

Project Werken aan Werk

Starten met je eigen bedrijf ervaringen van zelfstandig ondernemers met kanker, reuma of spierziekte

Verslag door Tamara Raaijmakers, projectleider Voorlichting en arbeid NFK

*Dit verslag geeft de resultaten weer van **een groepsgesprek met zelfstandig ondernemers** geraakt door kanker, een spierziekte of reuma over het werken als zelfstandige met een chronische ziekte. De gedeelde ervaringen vormen een bron van informatie voor het ontwikkelen van (online) workshops *Starten als zelfstandig ondernemer met een chronische ziekte*. Met dank aan de deelnemers voor hun bereidheid om hun ervaringen en suggesties te delen en voor hun betrokkenheid en enthousiasme.*

De focusgroep heeft begin februari 2012 plaatsgevonden. Dit verslag bundelt de meest relevante zaken uit de focusgroep. Citaten van de deelnemers zijn cursief gedrukt. Het gesprek vond plaats onder begeleiding van Annemiek de Crom (Reumapatiëntenbond), Liane Ermstrang (Blaauwbroek Bureau voor Vraaggestuurde zorg), Mart Meijer (VSN) en Tamara Raaijmakers (NFK).

Opzet van het gesprek

In een focusgroep deelden **9 ondernemers geraakt door kanker, reuma of een spierziekte** hun ervaringen. Ook gaven ze tips en suggesties voor anderen die overwegen om als zelfstandig ondernemer te starten. Het delen van de ervaringen vond plaats in een open space discussie aangevuld met een persoonlijke korte vragenlijst. Tijdens de focusgroep kwamen de volgende vragen aan bod: Welke knelpunten ervaart u in het zelfstandig werken met uw ziekte? Welke positieve ervaringen heeft u met zelfstandig ondernemen in relatie tot uw ziekte? Welke ondersteuning had u gewenst toen u als zelfstandige begon te werken? Wat helpt u om zelfstandig te kunnen (blijven) werken? Welke ondersteuning zou u kunnen gebruiken om beter zelfstandig te kunnen (blijven) werken? Welke tips heeft u voor anderen die als zelfstandige aan de slag willen met een chronische ziekte? Wat moet volgens u absoluut aan bod komen in de workshops?

Achtergrond van de deelnemers

In de groep waren zelfstandig werkende (job)coaches en trainers, financieel en subsidieadviseurs, een communicatiedeskundige, schrijver en ICT specialist vertegenwoordigd. Het is niet expliciet gevraagd, maar de meesten hebben bewust de keuze gemaakt voor zelfstandig ondernemerschap. Een aantal na eerst tegen problemen in loondienst te zijn opgelopen of noodgedwongen na een ontslag.



De ziekten waar de deelnemers mee te maken hebben zijn divers en betreffen kanker (borstkanker, lymfklierkanker, ziekte van Kahler, huidkanker), lupus erythematosus (SLE), hartfalen, sclerodermie, spierziekte, reuma en astma. Enkele deelnemers hebben meer dan één ziekte.

Samenvatting

De deelnemers aan de focusgroep zijn positief over het zelfstandig ondernemerschap, ondanks dat de keuze voor een enkeling een gedwongen stap was. Vooral het zelf kunnen indelen van de tijd en het werk komen als voordelen naar voren. Wel vraagt het van (toekomstige) ondernemers een goed zelfinzicht: waar liggen je kwaliteiten, maar ook: waar liggen je beperkingen en hoe ga je om met wisselende energie als gevolg van je ziekte. De mate waarin je zelf de ziekte en de gevolgen daarvan hebt geaccepteerd, speelt daarin een rol.

