup>

<sup>4</sup> Congres-nota ‘Samen Sterk voor Beter Werk’ FNV 1978: International Institute of Social History (16/05/2020).

De FNV organiseerde daarom bijeenkomsten over de gevolgen van oplosmiddelen in heel Nederland, vaak met ondersteuning van medisch-deskundigen zoals Gert van der Laan, Gerard Hageman en Paul Ganzevles (Schrijver 2007: 49). De groeiende aandacht voor CTE hing samen met het groeiend maatschappelijk bewustzijn over milieukwesties in west Europa (Spurgeon 2006: 171). Ook in Nederland resulteerde dit bewustzijn tot een meer kritische beschouwing van de effecten van oplosmiddelen. De wijziging van wet-en regelgeving aangaande oplosmiddelen liet echter nog op zich wachten (Schrijver 2001: 29).

In de daaropvolgende jaren werd meer wetenschappelijk onderzoek naar oplosmiddelen uitgevoerd (Schrijver 2001: 27, Stichting OPS 2016: 13). Onderzoeksbevindingen bevestigden het belang van minder gevaarlijke producten en onderbouwden het advies van de FNV om alle potentieel onveilige stoffen in verven te verwijderen (ibid.: 15-17). Werkgeversorganisaties verzetten zich tegen deze maatregel, maar stemden in 1990 wel in met een minder belangrijk contract; een verf-overeenkomst. Dit contract, geïnitieerd door FNV, de CNV en de Nederlandse bouwfederatie, was bedoeld om de werkgevers en verffabrikanten te stimuleren minder risicovolle verf te gebruiken. Eind jaren tachtig was er daarom een langzame ontwikkeling naar erkenning waar te nemen: de vakbonden werden actiever, maar ook de Nederlandse media kregen belangstelling voor het onderwerp (Van Valen 2018: 21). Dit leidde in 1991 tot de oprichting van een speciaal CTE-team binnen de vakbond FNV (Stichting OPS.: 17). In hun streven om onafhankelijker te worden, ontwikkelde dit team zich al snel tot wat nu fungeert als de officiële Stichting OPS. Via deze stichting raakten mensen met CTE en hun partners actiever in de strijd voor officiële erkenning van CTE en de stichting organiseerde sociale bijeenkomsten waar lotgenoten elkaar konden ontmoeten (ibid.: 19).

### ***Biomedische erkenning***

Het belangrijkste doel was om uiteindelijk een officieel, nationaal verbod op gevaarlijke oplosmiddelen te realiseren. Biomedische erkenning was in de jaren zeventig nog schaars, waardoor werkgevers en de Nederlandse overheid de ernst van de ziekte verwaarloosden. Het veranderen van wet- en regelgeving rondom oplosmiddelen leek om deze reden niet noodzakelijk (ibid.: 25). Door de toenemende maatschappelijke druk vanuit de vakbeweging en de Stichting OPS in de jaren tachtig kwam er meer aandacht voor de ziekte (Van Valen 2018: 20-21, Brinkgreve 2018: 38). Uiteindelijk werd de vraag naar meer medische aandacht overwogen door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). In 1995 gaf SZW klinisch arbeidsgeneeskundige Gert van der Laan de opdracht een uitgebreid onderzoek te doen naar CTE. Hieruit werd een nationaal protocol voor de diagnostiek opgesteld (OPS-brochure 2016: 25 & Van Der Laan 2007: 9). Als reactie op de bewezen problematiek van de ziekte richtte SZW in 1997 twee multidisciplinaire eenheden op. Deze zogenoemde *Solvent Teams* werkten in twee ziekenhuizen: Medisch Spectrum in Twente en het

Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Binnen tien jaar werden 396 mensen gediagnosticeerd door deze solvent teams (Beurden & Van Der Laan 2007: 16). Het aantal diagnoses in Nederland ligt momenteel op ongeveer 600.<sup>5</sup> Deze ontwikkeling illustreert bovendien dat wetenschap en de politieke en sociale wereld met elkaar in wisselwerking staan.

Binnen de biomedische wetenschappen werd lang verschillend gedacht over de diagnostiek van CTE. De ziekte werd officieel erkend door de *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders* (DSM-V) en de World Health Organization (WHO 1985). Deze richtlijnen bleken breed interpreteerbaar en er ontbrak een concrete, internationale consensus over de diagnostiek:

‘Consequently, CSE [CTE] is still a controversial entity with a wide variation of medical and social recognition’ (Visser et al. 2008: 572). Dit correspondeert met een essay van gezondheidswetenschapper João Silva-Filho en neuropsychiaters Andréia Ramos en Silvia Jardim. Hierin zetten zij een historische beschrijving uiteen van de verschillende onderzoeken naar CTE (2004). Zij stellen: [...] it cannot be stated that the studies carried out so far represent uniformity on the nosology employed for neuropsychiatric disorders due to solvent exposure (Ramos et al. 2004: 758).

Dit gebrek aan (internationale) consensus over de diagnose bemoeilijkte medische en sociale erkenning. Ook gelijkwaardige internationale vergelijking was hierdoor onmogelijk (Ramos et al. 2004: 768, Verberk & Van Valen 2007: 33). De afgelopen tien jaar is er veel internationale samenwerking geweest rondom de ontwikkeling van de diagnostiek en valt er over een Europese consensus te spreken (Van Valen 2018: 224-225). Aangezien CTE een gedifferentieerd klachtenpatroon heeft, blijft de diagnose complex. Het *Solvent Team* in het Amsterdam Medisch Centrum diagnosticeert daarom middels multidisciplinaire samenwerking.<sup>6</sup> Door meerdere, samenwerkende disciplines (neuropsycholoog, neuroloog, bedrijfsarts) kunnen de klachten beter ondervangen en begrepen worden (Hageman & Wekking 2007: 22-23).

De complexiteit van CTE berust op de specifieke klachten, maar ook op individuele gevoeligheid: mensen die exact hetzelfde werk hebben gedaan en dus evenveel zijn blootgesteld, ontwikkelen niet noodzakelijkerwijs dezelfde klachten. Sommigen worden zelfs helemaal niet ziek (Brinkgreve 2018: 36). Bovendien worden de symptomen van CTE vaak verkeerd geïnterpreteerd omdat het klachtenpatroon lijkt te duiden op een andere ziekte of aandoening (Hageman & Wekking 2007: 21). Zo zijn er veel gevallen waarin mensen aanvankelijk de diagnose 'overspannen' kregen, maar van wie later bleek dat de klachten eigenlijk door CTE werden veroorzaakt (Eshuis 2014: 2).

---

<sup>5</sup> Betrouwbare cijfers over het totale aantal diagnoses waren moeilijk te vinden. Voorzitter van de Stichting OPS, Janke van Midlum, is een van de meest betrouwbare bronnen met betrekking tot CTE en zij schatte het totale, huidige aantal rond de 600.

<sup>6</sup> De activiteiten van het Solvent Team Twente zijn 1 januari 2017 gestopt waardoor nieuwe verwijzingen alleen via het Solvent Team in Amsterdam mogelijk zijn. ('Solvent Team gaat door vanuit Amsterdam', 17 april 2018: [www.beroepsziekten.nl](http://www.beroepsziekten.nl) (15/05/2020)).



### ***Een nieuwe start***

Dankzij het protocol voor de diagnostiek en de oprichting van de *Solvent Teams* werd CTE een officiële medische aandoening in Nederland. Toch moesten werkgevers en beleidsmakers van de overheid overtuigd worden om meer slachtoffers te voorkomen. In 1997 organiseerde de FNV en de Stichting OPS een grote demonstratie in Den Haag waardoor er in de Tweede Kamer drie moties over oplosmiddelen werden aangenomen. Vanaf 2000 mochten de schildersbranche, de branche Woninginrichting en Vloerenleggers, de autoschadeherstelbranche en de grafische industrie binnenshuis geen producten met oplosmiddelen gebruiken. Overige beroepen waarbij nog gebruik werd gemaakt van oplosmiddelen, waren verplicht in een ‘Arboconvenant’ afspraken vast te leggen over hoe het gebruik van oplosmiddelen zo veel mogelijk kon worden beperkt. Dit beleid heeft het doel nieuwe gevallen van CTE te voorkomen (Schrijver 2007: 50).

Degenen voor wie dit preventieve beleid te laat kwam en ziek waren, zochten vaak naar financiële tegemoetkoming (Eshuis 2010: 4, Eshuis 2013: 30). Schadeclaims over beroepsziekten bleven zeldzaam totdat in de jaren tachtig bepaalde ontwikkelingen optraden. Activisten omtrent beroepsziekten hebben zich ingezet voor preventie van beroepsziekten via juridische en sociale acties. Zij hadden het doel om nationale wetgeving omtrent beroepsziekten te veranderen en zetten civiele aansprakelijkheid in om schadevergoedingen voor getroffenen te verwezenlijken. Deze sociale en juridische acties hadden tot gevolg dat er meer wordt nagedacht over preventie en een betere registratie van beroepsziekten (ibid.: 25-26).

### ***Politieke ontwikkelingen***

Veel mensen met CTE raakten arbeidsongeschiktheid, waardoor hun financiële situatie verslechterde (Eshuis 2010: 4-5). Om deze reden is het belangrijk kort stil te staan bij de verschuivingen rondom sociale zekerheid in Nederland. De introductie van de Wet Arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO) in 1967 heeft een belangrijk invloed gehad op de levens van mensen met CTE. Met de invoering van deze wet werd afstand gedaan van de Ongevallenwet uit 1901. De Ongevallenwet zorgde ervoor dat arbeiders waren verzekerd voor werkgerelateerde ongevallen. Dit werd via een private organisatie geregeld of de werkgever droeg het risico zelf. Deze wet verving de mogelijkheid van de werknemer om de werkgever aansprakelijk te stellen voor schade ontstaan door ‘onrechtmatige daad of nalatigheid’. De juridische weg van een aansprakelijkheidszaak was vaak langdurig en dit was een van de redenen achter de Ongevallenwet (Eshuis 2013: 22-23).

Deze wet zou tevens een preventieve functie moeten hebben met betrekking tot risicovolle beroepen vanwege de financiële prikkel voor de werkgever. Daarnaast werd in 1928 aan deze wet een beroepsziekten-paragraaf toegevoegd die 22 beroepsziekten omschreef. De preventie van beroepsziekte werd echter vooral verwezenlijkt toen de Veiligheidswet in 1934 geïmplementeerd werd. Deze stelde iedere arts verplicht aangifte te doen bij de arbeidsinspectie wanneer er sprake was

van een beroepsziekte. Geneeskundig inspecteurs van de arbeidsinspectie deden nader onderzoek naar sommige aangiften en richtten zich op preventie (ibid.: 23-24).

Toen in 1967 de WAO deze Ongevallenwet verving, verviel daarmee ook deze preventieve functie. De WAO is een sociaal vangnet bij verlies van inkomsten en had het doel geen onderscheid te maken in de oorzaak van arbeidsongeschiktheid.<sup>7</sup> Werknemerscompensatie werd vervangen door deze algemene, sociale compensatie om toenemende medicalisering tegen te gaan. <sup>8</sup> Mensen die door langdurige ziekte of beperking niet of minder kunnen werken, ontvangen daarom van de Nederlandse overheid een uitkering. Hoewel de werkgever binnen de WAO verplicht is beroepsziekten te melden, werd dit vaak verwaarloosd door de niet-discriminerende benadering. Eshuis stelt dat doordat de oorzaak van arbeidsongeschiktheid niet relevant is binnen de WAO/WIA, beroepsziekten op de achtergrond zijn geraakt (ibid.: 22). Wel werd met de intrede van de WAO in 1967 de civiele werkgeversaansprakelijkheid weer mogelijk (ibid.: 25).

Vanaf de jaren tachtig veranderde overheidsbeleid door de intrede van de participatiemaatschappij waarin gestreefd werd naar meer individuele verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van de burger (Van der Veer 2016: 36). Dit beleid ontstond mede vanwege het hoge aantal arbeidsongeschikten en de forse overheidsuitgaven hieraan verbonden. Het betekende dat het ontvangen van WAO minder makkelijk moest worden (Verwer et al. 2014: 29-30, Hurenkamp 2013: 56). Om deze reden verschenen er vanaf 1993 meerdere wetten die het doel hadden om via financiële prikkels werkhervatting te stimuleren. Dit hield in dat werkgevers meer eigen financiële verantwoordelijkheid bij werkverzuim kregen, bijvoorbeeld door het privatiseren van de ziektewet en ook het doorvoeren van een WAO-premie.<sup>9</sup> In 2004 werd een van de financiële prikkels voor werkhervatting versterkt door de loondoorbetaling tijdens verzuim van één jaar naar twee jaar te wijzigen. Een jaar later werd de WAO vervangen door de WIA (Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen) waarin de drempel om in aanmerking te komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering werd verhoogd (Verwer et al. 2014: 29-30).

Vanwege deze politieke ontwikkelingen werd het voor mensen die aanspraak wilden maken op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, zoals mensen met CTE, in toenemende mate moeilijker die te verkrijgen. Ook werd hierdoor werkverzuim steeds meer een financiële belasting van de werkgever (ibid.: 29). Daarnaast bleef voor een lange tijd een juridische schadeclaim de enige route waarbij financiële compensatie voor de schade van CTE vekregen kon worden. Dit beleid rondom beroepsziekten of ongevallen in Nederland onderscheidt zich van andere landen in west Europa.

---

<sup>7</sup> Sinds 2004 zijn er meer veranderingen aan deze wet toegevoegd waardoor de WAO tegenwoordig de WIA wordt genoemd. In de volgende alinea wordt dit verhelderd. ('Verzekeringen' UWV: [www.UWV.nl](http://www.UWV.nl) (20/04/2020).

<sup>8</sup> 'Medicalisering' refereert naar processen waarin eerdere niet-medische problemen als medisch worden beschouwd en behandeld (Conrad & Bergey 2015).

<sup>9</sup> Algemene ziektewet werd vervangen door de WAO waardoor verzuim door ziekte gedurende een jaar loondoorbetaling een verantwoordelijkheid van de werkgever was (later werd dit twee jaar). Daarnaast heeft de WAO-premie betrekking op een premie die de werkgever betaalt en wordt bepaald op basis van het aantal werknemers dat een beroep doet op de WAO (Consulentengids Arbeid en Sociale Zekerheid 2016).

Onder andere Denemarken, Italië en België hanteren politieke of juridische systemen die een fundament bieden voor werknemerscompensaties en die specifiek bedoeld zijn voor beroepsziekten of ongevallen (Triebig & Hallermann 2001: 579, Eshuis et al. 2009: 13)

Mensen met de beroepsziekte CTE ontvingen dus geen speciale behandeling van de Nederlandse overheid; tot voor kort. Na jarenlang sociale en politieke actie te hebben gevoerd door de Stichting OPS en de FNV voor een eerlijke compensatie, werd een nieuwe wet aangenomen. Op 29 maart 2019 maakte het SZW via een uitvoeringsbrief bekend dat nieuwe wetgeving het mogelijk maakt aanspraak te doen op een eenmalige financiële tegemoetkoming voor (ex)werknemers met een officiële CTE diagnose.<sup>10</sup> Dit is een bijzondere verschuiving in de politieke context van beroepsziekten, omdat (naast een compensatieregeling slachtoffers van asbest) dit de enige wettelijke regeling voor beroepsziekten is.

Tot dusver heb ik de historische context van de strijd rondom CTE uiteengezet. Hoewel kennis over de schadelijke gevolgen van oplosmiddelen al een lange tijd bekend was, werd de wetgeving hierover pas in 2000 aangepast. Dankzij de inzet van de vakbonden en de Stichting OPS is uiteindelijk niet alleen deze wet ingetreden, maar is er ook een medisch protocol voor de diagnostiek ontstaan. Door de toename van medische kennis is CTE een officiële medische aandoening, ook al blijft het diagnosticeren een complexe onderneming. Bij het *Solvent Team* kunnen mensen terecht met klachten die mogelijk door CTE zijn ontstaan. Een lange tijd bestond er in Nederland geen nationaal beleid dat zich specifiek richtte op beroepsziekten en belemmerde nationale erkenning van de ziekte CTE. Door dit beleid was een juridische schadeclaim de enige vorm van financiële compensatie die specifiek gericht was op de schade van CTE. Daarnaast ontvangen veel mensen met CTE een arbeidsongeschiktheidsuitkering die dient als algemeen sociaal vangnet voor verlies van inkomen. Ontwikkelingen vanuit het participatiemaatschappij-beleid maakte het moeilijker om in aanmerking te komen voor deze uitkering. Na veel actie vond eindelijk verandering plaats; een wettelijke compensatieregeling vanuit de overheid voor (ex)werknemers met een officiële CTE diagnose.

De volgende hoofdstukken geven de persoonlijke verhalen weer van twaalf mannen met CTE. Om een zo breed mogelijk begrip te krijgen van de belangrijke factoren in hun strijd, zijn de empirische data opgedeeld in drie niveaus. Het eerste hoofdstuk omvat de persoonlijke manieren waarop mensen met CTE omgaan met deze ziekte. Vervolgens werpt het tweede hoofdstuk licht op hoe hun persoonlijke omgang met de ziekte beïnvloed wordt door hun sociale netwerk van formele en informele contacten. In het laatste hoofdstuk ligt de focus op de maatschappelijke, institutionele structuren die van invloed zijn op hun strijd. Tot slot beargumenteer ik in de conclusie dat wanneer we hun individuele, sociale en politieke omstandigheden in onderlinge samenhang begrijpen, het zichtbaar wordt hoe opmerkelijk hun strijd eigenlijk is.

---

<sup>10</sup> Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Uitvoeringsbrief financiële tegemoetkoming OPS slachtoffers, 29 maart 2019.

## 1. De individuele strijd

In dit hoofdstuk worden de persoonlijke, individuele ervaringen van de mannen beschreven. In de eerste paragraaf presenteer ik de impact die de ziekte heeft op de levens van de informanten. De tweede paragraaf omvat de meer specifieke klachten en problemen waar de informanten mee leven en in de laatste paragraaf wordt aandacht besteed aan hoe zij hiermee omgaan.

### 1.1. Een ander mens

Mirthe begint te huilen wanneer haar man Anton aan mij uitlegt hoe hij zijn klachten ervaart. Zo legt hij uit dat hij het niet kon opbrengen om naar de schoolvoorstellingen van zijn kinderen te gaan, omdat hij zo depressief was: 'Ik had gewoon niet door hoe belangrijk dingen voor hen waren. Dan dacht ik: Er zijn genoeg pa's... Ja, dat werd steeds zwaarder voor haar'. Door haar tranen heen zegt Mirthe: 'Daarom heb ik een dubbele rol moeten nemen, altijd voorttrekken'. Het valt even stil voordat Anton verder vertelt: 'Maar dat hebben we op het laatst opgelost'. Anton legt uit hoe hij een aantal jaren terug door de 'medische molen' is gegaan en uiteindelijk door medicijnen wat stabiel is geworden. Mirthe huilt nog steeds als zij het verhaal van Anton verder aanvult:

Mirthe: Maar toen heb ik een periode gehad dat ik heel diep zat, dus toen is de thuiszorg binnengekomen... Dus ja, die thuiszorg zorgt ook een beetje voor de stabiliteit en een klankbord, voor hem en voor mij ook een klein beetje. Je hebt zo'n touwtrek en op een gegeven moment kun je dat niet meer.

Even later in dit interview kijkt Anton zijn nog zichtbaar geëmotioneerde vrouw aan en zegt: 'Het is verward; altijd in m'n kop en dat m'n karakter veranderd is, dat vind ik verschrikkelijk. Ik ben niet meer waar ze mee getrouwd is'.

Anton maakte een zachte indruk en vertelde zijn verhaal op een rustige en nuchtere toon. Zijn ruwe, beschadigde handen trilden onafgebroken tijdens ons gesprek. De gezondheidsklachten van deze voormalig jachtschilder van begin zestig vond ik schokkend. Anton had nierontstekingen, artrose en luchtwegklachten en nog veel meer onder de leden gehad. Ook hoort hij voortdurend een piepton, heeft een hartaanval overleefd en is recent nog behandeld voor huidkanker. Tijdens het interview legt Anton uit dat de oorsprong van veel gezondheidsproblemen raadselachtig zijn, maar dat zijn beperkte kortetermijngeheugen, verstrooidheid en passiviteit het gevolg zijn van blootstelling aan oplosmiddelen. Dit beschreven gedeelte uit ons gesprek staat mij nog helder voor de geest. Ongeveer twintig minuten na de start van het interview deed dit moment zich voor. Ik vond het bijzonder dat zij zich kort na onze ontmoeting emotioneel durfden open te

stellen. Toch is het verhaal van Anton en Mirthe en de emotionele stemming geen uitzondering op de verhalen die ik tijdens mijn veldwerk heb verzameld.

Het verhaal van Anton en Mirthe illustreert hoe CTE hun leven heeft veranderd. Dat de ziekte levensveranderend is, hebben alle informanten op verschillende manieren met elkaar gemeen. Dit is niet verwonderlijk gezien de aard van de ziekte. De beschadiging van het centrale zenuwstelsel bij CTE behelst vaak gedrags- en karakterverandering en symptomen kunnen een zeer beperkende uitwerking hebben. Symptomen van CTE zijn neuropsychologisch van aard waardoor verschillende gedrags-, cognitieve en emotionele stoornissen optreden (Visser et al. 2008: 572, Ramos et al. 2004: 758). Voorbeelden hiervan zijn het afnemen of wegvallen van interesses, prikkelbaar, boos of emotioneel gedrag, of apathie en passiviteit (Van der Hoek et al. 2001: 257, Hageman & Wekking 2007: 21).

Al de mannen die ik tijdens mijn veldwerk heb gesproken, gaven aan in bepaalde mate een vorm van gedrags- en karakterverandering te hebben ervaren. Sommigen stelden ‘vlakker’ te zijn geworden, een aantal gaf aan juist opvliegend of prikkelbaar te zijn geworden en weer anderen hadden sinds CTE last van depressieve episodes. Ook gaven een paar mannen aan een periode suïcidaal te zijn geweest, terwijl zij voor hun ziekte nooit last hadden van psychische problemen. Er waren ook veel informanten die last hadden van klachten die niet standaard bij CTE voorkomen, maar die desondanks vermoedden dat deze raadselachtige klachten ook met de blootstelling aan oplosmiddelen te maken hadden.

Veel mannen of hun partners hadden moeite om de veranderde persoonlijkheid te accepteren. Ik sprak echter ook met een paar mannen met een opvallend nonchalante houding hierover. Anton stelde bijvoorbeeld afgevlakt te zijn geworden sinds zijn ziekte. Dit verklaarde volgens Anton waarom de impact die de ziekte had op zijn en Mirthe’s leven hem weinig deed. Zo gaf hij weinig om zijn gezondheid en deed geen moeite om deze te verbeteren. Hij negeerde adviezen van medisch-specialisten of kwam bewust niet opdagen bij medische afspraken. Zijn vrouw vond het moeilijk om te zien dat haar man zijn gezondheid niet belangrijk vond.

