

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. 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 inszag, 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."

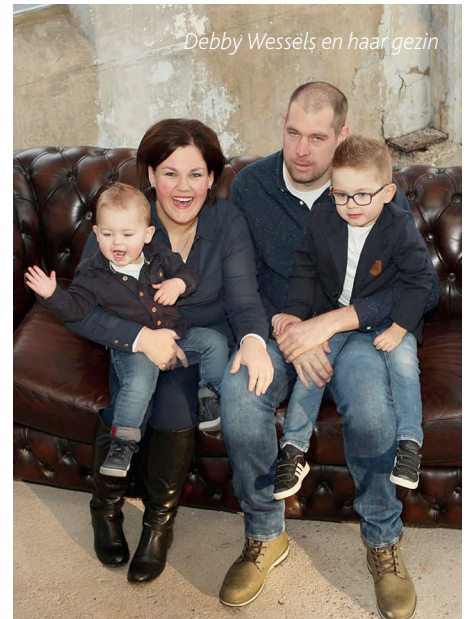
"Je hebt toch een soort schaamtegevoel naar collega's."

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."

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." ■