

HPV themanummer

werken

wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Debby:

“Samen kijken naar wat je nog wel kan”

Debby Wessels is 31 jaar en woont in Heino. Ze is moeder van 2 jongens in de leeftijd van 2 en 4 jaar. “Ik heb hidradenitis sinds mijn twaalfde. Het begon met een klein onschuldig bultje in mijn lies, maar na een korte tijd werd het een ontsteking zo groot als een sinaasappel. Ik ben op mijn vijftiende voor de eerste keer geopereerd en heb er altijd veel last van gehad.”

Schaamtegevoel en machteloosheid

“Toen ik in de ouderenzorg werkte, had ik regelmatig last van hidradenitis. De mate van de ontstekingen verschilde enorm. De ene keer was het een klein bultje die met een paar dagen weer slonk en de andere keer had ik er maanden achter elkaar last van en werd het een grote ontsteking. Het was niet altijd makkelijk, je hebt toch een soort schaamtegevoel naar collega's toe en voelt

je machteloos. Je wilt graag je werkzaamheden blijven uitvoeren die je gewend bent, maar dat lukte helaas niet altijd.”

Herstel ging moeizaam

“Door schuring van kleding op de ontstekingen of wonden werd werken soms moeizaam. Ik ben er wel altijd open over geweest naar collega's toe en gelukkig was er daardoor veel begrip.



Debby Wessels en haar gezin



Ik ben drie keer aan mijn liezen geopereerd en het herstel ging vaak moeizaam, omdat ik er bijvoorbeeld een wondinfectie bij kreeg. Het duurde soms wel 10 weken voordat de wond weer dicht was. Maar ik heb altijd met collega's gezocht naar werkzaamheden die ik wel kon. Zo is er destijds geen bedrijfsarts of arbeidsdeskundige aan te pas gekomen. Tegenwoordig is er veel meer mogelijk, maar ik heb het niet gemist. In die tijd was er nog niet veel verzuim in de zorg en regelden we het samen onderling met collega's en dat ging prima."

Coulante werkgever

"Op het moment dat ik veel last had van mijn oksels hoefde ik mijn uniform niet aan en mocht ik in een katoenen shirt werken. Dit heb ik overlegd met mijn leidinggevende en die probeerde er met mij alles aan te doen om maar werkzaam te blijven. Ik had een coulante werkgever die gelukkig goed de ernst van de ziekte inzag, waardoor ik op begrip kon rekenen. Het was ook fijn om samen te kijken naar de mogelijkheden en niet naar de dingen die niet konden."

Speel open kaart

"Doordat ik er zelf open over was, was iedereen ook begripvol. Dit is dan ook zeker een tip van mijn kant. Schaam je er niet voor en speel open kaart. Ik heb zelfs een klinische les gegeven aan mijn collega's om uit te leggen wat hidradenitis inhoudt en wat dit voor gevolgen kan hebben. Er is gelukkig veel informatie beschikbaar over hidradenitis. Ik ben destijds goed geïnformeerd door een bekende die er ook last van had. Zij wees mij op de Hidradenitis Patiënten Vereniging. Daar kun je mensen in je omgeving, je werkgever en collega's ook naar verwijzen als ze geen idee hebben wat de aandoening inhoudt."

**"Je hebt toch
een soort
schaamtegevoel
naar collega's."**

Nieuwe werkgever

"Tijdens de zwangerschap van mijn eerste heb ik in de eerste 12 weken last gehad van hidradenitis. Daarna niet meer. Sindsdien is het ook een stuk rustiger en heb ik af en toe nog een ontsteking in mijn oksel. Tijdens mijn tweede zwangerschap heb ik helemaal geen last meer gehad, het bleef rustig. Daarna begon het wel weer, met regelmaat in mijn lies en oksel. Ik heb vorig jaar een maagverkleining gehad en ben inmiddels al bijna 50 kilo afgevallen. En sinds een half jaar heb ik geen last meer van hidradenitis. Ik ben ervan overtuigd dat het afvallen bij mij een goede bijdrage heeft geleverd."