Anton: Nee... Ik ben niet angstig voor... Als ik longkanker zou ik krijgen of iets ergers, daar zit ik helemaal niet mee hè. Dan is het zo. Dat is gewoon afgestompt.

Ik: Het is gewoon echt per dag leven?

Anton: Ja. Ja. Zo ben ik niet. Maar het zegt me gewoon niks. Ik zoek het ook niet op, maar als het zo is, dan is het zo. Nou, dat hoort niet. Je moet ervoor gaan... Ja, dat wil je helemaal niet.

Mirthe: Je moet eigenlijk willen dat je opa wordt en dat je je kleinkinderen ziet opgroeien.

Anton: Zo ver kan ik niet eens vooruit denken.

Mirthe vertelde dat zij het moeilijk vindt om te wennen aan het idee dat Anton zo veranderd is.

Karakterverandering was ook evident in mijn interview met Nico, een voormalig autospuiter van eind vijftig. Dit interview was opvallend, omdat Nico niet alleen vertelde over zijn veranderde karakter: dit was ook te zien. Zijn opvliegendheid en agressiviteit kwamen meerdere keren tot uiting tijdens het interview. Wanneer Nico een frustrerende of moeilijke ervaring beschreef, herbeleefde hij de boosheid en werd opnieuw kwaad. Nico gaf toe dat hij zijn woede sinds zijn ziekte niet goed meer onder controle kon houden. Voor een groot deel kwam zijn boosheid vanuit de slepende rechtszaak waarin hij nog in verwickeld zat, maar Nico's boosheid kwam terug in meerdere voorbeelden:

Nico: [...] En dat had ik nog allemaal en toen moest ik nog naar het GAK toe, of zo. Herkeuring hè? Was al twee keer achter elkaar... [piepgeluid vaatwasser] Ik ga even dat ding uitzetten, daar kan ik niet tegen! [loopt geïrriteerd naar keuken]... En daar was een man - en mijn vrouw is bij me. Ik was echt onhandelbaar toen. Ik zei 'Als die vent gek gaat doen, ik trek hem zo over zijn bureau heen'. Je kan je niet voorstellen hoe... Ja, ik was heel erg agressief en voor niemand bang... Ik zeg 'Ik trek hem zo over zijn bureau'.

[Later tijdens het interview schrijf ik 'Nico raakt de draad even kwijt' in mijn notities]: Nou... ben ik het weer kwijt... Godverdomme! [verheven stem]

Naast zijn prikkelbare karakter waren Nico's interesses veranderd. Dingen die hij vroeger graag deed, kon hij nu niet meer opbrengen. Enerzijds had dit te maken met vermoeidheid, maar ook met zijn veranderende persoonlijkheid. Voordat Nico ziek werd, was hij heel ondernemend. Altijd was wel met iets bezig, maar sinds zijn ziekte zit hij heel veel thuis en heeft hij minder zin in projectjes. Nico gaf aan het moeilijk te vinden hoe zijn leven is veranderd: 'Wat ik wel eens meer zeg: ik had mijn leven heel anders voorgesteld'.

Het wegvallen van bepaalde hobby's, interesses en bezigheden kwam bij veel informanten voor. Sommige symptomen, zoals vermoeidheid, hadden een beperkende invloed op het uitvoeren van bepaalde activiteiten, maar vaak was het karakterverandering wat levens drastisch veranderde. Anton bijvoorbeeld, de informant eerder in de paragraaf beschreven, had sinds zijn ziekte geen interesse meer in het maken van uitjes of op vakantie gaan, terwijl hij dat voorheen graag deed. Als gevolg hiervan zijn hij en zijn vrouw al twaalf jaar niet meer op vakantie geweest en gaat zijn vrouw Mirthe meestal alleen naar feestjes of verjaardagen. Zij leiden min of meer gescheiden levens:

Mirthe: Dat je gewoon bepaalde dingen niet met elkaar deelt omdat je die niet met elkaar beleeft, dat vind ik een groot gemis... En dat zal niet veranderen, maar goed. Ja, onbewust zorg ik er toch voor dat ik zo veel afleiding buiten mijn huis heb, dat het wel vol te houden is.

De meeste informanten vertelden zelf dat -en hoe- hun karakter en gedrag is veranderd. Sommigen herkenden dit niet of minder bij zichzelf, maar wisten wel dat hun partners dat zo ervoeren. Bij veel mannen vertelden de partners over hoe zij hun man hadden zien veranderen. De echtgenotes van de informanten wisten soms meer over de manieren waarop hun mannen waren veranderd dan zij zelf. Om die reden werden symptomen vaak eerder door de partners opgemerkt dan door de mannen zelf. De meeste vrouwen confronteerden hun partners of zochten medische hulp.

Volgens veel informanten had het niet of laat opmerken van symptomen ook te maken met de subtiele intrede van symptomen. De meeste deelden de ervaring dat CTE 'erin geslopen was'. Tijdens mijn interview met Nico lichtte hij dit toe. Zijn gedrag veranderde langzaam en klachten waren in het begin vaag, maar pas toen de klachten zo erg waren dat zijn functioneren belemmerd werd, kreeg Nico door dat er iets niet goed was:

Nico: Ik werkte bij de [*bedrijfsnaam*]. Ik was de enige spuitser die er dan was. En in die werkomstandigheden, nou daar kom ik misschien later op... Maar op een gegeven moment ging mijn gedrag veranderen. Achteraf hè? Toch wel onhandelbaar en zwaar agressief eigenlijk. En dat ik eigenlijk ook in de auto daar zat janken. Ik kon gewoon helemaal niet meer. Ik zat er ook helemaal doorheen. Ook hier thuis hè? Vrouw, man van twee kinderen. Van het een naar het ander kon ik zo helemaal doordraaien.

Bovendien leidde de subtiele intrede van symptomen er ook toe dat de oorzaak van de klachten vaak niet wordt herkend, waardoor mensen nog een lange tijd blootgesteld bleven aan oplosmiddelen (Eshuis et al. 2009: 36-38). Het niet aanpakken van de oorzaak heeft ook te maken met geringe kennis of nalatigheid met betrekking tot arbeidsomstandigheden. Zo is er in een multidisciplinair onderzoek naar RSI (Repetitive Strain Injury)<sup>11</sup> en CTE gekeken naar de factoren die een rol spelen vanaf het moment van de eerste ziekte-signalen tot aan een schadeclaim (Eshuis et al. 2009). In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van dossiers van het Bureau Beroepsziekten van de FNV waaruit is afgeleid dat veiligheidsmaatregelen conform arbo-wetgeving niet of nauwelijks werden toegepast. Bovendien concluderen de onderzoekers dat de communicatie over werk en gezondheid gebrekkig was. Zo werd er in veel gevallen amper gesproken over gezondheid of werden klachten gebagatelliseerd door de werkgever. Daarnaast was het niet ongevoel om overuren te draaien waardoor blootstelling ook verhoogd werd. De onderzoekers stellen daarom dat er meer factoren een rol spelen bij het ontwikkelen van RSI of CTE dan louter de directe bron (de blootstelling aan oplosmiddelen) (ibid.: ii).

---

<sup>11</sup> RSI is een verzamelterm voor aandoeningen aan handen, polsen, armen, schouders en nek. Klachten zijn een vermoeid gevoel, tintelingen, pijn en verminderde functies (Nederlands Centrum voor Beroepsziekten: 'RSI: Repetitive Strain Injury' [www.beroepsziekten.nl](http://www.beroepsziekten.nl) (25/05/2020)).

Onwetendheid over de gezondheidsgevaaren van slechte arbeidsomstandigheden bleek een terugkerend thema tijdens mijn veldwerk. De meeste informanten wisten niet hoe gevaarlijk het werken met bepaalde producten was. Een helder voorbeeld hiervan kwam ter sprake tijdens een interview in het oosten van Nederland. Daar ontmoette ik het echtpaar Sjoerd en Ada in hun ruime, moderne boerderijwoning. Dit stel van eind vijftig oogde op eerste indruk als relatief jonge en vitale mensen, maar eigenlijk was Sjoerd erg ziek en werkte al zes jaar niet meer. Vanaf zijn zeventiende had hij tweeëntwintig jaar fulltime in een meubelspuitery gewerkt waar veel oplosmiddelen gebruikt werden. Beschermende maatregelen die hij toentertijd gebruikte, bleken achteraf zeer gebrekkig. Hoewel Sjoerd's werkplek een afzuiger had en hij zelf een gelaatsmasker droeg, werden deze en andere veiligheidsregels niet naar behoren nageleefd. Daarbovenop maakte Sjoerd structureel veel overuren waardoor zijn blootstelling aan oplosmiddelen erg hoog was.

Hoewel hij geregeld ziek was en soms tijdens het werk een dronken of *high* gevoel had, zag Sjoerd geen gevaar in het werken met oplosmiddelen. Uiteindelijk ontwikkelde er hardnekkige symptomen zoals verwardheid, vermoeidheid en veranderde zijn karakter. Aanvankelijk negeerde hij deze signalen, of wuifde ze weg wanneer zijn vrouw Ada hem hiermee confronteerde. Ada vermoedde daarom dat CTE vaak niet wordt herkend:

Ada: Ik heb weleens aantallen gehoord dat ik dacht: dat kan niet, het zijn er veel meer. Als je hoort, toen wij jong waren, waar mensen allemaal werkten, in wat voor fabrieken. Er was nergens bescherming. Of niet afdoende. Dan denk ik, er moeten gewoon veel meer mensen zijn die ook dit soort problemen hebben, alleen dan wordt het verstopt achter een hele andere diagnose: 'je hebt vast een TIA gehad'... Of 'het is de ouderdom'. Dat was bij hem ook. Het is pas in 2014 aan het licht gekomen, maar ik had zelf vanaf 2000 het vermoeden dat hij het kon hebben, alleen ik wist er zelf niks van. En toen had je ook nog geen internet, dat begon allemaal net te komen en zo. En dan lees je weleens iets. En dan denk ik: nou volgens mij heb jij dat ook. 'Nee! Dat heb ik niet!' En totdat hij ging vallen. Hij is 100% afgekeurd op artrose, maar in zijn geval komt die artrose dus van de OPS en alle klachten die hij heeft... Hij heeft oorsuizen, moeite met kijken, last van de longen, last van de maag, last van de darmen, en dan overall in heel z'n lichaam artrose. Met OPS verouder je heel snel, dus hij heeft allerlei ouderdoms... Eigenlijk is zijn echte leeftijd rond de tachtig. Zo komt het bij hem vaak over. Ik werk zelf in de zorg en dan denk ik: Hij is precies zoals onze....

Zelfs ik heb nu weleens hoe kan ik dat niet gezien hebben? Maar iedereen dacht het toen. Maar dat was toen normaal! Net als het drinken en het roken. Er werd zoveel gerookt. Hij rookte ook al vanaf zijn twaalfde. Dat werd ook allemaal geaccepteerd waarvan ik nu ook denk hoe kan dat? Hoe kunnen wij dat niet gezien hebben dat dat slecht was?

Wat Ada hier beschrijft, illustreert hoe iets dat eerst 'normaal' was, achteraf als gevaarlijk en onvoorstelbaar beschouwd werd. Veel informanten dachten er op deze manier over. Bijna geen van de mannen die ik heb gesproken konden de oorzaak van de symptomen direct plaatsen. Tussen de herkenning van de klachten en het verkrijgen van een diagnose zat bij bijna alle informanten een lange tijd.



Voor mijn veldwerk van start ging, ben ik bij klinisch arbeidsgeneeskundige en voormalig hoofd van het Solvent Team Amsterdam, Gert van der Laan, te rade gegaan over de diagnose van CTE. In een interview legde hij uit waarom de ziekte niet snel wordt herkend. Vanwege zijn ervaring met het diagnosticeren van CTE heeft hij veel kennis van de complexiteit van de ziekte. Zo stelde hij dat de klachten die ontwikkelen wanneer iemand is blootgesteld aan oplosmiddelen niet exclusief bij CTE voorkomen: de symptomen zijn specifiek. Ook zijn de symptomen afhankelijk van individuele gevoeligheid, persoonlijkheid, *coping* mechanismen, leefomstandigheden en stemming. Daarnaast kunnen er vele jaren zitten tussen de blootstelling en het ontwikkelen van symptomen, waardoor het verband tussen de klachten en blootstelling over het hoofd kan worden gezien. Ten slotte is de diagnose moeilijk vast te stellen, omdat het detecteren van een zichtbare afwijking van de hersenzenuwen een methode is die nog in ontwikkeling is (Van Valen 2018: 34, Hageman & Wekking 2007: 21, Van der Laan 2019).

Een officiële diagnose van het *Solvent Team* is daarom allerminst vanzelfsprekend. In de jaren 2007 tot en met 2016 werd gemiddeld 12,3 procent van de onderzochten gediagnosticeerd met CTE.<sup>12</sup> Daarnaast worden veel mensen ook verkeerd gediagnosticeerd of wordt wat vermoedelijk CTE is, toegeschreven aan andere gezondheidsproblemen, zoals artrose of rugklachten (Eshuis et al. 2009: 39, Eshuis 2014: 2-3). Met dit in gedachten, is het niet vergezocht dat Ada gelijk had toen zij vermoedde dat er meer CTE gevallen zijn dan de cijfers blootleggen. Veel verhalen van de informanten bevestigden dat de weg naar een diagnose lastig is. Bij bijna iedere informant zat een lange tijd tussen de ontwikkeling van klachten en de daadwerkelijke diagnose. Ook in het onderzoek in Eshuis et al. bemerkten zij dat na het ontwikkelen van klachten, mensen vaak nog jarenlang doorwerken (Eshuis et al. 2009: 47).

Zo bleek dat de helft van mijn informanten aanvankelijk door een bedrijfs-, arbo- of huisarts gediagnosticeerd was met iets anders dan CTE. Robert werd in 1978 ‘overspannen’ verklaard door zijn huisarts, maar kreeg pas in 1997 de officiële diagnose. Hij werkte vanaf jong af aan op verschillende werkplekken als schilder, maar is vermoedelijk ziek geworden nadat hij in een spuitrierij ging werken waar grote tanks en vrachtwagens geveerd werden.

Robert: De huisarts zei toen: ‘Je bent overspannen’. Toen zei ik: ‘Dan ben jij gek’. Maar hij gaf geen weerwoord, maar hij zal wel denken... maar hij zei wel tegen mij: ‘Meneer, zoals u eraan komt, zo moet je er ook vanaf komen; ik geef je geen medicijnen’.

[Later in het interview laat Robert het papier met de officiële diagnose zien:]

---

<sup>12</sup> ‘Kerncijfers beroepsziekten 2017’: Nederlands Centrum voor Beroepsziekten Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid AMC/UvA. [www.beroepsziekten.nl](http://www.beroepsziekten.nl) (07/06/2020).

Ik: En dit is de conclusie, dit is echt de officiële diagnose dus? En toen? Toen was die er? Wat deed dat met jullie?

Robert: En toen... [*slaat op tafel, haalt schouders op*] En toen...

Anke (partner): Ja, je zal toch wel... Er zal wel brood op de plank moeten komen, weet je wel. Je kan niet zeggen 'Nu heb ik OPS, nu ga ik maar zitten de hele dag'.

Ik: Ja, nou ja maar ... was het een opluchting? Of juist niet... of....

Anke: Ja, wel. Ik vond toen wel dat het erkend wordt, weet je wel. Dan kan je ook zeggen 'Ik heb OPS', maar dan zeg je het ook niet.

Robert: Maar ik schrok wel.

Ik: Ja, ik kan me voorstellen. Omdat je dan... Want daarvoor was de link nooit gelegd?

Robert: Toen we voor het eerst hoorde van OPS, nou ja... [*onverschillige uitdrukking, schouders ophalen*] Wat is dat eigenlijk?

Robert's verhaal illustreert dat zijn symptomen door hemzelf en zijn huisarts aanvankelijk zijn gemist. Ook na uitvoerig onderzoek bij het *Solvent Team*, wist Robert nog steeds niet wat hij van de ziekte moest denken. In 1978, toen Robert 'overspannen' verklaard werd, was biomedische- alsmede maatschappelijke kennis over de CTE schaars. Zijn ervaringen corresponderen met die van een groot aantal andere informanten in dit onderzoek. Deze bevestigden de toenmalige onbekendheid van de ziekte, zeker voor degenen die ziek werden in de jaren tachtig of negentig. Niet alleen kennis over de ziekte blijkt belangrijk in het herkennen van de symptomen. Ook de complexe diagnostiek, de langzame ontwikkeling van klachten en geringe kennis over de potentiële gevaren van hun beroep zijn relevant in het trage herkennen van de ziekte. Zeker als we stilstaan bij het feit dat hoewel CTE inmiddels bekender is en het aantal CTE diagnoses is gedaald, er nog steeds ieder jaar mensen worden gediagnosticeerd.<sup>13</sup> In elk geval valt er uit deze paragraaf op te maken dat er geen eenduidige manier bestaat waarop de informanten hun klachten, zoals hun veranderde karakter, begrepen. Hoe de informanten vervolgens omgingen met deze diagnose en waar zij tegenaan lopen, wordt in de volgende paragraaf uiteengezet.

---

<sup>13</sup> 'Kerncijfers beroepsziekten 2017': Nederlands Centrum voor Beroepsziekten Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid AMC/UvA. [www.beroepsziekten.nl](http://www.beroepsziekten.nl) (07/06/2020).

## 1.2. (Onzichtbare) muren

Tot dusver heb ik belicht hoe de eerste ziekte-signalen van CTE een rol spelen in de levens van de informanten. Hun veranderende persoonlijkheid heeft een ontwrichtende werking op hun levens. Meerdere bronnen en de meeste interviews bevestigen dat een snelle verklaring voor deze veranderingen niet gemakkelijk is. Voor veel informanten duurde het een lange tijd voordat zij wisten wat er met hen aan de hand was. In deze paragraaf wordt belicht hoe de informanten omgingen met het ontvangen van de diagnose en waar zij precies tegenaan liepen.

Opvallend vond ik dat vrijwel alle informanten hun conditie leken te erkennen. In dit gedeelte van deze scriptie bedoel ik met ‘erkennen’ dat de informanten zich niet verzetten tegen de diagnose. Zij begrepen dat dit hun nieuwe realiteit was en wisten dat dat niet te veranderen was. Dit sluit niet uit dat sommigen van hen hun situatie betreurden of zich boos konden maken over hun klachten. Nochtans wuifde bijna niemand zijn klachten weg of ontkende deze. Zo stelde Stefan: ‘Het is een kwestie van accepteren; je moet het wel accepteren! Maar het went nooit natuurlijk’. Slechts één informant wekte de indruk dat hij zijn conditie bagatelliseerde: Frank. Hij sprak moeizaam en maakte een warrige indruk, maar gaf zelf aan dat de klachten wel meevielen. Frank gaf korte en nonchalante antwoorden op mijn vragen. Hij bekende dat hij soms wat verward of vergeetachtig was, maar zette zich af van de ‘gemiddelde’ CTE-patiënt. Hij gaf meerdere keren aan dat hij het gelukkig ‘niet zo erg’ had en grapte zelfs een paar keer over mensen met CTE, bijvoorbeeld over CTE-lotgenotendagen:

Frank: Dat er allemaal mensen rondlopen die zoeken dan die ‘huh’... Weet je wel... Met een papiertje..  
[lacht]

Ik: Ja, zo gaat dat wel, ja.

Frank: ‘Ja, ik ben helemaal in de verkeerde stad, man’. Dat ze op de fiets en dan op een kruising staan en dan... Je weet niet hoe je terug moet.. [lacht] Links, rechts of rechtdoor.. En dat gebeurt!

Vooraf door de reactie van zijn vrouw Natasja begreep ik dat Frank anders dacht over zijn conditie dan zijn vrouw:

Natasja: Ja, dat kan...

Frank: Ja, maar die mensen die hebben, die gaan van huis weg, die weten niet meer...

Ik: Ja, klopt, zeker...

Frank: Dat is toch bizar?

Ik: Ja, ja...

Natasja: Noooo ja...*[spreekt op een spottende toon waarmee ze lijkt aan te geven dat dit niet zo vreemd is als de informant laat blijken]*

Ook mocht ik Frank's schriftelijke diagnose bekijken. Hierin werd de ernst van Frank's conditie bevestigd. Zo stond er onder andere: 'Partner merkt op dat hij erg veranderd, vergeetachtig en in zichzelf gekeerd is'. Afgezien van Frank erkende iedere informant de klachten. Sommigen raakte nog weleens boos of gefrustreerd over hun situatie, maar toch waren zij bewust van hun permanente situatie en die benoemden zij vaak. Zo stelde Nico:

Nico: Weet je wat het is; ik sta ermee op en ik ga ermee naar bed. Zo is het gewoon. Het is vierentwintig uur per dag. Ja, dat is best wel vervelend. En soms word ik er toch nog heel boos over.

Of het voorbeeld van Sjoerd waarin hij uitlegt hoe moeilijk hij het heeft met CTE en tegelijkertijd bewust is dat deze ziekte voor altijd in zijn leven zal zijn:

Sjoerd: Eerder kon je nog wel eens over een muur kijken. Ook al zat je er maar zo'n eindje boven. Maar ik kijk er niet meer overheen. Ik kijk nu haast tegen de fundering aan. Je kan er niet meer overheen kijken en je weet gewoon: Het lukt van je lang zal ze leven lukt dat niet meer...

Behalve Frank, hadden alle informanten zich bij hun aandoening neergelegd, hoewel dat vaak lastig was. Zoals Sjoerds beeldspraak over een muur blootlegt, kan CTE voor veel beperkingen zorgen. Hoeveel muren, drempels of problemen deze ziekte precies teweegbrengt in het dagelijks leven, werd mij vooral duidelijk toen ik op een koude woensdagmiddag in januari sprak met mijn tweede informant Jan. Vrij snel nadat ik had aangebeld, opende zijn voordeur, maar Jan zelf stond niet in de deuropening. Ik keek de hal in en zag dat Jan met behulp van een rollator richting de voordeur liep. We begroetten elkaar en Jan legde uit dat hij zijn deur met een automatische bediening opent, zodat hij zich niet hoeft te haasten wanneer de bel gaat. Terwijl Jan koffie zette, zei ik even niks waarna Jan de reden van mijn zwijgzaamheid bevestigde door uit te leggen dat hij zich op één ding tegelijk moet concentreren: 'anders gaat het mis'. Zodra de koffie langzaam uit het apparaat liep, lichtte Jan toe waarom hij zich goed moet concentreren. Hij vertelde dat door zijn verstrooidheid de keuken een keer in de brand heeft gestaan omdat hij was vergeten het gas uit te draaien. Gelukkig viel de schade mee en via de gemeente kon hij een elektrische kookplaat krijgen, om de kans op een volgende brand te beperken. Toen we met onze koffie plaatsnamen aan de eettafel in de bescheiden, maar knusse woonkamer, schoof Jan een papier onder mijn neus en lichtte toe:

Jan: Ik heb gewoon globaal even opgeschreven waar ik tegenaan loop, waar ik last van heb. En net moest ik nog lachen want mijn zoon die zei: 'Ik dacht die vrouw kwam voor dat fonds?'. Ik zeg: 'Nee, die vrouw is een onderzoekster!' en 'Ja,' zegt hij 'dan heb je me van de week weer twee dingen door elkaar verteld'. Dat gebeurt ook en dat heb ik niet eens opgeschreven.