Bij de start van hun onderneming hadden de deelnemers meer informatie gewenst over de praktische zaken rond inkomen en bijvoorbeeld starten als ondernemer vanuit een uitkeringssituatie. Meer specifiek gaat het dan over verzekeringen zoals voor arbeidsongeschiktheid, over belastingen en mogelijke vergoedingen voor werk- en vervoersaanpassingen. Zaken die volgens deze zelfstandig ondernemers absoluut aan bod moeten komen in de workshops die we ontwikkelen. Maar de belangrijkste boodschap die ze hebben voor toekomstige ondernemers: doe wat je leuk vindt en ga er voor.

1. Knelpunten in zelfstandig ondernemerschap door ziekte

Vanuit de diverse patiëntenorganisaties houden we vaker vergelijkbare focusgroepen, ook over het thema werk. Bij deze groep kwam een verrassend punt naar voren: de zelfstandig werkende ondernemers **kennen nauwelijks knelpunten in hun werk**. Dit is wel eens anders als we het hebben over werken met een chronische ziekte. Als de ondernemers al punten noemen dan gaan deze over het niet meer *'60 uur per week kunnen knallen'* en soms problemen met continuïteit van het werk als gevolg van een beperktere energie door de ziekte. Voor rolstoelgebruikers vormt de beperking in vervoersmogelijkheden en de toegankelijkheid van gebouwen een knelpunt: even werken in een grand café om de hoek met andere ondernemer is er vaak niet bij.

De meeste deelnemers zijn **open over hun ziekte tegenover opdrachtgevers en klanten**. Bij een aantal is de ziekte zichtbaar onder meer doordat zij gebruikmaken van een rolstoel. Enkelen geven aan dat ze pas over hun ziekte beginnen als het ter sprake komt of anderen ernaar vragen. En dan kan de vraag ook met humor worden afgedaan zonder de hele ziektegeschiedenis te vertellen:

'Hoe lang zit u in een rolstoel? Vanaf vanochtend. Daarvoor lag ik in mijn bed.'

De deelnemers vertellen zelf over hun ziekte als dat nodig is voor het werk. Zoals bij de toegankelijkheid van gebouwen en de indeling van (trainings)locaties voor rolstoelgebruikers.

De in de groep aanwezige trainer, coaches en de schrijfster zijn allen werkzaam rond het thema chronische ziekte. Zij geven aan dat hun eigen ervaring meerwaarde heeft voor het werk dat ze doen. En bovenal geldt: goed zijn in je werk, dat is het belangrijkste:

'Mensen doen graag zaken met me, niet omdat ik ziek ben, maar om wie ik ben.'

2. Positieve ervaringen met zelfstandig ondernemen

Voor een aantal deelnemers gaf de ervaring met de ziekte het **duwtje in de rug om te starten** als zelfstandig ondernemer.

'Door mijn ziekte durf ik nu de stap te zetten om het gewoon te doen.'

'Mijn ziekte heeft mij uiteindelijk de stap laten zetten tot het durven starten van een eigen bedrijf. Waarom wachten om die uitdaging een keer aan te gaan, terwijl je leven ook eerder dan verwacht kan eindigen of anders loopt? De vrijheid, zeggenschap en de energie die het ondernemerschap mij geeft, zijn het allemaal meer dan waard!'

Degenen die noodgedwongen de stap hebben gemaakt, geven aan dat het een goede mogelijkheid is om toch inkomen te genereren.

Vrijwel allen benoemen dat ze juist door zelfstandig ondernemen en het zelf kunnen plannen het **werk goed kunnen aanpassen aan hun energie** en de "ups & downs" van de ziekte. En dat ze energie krijgen van deze manier van werken.

'Het kunnen aanpassen van hoeveelheid werkzaamheden aan hoe goed ik mij voel. In goede periode kan ik meer, bij zwaardere periode heb ik de vrijheid om werklast aan te passen.'

Een deelnemer geeft expliciet aan dat ze haar **wijze van werken** heeft veranderd door het zelfstandig ondernemen in combinatie met een ziekte.