"Ik heb inmiddels ook een andere werkgever en die is niet op de hoogte van de hidradenitis, omdat het nu niet relevant is. Op het moment dat ik er weer last van krijg, zou ik weer hetzelfde doen als hiervoor. Dan informeer ik absoluut mijn werkgever en mijn collega's wat hidradenitis is en wat voor impact dit kan hebben op je dagelijkse leven." ■

Visie van de arbeidsdeskundige

Monique Klompé is voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen en bestuurder in het domein werk en zorg. "We kijken altijd naar de relatie werk en werknemer. Vanuit dat perspectief stellen wij als vereniging vragen aan de mens. Wat kan iemand nog wel en wat kan er niet door de ziekte? Is er sprake van verminderde (tijdelijke) inzet of uitval voor langere tijd of zelfs arbeidsongeschiktheid? Vanuit daar gaan we verder kijken. Afhankelijk van de klacht(en) en persoonlijke omstandigheden worden er passende adviezen gegeven." Monique geeft antwoord op de volgende 7 vragen en deelt een aantal tips.



Monique Klompé

1. Wanneer heb je als werknemer contact met een bedrijfsarts?

"Een bedrijfsarts wordt ingeschakeld door een werkgever vóór de zesde week van verzuim. Maar ook als werknemer mag je altijd contact opnemen met een bedrijfsarts om informatie te vragen."

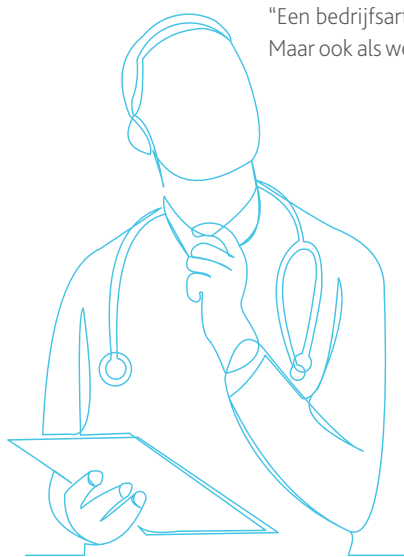
2. Wat mag of moet je doen als werknemer om je werkgever op de hoogte te stellen?

"Neem je werkzaamheden als uitgangspunt. Kun je je werkzaamheden niet uitvoeren, dan moet je je werkgever uiteraard op de hoogte stellen. Je bent door de privacywetgeving niet verplicht om inhoudelijk medische gegevens te delen, maar openheid over je mogelijkheden geeft wel ruimte om oplossingen en aanpassingen te bedenken om je werk uit te kunnen voeren. Ga een gesprek aan met je leidinggevende en/of werkgever en bespreek welke aanpassingen op de werkvloer nodig zijn."

3. Kun je ook op een andere manier met je werkgever communiceren?

"Ja dat kan! Zeker wanneer het een drempel is om het fysieke gesprek aan te gaan met je werkgever is het prettig om bijvoorbeeld schriftelijk aan te geven waar je tegenaan loopt, om mogelijkheden en aanpassingen bespreekbaar te maken. De drempel is op deze manier een stuk lager en je hoeft niet direct in gesprek te gaan met de werkgever."

De HPV heeft hiervoor een formulier beschikbaar op de website die je kunt downloaden en invullen.



4. Is het nodig bij een sollicitatie te vermelden dat je een ziekte hebt?

"Je hebt als werknemer geen plicht om je ziekte te melden bij een sollicitatie. Zeker niet bij de eerste sollicitatieronde. Bedenk vooraf wel goed of het bedrijf, de functie en de werkwijze van het bedrijf past bij jouw situatie en of er eventueel aanpassingen nodig zijn om je werk optimaal uit te oefenen. De werkgever zoekt kwaliteiten en talenten en jij hebt dat te bieden. Als het voor jou belangrijk is dat de werkgever weet wat 'jouw handleiding' is, dan doe je dat bijvoorbeeld in een tweede gesprek."

5. Mag een werkgever om een gezondheidsverklaring vragen?

"Het antwoord is: Nee, je hoeft geen gezondheidsverklaring aan je werkgever te geven. Soms kan een medische keuring of aanstellingskeuring onderdeel zijn van een sollicitatieprocedure. Dit mag alleen als het voor de functie noodzakelijk is dat je aan bijzondere medische eisen voldoet. De arts mag alleen vragen stellen die van belang zijn voor het doel van de medische keuring. De werkgever mag na de proeftijd vragen of de werknemer onder de zogenoemde no risk polis valt in verband met mogelijke subsidies."