De handgeschreven lijst van twee kantjes bevatte vooral praktische complicaties die door de CTE komen, zoals: 'vergeten planten water te geven, kraan uitzetten, tomtom gebruiken bij autorijden, afspraken en namen opschrijven'. Daarnaast bevatte Jan's lijst ook meer abstracte beschrijvingen van zijn ziektebeleving, bijvoorbeeld: 'onbegrip buitenwereld, paniek onvoorziene gebeurtenissen, geen overzicht Nederland-papierland'. Nadat ik wat vragen had gesteld over de lijst, voegde Jan toe:

Jan: Dan heb ik ook nog een paar dingen er niet op staan. Die schrijf ik niet graag op... Dat is incontinentie en, hoe heet dat? En... Uhm... Hoe heet dat? Als je met een vrouw in bed bent? Hoe heet dat nou? [Ik: *Je bedoelt impotentie?*] Juist.

Hoewel hij sommige dingen moeilijk vond te delen, was Jan heel openhartig over zijn klachten. Dankzij Jan had ik snel een helder beeld van de uitdagingen die CTE met zich mee kan brengen. Tijdens mijn veldwerk bleven Jan's beschrijvingen over de klachten als een soort leidraad in mijn dataverzameling fungeren. Het stelde mij in staat bij andere informanten de wat meer 'vage' uitleg over hun klachten te herkennen waardoor ik wist wanneer en hoe ik moest doorvragen. Toen ik gaandeweg steeds meer mensen sprak, merkte ik dat de beschrijvingen van Jan voortdurend terugkwamen. Hoewel geen informant met CTE hetzelfde was, leggen hun verhalen een typerend klachtenbeeld bloot.

Aanvankelijk begreep Jan zijn symptomen niet, net zoals de meeste mannen in dit onderzoek. Hij vermoedde dat zijn symptomen misschien iets met zijn rugklachten te maken hadden. Toen Jan de diagnose CTE kreeg, was hij opgelucht:

Jan: Ik ben in 2001 ben ik in de WAO terechtgekomen. Tachtig tot honderd [*procent*] afgekeurd in verband met de rug. Maar ja, die neuroloog was dat verhaaltje aan het uitpuzzelen en die zei 'Er is meer met jou aan de hand'. Gelukkig had hij dat gedaan. En ja, toen bleek dus eigenlijk dat ik dus ook gewoon OPS had. En toen daarna toen begon bij mij ook wel de puzzelstukjes in elkaar te vallen.

Veel informanten gebruikten dezelfde verwoording van een 'puzzelstukje' wanneer zij over hun diagnose vertelden. Dit is begrijpelijk met oog op het feit dat de CTE diagnose niet een vanzelfsprekende stap is. Het is echter wel een belangrijk middel om de vage, ingesluimerde klachten te begrijpen. Medische erkenning van de klachten was voor de meeste informanten een opluchting. Een van de weinige informanten die zelf de link legde tussen zijn klachten en zijn werk met

oplosmiddelen, was Stefan. Stefan was een joviale man van halverwege de zestig die vroeger in een staalfabriek had gewerkt. Tijdens ons drie uur durende interview beschreef hij zijn uitputtende strijd naar een diagnose, erkenning en juridische schadeclaim aan zijn werkgever. Toen ik hem vroeg hoe hij het krijgen van de diagnose had ervaren, zei hij:

Stefan: Dat ik het op papier zag op een gegeven moment... ik dacht 'Zie je nou wel'. Ja, ik heb toch... Want als ik het niet zou hebben dan hoor ik het ook. Nou, daar was ik dus heel erg blij om, want dan kon ik er mee verder, want daar hing alles op, want als ik die erkenning niet kreeg, die diagnose niet krijg dan kan ik alles vergeten, dan heb ik alles voor niks gedaan die jaren! Dus een enorme opluchting.

Ook een aantal partners gaf aan opgelucht te zijn met de diagnose. Zo zei Ada, de vrouw van Sjoerd: 'Vroeger hadden we echt zoiets van: Hoe kan dit nou, hoe kan dit nou? Dus toen ik wist: O, het is OPS! Ik denk, hè hè gelukkig!'. Bij vrijwel elk interview werd duidelijk dat het verkrijgen van een officiële diagnose van groot belang was voor de informanten. De redenen hiervan waren uiteenlopend. Zo hadden sommigen een diagnose nodig voor hun juridische schadeclaim, zoals Stefan. Ook waren er informanten die lieten merken dat de diagnose voor hen belangrijk was om te bewijzen dat zij bepaalde dingen niet meer konden, zoals werken. Daarnaast vertelde informant Piet dat hij had meegewerkt aan medische onderzoeken voor een diagnose, alleen omdat zijn werkgever zich zorgen maakte en dit eiste. Weer anderen wilden simpelweg een verklaring voor hun klachten, voor henzelf, voor hun omgeving of beide. In mijn interview met voormalig jachtschilder Anton kwam dit bijvoorbeeld naar voren:

Ik: Hoe was dat om de diagnose te krijgen?

Anton: Nou hoe het was... Ik was niet verbaasd. Alleen, nou ik was ook wel weer blij... Dan had ik in ieder geval een oorzaak dat ik zo kon veranderen. Want heel het karakter is eigenlijk helemaal niet meer hetzelfde.

Ook Nico voelde zich opgelucht na het ontvangen van de diagnose. Hij gaf aan dat zijn klachten eindelijk 'erkend' werden:

Nico: Voor mij is pas de erkenning gekomen natuurlijk toen Amsterdam [*Solvent Team*] zei van oké. En daarvoor was het met je kop tegen de muur lopen elke keer. En dat was voor mij de bevestiging. En zeker na Twente [*Solvent Team*] ook nog. Voor mij is dat heel fijn.

Ik: Die diagnose was al heel belangrijk?

Nico: Dat was voor mij al een hele overwinning geweest, en ook de overwinning van de eerste rechtszaak zeg maar.

Iedere informant voelde een bepaalde mate van opluchting, blijdschap of begrip na het krijgen van de diagnose. De ziekte was voor niemand wenselijk, maar toch zagen zij de diagnose als positief. Hun opvattingen corresponderen met de inzichten van socioloog Annemarie Goldstein Jutel uit haar boek 'Putting a name to it' waarin zij een sociologische benadering van diagnoses uiteenzet. Hierin beschrijft zij onder andere dat diagnoses fungeren als 'classificatie tools' die de menselijke leefwerelden structuren en organiseren. Het sorteert ervaringen en onderscheid hetgeen wat 'echt' is van wat 'ingebeeld' is en van wat belangrijk is van wat onbelangrijk is. Deze validerende werking van een diagnose is daarom een belangrijke materiële macht, zeker omdat een diagnose toegang tot medische zorg bepaalt (Jutel 2011: 4).

Middels een diagnose wordt iemand in staat gesteld sociaal te 're-integreren' en zich met een gelegitimeerde reden te identificeren als 'anders' (ibid.: 4-5). Het biedt duidelijkheid over hoe iemand zijn of haar leven verder kan vormgeven en creëert een nieuwe perceptie van het 'zelf'. Hoewel een diagnose een individuele en psychologische ervaring is, benadrukt Jutel dat deze nooit gescheiden is van culturele, ruimtelijke, historische en politieke praktijken alsmede sociale relaties (ibid.: 11). Dit correspondeert met Jutel's argument dat een diagnose iemand toestemming geeft om ziek te zijn: 'The suffering person is excused from these responsibilities once diagnosed and is no longer blamed for failing to achieve normative expectations' (ibid.: 5). De informanten hadden verschillende belangen in het verkrijgen van een diagnose (psychologische redenen of noodzakelijk bewijs in een rechtszaak). Ook waren deze belangen meestal dubbelzinnig: het belang bij een diagnose was door zowel psychologische factoren als omgevingsfactoren bepaald.

Bovenop de veranderingen van het gedrag en karakter, het veranderde 'zelf', brengt CTE ook veel praktische belemmeringen teweeg. Jan's lijst gaf een duidelijk beeld van waar hij vanwege de ziekte tegenaan liep. Zoals de meeste informanten in dit onderzoek heeft Jan een nieuwe manier van leven moeten ontwikkelen. Het is belangrijk om te benadrukken dat geen informant dezelfde klachten of problemen heeft. De meesten ervoeren in verschillende mate: vermoeidheid, slechte concentratie, slapeloosheid, geheugenproblemen en prikkelgevoeligheid. Om een indruk te geven van wat deze klachten voor effect hebben in het dagelijks leven, heb ik de meest genoemde problemen in een lijst uiteengezet:

- Moeite met concentreren op een gesprek, tijdens lezen, films/series kijken;
- Verschillende dingen die zijn gezegd/geschreven door elkaar halen;
- Niet meer (of beperkt) autorijden;
- Verminderd tijdsbesef en daarom slechte structuur;
- Lastig om goed te communiceren met omgeving;

- Vaak spullen kwijtraken, lang zoeken naar spullen;
- Overprikkeling bij groep mensen: verjaardagen, pretparken, bioscoop, festivals etc.;
- Moeite om kinderen te helpen met huiswerk;
- Slecht kunnen plannen, organiseren;
- Moeite met intimiteit, verslechterd seksleven;
- Het vergeten van: afspraken, namen, route, pincode, boodschappen, sleutels etc.

Zo vertelde Nico dat hij regelmatig zijn pinpas vergat in de supermarkt. Ook ging hij meestal niet mee met zijn gezin naar verjaardagen of feestjes. Daar werd hij ‘gek’ van alle geluiden en stemmen. Om deze reden vermeed informant Piet grote groepen mensen door met zijn toen nog kleine kinderen direct op de openingstijd van een pretpark naar binnen te gaan. Ik vond het opvallend dat veel informanten plekken meden waar meerdere mensen waren. Zo gingen Sjoerd, Stefan, Ron, Anton, Arthur, Frank haast niet meer mee naar verjaardagen of feestjes, tenzij zij toevallig een ‘goede’ dag hadden.

Het hebben van een goede dag was tevens iets wat de ziekte voor veel informanten moeilijk maakte. Zeker de helft van de informanten gaf aan soms goede momenten of dagen te hebben, wat hen vervolgens tijdelijk in staat stelden dingen te doen die normaliter veel moeilijker of zelfs onmogelijk waren. De diagnose hielp de klachten te begrijpen, maar de veranderlijke, wisselvallige klachten werkten voor sommige informanten verwarrend. Eerder gebruikte ik het voorbeeld van Anton die een passieve houding ten opzichte van zijn gezondheid had ontwikkeld. Dit vond zijn vrouw Mirthe moeilijk te begrijpen, maar dit werd nog lastiger omdat Anton’s conditie heel erg kon wisselen. ‘Ik snap het soms ook niet’ zei Mirthe nadat ik aan hen vroeg of zij zich begrepen voelden door hun naaste omgeving. ‘Nee’ vulde Anton aan, ‘want wat ik nu wel kan, kan ik straks weer niet’.

Ook Yvonne, de vrouw van voormalig tapijtlegger Koen, liet in ons interview doorschemeren dat zij moeite had met de verklaring over de willekeurige ‘goede’ en ‘slechte’ dagen van haar man:

Yvonne: Maar soms is het heel moeilijk hoor, want voor zijn eigen familie wilt hij wel die drukte ervaren. Maar voor mijn familie niet.[...]. Hij weet dus voor een feestje, is het de andere dag... dan moet je inboeten.

De willekeurige en wisselvallige manifestatie van de ziekte, werd helder toegelicht door Arthur. Deze man van begin zestig is recent afgekeurd van zijn werk bij een autoschadeherstelbedrijf:

Arthur: Ze [*vrienden/kennissen*] snappen eigenlijk niet dat als zij komen, dat ik dan wel aanspreekbaar ben en ik wel nog dingetjes kan doen. En dan begrijpen ze niet... Ze zien niet dat je de volgende dag gewoon K.O. bent, dat zien ze niet. Als zij zijn geweest, kan ik de deur niet meer uit. Dat zien ze niet. Ja, en wat moet je dan? Moet je je aanstellen en moet je net doen of je...? We spreken al bewust niet meer



een week voor tijd af, onder voorbehoud. Dan zeggen we: 'ligt eraan hoe Arthur uit bed komt!'. Want ik kan ook uit bed komen en dan is er echt geen land mee te bezeilen.

De uiteenlopendheid van hoe de ziekte ervaren wordt, maakt de ziekte ongrijpbaar voor de mensen zelf, maar ook voor de omgeving. Net als Arthur vonden meeste informanten het lastig om te gaan met de wisselvalligheid van de ziekte. Hoewel een diagnose hen duidelijkheid had gegeven, schepte het wisselvallige optreden van de ziekte vaak weer onduidelijkheid over hun conditie.

### 1.3. Persoonlijke strategieën

In de vorige paragraaf zijn de klachten van de ziekte en ervaringen rondom de diagnose uiteengezet. Hierin kwam naar voren dat de beweegredenen voor een diagnose uiteenlopend en ambigu kunnen zijn. Hoewel er sprake is van een gedifferentieerd ziektebeeld, is er duidelijk gemaakt met welke symptomen en beperkingen de informanten te maken hadden. Aansluitend hierop, illustreer ik in deze paragraaf welke manieren en strategieën de informanten benutten om om te gaan met hun ziekte. De manieren waarop de informanten met hun ziekte omgaan, demonstreert dat deze ook niet eenduidig zijn. De brede reeks mogelijke klachten en hun verschillende leefwerelden, monden uit op uiteenlopende houdingen ten opzichte van hun ziekte.

Ex-tapijtlegger Koen was bijvoorbeeld nog nooit zo sportief geweest. Volgens zijn vrouw Yvonne was zijn actieve levensstijl soms een beetje teveel van het goede, maar voor Koen was beweging cruciaal in het omgaan met zijn ziekte. Hij kon hiermee zijn 'hoofd leeg krijgen', juist omdat de dagelijkse, 'gewone' dingen veel meer concentratie vereisten, had hij dat nodig. Daarentegen had Arthur juist zijn passie voor sport moeten opgeven door CTE. Voor hij ziek werd, was Arthur een bedreven schaatser, wielrenner en wandelaar, maar tegenwoordig kon hij nog maar met moeite naar de supermarkt tegenover zijn huis komen. Daarom zorgde Arthur ervoor dat hij op andere manieren actief bleef. Zo nam hij extra veel rust zodat het af en toe wel lukte een wandeling te maken. Ook zorgden Arthur en zijn vrouw ervoor dat hij een duidelijke structuur had op de dag. In de keuken stond een groot whiteboard waar Arthurs dagplanning op werd bijgehouden. Daar stonden afspraken op, zoals ons interview, maar ook kleine geheugensteuntjes, zoals 'een glas melk drinken'.

De meeste informanten hadden dit gemeen met Arthur. Via planners, agenda's, kalenders, lijstjes of post-its op verschillende plekken in het huis werden zij herinnerd aan bepaalde taken of afspraken. Zo had Jan een handig geheugensteuntje op zijn deuren geplakt:

Jan: Ook bij de deur, bij allebei de deuren, daar staat ook een dingetje: 'Proost'. Dat heb ik bij [revalidatiecentrum] geleerd. Dan denk jij gelijk aan proost bij een biertje, maar ik denk aan de portemonnee, rijbewijs, twee O's staan nergens voor en sleutels en telefoon. Dan mag ik de deur pas uit. Want dat is door [revalidatiecentrum] erin gestampt.

Jan had dit advies gekregen in een revalidatiecentrum waar hij behandeld werd voor meerdere gezondheidsproblemen, waaronder CTE. Meer informanten gebruikten dagelijks van dit soort praktische adviezen van behandelaars of medisch-professionals. Ook haalden veel informanten steun uit de door de Stichting OPS georganiseerde evenementen; zowel informatiebijeenkomsten of lotgenotendagen. Hier kwamen zij aan handige adviezen of leerden nieuwe informatie over de ziekte, van zowel professionals als lotgenoten. Daarnaast was er ook een aantal informanten die in therapie waren, begeleid werden door thuiszorg of deelnamen aan praatgroepen. Piet had profijt van belangrijke adviezen van een arts van het *Solvent Team*, bijvoorbeeld het doen van rekenopdrachten om de hersenen te activeren:

Piet: En ik denk om zulke momenten ook altijd aan H. [*naam arts*] terug: het kan ook op andere manieren in mijn hoofd. Ja, die meneer H. heeft heel veel indruk op mij gemaakt hoor, met dingen die hij mij verteld heeft, maar wel op een goede manier. Dagelijks val ik daar nog wel op terug. Die beste man zal ik nooit meer vergeten. Dingen die hij gezegd heeft, zoals dat rekenen. Dat helpt me dagelijks nog erdoor.

Tijdens mijn veldwerk hoorde ik veel over dit soort dagelijkse manieren en tactieken waarmee de informanten omgingen met de beperkingen van CTE. Maar ik sprak ook informanten die niet veel dingen anders deden dan voorheen, of juist probeerde zo ‘normaal’ mogelijk te leven. Bij de een kwam dit zo ‘normaal’ mogelijk leven door schaamte, vanwege het gevoel niet ‘anders’ te willen zijn. Bij een ander kwam het meer voort uit een soort streven om er ‘het beste van te maken’ en door te zetten. Soms kwamen deze redenen voor in combinatie, soms afzonderlijk, maar in verschillende mate was het zo ‘normaal’ mogelijk doorleven bij ongeveer de helft van de informanten een duidelijk onderdeel van hun leven. Mijn eerste informanten Robert en zijn vrouw Anke zijn een voorbeeld van het ‘normaal’ proberen door te leven. Zij waren niet op de hoogte van de politieke strijd rondom CTE, of van het bestaan van de Stichting OPS.<sup>14</sup> Ook was de compensatieregeling vanuit de overheid voor hen onbekend totdat dit ter sprake kwam:

Ik: Maar ik vind het bijzonder dat jullie verder dus niet betrokken zijn bij de organisatie, niet bezig zijn geweest met een rechtszaak, niet bij de stichting, maar alsnog wel open staan om zo’n gesprek te voeren, dat vind ik wel heel bijzonder.

Robert: Ja, en nogmaals dit kwam tevoorschijn [*wijst naar papierstapel met officiële diagnose*] en ja, ik heb het.

Ik: Ja, bijzonder. Want jullie zijn hier dan ook niet op dagelijkse basis mee bezig?

---

<sup>14</sup> Per toeval zagen Robert en Anke mijn oproep vanuit de Stichting OPS. Hun zoon was dit toevallig tegen gekomen op het internet en had zijn ouders mijn contactgegevens gegeven.

Anke: Nee helemaal niet.

Robert en Anke leefden na het verkrijgen van de diagnose min of meer verder alsof er niks veranderd was. Ze gaven toe dat zij veel moeilijke tijden hadden doorgemaakt, maar Robert legde uit dat in hun familie en in hun dorp niet over zulke dingen gesproken wordt: ‘Ja, zo zijn wij’ zei hij, ‘Niet zeuren en verder. Ik ben van 1945; je moet niet zeuren’. Ook Stefan was niet veel bezig met zijn ziekte. Na een lange civiele rechtszaak was Stefan vooral op zoek naar ontspanning en de leuke dingen in zijn leven. Hoewel hij veel klachten had, probeerde hij zich daarvan af te leiden en wilde vooral verder met zijn leven:

Stefan: Ja, ik heb bereikt wat er in zit en ik ga met mijn leven verder, eigenlijk. Ik hoef geen conformering meer te krijgen van wat ik mankeer, behalve dan dit eigenlijk, want dit is eigenlijk weer een nieuwe insteek.

De manieren waarop de informanten omgaan met hun ziekte illustreren dat er veel onderlinge verschillen. Er kan daarom geen eenduidige uitspraak worden gedaan over hoe de informanten met hun ziekte omgaan. De klassieke theorie over ‘coping’ van Susan Folkman en Richard Lazarus sluit hierop aan. Zij definiëren coping als: ‘constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person’ (Lazarus & Folkman 1984: 141). Via deze definitie wordt rekening gehouden met de verschillende, mogelijke manieren waarop individuen omgaan met belastende factoren in hun levens en hoe deze doorlopend kunnen fluctueren. Binnen een analyse stelt dit concept men in staat om bedacht te zijn op de individuele betekenis van ‘onwenselijk’ en daarnaast op de dynamische en veranderlijke manieren hoe mensen daarmee omgaan: de copingstrategieën. Opvattingen van de informanten over bijvoorbeeld doorzetten, ‘normaal’ willen zijn of professionele hulp zoeken zijn geen vaste of opzichzelfstaande gegevens, maar zijn afhankelijk van individu en context.

Daarnaast bevatten hun verhalen ook houdingen of acties die slechts voor een deel als copingstrategieën begrepen kunnen worden, omdat ze zich onderscheiden van de meer alledaagse of informele manieren die tot nu toe zijn beschreven. Deze meer formele, directe acties of strategieën zijn gericht op het veranderen of bekritisieren van belastende factoren. Het verhaal van Arthur is een nuttig voorbeeld om deze formele, directe strategieën te begrijpen. Hoewel Arthur erg vermoeid was, wilde hij zich graag inzetten om meer bekendheid over CTE en de problematiek er omheen te creëren. Zo hielp hij Stichting OPS door te spreken op verschillende voorlichtingsbijeenkomsten over veilige werkomstandigheden in de autoschadebranche. Hij wilde graag jonge mensen die nog in opleiding waren, waarschuwen voor de gevaren van het vak.

Arthur: Ik heb nog wel een werkgever een brief gestuurd, dat was ook een hele slechte werkgever... En dat ga ik dus ook in dat symposium vertellen: als je dus merkt dat een werkgever niet goed is, omdat hij geen oor heeft voor jouw problemen, dus op gezondheidsgebied dat hij iets aan moet passen; ren! Ga weg. Ik ben er toch 6,5 jaar gebleven. Die vent had nog geen ventilator op de wc, laat staan in de... en die heb ik een brief geschreven dat zij wel degelijk schuldig zijn aan mijn ziek zijn.

Arthur wilde ondanks zijn structurele vermoeidheid zich alsnog inzetten om anderen te helpen. Daar bovenop nam hij ook de moeite om een brief aan zijn voormalige werkgever te schrijven. Een paar andere informanten hadden hun voormalige werkgever geconfronteerd met hun ziekte, waaronder een aantal dat die zelfs een civiele rechtszaak hadden aangespannen. Nico was nog bezig met zijn jarenlange rechtszaak. Toen ik hem vroeg of hij weleens had overwogen om te stoppen, zei hij:

Nico: Nee nooit. En nu ook niet... Ja die tijd heb ik gehad. Dat was in mijn suïcidaal-tijd... Dat ik denk: ik kap ermee, ik ben er helemaal klaar mee. Hè? En toen gingen ze doorvechten hè? Mij door de stront douwen... Misschien ben ik daar sterker door geworden, ik weet het niet.