'Ik heb geleerd efficiënt te werken. Het gaat niet om het aantal uren dat je maakt maar om wat je in die uren doet. Voorbeeld: afgelopen zomer was ik ernstig ziek. Toen maar een beperkt aantal uren per dag beschikbaar voor werk. Daardoor beter gefocust en prioriteiten gesteld. Resultaat: meer omzet 2^e helft van het jaar.'

3. Welke ondersteuning had u gewenst toen u als zelfstandige begon?

We hebben de deelnemers gevraagd welke ondersteuning ze gemist hebben toen ze starten als zelfstandig ondernemer, om dit te verwerken in de (online) workshops die we ontwikkelen. Op stip komt hier **informatie over de financiële kant van ondernemen** naar voren. Meer specifiek over zaken als ondernemen vanuit een uitkeringssituatie, gevolgen van ondernemen voor je pensioen, arbeidsongeschiktheid, de belastingtechnische zaken zoals BTW en een VAR-verklaring en de mogelijkheid van verzekeren voor ondernemers.

De geluiden over **de rol van het UWV als informatieverstrekker en begeleider** waren niet positief. Het UWV wordt niet ervaren als een organisatie die helpt: het is in de praktijk eerder een rem op ontluikend ondernemerschap. Zo heb je bijvoorbeeld recht op begeleiding als je wilt starten als zelfstandig ondernemer vanuit de WAO/WIA/WA-jong en zijn er mogelijkheden voor cursussen, maar het UWV 'promoot' deze dienstverlening niet, leert de ervaring in de groep. Ook het

verkrijgen van inzicht in de gevolgen van zelfstandig ondernemen voor je uitkering blijkt niet eenvoudig te zijn.

Ook ondernemerskringen blijken weinig op te leveren. Ze kosten eigenlijk alleen maar geld volgens de deelnemers. De **Belastingdienst** daarentegen heeft wel goede steun verleend (na het overwinnen van een welhaast aangeboren wantrouwen) en is in staat nuttige tips te verschaffen.

Velen wensten **een financieel adviseur** die hen niet alleen bij zelfstandig ondernemen goed kan ondersteunen maar ook **juist rond ziektespecifieke zaken**, zoals ondernemen vanuit een uitkering, mogelijkheden voor vergoedingen (werkplek- en vervoersaanpassingen) en zaken als een arbeidsongeschiktheidsverzekering.

Ter aanvulling op de financiële situatie van de deelnemers:

Van de deelnemers hebben er drie een **arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV)**, twee deelnemers hebben een **pensioen** (waarvan een van vorige werkgever), twee ondernemers hebben geld geleend van de bank voor de onderneming (waarvan een lening al is afgelost) en drie deelnemers hebben een hypotheek.

De **deelnemers die geen AOV hebben**, geven aan de kosten hiervan te hoog te vinden en lopen aan tegen uitsluiting van hun ziekte als reden voor uitkeren. Twee deelnemers hebben als alternatief een ongevalverzekering die uitkeert bij bijvoorbeeld een gebroken been. Een deelnemer geeft aan geen aanvullende verzekeringen nodig te hebben omdat er sprake is van 100% WIA-uitkering.

Drie ondernemers besteden hun **financiële administratie** uit, de overigen doen dit zelf. Een enkeling schakelt een derde in voor marketing en website onderhoud. De overigen doen dit zelf.

Iets wat ook gemist is bij de start: een mogelijkheid was om te **klankborden met gelijkgestemden**. Bijvoorbeeld via een online forum of met een ervaringsdeskundige coach die starters begeleidt.

Niet iedereen heeft ondersteuning gemist. Het past wel bij ondernemen om er zelf uit te komen. Dat blijkt uit de citaten van twee deelnemers:

'Ik zie het ondernemen sowieso als 'problemen van een oplossing voorzien, pas als de problemen zich voordoen'. Terugkijkend heb ik dus weinig tot geen ondersteuning gemist.'

'Ik heb zelf alles geregeld, dit is mij prima bevallen. Geen verantwoording af te leggen bij instanties en dergelijke.'