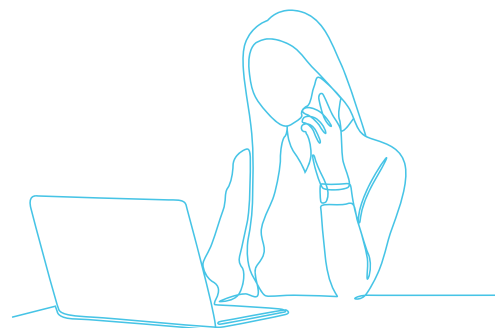
6. Wat is het verschil tussen een arbeidsdeskundige en een bedrijfsarts?

"Een bedrijfsarts heeft als aspect werk en gezondheid en heeft een medische achtergrond, doordat hij of zij medicijnen heeft gestudeerd. Wanneer je contact opneemt met een bedrijfsarts, kijkt hij of zij naar wat je niet kunt in verband met je gezondheid. De bedrijfsarts heeft beroepsgeheim en mag niet met de werkgever over de klachten en de ziekte praten. De bedrijfsarts mag de werkgever wel een passend advies geven over de verdere aanpak en aangeven met welke beperkingen rekening gehouden moet worden of waar werk aan moet voldoen."

"Een arbeidsdeskundige heeft als uitgangspunt werk, voorzieningen en aangepast werk. Een arbeidsdeskundige kijkt vanuit de gegeven beperking door de bedrijfsarts wat wel kan en kijkt naar mogelijkheden, oplossingen en aanpassingen om je werk wel (of in mindere mate) uit te kunnen voeren."

7. Wat als ik het niet eens ben met het advies van de bedrijfsarts?

"Wanneer je het niet eens bent met het advies van de bedrijfsarts, mag je een second opinion aanvragen bij een andere onafhankelijke bedrijfsarts. Deze bedrijfsarts zal dezelfde stappen doorlopen die de vorige bedrijfsarts ook heeft doorlopen. Hier komt vervolgens ook een advies uit voor de werknemer."



Tips en adviezen

- Werknemers mogen altijd zelf contact opnemen met een bedrijfsarts en - door de werkgever gefaciliteerd - een arbeidsdeskundige, om advies te vragen. Ook over de wettelijke verplichtingen van een werkgever.
- Ga goed voorbereid gesprekken in en neem eventueel iemand mee. Samen hoor en onthoud je meer.
- Creëer openheid naar je werkgever: kijk samen met je werkgever naar dingen die je wel kan of zoek zo nodig samen naar oplossingen en aanpassingen om je werk uit te kunnen voeren.
- Ga ook het gesprek aan met collega's, eventueel samen met je leidinggevende, om meer begrip te krijgen.
- Probeer niet vanuit de ziekte openheid te creëren, maar vanuit persoonlijk oogpunt. Wat betekent dit voor jou?
- Werkgevers moeten te allen tijde zorgen voor een gezonde en veilige arbeidssituatie.
- Als je verzuimt, heb je re-integratieplicht en moet je in gesprek met een bedrijfsarts of arbeidsdeskundige. Zij kijken wat de gevolgen zijn van de ziekte en geven advies over de terugkeer naar je werk.
- De werkgever is verplicht om jou te helpen bij terugkeer op de werkvloer, ander werk te vinden binnen het bedrijf of je op weg te helpen naar een nieuwe baan, mocht dit nodig zijn.

Interview patiënt

Ik kan me niet altijd voor de volle 100% inzetten

Gert is 43 jaar en assistent logistiek manager. Tien jaar geleden kreeg Gert de diagnose hidradenitis en is drie keer geopereerd. Het begon met een milde vorm van ontstekingen, maar naarmate de jaren vorderden werden de ontstekingen heftiger en groter. Tussenruimtes op de huid waren er niet meer, ontstekingen lagen dicht op elkaar met grote wonden die continu ontstoken waren tot gevolg. "Ik kan me niet altijd voor de volle 100% inzetten op mijn werk, maar ik doe er wel alles aan!"

Met koorts aan het werk

"Momenteel zit ik goed in mijn energie, ik ben actief en gemotiveerd. Voor mijn gevoel ben ik aan het winnen van de hidradenitis. Ik ben 16 kilo afgevallen door een dieet, daardoor merk ik dat het met mijn huid ook beter gaat. Bewegen geeft soms meer klachten, doordat je druk zet of beweegt onder spanning en stress, op het werk ervaar ik dat ook. Maar ik heb gemerkt dat ik uiteindelijk wel meer energie krijg van actief en ontspannen bewegen.