Nico haalde juist kracht uit zijn juridisch gevecht. Er waren meer mannen die zich hadden uitgesproken over onrecht rondom hun ziekteproces. Stefan diende een formele klacht in bij de FNV, Arthur ging in hoger beroep tegen een uitspraak van het UWV en Jan belde een aantal keer het uitvoeringsinstituut van de compensatieregeling op om te vragen waarom hij zo lang moest wachten op zijn geld. Zelfs Piet, die zelden over zijn ziekte sprak met zijn omgeving, hielp zijn kinderen met hun spreekbeurt over CTE op school. Hij vond dit een goede actie omdat het mogelijk meer erkenning zou kunnen creëren. Er waren ook informanten die informatie over CTE verspreidden. Stefan schonk verschillende brochures en informatie-boekjes aan zijn huisartsenpraktijk en Gerda, de partner van Ron, was actief geweest in verschillende acties vanuit de Stichting OPS. Op verschillende beurzen gaf zij informatie over de ziekte. Daarnaast gaf een paar informanten aan dat ook het meedoen aan dit onderzoek te maken had met een streven naar meer erkenning en bekendheid over CTE:

Arthur: Ik ben het echt intens blij dat er mensen zoals jij bestaan die hier aandacht aan besteden, want net zoals je zegt het is zo onderbelicht. En dat meer naar voren komt dat wel degelijk wel een impact op het leven heeft.

Ook Jan vond het belangrijk zijn verhaal te doen omdat hij hoopte dat ervan geleerd werd zodat er meer nagedacht wordt over mogelijke gevaren tijdens het werk:

Jan: Ja, weet je wat ik heel belangrijk vind? Dat het verhaal OPS een... punt één, een duidelijke richtlijn geeft; nou, dat is het en dat mankeren wij. Want ik ben bang - en ik hoop niet dat ik daarin gelijk ga krijgen - maar wie zegt mij dat die watergedragen verven beter zijn? [...] Dan denk ik bij mijn eigen 'wat is nou slechter?'. Ik ben nou niet meer in de praktijk, dus ik weet niet hoe ze dat doen... Ik geloof dat het

proces van die watergedragen verven - ik weet niet of iemand zich daar ooit in verdiept heeft - volgens mij is die nog gevaarlijker als het maken van alkydverf. Ik weet het niet!

Dit soort directe acties of strategieën die gericht zijn op het veranderen of bekritisieren van bepaalde omgevingsfactoren zijn meer formele manieren van het omgaan met de ziekte, die zich onderscheiden van de meer informele, alledaagse manieren van coping. Beide zijn belangrijk om te belichten, aangezien deze handelingen van agency te belichten. Het uiteenzetten van de diverse manieren waarop de mannen hun leven leiden rondom hun ziekte, zowel expliciete als impliciete manieren, vermijdt een onjuiste beeldvorming van hen als passieve individuen of als louter ‘slachtoffers’ van een ontwrichtende ziekte. Hun beperkingen en de grote impact van de ziekte op hun levens bestaan naast en in samenhang met hun inspanningen, verlangens en belangen.

Het begrip agency in combinatie met coping vraagt echter om analytische voorzichtigheid. Zo stellen Potter et al. (2018) in een sociologisch onderzoek naar chronische aandoeningen in het Verenigd Koninkrijk dat psychologische benaderingen, zoals die van Folkman & Lazarus (1984), van coping vaak misleidend zijn. Dit komt volgens hen vanwege het eenzijdige perspectief binnen deze benadering waarin de nadruk wordt gelegd op individuele capaciteiten waardoor bredere, overkoepelende structuren die van invloed zijn op coping vaak worden verwaarloosd (Potter et al. 2018: 130-131). Zij betogen dat het belangrijk is om stil te staan bij de individuele ervaringen van agency van mensen met chronische ziekten, zolang er gelijktijdig aandacht is voor maatschappelijke structuren die van invloed zijn (ibid.: 143). Bovendien demonstreert deze paragraaf dat coping niet louter het tegen instituties ingaan behelst, maar dat instituties door informanten ook worden gebruikt als ondersteuning in het omgaan met hun ziekte; denk aan de nuttige adviezen van de arts van Piet. Om een eenzijdige analyse van de levens van mensen met CTE te voorkomen, wordt in het volgende hoofdstuk dieper ingegaan op de sociale context. Vervolgens besteed het derde en tevens laatste hoofdstuk aandacht aan relevante maatschappelijke structuren, om zo een gebalanceerde analyse te geven waarin zowel agency als structuur worden meegenomen.

## 2. De sociale strijd

In het vorige hoofdstuk zijn de individuele ervaringen met de ziekte uiteengezet en de manieren waarop de informanten hiermee omgaan. Vanwege de karakter- en gedragsveranderingen en de limitaties door de symptomen die vaak optreden, kan CTE ontwrichtend zijn voor de informanten. Ook zijn de diverse manieren waarop zij met hun situatie omgaan beschreven. Tot dusver is duidelijk geworden dat de individuele belevingen van ziekte en de beperkingen naast elkaar en in wisselwerking met hun persoonlijke inspanningen, verlangens en omstandigheden bestaan.

Om te vermijden dat in deze scriptie de nadruk louter op individuele ervaringen en capaciteiten komt te liggen, gaat dit hoofdstuk over de sociale context waarin hun persoonlijke leefwerelden worden gestuurd. De betekenis van partners, vrienden en familie in de verhalen van de informanten worden daarom hier geanalyseerd. Zoals Anton tijdens ons gesprek zei: 'Je bent nooit alleen ziek hè?'. Allereerst omvat de eerste paragraaf de nauwe, persoonlijke relaties van de informanten. Vervolgens worden in de tweede paragraaf ook de afstandelijke, formele relaties geanalyseerd. Aangezien erkenning in beide vormen van sociale relaties een belangrijke rol speelt, wordt in de laatste paragraaf de invloed van erkenning uiteengezet. Een nauwe (informele) relatie begrijp ik als een relatie die berust op wederzijdse betrokkenheid en betreft dus familie, vrienden en kennissen. Daartegenover berust een afstandelijke (formele) relatie op een vorm van afhankelijkheid, noodzakelijkheid of berust op voorgeschreven (sociale) regels, bijvoorbeeld artsen, ambtenaren, advocaten.

### 2.1. Informele relaties

De meeste mannen die ik heb gesproken werden ondersteund door hun partner. Soms waren het de kinderen, vrienden of kennissen die een grote steun vormde. Desondanks zijn het vooral de partners die erom bekend staan een belangrijke steunpilaar te zijn. Vaak zijn de partners de eerste die opmerkten dat hun man veranderd was of vreemd gedrag vertoonde. De partners van deze mannen fungeerde daarom vaak als belangrijke steun. Zij bleken vaak de stuwende kracht achter onder andere doktersbezoeken, rechtszaken, lotgenotencontact of dagelijkse taken. Zeker voor de mannen met zware klachten was het moeilijk hun leven zelfstandig te organiseren en goed voor zichzelf te zorgen.

Dat partners een aanzienlijke rol hebben wordt bevestigd door de verschillende *emic* opvattingen. Zo staat in een boek over CTE 'Zoveel Onbegrip' dat uit is gebracht door de Stichting OPS:

Tot slot willen we dit boek opdragen aan de partners van de OPS-slachtoffers. We hebben enorm veel bewondering voor de wijze waarop zij kans zien, ondanks alle verdriet en ellende, op hun post te blijven. Zij moeten de eindjes aan elkaar zien te knopen. Ondanks alle tegenslag zien zij kans het gezin bijeen te houden. Chapeau voor al die dappere vrouwen (Schrijver 2001: 8).

Ook arts Gert van der Laan, voorzitter van de Stichting OPS Janke van Midlum en onderzoeker Wim Eshuis bevestigden in onze gesprekken de belangrijke rol van partners. Zo stelde van der Laan:

Gert van der Laan: Er zijn een heleboel mensen die zo'n aandoening hebben die er niet mee naar een dokter gaan en niet met klachten komen. En dat was onze ervaring ook: meestal waren het echtgenotes en vaak wat assertievere types die zeiden van 'nou is het afgelopen en nou laat je je onderzoeken'. Want de mensen die slachtoffer worden zijn vaak wat subassertief, dat was ook een van de conclusies, eigenlijk.

Bovenstaande passage correspondeert met wat ik eerder in het eerste hoofdstuk stelde, namelijk dat partners vaak eerder symptomen opmerkte en aan de bel trokken. Negen van de twaalf informanten hadden een partner en de overige drie zijn getrouwd geweest, maar waren inmiddels gescheiden. Bij de meeste getrouwde mannen waren de partners bij het interview aanwezig en waren vaak interessante databronnen. Zo wisten zij goed welke taken hun mannen niet meer konden uitvoeren, omdat zij deze op zich hadden genomen. Ook tijdens het interview hielpen veel partners hun mannen, bijvoorbeeld wanneer zij de draad kwijtraakten of zich iets niet meer herinnerden. Onder andere Yvonne, de vrouw van Koen, attendeerde mij erop dat ik Koen mocht onderbreken of het gesprek mocht bijsturen indien nodig. Volgens haar had Koen slecht overzicht in gesprekken en kon hij afdwalen tijdens het praten. Tijdens Yvonne's uitleg, knikte Koen instemmend.

Ook benoemden de mannen zelf het belang van hun partners. Zo vertelde Hendrik, voormalig drukkerij-werknemer, dat zijn karakter erg naar was, vooral toen hij nog werkte. In die tijd was hij snel boos en moest hij altijd gelijk krijgen, maar zijn vrouw bleef hem steunen.

Hendrik: Dat we nog bij elkaar zijn is eigenlijk echt een wonder, denk dat de kinderen natuurlijk een groot...

Liesbeth: Nou ja... het was gewoon een kwestie van accepteren. Je gaat niet bij iemand weg die ziek is. En ja, die eerste jaren was hij heel vervelend. Maar ja, daar stap ik niet van op.

Meerdere keren sprak Hendrik waardering uit voor zijn vrouw uit. Ook andere mannen waren tijdens de interviews erkentelijk voor hun partners en waren zich ook bewust dat het niet makkelijk voor hen is geweest. Zo zei Arthur:

Arthur: We hebben in zo'n diepe periode gezeten dat ik echt van plan was om te zeggen: ik maak er een eind aan want dat is het makkelijkste. Maar omdat ik geluk heb - en ik ben een van de weinige die dat geluk heeft - ik heb een vrouw die heel sterk is en volledig achter mij staat. Dus die hield al voortijden van mij, maar die heeft mijn karakter al heel lang meegemaakt en dan komt er wat bij kijken hoor.

In dit soort opmerkingen werd duidelijk dat de zorg soms zwaar ervaren werd door de partners.

Mirthe en Antons situatie was hier een helder voorbeeld van:

Mirthe: Je wilt weleens even leunen... En dat gebeurt ook weleens hoor, maar gewoon ja... Niet altijd de trekker te hoeven te zijn zeg maar. Nou, ik heb zelf ook wel een burn-out gehad, hoor. En toen was ik lichamelijk ook niet gezond, maar daarna heb ik een half jaar thuis geweest.

Ik: Ja dat is heftig. Ja... *[Er valt een korte stilte]*.

Anton: Ik neem het nu even niet meer op, geloof ik...Ik heb nu al een poos... Heb ik nog wat gezegd, iets, voor het laatst?

Mirthe: Nee.. *[gniffelt zachtjes]*

Anton: Ik ben nou even de draad kwijt. Volgens mij zit ik even vol, moet even wachten en dan neem ik het weer op. Dan gaat er weer een *[?]* open.

Ik: Nou, dat maakt niet uit... Nee, maar voor de partners is het heel heftig, daar hadden we het over. Maar daarom is het goed dat jullie, jullie hebben er doorheen geslagen tot zover.

Mirthe: Ja! Tot zover, ja *[lacht]*. Ja, ja. Dat ik zeg van: 'Doei!' *[lacht spottend]*

Anton: Ja, nou ja. Het zij zo.

Mirthe: Het zij zo, ja!

Anton: Nee, dat is ook niet zo leuk, hè? Nee.. Net of het me allemaal niks betekent... Nee dat was niet zo bedoeld, nee.

Dit moment legt bloot dat dat Mirthe het soms moeilijk had met de zorg voor haar man. Zelf kon zij niet op zijn steun rekenen en dit leverde soms spanningen op. Ook Ada, de vrouw van Sjoerd, worstelde met stressklachten vanwege de zorg voor haar man en had hulp gezocht bij de huisarts. Net zoals Ada, verlangde Gerda, de vrouw van Ron, naar meer steun bij hoe zij met de situatie om konden gaan. Om haarzelf wat meer rust te geven, hadden Ron en Gerda afgesproken dat Ron een aantal dagdelen per week naar dagbesteding ging, maar toch leverde de zorg voor haar man soms spanningen tussen hen op:



Gerda: Voordat mijn moeder overleed, wilde ik dat ze goed lag. Ik had haar in huis willen nemen, in de tuin in een huis, maar dat kon vanwege hem niet. Ik heb hem dat weleens kwalijk genomen, dat ik dacht: zie je wel, hij is ziek, dus kan ik mijn moeder niet helpen.

Daarnaast had een aantal informanten ook zorgen over de gevolgen wanneer hun partner zou wegvallen. Arthur had hier al enigszins over nagedacht:

Arthur: Kijk, mijn vrouw die legt iedere dag een schone onderbroek voor me neer, mijn vrouw zegt: 'Je moet onder de douche', die houdt het bij. Maar als je dat niet meer hebt dan gaat het heel erg moeilijk worden. Daarom zijn we ook hier gaan wonen, want hier zit een sociaal medewerkster en die is elke woensdag hier. En zou Marjan [*partner*] haar tijd komen, dat zij dan meehelpt met denken van hoe gaan we dit oplossen, want anders gaat het niet goed komen.

Niet alleen partners spelen een belangrijke rol, maar ook andere familieleden of vrienden bleken belangrijk te zijn in het omgaan met hun ziekte. De informanten spraken voornamelijk over de nauwe relaties waarvan zij steun en begrip ontvingen. Deze relaties waren ook van belang simpelweg vanwege het uitvoeren van praktische taken. Zo had Jan bijvoorbeeld heel veel steun aan zijn broer en de thuiszorg. Jan woonde sinds zijn scheiding alleen en had veel ondersteuning nodig. De thuiszorg hielp hem zijn administratie op orde te houden en zijn broer zorgde dat alle officiële, formele zaken geregeld werden. Zo had zijn broer een rekening geopend voor Jan waarop de compensatie vanuit de overheid kon worden uitgekeerd. Ook Stefan was gescheiden en is door zijn ziekte veel vrienden verloren. Dit vond hij soms best moeilijk:

Stefan: Je kan niet bij verjaardagen bij mensen, met drukke mensen om me heen en zo. Overal wordt getetterd! Daar word ik heel erg snel kriegelig van dus ik ga vaak al niet eens. Dus je raakt min of meer in een sociaal isolement ook nog eens daardoor. Tel maar op: geen baan meer, geen huis, geen inkomen meer - of nou ja een uitkering dan - je vrouw kwijt, je vrienden kwijt!

Stefan had in deze periode veel steun gehad aan de Stichting OPS. Hij voelde zich gesteund, begrepen en hij kreeg handige adviezen over hoe hij met zijn situatie om kon gaan. Het was evident dat de meeste informanten veel waarde hechtten aan de bijeenkomsten van de stichting, ofschoon de redenen hiervan uiteenlopend waren. Sommigen vonden het fijn om hun verhaal te kunnen doen en lotgenoten te leren kennen, weer anderen vonden vooral de informatieve bijeenkomsten prettig of soms een combinatie van beide. Met name de lotgenotendagen waren voor veel een fijne plek waar zij hun verhaal konden delen met mensen die hen begrepen. Zo was Jan op een lotgenotendag een keer de weg kwijt naar de zaal waar het evenement plaatsvond. Hij trof in een gang een andere verwarde man die net als Jan zoekende was naar de locatie. Samen konden ze er snel om lachen en hielpen elkaar de zaal te vinden. Dit soort raakvlakken vonden veel informanten prettig. Ook Koen en Yvonne vonden

het fijn om verhalen te delen met lotgenoten en deelden tevens een opvallend raakvlak met een andere aanwezige op een lotgenotendag:

Yvonne: Achteraf hebben wij ook altijd gezegd van: 'Het speelde al veel en veel langer!' Want toen onze tweede geboren werd: die heeft niet voor niks een andere naam hoor...

Koen: Die had ik verkeerd opgegeven.

Yvonne: Hij had een briefje bij 'm hoor! En hij is niet teruggegaan, nee, want hij ging niet meer! [*lacht*]

Ik: Is dat uiteindelijk ook de naam geworden? [*lacht*]

Yvonne: Ze heet Anne, maar haar roepnaam is Stephanie. En ik had een briefje meegegeven hè? Dus ik moest toentertijd alles al opschrijven. En daar [*lotgenotendag*] was er nog een! Die precies hetzelfde had, die had de kleine ook verkeerd opgegeven!

Om de rol van sociale contacten rondom de informanten beter te begrijpen, steun ik op het concept 'social capital', ofwel: sociaal kapitaal. Een belangrijke definitie van sociaal kapitaal komt van socioloog Pierre Bourdieu (1986). Bourdieus theorie verklaart ongelijkheid niet louter via economische middelen, zoals binnen het marxistische denken. Structurele beperkingen en ongelijke toegang tot institutionele middelen worden behalve door economisch kapitaal bepaald door cultureel en sociaal kapitaal, stelt Bourdieu. Sociaal kapitaal wordt door hem gedefinieerd als:

The sum of resources, actual or virtual, that accrue to an individual or group by virtue of possessing a durable network of more or less institutional relationships of mutual acquaintance and recognition (Bourdieu 1986: 241).

Vanuit het sociale netwerk worden individuele middelen verworven die de toegang tot instituties en andere vormen van kapitaal beïnvloeden. Sociaal kapitaal heeft betrekking op de macht waarover een individu beschikt vanuit zijn of haar sociale netwerk (ibid., Aguilar & Sen 2009: 428).

Anders dan Bourdieu's nadruk op het individu, begrijpt socioloog Robert Putnam (2001) sociaal kapitaal meer op relationeel niveau: individuen beschikken over sociaal kapitaal, maar alleen op basis van hun deelname aan sociale groepen. Hij definieert sociaal kapitaal als aspecten van sociale organisatie, zoals netwerken, normen, en sociaal vertrouwen, die elkaar ondersteunen voor wederzijds profijt (Putnam 2001: 28-29). Wanneer een samenleving veel sociaal kapitaal bevat, ervaren individuen binnen deze samenleving meer vertrouwen in hun medeburgers en zijn daardoor geneigd meer afstandelijke contacten te vertrouwen en te helpen. Daarnaast onderscheid Putnam twee vormen

van sociaal kapitaal: 'bridging' en 'bonding'. *Bridging* refereert naar netwerken die verschillende subgroepen binnen de samenleving samenbrengen, terwijl *bonding* betrekking heeft op de mate waarin mensen binnen bestaande, nauwe netwerken gevoelens van een gedeelde identiteit en een gevoel van 'belonging' hebben (ibid.: 34-36).

Een derde vorm is toegevoegd door Simon Szreter en Michael Woolcock, namelijk 'linking' sociaal kapitaal. Deze beschouwen zij als normen van respect en netwerken van vertrouwde relaties tussen mensen die interacteren via expliciete, formele of geïnstitutionaliseerde machts- of autoriteitsstructuren in de samenleving. Via *linking* sociaal kapitaal kan de rol van verschillende machtsrelaties geanalyseerd worden. Dit kan nuttig zijn om relaties tussen mensen in verschillende hiërarchieën te beschrijven (Szreter & Woolcock 2004: 655).

Bourdieu's individuele benadering van sociaal kapitaal is nuttig om te begrijpen hoe het netwerk van de informanten hen helpt aan bepaalde middelen te komen. Een partner die het woord doet voor haar man bij een arts om een diagnose te krijgen of een broer die helpt met het papierwerk voor de compensatieregeling, kunnen begrepen worden als contacten die hen helpen aan middelen en dus betere omstandigheden. Ook Putnam's *bonding* sociaal kapitaal kunnen we herkennen in hun directe netwerk daar er binnen nauwe, bestaande relaties veel sprake lijkt te zijn van steun en begrip; wat correspondeert met een gevoel van 'belonging'. Daarnaast bleek de Stichting OPS voor veel van de informanten een belangrijke plek: hier voelen zij zich ook begrepen, gesteund en kunnen ook van anderen leren of anderen van hen. Het concept *bridging* valt te herkennen in wat de informanten vertelden over de Stichting OPS. Het lotgenotencontact faciliteert sociale interacties voor mensen die van elkaar verschillen qua interesses of beroepsgroep en die wellicht zonder de ziekte niet gauw samengebracht zouden worden. Daarnaast kan *bonding* ook gelinkt worden aan de inspanningen van de Stichting OPS om CTE te verbinden met een breder publiek ter wille van erkenning.

Tot slot is het concept *linking* sociaal kapitaal nuttig om te begrijpen hoe sociale interacties met formele of institutionele machtsvormen samengaan. Dit is belangrijk omdat, zoals ik in het vorige hoofdstuk beargumenteerde met behulp van Potter et al. (2018), te veel nadruk op individuele middelen en mogelijkheden het risico loopt om een eenzijdige analyse te presenteren waarin bredere structuren in de samenleving vergeten worden. Bovendien bevestigen de verhalen van de mannen met autoriteiten en instituties dat deze een belangrijke impact op hen hebben gehad. Daarom wordt hieraan specifiek aandacht besteed in de volgende paragraaf.

## **2.2. Formele relaties**

De formele relaties zijn nuttig om te onderscheiden in de levens van de informanten. Deze berusten op een bepaalde afhankelijkheid, noodzakelijkheid of op voorgeschreven (sociale) regels en niet per se op emotionele steun. Waar informele relaties ook emotioneel/psychologische steun kunnen omvatten, zijn formele relaties vooral gericht op praktische ondersteuning. Dit soort relaties berusten niet op een wederzijdse, ongedwongen band, zoals bij informele relaties, en behelzen een bepaalde

mate van macht of autoriteit. De informanten hadden veel ervaring met bijvoorbeeld artsen, advocaten, (ex)werkgevers, de gemeente of het UWV. Putnam's concept *linking capital* is nuttig om deze relaties te begrijpen.

In veel interviews kwamen bepaalde misstanden of wantrouwen jegens formele relaties naar voren, zoals met werkgevers, het UWV, advocaten of artsen. Hoewel niet alle ervaringen van de informanten negatief waren, denk aan Piet's goede herinneringen aan zijn arts, voerden negatieve ervaringen met formele contacten de boventoon. Zo hadden veel informanten negatieve ervaringen met hun werkgever. Robert, Sjoerd, Stefan, Nico, Piet, Koen, Ron en Arthur waren in verschillende mate ontevreden over het handelen van hun werkgever ten opzichte van hun ziekte. Bij een aantal van deze mannen was dit zelfs uitgemond in een arbeidsconflict, waarvan weer een deel is uitgelopen op een rechtszaak.