4. Wat helpt u om zelfstandig te (kunnen) blijven werken?

Voor zelfstandig ondernemerschap is het nodig **goede ideeën te verzamelen, vastberaden te zijn en samen te werken met anderen** om kennis te delen, te sparren of om grotere projecten aan te kunnen. Bij samenwerking is het volgens de deelnemers een pre als partners je ziektegeschiedenis kennen. Dan is het makkelijker om terug te vallen op collega's als dit door ziekte nodig is .

'Wanneer ziektegerelateerde zaken de kop opsteken, heb ik een begripvolle compagnon en een vriendin om op terug te vallen. Beiden hebben mijn ziekteproces van dichtbij meegemaakt.'

Er was ook een slechte ervaring met een samenwerkingsverband, waarbij de compagnon alle klantrelaties en bijbehorende inkomsten overnam. Raadzaam is om zakelijk de **afspraken goed vast te leggen**, ook in het belang van de compagnon. Zakelijke partners kunnen beiden een AOV afsluiten of afspreken wat er gebeurt met loonbetaling bij ziekte.

Ook het kennen van je **eigen grenzen en inzicht in je mogelijkheden** en beperkingen kwam naar voren. Zo gaf een deelnemer aan dat ze niet langer vijf dagen werkt en ook voorkomt dat ze op dezelfde dag drie afspraken maakt op drie verschillende plekken door het land.

Maar bovenal staat **het werk zelf** en het genereren van inkomsten centraal. Om klanten te werven is het hebben van een netwerk essentieel, vooral bij de start van de onderneming. Of zoals een deelnemer het omschreef:

'Het gaat er niet om wat je kent, maar wie je kent. Jij bent het bedrijf.'

'Het meest helpt: goede dienstverlening, met klanten die terugkomen'.

De deelnemers gaven aan contacten voor mogelijke opdrachten uit hun netwerk te halen. Ook sociale media als LinkedIn en het starten van een online groep zelfstandig ondernemers met een chronische ziekte zijn genoemd. Naar aanleiding hiervan is op www.iemandzoalsik.nl een dergelijke groep aangemaakt onder begeleiding van een ervaringsdeskundige moderator. Ook is geopperd dat de patiëntenorganisaties een netwerksessie kunnen organiseren om kennis en ervaringen te delen.

5. Welke ondersteuning kunt u gebruiken om beter zelfstandig te kunnen (blijven) werken?

Het kenmerkende geluid van ondernemers dat ze problemen zelf aanpakken en weinig knelpunten ervaren, komt ook bij het stellen van deze vraag naar voren: de meesten geven aan **geen ondersteuning nodig** te hebben.

Als ondersteuning gewenst is, ligt deze in lijn van de eerdergenoemde knelpunten. En dan meer specifiek het verbeteren van de **toegankelijkheid van gebouwen** en de vervoersmogelijkheden voor rolstoelgebruikers.

Leuk werk met de nodige opdrachten is wellicht de beste ondersteuning om het werk vol te kunnen houden, aldus een van de deelnemers.

6. Welke tips heeft u startende ondernemers met een chronische ziekte?

Tijdens de sessie hebben we de deelnemers gevraagd naar tips startende ondernemer met een chronische ziekte. Een korte bloemlezing:

Dromen, durven, doen! - Gemotiveerd zijn - Duidelijke dagindeling - Kennis van zaken hebben bij wat je wilt gaan doen - Er niet van uitgaan rijk te worden van de werkzaamheden - Werk is een goede therapie - Vooral doen en laat je niet gek maken door anderen - Laat je van tevoren goed informeren door (financiële) adviseurs, UWV, KvK – Schrijf een ondernemingsplan waarin je ook potentiële risico's meeweegt – hou voor ogen: 'Ik heb een handicap, mijn businessplan dus ook' - Zorg dat je weet wat je belastbaarheid is - Hou je tijdsbesteding in de gaten - Laat je goed informeren over je mogelijkheden (indien info beschikbaar) - Hou goed rekening met eigen lichamelijke mogelijkheden - Zoek alles goed uit met je uitkering en het UWV. Ze gaan je enorm korten! - Probeer altijd heel helder te krijgen wat de opdracht is en wat de verwachtingen van klant/opdrachtgever zijn- Blijf bij jezelf en probeer vanuit je sterke kanten te werken - Probeer van een dubbeltje geen kwartje te maken. Maw als je ergens minder goed in bent denk dan na over uitbesteden - Ga ervoor! - Weet wat je wilt en wat je te bieden hebt - Durf keuzes te maken in wat je wel doet en laat zaken vallen die je niks opleveren.

7. Wat moet volgens u absoluut aan bod komen in de workshops?

Het stellen van deze vraag aan de deelnemers resulteerde in de volgende willekeurig weergegeven onderwerpen:

- Informatie: financieel, BTW, verzekeringen, ondernemingsplan en waar ik informatie als starter kan krijgen
- Rol van UWV bij starten als zelfstandig ondernemer vanuit uitkeringssituatie
- Mondigheid en lef hebben

- Balans zoeken: werk-privé, met energie
- Timemanagement
- Realiteitszin: wat kan ik aan?
- Acceptatie van de ziekte
- Marketing, personal branding en ook ziekte/handicap als marketing instrument
- Acquisitie en netwerken
- Inzicht in kwaliteiten en beperkingen
- Elevator pitch
- Uitwisselen van ervaringen en ervaringsdeskundigheid met omgaan met ziekte
- Verwachtingenmanagement: weet wat je zelf aankunt met je beperkingen, voorkom overload en laat de klant weten wat hij mag verwachten. Dat gaat twee kanten op: de klant mag weten dat je beperkingen hebt, maar nog meer: moet weten dat je kwaliteit levert en een goede dienstverlening biedt.

Tot slot

Geconstateerd is dat iedereen zijn eigen verhaal heeft, op zijn eigen wijze met de ziekte omgaat en invulling geeft aan het bestaan als zelfstandig ondernemer. Er is niet één juiste weg om te bewandelen. Meer deelnemers hebben aangegeven dat ze startende ondernemers willen begeleiden, zowel rond het opstarten van de eigen onderneming als bij het omgaan met de ziekte in relatie tot zelfstandig ondernemen.

Samenvatting Project Werken aan Werk



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Zelfmanagement gericht op werkbehoud van mensen met een chronische aandoening

Doel:

1. Het vergroten van communicatievaardigheden op het werk
2. Het vergroten van de kennis en vaardigheden om te starten als zelfstandig ondernemer
3. Het bereiken van een zo groot mogelijk deel van de doelgroep door het inzetten van online workshops

Resultaten:

1. Workshop effectief communiceren op het werk
2. Workshop aan de slag als zelfstandig ondernemer
3. Online varianten van deze twee workshops
4. Handleiding voor patiëntenorganisaties om vergelijkbare (online) workshops te ontwikkelen

Initiatiefnemers: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK),
Reumapatiëntenbond en Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

Samenwerkingspartners: Blauwbroek Bureau voor Vraaggestuurde Zorg, Centrum Werk
Gezondheid, Kenniscentrum CrossOver, Welder

Projectleiding: NFK

Financiers: Start Foundation, VSBfonds

Duur van het project: 01 oktober 2011 – 31 december 2012

Meer informatie:

NFK www.nfk.nl en www.kankerenwerk.nl

Reumapatiëntenbond www.reumabond.nl

Vereniging Spierziekten Nederland www.vsn.nl

Programma Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken www.participatie.centrumwerkgezondheid.nl

Projectleiding:

NFK, Tamara Raaijmakers: e-mail t.raaijmakers@nfk.nl, telefoon 030 291 60 90