Vorig jaar stond ik er heel anders voor. Ik heb twee jaar lang met ontstekingen en koorts gelopen tijdens en na mijn werk, door spanning en stress. Wonden die ik had werden dikker en groter en waren pijnlijk. Wanneer de wond opengaat, weet je dat er verlichting komt. Tegelijkertijd komt er ook een verschrikkelijke geur vrij. En dan ben je aan het werk."

Stevig in je schoenen staan

"Als je moed laat zien en open bent, dan geef je jezelf en een ander de kans om de ziekte te begrijpen en jou te steunen. Het geeft je minder stress en spanning als je het deelt met anderen. Maar ik weet ook dat je je daar overheen moet zetten, het is een behoorlijke drempel."

"Tijdens sommige werkdagen was ik minder geconcentreerd door de pijn van de ontstekingen, die door de bijbehorende koorts ook moeheid veroorzaakte. Dan kun je fysiek even minder aan. Ik heb me schuldig gevoeld en daarnaast krijg je nog een klap, het doet wat met je zelfbeeld. Je

kunt er niets aan doen en probeert te functioneren door je werk te blijven doen. Maar aan de andere kant geeft het veel onzekerheid. Ook naar je werkgever toe. Je hebt er niet voor gekozen, het overkomt je."

"Bespreek je klachten, geef je grenzen aan en neem verantwoordelijkheid voor jezelf."

"Maar opgeven is voor mij geen optie, ik moest doorzetten. En met de juiste mensen om je heen, gaat dat lukken! Hoe moeilijk soms ook. Een open gesprek met mijn werkgever resulteerde in begrip. Het is een mooie weg geweest, ik ben door een diep dal gegaan, maar dat heb je nodig om er weer bovenop te komen. Uiteindelijk ben ik er veel sterker door geworden."

Openheid is de sleutel

"Openheid is de belangrijkste sleutel voor omgang en verwerking van de ziekte. Je moet wel stevig in je schoenen staan om open te zijn en een gesprek aan te gaan met je omgeving en werkgever. Er komt schaamte bij kijken. Maar ik deel alles over mijn ziekte, ik laat het nog net niet zien. Dat moet je kunnen. Mijn werkgever weet waar ik last van heb, weet wat er speelt en weet dat ik mijn best

doe op alle mogelijke vlakken. Ze zien dat ik bezig ben om een gezonde leefstijl na te streven en ik er alles aan doe om de klachten te verminderen, voor zover dat lukt. Hierdoor voel ik mij minder schuldig. Het enige wat je wilt bereiken is begrip, maar soms is dat heel moeilijk, dat realiseer ik mij."

Uit de running

"Naar mijn idee komen ook oplossingen voort uit openheid. Zo kan ik bijvoorbeeld af en toe thuiswerken wanneer ik niet kan autorijden. Als je laat zien dat je je wilt inzetten, ook al is het niet voor de volle 100%, je bent er in ieder geval en dat wordt gewaardeerd. Ik heb ook wel eens dagen moeten verzuimen, omdat ik compleet uit de running was door de ontstekingen. Meestal was het 1 of 2 dagen, elke 4 weken met soms een uitschieter van 4 tot 5 dagen. Met een operatie ben je langer uit de running, ongeveer 2 dagen tot max. een aantal weken, afhankelijk van de situatie."

Ondersteuning

"Ik mag wel zeggen dat ik alle ondersteuning heb gekregen die je maar kunt wensen. Zo ben ik in gesprek gegaan met een arbo-arts die zich goed had ingelezen. Hij erkende het probleem en wist precies waar het over ging. Ze konden zowel mij als mijn werkgever voorzien van de juiste adviezen, waardoor alles prima verliep. Het enige puntje waar ik tegenaan liep was dat dermatologen in mijn ogen een afwachtende houding hadden en eerst met crèmes in de weer wilden gaan, terwijl ik juist wilde dat de ontstekingen werden weggehaald." ■

Onzichtbare ziekte zorgt ervoor dat je niet meer meetelt

Hilda Kerssies is 48 jaar en bijna 2 jaar getrouwd. Ze heeft HBO Overheidsmanagement/ Bestuurskunde gestudeerd en heeft gewerkt als beleidsmedewerker kinderopvang en peuterspeelzaalbeleid bij verschillende gemeenten in Friesland.