Zo beschikte Sjoerd's voormalige werkgever over sluwe trucjes waar Sjoerd niet op berekend was en bleek later dat zijn contract stilzwijgend was gewijzigd. Door deze wijziging 'mocht' zijn werkgever Sjoerd ontslaan. Hoewel hij wist dat dit tegen de regels was en hij het onrechtvaardig vond, liet Sjoerd het erbij zitten: 'Het is allemaal weer een gevolg van OPS [CTE]... Als ik zelf maar wat beter kan communiceren en noem allemaal maar op...'. Dit voorbeeld legt veel overeenkomsten bloot met de ervaringen van andere informanten: tegen hun werkgever ingaan was moeilijk of ze konden het simpelweg niet opbrengen vanwege hun ziekte. Een paar informanten waren van plan geweest hun werkgever aansprakelijk te stellen, maar zijn hier uiteindelijk niet mee doorgegaan omdat de emotionele/psychologische belasting hen te zwaar was. Stefan en Anton waren de enige die een aansprakelijkheidsclaim tegen hun werkgever begonnen waren die deze (nog) niet hadden afgebroken.

Nico's zaak was een van de langstlopende onder de schadeclaims van beroepsziekten. Zijn zaak duurde lang omdat de advocaten van de tegenpartij (de verzekeringsmaatschappij van de werkgever) continue Nico's claim onderuithaalde. Zijn strijd is te complex om hier uiteen te zetten, maar wat Nico's verhaal blootlegt is dat hij in het bewijzen van zijn ziekte afhankelijk was van artsen, advocaten en psychiaters. Juist omdat hij zich in deze contacten continue moest bewijzen en zich vaak onbegrepen voelde, had Nico geen vertrouwen meer. Nico was hierdoor paranoïde geworden en wist niet meer wie hij kon vertrouwen. Hoewel Nico ook goede steun had aan formele contacten, zoals zijn eigen advocaat, was zijn vertrouwen in instituties of formele contacten verdwenen:

Nico: Weet je wat het is het is, ik ben in '96 ziek geworden, en dat met die werkgever... het zijn gewoon honden! Niet de werkgever eigenlijk; nou ook. Maar die verzekeringsmaatschappijen die liegen bedriegen, nou dat zal ik je vertellen. Daar lusten de honden geen brood van. Parasieten! Ja, maar als je moet onderzoeken... Ik kan je hele verhalen vertellen! Gewone mensen gemanipuleerd, gemanipuleerd om getuigenissen af te leggen; een oud-collega van mij die een getuigenis aflegt. Liegen, bedriegen, manipuleren, frauderende in die stukken.

Angst of wantrouwen ten aanzien van formele situaties, mensen in machtsposities of instituties kwam bij veel informanten voor. Dit was ook een van de redenen waarom veel informanten de aansprakelijkheidsclaim stopzetten of er helemaal niet aan durfden te beginnen. Zo bleek Gerda, de vrouw van Ron, zelfs huiverig te zijn voor mijn komst. Ze was bang dat ze weer al het papierwerk moest laten zien en dat ik misschien iets kwam controleren.

Er waren ook veel negatieve met het UWV. Een schrijnend voorbeeld hiervan, is Piets verhaal. Hij had zware klachten, vooral zijn kortetermijnegeheugen was heel slecht. Hij vertelde dat zijn arbeidsongeschiktheidsuitkering gebaseerd was op het wettelijk minimumjeugdloon vanwege de jonge leeftijd waarop hij ziek was geworden, ofschoon hij toen hij nog werkzaam veel meer verdiende. In meerdere gesprekken met arbeidsdeskundigen van het UWV wilde hij zich hiertegen verzetten, maar zijn pogingen waren vruchteloos. Door zijn klachten kon Piet zich niet goed uitdrukken en voelde hij zich niet begrepen. Soortgelijke ervaringen had hij met artsen:

Piet: Nee, maar die gaan er heel nuchter mee om, van: klaar, het zal wel, je moet niet zeuren... En dat zijn heel frustrerende dingen hoor. Wat mij weerhoudt: ik ga er niet meer heen, ik vind het wel goed. Heel vaak dat ik bij onderzoeken ben weggegaan, van: het hoeft van mij niet meer. Dat is mijn ervaring en zeker in het ziekenhuis hoor. En als je ze dan vragen: 'Wat heb je dan?' Ja, hersenbeschadiging door oplosmiddelen en verdunningsmiddelen. 'Vertel eens wat dan?' Dan denk ik: Hm, jij als arts zou daar toch een beetje van moeten weten van wat dat inhoudt. En de ongeloofwaardigheid wat je soms terugkrijgt, dat is met geen pen te beschrijven.

Middels het concept *linking* sociaal kapitaal, wordt zichtbaar hoe veel formele relaties van de informanten hun vertrouwen in deze contacten hebben geschaad. In combinatie met hun beperkte capaciteiten, onbegrip en afhankelijkheid van anderen, resulteerde dit in angst en wantrouwen in formele contacten of instituties. De verschillende vormen van sociaal kapitaal zijn relevante concepten om te begrijpen hoe sociale netwerken een individu van middelen kunnen voorzien of hoe het vertrouwen tussen medeburgers (informeel en formeel) is gesteld. Toch verklaren deze concepten maar een gedeelte van wat belangrijk is voor de informanten. Ongeacht de invloed die hun sociale netwerk kan hebben, hoe zij dat ervaren wordt uiteindelijk bepaald door de mate van begrip en erkenning door hun relaties. Om deze reden gaat de volgende paragraaf over de rol van erkenning binnen sociale relaties.

### **2.3. Sociale erkenning**

Uit de vorige paragraaf is gebleken dat de concepten omtrent sociaal kapitaal bruikbaar zijn in het duiden van de rol van sociale relaties in de levens van de informanten. Informele relaties: familie, vrienden, partners of lotgenoten, boden praktische alsmede emotionele/psychologische steun en begrip was hierin belangrijk. Formele relaties die noodzakelijk of voorgeschreven waren, leggen interacties met een bepaalde autoriteit of macht bloot en ook in deze relatie was begrip van groot

belang. Deze inzichten illustreren dat de informanten niet louter sociaal kapitaal nodig hebben, maar binnen hun netwerken behoefte hebben aan erkenning. In deze paragraaf ga ik daarom dieper in het belang van erkenning.

Erkenning vanuit familie, vrienden of vanuit mensen in machtsposities zoals artsen of werkgevers, was in bijna ieder interview een veelbesproken en gewichtig onderwerp. Voordat ik hier voorbeelden van geef, wil ik eerst kort stilstaan bij hoe ‘erkenning’ in dit gedeelte van mijn betoog wordt geïnterpreteerd. Filosoof Axel Honneths theorie over erkenning is een nuttige eerste stap hierin. Honneth begrijpt erkenning als een fundamentele eenheid tussen mensen. Hij stelt dat het realiseren van een individu’s eigen behoeften en wensen om een autonoom persoon te zijn, afhankelijk is van een intersubjectieve ontwikkeling. Die autonomie kan alleen worden bereikt en behouden door erkenning door andere actoren die op hun beurt ook worden erkend. Dit betekent dat elke individuele identiteit gebaseerd is op relaties van wederzijdse erkenning (Honneth 1995: 83). Erkenning staat dus niet op zichzelf aangezien deze gerealiseerd wordt door een interactief proces.

Zoals eerder is beschreven, wordt de ziekte CTE via een officiële diagnose erkend waardoor de patient ‘toestemming’ krijgt om ziek te zijn en zich met een gelegitimeerde reden als ‘anders’ kan identificeren. Een individuele psychologische ervaring zoals deze staat echter nooit los van culturele politieke, historische en sociale praktijken (Juttel 2011: 4-5). Ook dit bevestigt Honneth’s benadering van erkenning als een interactief proces binnen sociale relaties. Kortom, erkenning vanuit een diagnose betekent niet noodzakelijkerwijs dat iemand zich erkend voelt.

Dit werd herhaaldelijk bevestigd in dit onderzoek. Het belang van sociale erkenning, naast de individuele erkenning van de ziekte, werd door vrijwel alle informanten genoemd. Een helder voorbeeld hiervan is een frequent genoemde beeldspraak over een zichtbare beperking: een gebroken been. Onder andere Sjoerd en Ada noemden deze beeldspraak. Sjoerd vertelde dat hij vaak moeite heeft om ‘succesvol’ contact te krijgen met mensen. Hij vond het lastig om zich open te stellen omdat hij moeite heeft zich te verwoorden:

Sjoerd: Nou, en dat gebeurt zo ontzettend vaak. En dan denk ik bij mezelf van: het moet... Je moet toch ergens beginnen. Dan zeg je dat... Of mensen... Nou merk ik dat ik naar woorden ga zoeken... Eigenlijk. En dat... uh... ja wat wilde ik nou eigenlijk zeggen...

Ik: Dat het heel moeilijk is omdat mensen niet altijd aandachtig luisteren?

Sjoerd: Ja, en dan ben je met mensen weleens aan het praten gewoon en dan meen ik dat ik eigenlijk gewoon... doe ik mijn best zeg maar om even een ja... een...

Ada: Een gesprek?

Sjoerd: Ja, een gesprek te kunnen voeren. En dan zo ineens draaien ze zich af en beginnen ze zich zo in een keer met een ander te praten en dan denk ik bij mezelf: ik zal wel weer beginnen te haperen of niet op m'n woorden... Of misschien het herhalen elke keer... Maar ik heb zelf elke keer het idee dat ik wel het goede zeg. Maar dat zit hierin [*wijst naar hoofd*], maar hier komt het er dus niet uit. [...] Dan kun je veel beter een gebroken been hebben eigenlijk zeg maar, eigenlijk of wat dan ook... Want dan doe je het voet zo naar boven en dan heb je een hele klomp gips heb je daar zitten en nou dan weet ik iedereen: hij heeft zijn been gebroken of... iets dergelijks.

In veel interviews kwam naar voren dat de informanten soms moeite hadden om zich te uiten. Met de veelgenoemde vergelijking met een 'gebroken been' lijkt Sjoerd te bedoelen dat een zichtbare beperking makkelijker erkend wordt en daardoor wellicht beter begrepen. De inzichten van professor filosofie Ann Davis over onzichtbare beperkingen helpen dit beter te begrijpen. Zij stelt dat hoewel mensen met zichtbare beperkingen meer worden blootgesteld aan stigmatisering, mensen met een onzichtbare beperking andere moeilijkheden ervaren:

When individuals are not 'seen' as disabled, it can be more difficult for them to secure the assistance or accommodation they need to function effectively. Because they are not identified as disabled, those whose disabilities are invisible must often bear the burden of securing the assistance they require (Davis 2005: 154).

Davis vult aan dat mensen met een onzichtbare beperking zich genoodzaakt kunnen voelen hun beperking te bewijzen, om zo te vermijden dat hun hulpvragen verkeerd worden begrepen als oneerlijke verzoeken om speciale behandelingen. Als gevolg hiervan, kiezen sommigen ervoor om hun beperking of hulpvraag niet te delen om stress uit de weg te gaan, maar hier staat tegenover dat zij dan niet geholpen en/of begrepen worden (ibid.: 154-155).

Tijdens het interview met Sjoerd en zijn vrouw Ada kwam naar voren hoe zij omgingen met onbegrip vanuit hun omgeving. Zo beschreef Ada een situatie waarin haar man boodschappen was gaan doen. Naar de supermarkt gaan is een grote opgave, omdat Sjoerd eigenlijk niet genoeg energie en concentratievermogen heeft om de juiste producten te vinden. Hij kan de indeling van de plaatselijke supermarkt niet onthouden, waardoor zijn zoektocht bij ieder bezoek weer opnieuw begint. Geregeld kocht hij verkeerde spullen of vergat iets. Zo kwam Sjoerd kortgeleden thuis met een verkeerde aankoop. Maar ditmaal lag de fout volgens Ada ook bij de caissière: zij had Sjoerd niet geattendeerd op een korting van een afgerekend product:

Ada: Ik zei: 'Ik ga terug'. Toch vlakbij, ik spring op de fiets en ga er naartoe. Ik heb die dame bij de kassa gezegd: 'Mijn man die heeft schildersziekte. Dat kun je aan de buitenkant niet zien, maar ik vind dat jullie mensen moeten helpen. Er zijn steeds meer mensen die gaan dementeren!' Daar worden ze ook in getraind, en mijn man is daar een voorbeeld van. Ik zeg: 'Ik kom nu terug; ik zal voor m'n man opkomen'.

Volgens Ada werd haar man niet goed geholpen omdat zijn beperking niet zichtbaar was voor de cassiere. Deze passage illustreert het belang van erkenning vanuit de omgeving; iets wat kenmerkend is in vrijwel alle verhalen van de informanten. Dat hun ziekte onzichtbaar is, werd door het merendeel van de informanten begrepen als onbegrip voor hun situatie waardoor hulpvragen verwaarloosd werden. Dat stemt overeen met wat Davis (2005) betoogde over een onzichtbare beperking.

Niet alleen in de interviews bleek erkenning een centrale rol te spelen. Mijn dataverzameling, bestaande uit verschillende literatuur, nieuwsberichten en media, heb ik voor een groot deel te danken aan de Stichting OPS. Ook in deze aanvullende *emic* perspectieven stond erkenning centraal. Dit illustreert onder andere een boek dat door de stichting is uitgebracht: 'Zoveel Onbegrip' (2001). Zoals de titel laat vermoeden, spelen hierin noties als begrip, empathie en erkenning een centrale rol (Schrijver 2001). Auteur en CTE-patiënt Toon Schrijver beschrijft hierin dat naast de fysieke ervaring van de ziekte en de beperkingen hiervan, onbegrip vanuit de omgeving een extra vorm van verlies is (ibid.: 14). De voorbeelden die Schrijver beschrijft zijn onder andere: huwelijksproblemen, onbegrip vanuit de medische wereld, misstanden rondom de arbeidsongeschiktheidsuitkering of het wegvallen van vriendschappen. De omgeving die vaak onbekend is met CTE of niet weten hoe ermee om te gaan, blijkt een groot struikelblok voor veel mensen met deze ziekte (ibid. 12-14).

Het gebrek aan begrip of erkenning was een van de meest belangrijke thema's in de verhalen van de informanten. Hoewel sociaal kapitaal belangrijk kan zijn voor de informanten, is het vooral erkenning wat zij verlangen. Bovendien hoeven de ervaringen met onbegrip niet direct gerelateerd te zijn aan het type relatie. Zo waren er informanten die de kritische mening van hun broer gemakkelijk negeerden, maar een dubbelzinnige opmerking van een verzekeringsarts juist niet. In verschillende mate en binnen verschillende relaties kwam onbegrip voor. Gebrek aan erkenning hield de informanten veel bezig en gaf hen het gevoel dat hun ziekte niet legitiem was. Dit resulteerde in gevoelens van schaamte, teruggetrokkenheid of verdriet. Hoe komen deze noties van onbegrip en de-legitimering van de ziekte tot stand? In het volgende hoofdstuk wordt hierop antwoord gegeven door heersende ideeën in de Nederlandse samenleving te analyseren.



### 3. De politieke strijd

Tot dusver heb ik de individuele en sociale strijd van de informanten uiteengezet. Hun beperkingen, persoonlijke strategieën en het belang van hun sociale omgeving zijn zichtbaar geworden. Deze hoofdstukken illustreren het belang van begrip en legitimiteit rondom de ziekte. In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk wordt de herkomst van onbegrip en delegitimering onderzocht. Vervolgens wordt in de tweede paragraaf aandacht besteed aan hoe dit onbegrip verweven is met politieke en institutionele structuren. De laatste paragraaf van deze scriptie sluit af met een theoretische discussie om de erkenning waarnaar de informanten verlangen te begrijpen.

#### 3.1. Het vertoog over ziekte en sociale zekerheid in Nederland

Waar berust onbegrip en de-legitimering rondom deze ziekte op? Om deze vraag te beantwoorden analyseer ik in deze paragraaf dominante, normatieve ideeën over ziekte en sociale zekerheid in de Nederlandse samenleving. Hoe mensen beïnvloed worden door dominante ideeën in de samenleving, werd verklaard door filosoof Michel Foucault in de jaren zeventig. Hij stelt dat individuen gedisciplineerd worden via genormaliseerde, onzichtbare vormen van macht. Foucault noemt dit een discours en dit begrijpt hij als een geheel van dominante ideeën die de norm binnen een specifieke context bepalen. Een discours is een onzichtbare en vanzelfsprekende macht die individuen iets vertelt over wat normaal en abnormaal is (Foucault 1979: 136-137). Vrijwel niemand kan zich onttrekken aan deze macht waardoor iedereen doorlopend en onbewust de dominante ideeën in een samenleving internaliseert (ibid.: 208).

Professor sociologie Nanna Mik-Meyer gebruikt Foucaults theorie om te illustreren hoe mensen met een chronische ziekte in Denemarken de heersende normen van de neoliberale samenleving hebben geïnternaliseerd. Neoliberalisme omvat politiek-economische praktijken waarin de nadruk ligt op marktwerking, individuele vrijheid en vrijhandel en is sinds de jaren negentig in de meeste westerse landen een dominante ideologie is geworden:

Neoliberalism has become a hegemonic discourse with pervasive effects on ways of thought and political economic practices to the point where it is now part of the common way we interpret, live in, and understand the world (Harvey 2007: 22).

Verantwoordelijkheid, individualiteit en vrijheid zijn belangrijke waarden binnen een liberaal discours (Mik-Meyer 210: 174). Volgens Mik-Meyer ontstaat in iedere samenleving ook een 'sick-identity' die bestaat uit 'het zelf'/het individu, maar die ook gevormd is door sociale structuren, zoals het dominante discours, wetten en regels. Hiermee demonstreert zij dat de identiteit van individuen met een chronische ziekte relationeel is en sociaal geconstrueerd wordt door de omgeving. Dit is

relevant omdat dit blootlegt hoe het dominante discours over ziekte een doorslaggevende rol speelt in het valideren van iemands identiteit als ‘chronisch ziek’ (ibid.: 175).

Deze inzichten van Mik-Meyer zijn nuttig bij het analyseren van mensen met CTE in Nederland. Ook in Nederland kunnen we spreken van een dominant discours dat mensen beïnvloedt (Knibbe & Horstman 2018: 8, De Beer & Van Zijl 2016: 242-243). ‘Verantwoordelijkheid’, ‘keuze’ en ‘de verantwoorde burger’ illustreren de kerngedachten van het huidige neoliberale tijdperk en zijn middelen, die de nadruk leggen op de eigen verantwoordelijkheid en kracht van de burger (Binnendijk 2014: 14, Trnka & Trundle 2014: 138). Neoliberaal gedachtegoed in Nederland is evident in de recent ingevoerde participatiemaatschappij waarin de individuele verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van de burger vooropgesteld wordt (Trnka & Trundle 2014: 138, Van der Veer 2016: 36). De eerste sporen van de participatiemaatschappij in Nederlands overheidsbeleid zijn te ontdekken in de jaren tachtig en benadrukten waarden als zelfredzaamheid, vrijheid, individuele keuze, deregulering en privatisering. Via staatsbeleid worden burgers aangespoord om als actieve burger te participeren en verantwoordelijk te zijn voor eigen welzijn en veiligheid (Van der Veer 2016: 36, Harvey 2007: 22-23).

In het eerste hoofdstuk over de historische context beschreef ik het overheidsbeleid dat de arbeidsongeschiktheidsuitkering teruggedrongen heeft. De neoliberale participatiemaatschappij heeft gedeelten van sociale zekerheid, zoals de WAO, geprivatiseerd met het doel onnodige bureaucratie en medicalisering vanuit de overheid tegen te gaan (Verwer et al. 2014: 29-30). Dit is een voorbeeld van een wet die berust op de participatiemaatschappij-idealen en bezuinigt op de verzorgingsstaat.<sup>15</sup> Sociale zekerheid en collectief welzijn zijn sinds de intrede van het neoliberalisme en de participatiemaatschappij in Nederland steeds minder een overheidsverantwoordelijkheid, maar in toenemende mate een verantwoordelijkheid van de burger en worden beschouwd als het gevolg van individueel handelen en individuele keuzes (Van der Veer 2016: 35-36, Binnendijk 2014: 15).

Sociale wetenschappers Mare Knibbe en Klasien Horstman observeren soortgelijke ontwikkelingen in hun onderzoek naar de uitwerking van de participatiemaatschappij in de zorg voor mensen met een beperking in de gemeente Maastricht (2018). Zij stellen in dit onderzoek dat met name kwetsbare burgers het meest geraakt worden door beleid dat berust op participatiemaatschappij-idealen:

De gecombineerde maatregelen van activeren, participatietrajecten en strengere voorwaarden aan een uitkering hebben geleid tot een toename van marginalisering, schaamte, vervreemding, sociale uitsluiting, depressie en stigma (ibid.: 8)

---

<sup>15</sup> De verzorgingsstaat refereert naar een social-politiek systeem waarin de overheid middels wetgeving en collectieve sociale middelen het sociaaleconomisch welzijn van burgers garandeert (Hennock 2015: 530-532).

Individualiteit bepaalt tevens het medische discours (Pols 2011: 189-190). Biomedische benaderingen berusten op een epistemologie die het individuele lichaam als louter een biomedische entiteit beschouwt en symptomen centraal stelt, maar die niet verbindt met de sociale en culturele context (van den Berg 2012: 2, Foucault 2004 [1963]: xi-xii, Hsu & Lincoln 2007: 23).<sup>16</sup>

Sporen van dit vertoog kwamen vaak terug in de verhalen van mijn informanten. Enerzijds was er de biomedische benadering waarin de nadruk ligt op het individu wenselijk: hun klachten werden (eindelijk) verklaard en kregen een naam. Ook werd duidelijk dat dit hen toegang tot een sociaal netwerk en bepaalde middelen kon verschaffen. Anderzijds leggen hun sociale ervaringen bloot dat een officiële diagnose en een netwerk onbegrip niet uitsluiten. Bovendien corresponderen de ervaringen met onbegrip met de heersende ideeën over zelfredzaamheid, verantwoordelijkheid en productiviteit.

Zo werd met name het onvermogen om te kunnen werken door veel informanten als lastig ervaren, waardoor het belang dat in de samenleving aan zelfredzaamheid en productiviteit gehecht wordt bevestigd werd. Het benutten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering was daarom voor veel informanten een lastig punt: enerzijds wisten zij dat zij recht hierop hadden, maar anderzijds waren zij bang dat anderen het hier misschien niet mee eens waren, met name omdat hun ziekte niet zichtbaar was. Zo stelde Arthur:

Arthur: Wat ik heel erg mis dat zijn die - zelfs de ruzies op werk mis ik nog- maar dat kerels onder elkaar een beetje flauwe grappen. Dat mis ik toch echt hoor. En dat je niet meer... je bent niet meer belangrijk meer, niemand wacht op jou. Dan voel je je eigenlijk een beetje - nou het is niet zo; ik heb 45 jaar gewerkt - maar wel een beetje een parasiet. Een beetje dat je leeft op de sociale verzekering.

