

Gert:

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."

"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."

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

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." ■