"Maar dat is al een tijdje geleden, ik ben namelijk sinds 2004 arbeidsongeschikt geraakt door meerdere problemen, namelijk hidradenitis (HS), depressie en morbide obesitas. Ik heb de tijd gekregen om te herstellen van mijn depressie, maar helaas keren de depressies telkens weer terug. Daarnaast kreeg ik ruimte om een traject van maagverkleining te doorlopen. Mijn BMI was ooit 73 en door een maagverkleining en darmomleiding is mijn BMI nu teruggebracht naar 39. In de loop van de tijd is de rol van HS steeds groter geworden."

Officiële diagnose

"Mijn HS-klachten begonnen aan het einde van mijn puberteit. Terugkerende pukkels op vreemde plaatsen, soms pijnlijk, soms lastig. Maar het was een gegeven. Begin 2000 (ik was toen 28), kreeg ik de officiële diagnose pas en ben ik begonnen met medicatie. Deze had een beperkt remmend effect. De plekken werden toch talrijker, omvangrijker en lastiger. Medicatie alleen was niet meer voldoende en in een periode van 12 jaar heb ik meer dan 60 deroofings ondergaan."

Vermoeidheid

"HS heeft in de loop der jaren een steeds grotere wissel getrokken op mijn gezondheid. De vermoeidheid was er altijd al, maar ik had dat in de beginjaren nooit gekoppeld aan HS. Pas toen mijn dermatoloog daarover een opmerking maakte, viel bij mij het kwartje. En de vermoeidheid neemt nu hele heftige vormen aan; ik slaap gemiddeld 11 uur per nacht.

Naast vermoeidheid kamp ik af en toe met pijn; zeker wanneer de ontsteking op zijn hoogtepunt is, zit het vaak in de weg. Pijn bij zitten, liggen en

lopen. Het is een feit. En jeuk, gruwelijke jeuk. Jeuk van opkomende ontstekingen en jeuk van herstel. Als een abces open is, ben ik bang voor zichtbare vlekken in mijn kleding. En dan de geur. Je hoopt dat niemand anders het ruikt."

Onbegrip

"Door een optelsom van HS, depressies en overgewicht ben ik sinds 2004 uit het arbeidsproces. Dit waren de hoofdredenen voor afkeuring bij het UWV. Het ging telkens om een periode van 2 jaar en daarna moest ik opnieuw verklaren bij een arts hoe het fysiek en mentaal met mij ging. Vanaf 2010 heb ik ook structureel de gevolgen van HS benoemd. Maar dit werd terzijde geschoven. 'Iedereen heeft weleens een pukkeltje'. Of het werd voor kennisgeving aangenomen. Bij de keuring in 2018 heb ik het specifiek benoemd, maar de keuringsarts trok haar schouders op. Dat was de enige reactie."

**"De UWV-arts
zei: iedereen
heeft weleens een
pukkeltje."**

Je telt niet meer mee

"Kort geleden ben ik opnieuw gekeurd. En voor de allereerste keer werd er geluisterd naar de impact van HS. Weliswaar in combinatie met andere problemen, maar toch. Die problemen krijg je er namelijk ook bij, zonder dat je ze wenst. HS doet niet alleen lichamelijk iets met je, ook geestelijk

is het een worsteling. Keuringsartsen hebben echt geen idee van deze ziekte en ik hoop dat ze zich hierin meer gaan verdiepen en dat ze zich goed gaan inlezen om de ernst ervan in te zien. De keuringsarts die ik als laatste heb gesproken heb ik bedankt dat zij, voor het eerst in het lange traject, oog heeft voor HS.

Ik heb een brief geschreven, 3 kantjes vol, over de ziekte en alles wat erbij kwam kijken en hoe mijn proces verlopen is. Eindelijk werd de ernst van de ziekte ingezien en kort daarop kreeg ik het besluit binnen: ik ben voor de rest van mijn leven arbeidsongeschikt. Het voelt heel dubbel. Ik ben 'blij' dat ik nu niet meer elke twee jaar moet strijden. Dat ik nu een stabiel inkomen krijg. Maar het maakt mij verdrietig dat ik arbeidsongeschikt ben voor de rest van mijn leven. Dat geeft een gevoel van 'je telt niet meer mee'. Een gevoel dat onterecht is, dat weet mijn verstand, maar verstand en gevoel zijn twee verschillende dingen."