Naast zijn sportieve leefstijl en andere passies die door zijn ziekte onmogelijk waren, miste hij zijn werk nog het meest. Hij kon niet anders dan zich hierbij neerleggen en begreep ook dat het niet anders kon. Toch was Arthur daarmee niet compleet 'vrij' van het gevoel dat zijn afhankelijkheid van een arbeidsongeschiktheidsuitkering en het onvermogen te kunnen werken als negatief gezien werd.

Hierin stond Arthur niet alleen. Zo waren een aantal informanten huiverig om open te zijn over hun arbeidsongeschiktheid. Nico zei bijvoorbeeld dat hij zich soms afsluit voor het onbegrip van anderen over zijn situatie: 'Ja, en op een gegeven moment, dan doe ik die deur dicht en dan is het klaar. Want het hoeft niet. Want als ik alleen zit, dan vermaak ik me eigen ook'. Ook Anke, de vrouw van Robert zei: 'Eigenlijk schaam je je een beetje. Je pakt toch sociale centjes, weet je wel'. Bij sommige informanten werden dit soort zorgen ook bevestigd, zoals bij Anke en Robert. Volgens hen werd er negatief over hen gepraat in hun dorp. Dit was zelfs zo erg dat Anke in een ander dorp naar de kapper ging om mensen uit het dorp te vermijden. Dergelijke ervaringen hadden informanten binnen

---

<sup>16</sup> Epistemologie, ofwel 'kentheorie', 'kennisleer' of 'kenleer' genoemd, heeft betrekking op wat begrepen wordt als acceptabele kennis is of wordt beschouwd als wat acceptabele kennis zou moeten zijn (Bryman 2016: 24).

zowel informele als formele contacten. Hun ziekte of klachten werden door dit soort opvattingen misverstaan en gedelegitimeerd.

Dit ervoer Piet, een voormalig autospuiter van begin vijftig die al meer dan twintig jaar arbeidsongeschikt is verklaard. Piet was bang beoordeeld te worden op het feit dat hij niet werkte. Slechts een paar mensen in zijn omgeving wisten van Piets ziekte af. Hij lichtte toe dat hij een klein sociaal netwerk had en dat eigenlijk alleen zijn kinderen en een goede vriend echt op de hoogte waren van zijn conditie. Toen ik Piet vroeg of hij zich daarom weleens eenzaam voelde, gaf hij een voorbeeld van onbegrip vanuit zijn omgeving:

Ik: [...] Dat je niet open kunt zijn naar je omgeving. Dan ben je eigenlijk met je ziekte en met jezelf heel alleen geweest?

Piet: En nog, hoor. Want ik heb dan ook een echt goede vriend... die beste man heeft kanker. Ze hebben een oog weggehaald en dat zag er allemaal heel slecht uit. Hij zegt: 'Piet, ik kan niet begrijpen dat mensen- dat jij ziek bent,' -want ik help hem weleens- 'als ik jou zo zie, dan kan je toch gewoon werken?' Die man ken ik nu bijna twintig jaar. En als die dan zoiets tegen me zegt, dan denk ik: Zie je daar gaan we weer. Hij zegt dan heel vrolijk van: 'Ik ben ziek, maar als ik jou zo zie werken' zegt -ie: 'dat snap ik niet, dat je niet kunt werken'. Dat doet aan de ene kant best wel pijn, dat je zegt van: Zie je wel, je kan het wel. Maar dan ook zeggen van: Volgens mij ben je dan niet ziek. Dat heb ik hem dan ook gezegd, van: 'Hier [wijst naar hoofd] is wat kapot, ik leer er mee om te gaan. Jij hebt nu ook wat kapot in je lichaam, jij gaat er ook mee om. "Ja, maar ik ben echt ziek". Dat zeg je niet zo. Ik ben ook ziek. (-), je ken me al zo lang'.

[...] Want hoe vaak ik dat in het begin ook wel niet te horen heb gekregen: Jij krijgt toch geld van de overheid, dus dat kan je dit er ook wel even bij doen. Zo is er in het begin heel vaak gereageerd. En dat zijn mede de redenen geweest dat ik niemand meer wat vertel.

Ook Hendrik voelde zich onbegrepen door zijn bedrijfsarts toen hij in de ziektewet terecht kwam:

Hendrik: Ik zat in de ziektewet, dus ik moest bij de bedrijfsarts komen. Dus ik kom daar binnen - nou ze was erbij [wijst naar zijn vrouw *Liesbeth*]. En ze zegt: 'U bent een profiteur van de maatschappij, want nou bent u thuis en je mankeert niks. En je collega's moeten voor jou werken.'

Ik: Dat zei een bedrijfsarts?

Liesbeth: Ja, ik was erbij.

Deze angst om geconfronteerd te worden met negatieve beeldvorming over arbeidsongeschiktheid kan verklaard worden door het dominante discours van de neoliberale, participatiemaatschappij. Niet-werken en afhankelijkheid van sociale zekerheid staan haaks op noties over individualiteit, zelfredzaamheid en het streven naar een actieve burger te zijn. Ervaringen met schaamte,

stigmatisering en uitsluiting van mensen met een beperking zoals CTE, zijn niet vreemd wanneer we de dominantie van dit discours bij de analyse betrekken.

Bovendien draagt de onzichtbaarheid van de ziekte bij aan ervaringen met schaamte, stigmatisering en uitsluiting. Zo stelde ik in het vorige hoofdstuk dat de veronderstelde afwezigheid van een aandoening een ‘speciale’ behandeling van een persoon niet-legitiem kan laten lijken. Zoals het krijgen van extra hulp, niet-werken en het ontvangen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering zijn voorbeelden van een ‘speciale’ behandeling. Ook wanneer de omgeving wel van de ziekte afwist, werd de ernst hiervan alsnog in twijfel getrokken: ‘ja ik vergeet ook weleens wat’ of ‘ik ben ook weleens moe hoor’. Onbegrip en delegitimering van de ziekte zijn een extra bron van leed die de informanten ervoerden. Ze schaamde zich, trokken zich terug of vermeden gesprekken over hun situatie.

Het neoliberale, participatiemaatschappij-discours produceert dominante ideeën over ziekte en sociale zekerheid die, tezamen met de onzichtbaarheid van de ziekte, onbegrip in de hand werken. Dit resulteert voor velen in het gevoel dat hun ziekte - en de ‘speciale’ behandelingen die zij hierdoor ontvangen - niet legitiem zijn, hetgeen wat gevoelens van schaamte, vermijding, uitsluiting en eenzaamheid op kan leveren. De dominante ideeën vanuit het neoliberale participatie-gedachtegoed kunnen dus een extra bron van leed zijn voor mensen die niet of minder zelfredzaam zijn en daardoor afhankelijk zijn van sociale zekerheid en extra hulp. In de volgende paragraaf betoog ik hoe dit discours verweven zit in institutionele praktijken en hoe de levens van de informanten verder worden gecompliceerd via onbegrip vanuit machtsposities.

### **3.2. Institutioneel wantrouwen en bureaucratie**

In deze paragraaf wordt gekeken naar de interacties met de instituties waar de informanten mee te maken krijgen en worden vormgegeven door liberaal gedachtegoed. Informanten waren vaak afhankelijk van speciale regelingen van de gemeente of overheid. Kortom, met formele contacten en in institutionele context. In hoofdstuk 2 heb ik uiteengezet dat onbegrip binnen formele relaties geregeld voorkwam. In deze paragraaf trek ik deze analyse verder door te betogen dat onbegrip vanuit het neoliberale denken tot uiting komt in bureaucratische praktijken en institutioneel wantrouwen die begrepen kunnen worden als vormen van structureel geweld.

Eerder heb ik al uiteengezet dat de informanten vaak in contact waren geweest met artsen, het UWV, de gemeente, werkgevers of advocaten. Hierbij kwamen veel papierwerk en specifieke regels bij kijken. Een opvallend voorbeeld hiervan kwam bij bijna iedere informant voor. Speciaal voor mijn komst hadden ze al hun papieren klaargelegd. Ik schrok van die stapels papieren en de verschillende mappen die ze voor mij neerlegden. Zo had Jan speciaal een hele kast voor al zijn zaken. Zijn thuishulp had hem geholpen alles te ordenen en zo had hij zijn administratie verdeeld in verschillende categorieën per map: onder andere van CTE, de rugklachten, het UWV. Jan las nooit zelfstandig

nieuwe brieven en ordende zijn administratie ook niet alleen. Anders verloor hij het overzicht en was hij bang in de problemen te komen:

Jan: Administratie chaos. Die had ik. Nu niet meer. Daar heb ik hulp bij. Niet of geen overzicht Nederland papieren-land. Het staat niet in Jip-en-Janneke taal, dan is het voor mij onbegrijpbaar. En dan is daar ook wel soms paniek over. Paniek over sommige onvoorziene gebeurtenissen. Ik heb af en toe hier wel eens een brief van de gemeente, dan zit ik al met mijn handen in het haar.

Ook Stefan had een gigantische hoeveelheid papieren. Hij had ze speciaal voor ons interview op zijn bank uitgestald waardoor die bank niet meer te zien was. Toen ik de hoeveelheid opmerkte, reageerde hij: ‘Dit? O! Er is nog veel meer joh!’. Dossiers en brieven kwamen bij veel informanten op tafel tijdens de interviews. Door deze papieren werd mij de bureaucratie, maar ook door de complexe verhalen van de informanten. In hun verhalen waren zo veel regelingen en verschillende mensen betrokken, dat ik soms moeite had te begrijpen wat ze nou precies vertelden. Ook Christien Brinkgreve bevestigt mijn bevindingen in haar essay dat de verhalen van mensen met CTE zo complex zijn omdat er veel partijen een rol spelen in hun levens (Brinkgreve 2018: 34). Bovendien merkte ik dat sommige zaken voor veel informanten onduidelijk waren omdat ze mij vragen stelden hierover: ‘Weet jij of er belasting afgaat van de compensatie? Hoe gaat dat met mijn toeslagen? Wat het UWV bij mij heeft gedaan; dat mag toch zeker niet?’.

Zoals ik eerder beschreven heb, voelde Piet zich bedrogen door de wet Minimumjeugdloon waardoor zijn uitkering relatief laag was. Ook hij had zijn papieren klaar staan, waaronder ook schriftelijke uitwisselingen over allerlei verschillende regelingen die zijn uitkering bepaalde:

Ik: *[Schuift dossier over tafel]* Hier schrik ik wel echt van.

Piet: Maar het is wel gebeurd. Ik ben echt tussen wal en schip gevallen. Ik ben ook heel erg boos geweest op overheidsinstanties, later ook op mijn werkgevers. Maar uiteindelijk, je moet je er bij neerleggen, ik kan er niks meer mee. [...] Als je ziet wat ik allemaal mis ben gelopen, alleen door de regeltjes en dat ze niet weten van hoe of wat.

Niet alleen de informanten in dit onderzoek bevestigen complexe bureaucratische praktijken. In een recent krantenartikel van Trouw presenteert Isabel Baneke de hoofdpunten van een adviesrapport over compensatie voor mensen die gezondheidsschade hebben opgelopen vanwege schadelijke stoffen. Hierin stelt zij onder andere:

Werknemers die ziek worden door blootstelling aan gevaarlijke stoffen moeten ‘snel, on-bureaucratisch en zonder hoge drempels’ gecompenseerd worden, adviseert een commissie het kabinet.<sup>17</sup>

De nieuwe compensatieregeling voor ex-werknemers met een officiële CTE diagnose is - naast de regeling voor asbestslachtoffers - de enige wettelijke schaderegeling voor beroepsziekten in Nederland. Deze regeling tracht de bureaucratische moeilijkheden die vaak gepaard gaan bij beroepsziekten, zoals langslpende rechtszaken, te verminderen.<sup>18</sup>

De *emic*-perspectieven van mijn informanten openbaren echter dat deze regeling niet begrepen werd als vrij van bureaucratische praktijken. Veel informanten vertrouwden de regeling niet of waren bang voor het gedoe dat het zou opleveren. Door hun eerdere ervaringen met bureaucratische praktijken, zoals een rechtszaak of het verkrijgen van een diagnose, waren ze hun vertrouwen verloren. Bovendien bleken veel regels en voorwaarden van de regeling onduidelijk voor de informanten. Iedere informant in dit onderzoek gaf minstens één van de volgende punten aan: onbeantwoorde vragen over de regeling, bang voor wat de regeling behelst, kritiek op de werking of twijfels over de legitimiteit ervan. Piet was bijvoorbeeld niet zeker of het geld daadwerkelijk zou komen:

Piet: Ik wil het eerst zien, dan geloof ik het. Want dat heb ik dus ook met de overheid, hè. Ze kunnen me nog zoveel zeggen. Nou, is prima, laat maar zien. En het kan nog zwart op wit staan, nee. Dan moet het ook afgehandeld zijn, dat ik het ook zie dat het is geweest. Dan zeg ik van: dank je wel.

De ervaringen van de informanten met instituties leggen veel onbegrip en wederzijds wantrouwen bloot. Om dit onbegrip te begrijpen, gebruik ik antropoloog David Graeber's inzichten over verwarrende en complexe structuren in de samenleving. Volgens Graeber trachten bureaucratische praktijken via regels en regulering subjectief denken te vereenvoudigen of elimineren. Mensen met macht of autoriteit kunnen deze regels onbewust hanteren en handhaven. Voor 'gewone' burgers is het echter noodzakelijk om deze bureaucratische structuren te identificeren om hun dagelijks leven te regelen en organiseren. Volgens Graeber is dit een ongelijke verdeling van wat hij 'imaginative identification' noemt. Hij stelt dat dit de basis is van structurele macht. *Imaginative identification* is de mate waarin een individu zich identificeert met een ander persoon. Graeber illustreert zijn uitleg middels een voorbeeld. Hij stelt dat comedy films uit de jaren vijftig vaak grappen bevatten over mannen die vrouwen onmogelijk konden begrijpen. Graeber stelt dat het opvallend is dat de grap op

---

<sup>17</sup> Baneke, I. 14 mei, 2020: Advies: makkelijk en vlug geld voor slachtoffers van Werken met gevaarlijke stoffen. Trouw (02/06/2020).

<sup>18</sup> Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Uitvoeringsbrief financiële tegemoetkoming OPS slachtoffers, 29 maart 2019.

omgekeerde wijze (dat mannen onbegrijpelijk zouden zijn) nauwelijks bij mensen opkwam. Hij verklaart dat deze stereotype grappen over vrouwen als onbegrijpelijke wezens uitingen zijn van patriarchale normen: ‘The reasons are obvious: women had no choice but to understand men’ (Graeber 2012: 117).

Dit voorbeeld illustreert twee elementen die belangrijk zijn binnen machtsverhoudingen. Het eerste is het proces van *imaginative identification* dat plaatsvindt binnen machtsverhoudingen, waarbij ondergeschikten meestal degenen zijn die moeite moeten doen om de regels en de logica van sociale relaties te begrijpen. Het tweede element is het patroon van *sympathetic identification*. Dit beschrijft Graeber als het proces waarin compassie wordt gevoeld voor mensen die minder hebben. Sympathie voor het leed van anderen wordt volgens hem als onaangenaam ervaren en leidt daardoor vaak tot het negeren van hun bestaan. Dit houdt ongelijke machtsrelaties in stand, stelt Graeber.

The result is that while those at the bottom of a social ladder spend a great deal of time imagining the perspectives of, and genuinely caring about, those at the top, it almost never happens the other way around (ibid.: 118).

Deze processen zijn volgens Graeber, naast bestaande vormen van structureel geweld, de krachtigste factoren bij het in stand houden van ongelijke machtsverhoudingen. Bureaucratische praktijken vereenvoudigen het sociale leven en houdt deze vorm van structureel geweld in stand, omdat het machtige mensen in staat stelt om vanzelfsprekende regels blindelings te volgen, wat resulteert in het onthouden van erkenning (ibid.: 118-119).

Gerda was duidelijk wantrouwig geworden. Na een lange strijd hadden zij en haar man Ron hun schadeclaim gestaakt. Ze vertelde me nog steeds moeite te hebben met alle moeizame gesprekken met advocaten, verzekeraars en artsen. Daardoor was zij zelfs huiverig geworden voor mijn bezoek en de nieuwe compensatieregeling:

Gerda: En ik had geen zin in je, omdat hij [Ron] niet weet wat het aanhaalt en openhaalt. Want dan blijkt er zo'n team weer te komen. Hoever moet ik het nog bewijzen jongens? Dat vind ik wel jammer. En dat er altijd beunen van mensen tussen zitten, dat ze ineens gaan bellen: ‘Mag ik ook nog, kan ik nog?’. En wij die 22 jaar verder met alles zwart op wit staat, dat vind ik jammer dat ze het weer openhalen. Maar ik blijf strijden en ik zal blij zijn en op het moment dat het op de giro staat voor hem, dan gaan alle papieren de brand in, echt! Dat lijkt me zo zalig,

Ook Ada was bang voor wat de compensatieregeling teweeg zou brengen:

Ada: We zijn toch bang dat hij uiteindelijk toch geen recht heeft [m.b.t. compensatieregeling overheid] en dan heb je de energie erin gestoken. En heb je misschien onderling - misschien ook niet hoor -



misschien heb je dan onderling... - Dat is mijn angst - er heel veel gedoe over gehad. En dat is het me niet waard. Dan denk ik: we redden ons.

Praktijken waarin *imaginative identification* ongelijk zijn en waarvan de informanten afhankelijk zijn, resulteert in onzekerheid en het gevoel onbegrepen en niet erkend te worden. Bureaucratie en institutioneel wantrouwen waarin de informanten zich continue moesten 'bewijzen' om bepaalde middelen, zoals een uitkering, te ontvangen, produceren wantrouwen bij mijn informanten. Dit komt door het beperkte inlevingsvermogen van de instanties in de mensen die afhankelijk zijn van institutionele middelen. Uiteindelijk stamt het onbegrip over de ziekte uit het neoliberale, participatiemaatschappij-discours. Kortom: bureaucratische praktijken in de context van het neoliberalisme en de participatiemaatschappij creëren een wederzijds wantrouwen en een gebrek aan begrip en erkenning en kunnen begrepen worden als een vorm van structureel geweld.

Deze ervaringen met onbegrip en delegitimering leggen een verlangen naar erkenning bloot. Erkenning is daarom een van de belangrijkste *emic* concepten in dit onderzoek. In de volgende en tevens laatste paragraaf analyseer ik wat ten grondslag ligt aan erkenning. En wat betekent het precies als we kijken naar de politieke strijd rondom CTE? Middels politiek-filosofische theorieën betoog ik dat het verlangen naar erkenning van CTE zowel een morele als politieke strijd illustreert.

### **3.3. Erkenning & uitsluiting**

Tot nog toe heb ik beschreven welke verschillende vormen van strijd mensen met CTE hebben gevoerd en deze op drie verschillende niveaus uiteengezet. In dit laatste hoofdstuk heb ik tot dusver gekeken naar hoe het discours over ziekte onbegrip en delegitimering in de hand werken. Daarnaast betoogde ik dat bureaucratische praktijken en institutioneel wantrouwen die op onbegrip berusten leiden tot wederzijds wantrouwen en de ziekte delegitimeren. In deze paragraaf ga ik dieper in op het concept erkenning. In de interviews werd erkenning het meest besproken in relatie tot de compensatieregeling vanuit de overheid. Hoe kunnen we 'erkenning' van CTE begrijpen in relatie tot het politieke beleid binnen de Nederlandse context? Om dit te beantwoorden, ga ik verder in op de theorie van Axel Honneth over erkenning

Volgens Honneths visie is erkenning een fundamentele eenheid tussen mensen, een intersubjectiviteit en die voorafgaat aan hun begrip van zichzelf als afzonderlijke wezens. De mate waarin individuen zich tot zichzelf verhouden om hun psychologisch welbevinden te verbeteren, is een gevolg van hoe hun omgeving op hen reageert. Honneth stelt dat succesvolle realisatie van de menselijke persoonlijkheid berust op drie vormen van erkenning, namelijk liefde (persoonlijke relaties), orde (het institutionele veld van de staat en wetten) en sociaal aanzien (prestaties op het gebied van werk, de markt en *civil society*). De drie aspecten van erkenning zijn volgens Honneth niet alleen stadia waarin we onszelf als individuen begrijpen en ontwikkelen. Orde en sociaal aanzien

illustreeren ook dat dit historische producten zijn van sociale, politieke en culturele leerprocessen en conflicten om erkenning te verkrijgen (Honneth 1995: 83, Lysaker & Jakobsen 2015: 2).

In de jaren negentig ontstond kritiek op Honneth's moreel-psychologische kijk op hoe erkenning van personen of groepen mensen in de samenleving werkt. De erkenning van een persoonlijke of collectieve identiteit is niet de enige manier om eerlijke verhoudingen te creëren in de samenleving, stelt politiek-filosoof Nancy Fraser (Fraser & Honneth 2003: 1-2). Volgens haar loopt een moreel-psychologische benadering van erkenning het risico om ervaringen met onrecht en 'mis-erkenning' te reduceren tot ervaringen die individuele, psychologische oorzaken hebben (ibid.: 31). Honneth's idee over erkenning laat het belang van materiële distributie buiten beschouwing. Honneth's morele orde die vanuit erkenning wordt ontwikkeld, is enkel gericht op 'politics of identity' waarin 'politics of redistribution' worden uitgesloten. Hun theoretische dialoog illustreert de politieke discussie over identiteitspolitiek en klassenstrijd (Garret 2010: 1518). Deze discussie tussen Honneth en Fraser staat bekend als het 'recognition or redistribution?'-debat en is tevens de titel van het boek waarin zij samen deze gedachten uitwerken (Fraser & Honneth 2003: 11-12).

In dit boek presenteert Fraser vanuit een marxistische-feministische zienswijze een theorie over rechtvaardigheid in de samenleving waarin erkenning en redistributie fungeren als twee uiteinden van hetzelfde spectrum: 'a perspectival dualist theory'. Volgens Fraser zijn deze twee categorieën van erkenning en redistributie 'co-fundamenteel' en met elkaar verweven. Onrecht en mis-erkenning in de samenleving hebben altijd betrekking op beide categorieën en zijn dus gegrond in zowel economie als cultuur: 'Both the objective condition and the intersubjective condition are necessary for participatory parity. Neither alone is sufficient' (Honneth & Fraser 2003: 36). Ook Fraser's theorie is herhaaldelijk bekritiseerd door theoretici, zoals Iris Marion Young die stelt dat Fraser een valse dichotomie stelt tussen cultuur en economie (Young 1997, Garrett 2010). Toch illustreert dit erkennings-debat een van de meest fundamentele theoretische inzichten rondom het politieke spanningsveld van identiteitspolitiek en klassenstrijd (Garret 2010: 1518).

Bovenal is dit debat relevant om de strijd om erkenning van mensen met CTE te begrijpen. Kan hun strijd geplaatst worden in de strijd naar een morele vorm van erkenning of naar erkenning in de vorm van een eerlijkere verdeling van materiële middelen, zoals de recent ingetreden compensatieregeling? Bevat hun politieke strijd sporen van identiteitspolitiek of een klassenstrijd? Om deze vraag te beantwoorden, kom ik nogmaals terug op het dominante discours over ziekte en sociale zekerheid in Nederland die onbegrip en delegitimering van de ziekte CTE in de hand werken. Deze legt verantwoordelijkheid bij individuele burgers en zet vooral mensen in kwetsbare posities onder druk.