Onzichtbare ziekte

"Wat ik merk in mijn omgeving is dat HS heel onbekend is. Het is meestal een onzichtbare ziekte. Want wanneer de buitenwereld je ziet, dan ben je vaak op je best. Als je je niet goed voelt, dan ben je er gewoon niet. Mijn naaste vrienden weten welke impact het op mij heeft. Zij zien dan ook weleens de vermoeide Hilda, die niet haar beste dag heeft. Maar ik kies er veel vaker voor om afspraken te annuleren, te verzetten of in te korten. Want ik moet mijn energie verdelen. Regelmatig kom ik uit bed en heb ik geen energie.

Mensen die mij goed kennen, die weten dit. De buitenwereld kan soms keihard zijn, want die zien mij alleen wanneer ik me goed voel." ■

Als je werkgever niet meewerkt?

Als je arbeidsongeschikt bent (geworden) en je werkgever werkt niet of niet voldoende mee aan de re-integratie, wat kun je dan doen? Bijvoorbeeld als hij/zij:

- niet wil meewerken aan het opstellen en evalueren van een plan van aanpak;
- niet bereid is om je terug te laten keren in je oude functie;
- niet bereid is om je (andere) passende werkzaamheden te laten verrichten;
- nauwelijks inspanningen verricht om je weer aan het werk te krijgen.

1. Vraag een deskundigenoordeel aan bij het UWV

Vraag het UWV of jouw werkgever wel voldoende re-integratie-inspanningen geleverd heeft. Als het UWV inderdaad van mening is dat de werkgever meer zou moeten doen, dan zou dit voor de werkgever aanleiding moeten zijn voor een actievere houding.

2. Spoedprocedure via de rechter

Leidt het deskundigenoordeel naar jouw mening niet tot een oplossing, dan kun je overwegen om via een spoedprocedure de rechter om een oordeel te vragen. Dan wordt de werkgever gedwongen je alsnog (al dan niet met aanpassingen) terug te laten keren naar je eigen werk of andere passende werkzaamheden te laten verrichten.

3. Loonsanctie

De werkgever loopt het risico om aan het einde van de tweejaarsperiode (mits je blijvend niet kunt deelnemen aan het arbeidsproces) een loonsanctie te krijgen. Dan moet hij tot maximaal nog een jaar loon blijven doorbetalen: in dat geval dus geen twee, maar uiteindelijk drie jaar lang. In die hele periode mag je ook niet ontslagen worden.

Heb je juridische steun en advies nodig, oriënteer je dan via de site van de Patiëntenfederatie Nederland, zij geven nuttige tips!

www.kennisbank.patiëntenfederatie.nl

Typ in de zoekbalk 'juridische wegwijzer' in.



Bron: Judex.nl en Patiëntenfederatie Nederland

Vraag extra exemplaren aan van deze nieuwsbrief bij de HPV om aan je werkgever, bedrijfsarts en/of keuringsarts te geven.

De HPV zet zich ook in voor jou!

Patiëntenverenigingen zoals de HPV zijn belangrijk, omdat zij vragen en opmerkingen van patiënten vertalen naar artsen, bijvoorbeeld als er nieuwe behandelrichtlijnen worden vastgesteld. Wij geven voorlichting aan medici en andere zorgverleners en wisselen ervaringen uit. Wij nemen deel aan commissies, zoals over wondzorg. Ook spreken wij met farmaceuten over nieuwe medicijnen, onderzoeken en wensen van patiënten. De HPV werkt samen met Huidpatiënten Nederland en de Patiënten

Federatie om chronische huidziekten onder de aandacht te brengen bij het ministerie van Volksgezondheid en zorgverzekeraars. Als de HPV betalende leden heeft, behouden we subsidie voor het uitvoeren van jaarplannen. Word dus lid en praat mee over uitvoering van de plannen!

Word lid!

Voor € 25,- per (kalender)jaar ben je lid en ontvang je tevens de HPV nieuwsbrief en vier keer per jaar het blad HeeldeHuid.

Wil je ons steunen?

De HPV is een Algemeen Nut Beoogd Instelling (ANBI). Met RSIN/fiscaal identiteitsnummer #8063519020. We zijn afhankelijk van subsidies, sponsors, giften en vrijwilligers om onze activiteiten mogelijk te maken. En zolang er geen genezing mogelijk is voor hidradenitis, is alle steun, in de vorm van een donatie of aanmelding als vrijwilliger, meer dan welkom. ■



Postadres: Floralaan 21B, 7321 BA Apeldoorn
Telefoon HPV: 06 2547 4571 (ma-di-do-vr van 10-13 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
Twitter: @HidradenitisNL
Facebook: Hidradenitis Patiënten Vereniging