Zo worden de informanten in dit onderzoek regelmatig geconfronteerd met kritiek en wantrouwen dat afkomstig is uit dit discours: wantrouwen over de legitimiteit van hun afhankelijkheid van een 'speciale' behandeling en kritiek omdat ze 'toch gewoon kunnen werken'. Hier wordt het debat tussen Fraser en Honneth relevant. Honneth's perspectief op erkenning

correspondeert met de ervaringen van de informanten. Het is zichtbaar geworden dat hun strijd naar erkenning verschillend wordt ervaren via interactieve processen binnen verschillende sferen. In de analyse van deze sferen is het duidelijk geworden dat erkenning met name binnen de maatschappelijke en institutionele sfeer beperkt was voor de informanten, waaruit ervaringen met onrecht ontstaan. Daarentegen zou deze beschouwing van erkenning volgens Fraser's gedachtegang de neiging bevatten om deze ervaringen met onrecht te begrijpen als iets dat individuele, psychologische oorzaken heeft. Deze kritiek correspondeert met het de problematische effecten van neoliberale-participatie discours waarin ook individuele verantwoordelijkheid vooraan staat.

Fraser's marxistische aanvulling op de erkenningstheorie biedt daarom misschien een complementair inzicht in de case van CTE. Zo stelt zij dat ook materiële redistributie van kracht is in het verkrijgen van erkenning. De informanten in dit onderzoek leggen zowel een moreel-psychologisch verlangen naar erkenning bloot als een verlangen naar redistributie. Zij voelen zich namelijk ook op materieel gebied achtergesteld vanwege gemiste inkomsten in het verleden doordat zij niet meer in staat zijn arbeid te verrichten. De 'perspectival dualist' benadering van Fraser stelt mij in staat om in deze analyse de verscheidenheid aan *emic* omschrijvingen van erkenning mee te nemen. Aansluitend op haar betoog, lijkt er sprake te zijn van een spectrum waarin erkenning en redistributie beide een rol spelen, maar in verschillende mate voor verschillende mensen:

Some, such as class, tilt more heavily toward the distribution end of the spectrum; others, such as sexuality, incline more to the recognition end; while still others, such as gender and "race," cluster closer to the centre (Honneth & Fraser 2003: 25).

Fraser's dualistische begrip van erkenning, correspondeert voor een groot deel met hoe de informanten erkenning in hun situatie ervaren. Zo laten Ron en Gerda's opvattingen over de compensatieregeling zien dat erkenning vooral een financiële compensatie van verloren inkomsten behelst:

Ron: Nou ik vind het een schijntje. Als je het over een jaar uit gaat strijken... misschien 100 euro per jaar?

Gerda: [...] Kijk, jij doet het voor het goede doel en voor ons, maar ik heb het gevoel... nou dan denk ik 20, 21, nou aardig, maar... het is een schijntje. Want in die jaren hebben ze voor mij uitgerekend, dan had ik al drie of vier ton, met zijn handen, hadden wij al een huis kunnen neerzetten.

Sommige informanten begrepen de compensatieregeling als een gedeeltelijke compensatie van gemiste inkomsten. De compensatieregeling tracht hun leed, waaronder gemiste inkomsten,

gedeeltelijk financieel te compenseren uit coulance.<sup>19</sup> Hun ervaringen met leed omvatten echter veel meer dan louter gemiste inkomsten. Bijvoorbeeld Jan die stelt dat hij het geld goed kan gebruiken, maar dat het voornamelijk erkenning is wat belangrijk is:

Jan: Dus ik heb zeventien jaar lang, en langer, heb ik problemen ondervonden van OPS, van alles wat er mee te maken had. Dat Fonds [*compensatieregeling overheid*] maakt het... Dat geld maakt het niet goed, alle ellende die ik heb, maar het maakt mijn leven wat ik nou direct heb wel wat gemakkelijker. Als ik dan, bijvoorbeeld zeg, er is iets aan de hand in [plaatsnaam], er is iets leuks te doen. Nou, leuk dan ga ik ook even heen. Ik moet nu vaak nee verkopen, omdat ik het niet kan, omdat ik het niet kan betalen. Het geld maakt het niet...Nee. Het is niet voorbij, want ik moet gewoon weer verder. Alleen het is een stukje genoegdoening, dat het erkend is, en de erkenning merk ik nu is ook bij de... Hoe noem je dat...de hoge heren.

Bovendien gaven de meeste informanten duidelijk aan dat als we de regeling vanuit puur financieel oogpunt zouden bekijken, dit geen realistische vergoeding inhoud. Het belangrijkste van de regeling is dat dit een tegemoetkoming is van machtige betekenis is: omdat het vanuit de staat komt en omdat het geldbedrag een concreet middel voor erkenning is, zoals Jan's omschrijving van 'de hoge heren' hierboven illustreert. Ook Stefan benoemde het belang van geld in erkenning:

Stefan: Nu de overheid... Ik ben positief verrast eigenlijk over de erkenning, van het ministerie van volksgezondheid. Ja dat is positief, dat had ik nooit meer verwacht.

Ik: Dat voelt als erkenning voor de ziekte?

Stefan: Ja. Zeker als er geld mee gemoeid is, dan is erkenning het eerste ding waaraan gedacht wordt toch?

Om deze reden begrijp ik erkenning en redistributie binnen dit onderzoek als twee onlosmakelijk verbonden entiteiten. Een financieel bedrag, hoewel voor sommigen ontoereikend of voor anderen juist gewenst/nodig, kan worden ervaren als een voorwaarde of als iets dat symbool staat voor de moreel-psychologische vorm van erkenning.

---

19 Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Uitvoeringsbrief financiële tegemoetkoming OPS slachtoffers, 29 maart 2019: 'Gezien de bijna kamerbrede ondersteuning van de motie, de ontstane uitzonderlijke situatie van de slachtoffers, de uitputtende zoektocht naar mogelijkheden tot een financiële tegemoetkoming anders dan via de overheid, het feit dat deze zoektocht al 15 jaar heeft geduurd, dat dit type blootstelling niet meer systematisch voorkomt, de groep slachtoffers zeer beperkt in omvang is en duidelijk is af te bakenen, er sprake is van een ernstige aantasting van het centrale zenuwstelsel met grote gevolgen voor zowel het persoonlijke- als arbeidsleven, en dat de aansprakelijkheid van nog bestaande werkgevers voorop blijft staan, heeft het kabinet besloten om uit coulance uitvoering te geven aan de motie' (p.3).

Tot slot waren er ook informanten voor wie de erkenning of het financiële gedrag in verschillende mate beide minder belangrijk waren dan hun huidige conditie. Zo illustreert het voorbeeld van Anton:

Anton: Het is een erkennings-bedrag... Met 1500 had ook al gedacht van: 'O! Joviaal!'

Mirthe: Nou... Je bent wel, je bent wel goed ziek van geworden hè? En voor altijd!

Anton: Ik heb nou eenmaal van: kon ik me daarvan beter kopen, nou dan kom maar op met het geld; dan kan ik morgen weer aan het werk. Dan koop ik die pil die me beter maakt. Maar dat is niet zo, dus dan heb ik straks twaalfduizend euro op m'n bank... Maar ik ben nog steeds ziek.

Of die van Robert:

Robert: Weet je wat ik liever had?

Ik: Nou?

Robert: Dat ik jonger was en dat ik die jaren, die ellende, kon overdoen zonder die ellende. Ja.

Ik: Snap ik heel goed.

Robert: Dat had ik liever.

Daarom is mij duidelijk geworden dat erkenning een complex en meerduidig concept is in de case van CTE. De recente compensatieregeling vanuit de overheid behelst enerzijds een krachtige middel voor erkenning. Anderzijds is deze vorm van erkenning beperkt omdat dit niet de jarenlange strijd tegen onbegrip en degelitering kan uitwissen. Ook vinden sommigen het financiële bedrag geen realistische compensatie. Bovendien liet ik in de vorige paragraaf zien dat deze regeling wederom bureaucratische praktijken omvat waar de informanten juist wantrouwig naar zijn. Al hun verhalen bevatten op verschillende manieren een onvruchtbare zoektocht naar erkenning. De compensatieregeling is daarom een gedeelte vorm van erkenning binnen deze zoektocht. Het leed dat hen vaak jarenlang heeft achtervolgt vanwege het gebrek aan erkenning, is vaak niet meer te compenseren.

## Conclusie

Duidelijk is geworden dat CTE een ontwrichtende werking heeft op de levens van de informanten en hun omgeving. Niet alleen praktische activiteiten zoals sporten of het boodschappen doen waren niet of minder mogelijk, maar ook hun karakter en persoonlijkheid veranderde door de ziekte. De manieren hoe zij hiermee omgaan zijn uiteenlopend en afhankelijk van verschillende omstandigheden. Wat voor de een goed werkte, kon voor de ander juist een verkeerde oplossing zijn. Hun sociale omgeving speelt hierin een belangrijke rol. Met name de partners zijn een belangrijke bron van emotionele steun en praktische hulp voor de informanten. Begrip of juist onbegrip vanuit hun sociale netwerk, zowel formeel als informeel, is bepalend in hun ervaringen; hun sociale netwerk is belangrijk voor emotionele en praktische ondersteuning, maar met name erkenning is hetgeen wat zij in hun relaties verlangen.

Confrontaties met onbegrip uit de omgeving werden frequent door de informanten genoemd en hebben te maken met de ‘onzichtbaarheid’ van de ziekte. Daarnaast was onbegrip ook aan de orde wanneer de omgeving wel afwist van de ziekte, maar de ernst ervan bagatelliseerde. Ook wanneer mensen wel op de hoogte waren, werd de ziekte vaak onbegrepen. Door het dominante discours in de samenleving serieus te nemen, wordt zichtbaar waar dit onbegrip op berust. Hieruit werd duidelijk dat neoliberal gedachtegoed dat besloten zit in de Nederlandse participatiemaatschappij noties over individualisme en zelfredzaamheid produceert. Dit dominante denksysteem kan resulteren in extra leed voor mensen die een kwetsbare positie innemen in de samenleving. De uitwerking van dit politieke beleid op kwetsbare posities, en het gebrek aan begrip is zichtbaar in bureaucratische praktijken waarin onbegrip en wederzijds wantrouwen wordt gereproduceerd.

De ervaringen van de informanten met het onbegrip en delegitimering, leggen een verlangen naar erkenning bloot. Erkenning voor de informanten blijkt echter complex. Enerzijds is hun strijd naar erkenning beantwoord: de staat maakt een (bijzondere) financiële compensatie mogelijk. Anderzijds maakt deze compensatie hun leed niet goed en wordt deze overheidsregeling nog steeds als ontoereikend ervaren. Het bedrag zien zij allereerst niet als een realistische weergave van wat zij financieel zijn misgelopen en daarnaast zorgt de bureaucratie rondom de regeling voor wantrouwen en onzekerheid. Hun opvattingen openbaren daarom een dynamisch en meerzijdig begrip van erkenning: zij verlangen een specifieke behandeling vanuit hun directe omgeving en de samenleving waarmee hun leed (psychologisch en financieel) erkend wordt. Tegelijkertijd leggen hun opvattingen een tegenstrijdigheid bloot, omdat zij weten dat dit verlangen vruchteloos is. Leed, niet alleen door de ziekte zelf, maar vooral door sociale en politieke structuren hebben hun leed vergroot en hen tegengewerkt in hun leven. Het jarenlange tekort aan erkenning heeft een onherstelbare impact gehad.

Waarom is dit een belangrijk inzicht? Door de verschillende vormen van strijd te onderzoeken, zien we hoe individuele factoren en brede processen en structuren in de samenleving

elkaar vormgeven. De verhalen van deze twaalf mannen werpen licht op hoe hun dagelijkse ervaringen en leefwerelden werden geconstrueerd door historische, sociale en politieke ontwikkelingen. De relevantie hiervan is tweedelig. Ten eerste, door een kwetsbare groep als deze te onderzoeken door middel van een breed perspectief, wordt de veelvoorkomende, problematische benadering waarin louter individuele capaciteiten worden geanalyseerd, vermeden. Dit zou een eenzijdige en gebrekkige bijdrage zijn aan zowel wetenschappelijke als maatschappelijke kennis over CTE. Daarnaast zet dit onderzoek zich daarmee ook af van deze dominante denkwijze van een ziekte of beperking als een individuele verantwoordelijkheid. Het is in dit onderzoek duidelijk geworden dat deze normatieve ideeën mensen schaden: emotioneel, psychologisch, maar ze hebben ook een wezenlijke, structureel gevolg op hun leven. Bewustwording hiervan is belangrijk, met name in de huidige context waarin politiek beleid en sociale verhoudingen worden gestuurd door neoliberale en participatiemaatschappij-idealen.

Met het oog op deze context, is de strijd die mensen met CTE hebben gevoerd opmerkelijk. Hun ervaring van erkenning is complex, mede omdat zij leven met pijnlijke herinneringen aan gevoelens van onrecht. Het luisteren naar hun verhaal, hun ervaringen met leed en strijd, zoals ik in mijn drie maanden veldwerk heb gedaan, fungeert als een vorm van erkenning. Hoewel hier geen concrete compensatie uit voortvloeit, bewijst dit onderzoek dat hun verhaal een krachtig middel is waar belangrijke lessen uit gehaald kunnen worden. Geïnteresseerden in dit onderzoek kunnen hun strijd begrijpen wat kan bijdragen aan meer erkenning van waar kwetsbare groepen of mensen met een beperking in de samenleving tegen aanlopen. De bevindingen benadrukken dat politiek beleid dat leed van dergelijke groepen in stand houdt of kritisch bekeken moet worden. Daarnaast is het van belang dat deze aandacht voor hun persoonlijke verhalen ervoor zorgt dat hun strijd niet vergeten wordt en hun ervaringen met leed niet verwaarloosbaar zijn.

## Reflectie

Eerder in deze scriptie stond ik stil bij de ethische overwegingen binnen dit onderzoek. Hierin beschreef ik dat een kritische houding omtrent mijn positie van belang was gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep en de mogelijk sensitieve interviews. In retrospectief, blijken deze zorgen meer dan terecht. In veel interviews werden pijnlijke ervaringen opgerakeld en emotionele herinneringen gedeeld. Door mijn ervaring in de zorg heb ik veel ervaring met emotionele gesprekken en kwetsbare doelgroepen. Ook had ik mij voor mijn veldwerk verdiept in het ziektebeeld en had ik praktische tips gekregen van betrokkenen. Desalniettemin vond ik veel interviews emotioneel zwaar en kon ik me moeilijk losmaken van sommige verhalen.

Dit gevoel hangt ook samen met wat ik in de ethische overwegingen beschreven heb, over de scheiding tussen ‘onderzoeker’ en ‘bondgenoot’. Door de emotionele betrokkenheid koos ik op sommige, gevoelige momenten voor de kant van de informant via bepaalde opmerkingen. Tijdens mijn veldwerk probeerde ik mogelijke problemen te ondervangen door na ieder interview op mezelf te reflecteren door middel van een audio-dagboek. Sommige opnames hebben mijn frustraties hierover vastgelegd. Zo is er een opname waarin ik twijfels uit over mijn capaciteiten als onderzoeker. Naast dat ik mij ‘onprofessioneel’ voelde, was ik ook bang dat ik te veel een persoonlijke stempel op de interviews heb achtergelaten. Mijn twijfels herinnerden mij later aan een methodologisch artikel van Jacqueline Watts dat ik tijdens mijn bachelor eens gebruikt heb.

Watts schrijft namelijk over empathie in onderzoek over gevoelige onderwerpen met mogelijk kwetsbare informanten. Dit essay hielp mij achteraf om te reflecteren op de rol van mijn emoties tijdens het uitvoeren van dit onderzoek. Watts zet vraagtekens bij het dominante streven binnen wetenschappelijk onderzoek, namelijk het streven naar objectiviteit en het zoveel mogelijk vermijden van subjectiviteit. Volgens Watts vormen gevoelens of emoties juist het interview en moeten daarom niet worden gezien als een bedreiging op de objectiviteit, maar eerder als relevante data. Ze stelt dat het uiten van emoties of empathie tijdens een interview begrepen moet worden als een verzameling van meerdere, individuele subjectiviteiten die elkaar beïnvloeden en een onderdeel van het onderzoek vormen (Watts 2008: 8-9).

Mijn twijfels over mijn capaciteiten als onderzoeker zijn hiermee niet volledig verdwenen, maar Watts heeft mij wel doen inzien dat emotionele betrokkenheid ook iets waardevols kan zijn tijdens het verrichten van onderzoek. Vermoedelijk voelden de informanten zich prettig, daar zij zich emotioneel hebben opengesteld. Meerdere informanten gaven aan dat zij het gesprek aangenaam vonden. Zij stelden blij te zijn dat ik aandacht schonk aan het onderwerp of dat zij het fijn vonden hun verhaal te doen. Juist omdat veel mensen zich onbegrepen voelden, nam ik extra de tijd en gaf de informanten veel vrijheid in het gesprek. Bij ieder interview benadrukte ik bijvoorbeeld dat ik geen



specifieke verwachtingen had van hun verhaal, maar dat alles wat zij besloten te vertellen hadden van belang was.

Hun verlangen naar begrip en erkenning was vermoedelijk van grote invloed in hun openhartigheid. Toch lijkt ook mijn aanpak een positieve uitwerking te hebben gehad: bijna alle interviews zijn prettig verlopen, waren diepgaand en uitgebreid. Waarschijnlijk is mijn empathische houding ook een belangrijke katalysator van uitputtende data geweest. Corresponderend hierop, is het ook denkbaar dat deze houding heeft afgedaan aan het beeld van een 'machtige' onderzoeker. Mijn ervaringen als professioneel zorgverlener kunnen ook van invloed zijn, waarin ik altijd ernaar streef om 'naast', en niet 'boven' een cliënt te staan. De openhartigheid van de informanten kan ook hier mee te maken hebben.

## Literatuur

Aguilar, J. & Sen, S

- 2009 Comparing Conceptualizations of Social Capital. *Journal of Community Practice* 17(4): 424-443.

Akkermans, A., Hulst, J., Claassen, L., Boom, A., Elbers, N., Van Wees., K. & Bruinvels, D.

- 2015 Affectieschade. Slachtoffers en Aansprakelijkheid. Een onderzoek naar behoeften, verwachtingen en ervaringen van slachtoffers en hun naasten met betrekking tot het civiele aansprakelijkheidsrecht. *Amsterdam Centre for Comprehensive Law*. Den Haag: Boom Lemma.

Atkinson, R.

- 2012 The life story interview as mutually equitable relationship. In: *The SAGE Handbook of interview research: The complexity of the craft*: 115- 128. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Barton, L.

- 2005 Emancipatory research and disabled people: observations and questions. *Educational Review* 57(3): 317-372.

Brinkgreve, C.

- 2018 Weten wat je doet, en doen wat je weet. In: *Experts over preventie van beroepsziekte door stoffen*. Leiden: TNO.

Bryman, A.

- 2016 *Social Research Methods*. Oxford: University Press.

Bureau Beroepsziekten FNV

- 2004 *Ziek van je werk*. FNV Pers.

Binnendijk, M.

- 2014 Participeren gaat niet vanzelf. *Een onderzoek naar zelfredzaamheid van kwetsbare burgers in een neoliberale, geïndividualiseerde Utrechtse samenleving*. Masterscriptie Universiteit Utrecht.

Conrad, P. & Bergey, M.

- 2015 Medicalization: Sociological and Anthropological Perspectives. *International Encyclopaedia of the Social and Behavioural Sciences* (Second Edition): 105-109.

Consulentengids

- 2016 Wegwijzer in arbeid en sociale zekerheid. Utrecht: FNV.

Dahl, E. & Malmberg-Heimonen, I.

- 2010 Social inequality and health: The role of social capital. *Sociology of Health & Illness* 32(7): 1102-1119.

Davis, N.

- 2005 Invisible disability. *Ethics: Symposium on Disability* 116(1): 153-213.

Dumit, J.

- 2006 Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine* 62: 577-590.

Erikson, S.

- 2011 Global Ethnography. Problems of Theory and Method (pp.23-37). In: *Reproduction, globalization and the state. New theoretical and ethnographic perspectives.* Browner, C.H. and C.F. Sargent (eds). Duke University Press.

Eshuis, W.

- 2014 Lessen uit de ervaringen van slachtoffers van arbeidsongevallen en beroepsziekten voor de opzet van een nieuw werknemerscompensatie systeem. In: *Ervaringen met verhaal van schade van patiënten verkeersslachtoffers, geweldslachtoffers, burgers en werknemers.* Lindenbergh, D. & Akkermans, A. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Eshuis, W.

- 2015 Alternatieven: voor schadevergoeding (en preventie) van arbeidsongevallen en beroepsziekten. De Burcht: Amsterdam.

Eshuis, W.

- 2010 Financiële schade door OPS? *Onderzoek naar de financiële situatie van slachtoffers van OPS.* Amsterdam: Hugo Sinzheimer Instituut.

Eshuis, W. A., Schaapman, M. H., Philipsen, N. J., Popma, J. R., van der Laan, G., Bakker, J. G., Sorgdrager, B.

- 2009 Leerzame schadeclaims: *leren van 'worst case scenario's' als opstap naar effectieve interventie en preventie rond beroepsziekten*. Amsterdam: Hugo Sinzheimer Instituut.

Eshuis, W,

- 2014 Lessen uit ervaringen van slachtoffers van arbeidsongevallen en beroepsziekten voor de opzet van een nieuw werknemerscompensatie systeem. In: *Ervaringen met verhaal van schade van patiënten, verkeersslachtoffers, geweldslachtoffers, burgers en werknemers*. S.D. Lindenbergh, A.J. Akkermans. Boom juridisch.

Fetterman, D.

- 2015 Ethnography in Applied Social Research. *International Encyclopaedia of the Social & Behavioural Sciences* (Second Edition): 184-191.

Foucault, M.

- 1979 *Discipline and Punish: The Birth of Prison*. New York: Vintage Books. [French edition 1975].

Foucault, M.

- 2003 *The Birth of the Clinic* [1963]. London: Routledge.

Garret, P.M.

- 2010 Recognizing the limitations of the political theory of recognition: Axel Honneth, Nancy Fraser and social work. *British Journal of Social Work* 40(5): 1517-1533.

Goodley, D., Lawthom, R., Clough, P., & Moore, M.

- 2004 *Researching life stories: method, theory, and analysis in a biographical age*. London & New York: Routledge.

Graeber, D.

- 2012 Dead zones of the imagination: On violence, bureaucracy and interpretive labour. *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 2(2): 105-128.

Hageman, G., Wekking, E., Van der Laan, G., Van Beurden, M., Visser, I., Verberk, M., Van Valen, E., Noordam, F., Schrijver, T., Van Hout, M. & Willemse, M.

2007 Opgelost? *Tien jaar Solvent Team ervaring*. Amsterdam: Nederlands Centrum voor Beroepsziekten.

Hay, C.

2010 Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist* 37(2): 259-274.

Hammersley, M. & Atkinson, P.

2007 *Ethnography: Principles in practice*. London & New York: Routledge.

Hänninen, H.

1967 Psychological methods in the diagnosis of industrial poisoning. *Acta Neurological Scandinavica* 43(31): 135-136.

Harvey, D.

2007 Neoliberalism as creative destruction. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science* 610: 22-44.

Hennock, E.

2015 History of Welfare State. *International Encyclopaedia of Social and Behavioural Sciences* (Second Edition): 528-533.

Honneth, A.

1995 The struggle for recognition: *The moral grammar of social conflicts*. Cambridge: Polity Press.

Honneth, A. & Fraser, N.

2003 Redistribution or recognition? *A political-philosophical exchange*. London & New York: Verso.

Hsu, H. & Lincoln, M.

2007 Biopower, "Bodies... The exhibition", and the spectacle of public health. *Discourse* 29(1): 15-34.

Hurenkamp, M.

- 2013 Meer samenleving voor minder geld. *Socialisme en democratie* 70(5): 54-58.

Jakobsen, J., & Lysaker, O.

- 2015 Recognition and Freedom: *Axel Honneth's Political Thought*. Leiden & Boston: Brill.

Juttel, G. A.

- 2011 Putting a name to it: *Diagnosis in contemporary society*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Knibbe, M. & Horstman, K.

- 2018 Zoeken naar de inclusieve stad: *participatiemaatschappij in actie*. Care and Public Health Research Institute CAPHRI.

Manderson, L. & Smith-Morris, C.

- 2010 Chronic conditions, fluid states: *Chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, New Jersey & London: Rutgers University Press.

Marshall, P.

- 1992 Ethics in Applied Anthropology. *Ethics & Human Research* 14(6): 1-5.

Mik-Meyer, N.

- 2010 An illness of one's own: power and the negotiation of identity among social workers, doctors, and patients without a bio-medical diagnosis. *Routledge: Taylor and Francis Group* 3(2): 171-187.

Pols, J.

- 2011 Breathtaking practicalities: a politics of embodied patient positions. *Scandinavian Journal of Disability Research* 13(3): 189-206.

Potter, C., Kelly, L., Hunter, C., Fitzpatrick, R. & Peters, M.

- 2018 The context of coping: A qualitative exploration of underlying inequalities that influence health services support for people living with long-term conditions. *Sociology of Health & Illness* 40(1): 130-145.

Putnam, R.

- 2001 *Bowling Alone: The collapse and revival of American community*. New York: Touchstone Books by Simon & Schuster.

Robson, C. & McCarten, K.

- 2016 *Real World Research: A resource for users of social research methods in applied settings*. Sussex: John Wiley & Sons.

Spurgeon, A.

- 2006 Watching paint dry: Organic Solvent Syndrome in late-twentieth-century Britain. *Medical History* 50: 167-188.

Stichting OPS Brochure

- 2016 *Stichting OPS 1991-2016: Een kwart eeuw strijd tegen een sluipmoordenaar*. Dokkum: Drukkerij Douma.

Szreter, S. & Woolcock, M.

- 2004 Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health. *International Journal of Epidemiology* 33(4): 650-667.

Triebig, G. & Hallermann, J.

- 2001 Survey of solvent related chronic encephalopathy as an occupational disease in European countries. *Occupational Environmental Medicine* 58: 575-581.

Trnka, S. & Trundle, C.

- 2014 Competing responsibilities: Moving beyond neoliberal responsabilisation. *Anthropological Forum: A Journal of Social Anthropology and Comparative Sociology* 24(2): 136-153.

Van den Bergh, B.

- 2012 De stem van het symptoom: over de context van de stoornis en de stoornis van de context. *Geron: Tijdschrift over ouder worden & samenleving* (2012).

Van der Hoek, J., Verbeek, M., Van Der Laan, G. & Hageman, G.

- 2001 Chronische encefalopathie door oplosmiddelen; het solvent team project'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (145): 256-260.

Van der Veer, L.

- 2016 De stem van de burger. *Wijssgerig Perspectief op Maatschappij en Wetenschap* 56(4): 34-41.

Van Hout, M., Schmand, B., Wekking, E. & Deelman, B.

- 2006 Cognitive functioning in patients with suspected chronic toxic encephalopathy: Evidence for neuropsychological disturbances after controlling for insufficient effort. *Journal of Neurosurgery and Psychiatry* 77: 296-303.

Van Valen, E.

- 2018 Chronic solvent-induced encephalopathy: *Diagnosis and course*. PhD thesis: University of Amsterdam.

Van Willigen, J.

- 2002 *Applied Anthropology: An introduction*. Westport: Bergin & Garvey.

Verwer, I., Groothoff, J., van der Velden, J. & van der Gulden, J.

- 2014 Sociale zekerheid bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid in Nederland in historisch perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 92: 26-32.

Watts, J.

- 2008 Emotion, Empathy and Exit: Reflection on doing ethnographic research on sensitive topics. *Medical Sociology Online*. 3 (2): 3-14.

Young, I.

- 1997 Unruly categories: *A critique of Nancy Fraser's dual system theory*. *New Left Review* 1(222): 147-160.





# **Aanbevelingen naar aanleiding van een etnografisch onderzoek CTE**

**Stella Jonkhout  
Master Social and Cultural Anthropology  
Universiteit van Amsterdam  
In samenwerking met De Burcht  
8 juli 2020**

## Inleiding

Dit document presenteert de ondervindingen en aanbevelingen vanuit een etnografisch onderzoek naar de ervaringen van mensen met de beroepsziekte Chronische Toxische Encefalopathie (hierna CTE).<sup>1</sup> Dit onderzoek is uitgevoerd vanuit de master Social and Cultural Anthropology van de Universiteit van Amsterdam en in samenwerking met het wetenschappelijk bureau voor de vakbonden 'De Burcht'. Bij De Burcht lag de vraag naar meer inzichten over de persoonlijke ervaringen van mensen met CTE in de huidige context. Sinds recente politieke ontwikkelingen is het voor veel mensen met CTE mogelijk om een financiële compensatie vanuit de overheid aan te vragen. De Burcht wilde een dieper begrip krijgen over hoe betrokkenen hun ziekte beleven in relatie tot deze nieuwe ontwikkelingen.

Om deze reden heb ik in de eerste drie maanden van 2020 veldwerk gedaan door middel van diepte-interviews met twaalf mannen met CTE alsmede met een aantal deskundigen. Dit onderzoek richt zich op zowel informele als formele vormen van strijd die de levens van mensen met CTE vormgeven. De bevindingen en aanbevelingen in dit rapport kunnen instellingen, beleidsmakers en andere geïnteresseerde partijen ten goede komen die het bewustzijn en de erkenning rondom CTE willen vergroten en hun politieke boodschap willen versterken. Aansluitend op hun doelstellingen om arbeidsomstandigheden te verbeteren, kunnen vakbonden of andere belangenorganisaties hun argumenten met de wetenschappelijke kennis vanuit dit onderzoek ondersteunen.

## Relevantie

Sociologe Christien Brinkgreve schreef in een essay over het belang van meer erkenning van en meer wetenschappelijke inzichten in CTE. Volgens Brinkgreve bevinden veel mensen met een beroepsziekte, zoals CTE, zich in een kwetsbare positie in de samenleving. De ziekte op zichzelf is complex, en er zijn ook veel verschillende actoren en belangen mee gemoeid, zoals artsen, advocaten en verzekeringsmaatschappijen. Om deze reden is het volgens haar noodzakelijk om bij het nadenken over het verbeteren van de positie van mensen met CTE aandacht te hebben voor de context en de relevante sociale en machtsverhoudingen. Brinkgreve benadrukt daarom dat hierbij een diepgaande analyse belangrijk is en dat de complexiteit van dit onderwerp recht gedaan moet worden (Brinkgreve 2018: 42-44).<sup>2</sup>

Antropologisch onderzoek is geschikt voor dit soort analyses aangezien het de focus legt op complexe belevingswerelden. Belangrijke processen van betekenisgeving, verschillende ideeën en perspectieven

---

<sup>1</sup> Woorden aantal: 2033 (exclusief voetnoten).

<sup>2</sup> Brinkgreve, C. 2018. Weten wat je doet, en doen wat je weet. In: *Experts over preventie van beroepsziekte door stoffen*. Leiden: TNO.

worden hierdoor zichtbaar. Door middel van antropologisch onderzoek kan een case, situatie of fenomeen begrepen worden binnen specifieke contexten, waardoor bredere structuren en relevante processen niet worden genegeerd (Nolan 2017: 11-12).<sup>3</sup> Om zowel aandacht te hebben voor de individuele ervaringen als voor de relevante context, heb ik de case van CTE op drie niveaus geanalyseerd: de individuele strijd (micro), de sociale strijd (meso) en de maatschappelijke strijd (macro).

### **Achtergrondinformatie**

‘Chronische Toxische Encefalopathie’ (CTE) staat in Nederland veelal bekend als OPS (Organisch Psycho Syndroom) of als de ‘Schildersziekte’. CTE is een beroepsziekte die ontstaat door langdurige of regelmatige blootstelling aan bepaalde neurotoxische stoffen in verven, lijmen of drukinkten. Deze blootstelling kan onherstelbare schade aanrichten aan het centrale zenuwstelsel waardoor cognitieve functies, zoals geheugen, concentratie en psychomotoriek beschadigd worden. De meest voorkomende klachten zijn vergeetachtigheid, duizeligheid, vermoeidheid, depressiviteit, karakterveranderingen en hoofdpijn.<sup>4</sup> Al sinds de negentiende eeuw is er kennis beschikbaar over de schadelijke effecten van oplosmiddelen. In Nederland werd echter pas in 2000 de wetgeving omtrent oplosmiddelen aangepast. Dankzij de inzet van de vakbonden en de Stichting OPS is uiteindelijk niet alleen deze wet ingetreden, maar is er ook meer interesse ontstaan binnen de medische wereld. Door een toename van medische kennis werd CTE officieel een medische aandoening en is er een protocol voor de diagnostiek opgesteld.

Hoewel dit bijzondere prestaties zijn, bleef nationale erkenning van de ziekte, in de vorm van een wettelijk compensatie vangnet, uit. Een juridische schadeclaim was het enige middel voor financiële compensatie die specifiek bedoeld voor de financiële en/of emotionele schade van CTE. Daarnaast is het voor mensen met CTE mogelijk gebruik te maken van de arbeidsongeschiktheidsuitkering die dient als algemeen sociaal vangnet voor verlies van inkomen. Ontwikkelingen vanuit het participatiemaatschappij-beleid maakte het moeilijker om in aanmerking te komen voor deze uitkering. Na jarenlang sociale en politieke actie van de Stichting OPS en de vakbond voor een eerlijke compensatie, werd een nieuwe wet aangenomen. Op 29 maart 2019 maakte het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid via een uitvoeringsbrief bekend dat nieuwe wetgeving het mogelijk maakt aanspraak te doen op een eenmalige financiële tegemoetkoming voor (ex)werknemers met een officiële CTE diagnose. Dit is een bijzondere verschuiving in de politieke context van

---

<sup>3</sup> Nolan, R. 2017. *Using anthropology in the World: A guide to becoming an anthropologist practitioner*. New York: Routledge.

<sup>4</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 19.

beroepsziekten, omdat (naast een compensatieregeling voor slachtoffers van asbest) dit de enige wettelijke regeling voor beroepsziekten is. <sup>5</sup>

## Bevindingen

### *Individueel (micro)*

CTE heeft vaak een ontwrichtende werking op de levens van de informanten. Praktische handelingen zijn niet of minder mogelijk, zoals boodschappen doen, autorijden, belastingaangifte doen of naar een feestje gaan. Daarnaast is vaak hun karakter en persoonlijkheid veranderd door de ziekte. De manieren waarop zij hiermee omgaan verschillen en zijn afhankelijk van individuele omstandigheden. Wat voor de één goed werkte, kon voor de ander juist een verkeerde oplossing zijn. Dit inzicht biedt ons het bewustzijn dat er verschillende en dynamische manieren bestaan hoe mensen met deze aandoening om kunnen gaan.<sup>6</sup>

### *Sociaal (meso)*

Hun sociale omgeving speelt een belangrijke rol in de levens van de informanten. Met name de partners vervullen een grote rol in de levens van de informanten. Zij dragen vaak een zware last in de zorg voor hun partners, zowel in praktische taken als emotionele steun. Ook andere familieleden, vrienden, thuiszorg of de Stichting OPS zijn belangrijk voor de informanten; zij kunnen hen helpen met bepaalde taken die bijdragen aan een betere situatie voor de informanten, zoals met de aanvraag voor de compensatieregeling. Bovenal is het voor hen belangrijk om begrip te ontvangen in hun sociale relaties. <sup>7</sup>

Onbegrip gaf de informanten vaak het gevoel dat hun ziekte niet legitiem was, waardoor zij zich terugtrokken of juist het gevoel hadden zich te moeten bewijzen. Met name onbegrip vanuit formele contacten waar de informanten in bepaalde mate van afhankelijk waren (huisarts, UWV) zetten de informanten onder druk. Dit onderzoek legt bloot dat hoewel steun vanuit sociaal relaties belangrijk is voor de informanten, vooral begrip en erkenning van belang zijn.<sup>8</sup>

### *Politiek (macro)*

Het onbegrip waar zo veel informanten mee geconfronteerd werden, berust uiteindelijk op het neoliberale denken dat domineert in de huidige participatiemaatschappij in Nederland. Binnen een neoliberale context, waarin zelfredzaamheid, individuele verantwoordelijkheid en productiviteit benadrukt worden, kunnen mensen met een ziekte, beperking of aandoening onder druk komen te

---

<sup>5</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 11-17.

<sup>6</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 18-35.

<sup>7</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 36-41.

<sup>8</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 42-46.

staan. Juist deze dominante ideeën werken onbegrip vanuit de omgeving in de hand.<sup>9</sup>

Onbegrip kwam ook tot uiting in ingewikkelde bureaucratische praktijken waarin geen rekening werd gehouden met de doelgroep en waar hun vraag naar ‘speciale’ middelen wantrouwig in ontvangst werd genomen. Vanwege de ziekte kon het soms moeilijk of onmogelijk zich goed uit te drukken of voor zichzelf op te komen. Sommige informanten vermeden daarom dit soort contacten of ervoeren hier veel stress of onrust bij.<sup>10</sup>

### ***Conclusie***

De verhalen van mensen met CTE kunnen dienen als krachtig middel: geïnteresseerden in dit onderzoek kunnen hun strijd begrijpen en dit begrip kan bijdragen aan de ondersteuning van kwetsbare groepen of mensen met een beperking. Door aandacht te besteden aan persoonlijke verhalen en de dynamische manieren van strijd, kunnen we meer bewustzijn en begrip creëren voor mensen met een kwetsbare positie in de samenleving, zoals een chronische 'onzichtbare' aandoening als CTE. Instellingen, beleidsmakers en andere geïnteresseerde partijen kunnen deze bewustwording inzetten om adequaat beleid te ontwikkelen en/of de politieke boodschap van kwetsbare mensen in de samenleving te versterken.

## **Aanbevelingen**

### ***Micro niveau: De ‘OPS-ers’***

Zoals ik in de conclusie betoog ligt er een grote kracht in de persoonlijke verhalen van mensen met CTE. Ook Christien Brinkgreve stelt dat wanneer mensen empathisch zijn, bereid zijn goed te luisteren en interesse hebben in het verbeteren van de omstandigheden van een specifieke, kwetsbare doelgroep hiervan veel geleerd kan worden. Zij beschrijft hoe verschillende platforms met persoonlijke verhalen als waardevolle bronnen van kennis kunnen fungeren en voor belangrijke wetenschappelijke en politieke inzichten kunnen zorgen. Een platform voor beroepsziekten, met een specifiek CTE onderdeel, kan mensen helpen hun persoonlijke ziekteproces beter te begrijpen, en kan lotgenotencontact bevorderen. Werkgevers, arbo-artsen, lotgenoten, vakbonden, advocaten of onderzoekers kunnen deze verhalen gebruiken om de ziekte of de doelgroep beter te begrijpen en de sociale en politieke verhoudingen eromheen nader te analyseren (Brinkgreve 2018: 40).<sup>11</sup>

---

<sup>9</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 47-51.

<sup>10</sup> Nadat de verf is opgedroogd scriptie: 51-55.

<sup>11</sup> Soortgelijke platformen bestaan al, bijvoorbeeld Verhalenbank Psychiatrie en Verhalenbank Dementie. De laatste wordt tevens beschreven in een interessant essay: ‘Van verhalen naar inzichten’. Hierin wordt een onderzoek beschreven over hoe individuele verhalen kunnen bijdragen aan beter en ‘vriendelijker’ beleid: Van Der Wedden, H., Henning, Z., Van Der Reijden, Komen, R. & The, A. 2016. Van verhalen naar inzichten: Eerste rapportage van de Dementie Verhalenbank. Universiteit van Amsterdam.

### ***Meso niveau: Stichting OPS & de vakbonden***

In dit onderzoek bleek dat contact tussen lotgenoten voor velen van groot belang. De Stichting OPS is een belangrijke bron van steun en begrip. Velen waren erg blij met de stichting en spraken hun dankbaarheid en lof uit. Voor sommigen bleek het echter lastig om drukke lotgenotendagen te bezoeken. De prikkels op deze bijeenkomsten werden hen te veel. Om de leden en de Stichting OPS te ontlasten zou een soort ‘maatjesproject’ de bestaande lotgenotendagen kunnen aanvullen. De Stichting OPS kan misschien verschillende leden (individueel, stellen of groepjes) die hiervoor open staan (en in de buurt van elkaar wonen) aan elkaar ‘matchen’. Zo kan er meer kleinschalig contact tussen lotgenoten ontwikkeld worden. Leden kunnen dan een netwerk opbouwen waarin begrip over de ziekte is, kunnen hun verhaal kwijt en elkaar helpen door tips en adviezen te delen.

Ook de vakbond is een belangrijke speler in het veld voor mensen met CTE. Vakbonden zijn geregeld bezig met campagnes of acties waarin zij werkplekken of werknemers van informatie voorzien over veilige werkomstandigheden. Mensen met een beroepsziekte zijn vak-kenners en weten uit eigen ervaring hoe belangrijk het is om op de hoogte te zijn van de gevaren in het werk. Ook hier is hun individuele verhaal van belang. Zo zouden mensen met CTE als ervaringsdeskundigen ingezet kunnen worden in dit soort campagnes. Ook hierin wordt zichtbaar dat de persoonlijke ervaringen van mensen met CTE bronnen van belangrijke kennis kunnen zijn.<sup>12</sup>

### ***Macro: Politieke aandacht & wetenschappelijk onderzoek***

Onbegrip vanuit instituties of machtsposities houdt bepaald beleid in stand dat negatieve uitwerkingen kan hebben voor de informanten. Wanneer begrip voor specifieke groepen, zoals CTE, tekortschiet in de samenleving, zal beleid berusten op de perspectieven van mensen in machtsposities. Hierdoor blijven de leefwerelden van specifieke doelgroepen buiten beschouwing. Onbegrip is niet alleen pijnlijk en delegitimerend op het moment waarop dit zich voordoet: het heeft ook wezenlijke consequenties. Dit correspondeert met wat Brinkgreve stelt:

---

Dit gaat over de vraag wat voor samenleving we willen. Wat van waarde is, en wie macht heeft te bepalen wat van waarde is. Dat betekent een scherp oog voor de onderlaag van macht en belangen en het bevorderen van de reflectie over de samenleving die we willen zijn (Brinkgreve 2018: 42).

---

---

<sup>12</sup> Hierin is het uiteraard wel van belang rekening te houden met de individuele mogelijkheden en beperkingen. Aangezien dit onderzoek bevestigt dat niet ieder persoon met CTE gelijk is, legt dit inzicht ook bloot dat er mogelijk mensen zijn die zich willen en kunnen inzetten voor preventie en het delen van kennis (Nadat de verf is opgedroogd scriptie: p. 25-28).

Politiek beleid dat berust op de participatiemaatschappij stimuleert mensen zelfredzaam te zijn. Is dit de samenleving die we willen? Deze vraag nodigt een discussie uit die groter is dan dit onderzoek heeft kunnen omvatten. Hoewel aan dit onderwerp veel maatschappelijke en wetenschappelijke aandacht is besteed, laten de onderzoeksresultaten mij vermoeden dat hier nog veel te winnen valt. Nader onderzoek over hoe sociale zekerheid en ziekten of beperkingen met elkaar samenhangen kan bijdragen aan concrete oplossingen voor inclusiever beleid. De resultaten uit dit onderzoek maken in elk geval duidelijk dat beleid dat berust op participatiemaatschappij-idealen belangrijke problemen met zich mee kan brengen.

Zo zijn bureaucratische praktijken een grote bron van onrust, onzekerheid en wantrouwen in instituties. Dat is niet alleen een bevinding uit dit onderzoek, maar tevens een belangrijk resultaat van een onderzoek door De Nationale Ombudsman in april 2019.<sup>13</sup> Haaks op de doelstelling van politiek beleid, worden mensen door ingewikkelde praktijken en onbegrip juist belemmerd in het ‘participeren’. Als autoriteit- en machtsfiguren zich structureel meer zouden inleven in mensen met CTE (of andere ziekten of beperkingen), kan er rekening gehouden worden met de moeilijkheden waar burgers mogelijk tegenaan lopen. Vriendelijker en duidelijker beleid kan tevens vanuit dit begrip ontwikkeld worden. Zo zou de nieuwe compensatieregeling, een wet die specifiek op deze doelgroep gericht is, juist afgestemd moeten zijn op de doelgroep en duidelijke, uitgebreide uitleg moeten bevatten. De onderzoeksresultaten leggen echter bloot dat de voorwaarden van de regeling vaak onduidelijk waren en dat de informanten autoriteitsfiguren vermeden uit angst voor onbegrip.

De Stichting OPS vervult hierin al een belangrijke rol in de ondersteuning van haar leden. Ook vakbonden zouden mensen bij deze aanvraag, of andere formele, bureaucratische regelingen kunnen ondersteunen. Bovenal adviseer ik beleidsmakers van de Nederlandse overheid om kritisch na te denken over de uitsluitende werking van de huidige uitvoering van complexe regelingen.

---

<sup>13</sup> ‘Burgers in de lagere sociale klasse gebruiken vaker de negatieve bewoordingen om de relatie met de overheid te beschrijven. Zij hechten groot belang aan alle voorwaarden voor een goede relatie met de overheid (zoals de burger serieus nemen, meedenken met burger, luisteren naar burgers) maar voelen zich vaker minder goed gehoord of serieus genomen. [...] meer dan vier op de tien burgers (42%) verwachten dat er meer verantwoordelijkheid bij de burger zelf komt te liggen en bijna de helft (47%) verwacht dat het contact tussen hen en de overheid in de toekomst alleen nog maar digitaal gaat’ (Kantar & Nationale Ombudsman 2019: 6).