

WAT SPEELT ER MEE ALS JE ZELF EEN CHRONISCHE AANDOENING HEBT?

De verzorgende is ziek – help!

Als verzorgende kom je regelmatig bij mensen met een chronische ziekte. Je ziet dat hun leven ingrijpend kan veranderen en probeert hun lijden te verlichten.

Hoe doe je dat als je zelf chronisch ziek bent? Verzorgende Sabrina Pots vertelt hoe zij met haar chronische hoofdpijn omgaat.

TEKST EN BEELD: IRENE MULLER-SCHOOF

Je staat er misschien niet zo snel bij stil, maar ook verzorgenden kunnen een chronische ziekte hebben. Zo'n ziekte kan grote impact hebben op je leven en op je werk. Chronisch ziek ben je als je ziekte minstens drie maanden duurt, regelmatig terugkomt en niet (volledig) te genezen is. Het kan een lichamelijke of psychische ziekte zijn. Denk aan artrose, reuma, diabetes, hart- en vaatziekten, darmaandoeningen, huidziekten, astma,

schizofrenie en anorexia nervosa. De ene chronische ziekte heeft meer impact op je werk dan de andere. Wanneer je last hebt van een opvlammende colitis ulcerosa (ontsteking van de dikke darm) tijdens je werk is dat anders dan wanneer je diabetes hebt die onder controle is. En de ene persoon met astma heeft er meer last van dan de andere met dezelfde ziekte.

VEERTIG PARACETAMOLLEN

Sabrina Pots is verzorgende bij verpleeghuis De Sterrenlanden, onderdeel van zorginstelling Het Spectrum in Dordrecht, en heeft al sinds haar veertiende chronische hoofdpijn. Tijdens haar schoolperiode moest ze vaak activiteiten laten schieten omdat ze met knallende koppijn op bed lag. De hoofdpijn verergerde in de loop van de jaren zo dat ze zes van de zeven dagen hoofdpijn had. Ze stond met een zeurende hoofdpijn op die zich ontwikkelde tot een hevige hoofdpijn aan het eind van de dag. De huisarts nam haar klachten niet serieus. Sabrina hield een paar keer een hoofdpijndagboek bij waaruit de arts geen conclusies kon trekken. Hij adviseerde fysiotherapie. Dat hielp haar

niet. Hij adviseerde acupunctuur. Dat hielp wel wat, maar ze stopte na verloop van tijd vanwege de hoge kosten. Daarna bood de huisarts geen perspectief meer. Hij schrok pas echt toen Sabrina voor de zoveelste keer kwam omdat ze geen uitweg meer zag en vertelde dat ze maar liefst veertig paracetamollen per week slikte. Hij schreef een bloeddrukverlagend medicijn voor. Dat bleek een doorbraak. Het medicijn sloeg aan, al moest Sabrina de dosis eerst nog bijstellen vanwege ernstige bijwerkingen. Ze kreeg angstaanvallen 's nachts en werd lusteloos. Nu is de dosering aangepast en gaat het heel goed.

STEEDS KLEINERE WERELD

Hoe deed Sabrina dat tijdens haar opleiding, toen de hoofdpijnaanvallen dagelijks waren? 'In het begin van mijn opleiding gaf ik nog wel eens aan mijn hoofdpijn toe en ging ik op de bank liggen. Maar ik merkte dat ik achterpraakte. Ook privé liet ik veel afspraken lopen en mijn wereld werd steeds kleiner. De hoofdpijn begon 's morgens een beetje zeurend. Daarmee kon ik nog wel naar mijn werk. Op de een of andere manier wist ik de dag op mijn werk goed door

MEER WETEN?

Patiëntenorganisaties van chronische aandoeningen geven veel informatie en verwijzen weer naar nuttige websites, zoals van ervaringsdeskundigen, jobcoaches, lotgenoten, juridisch adviseurs, hulpmiddelen op het werk en aangepast vervoer. Brochures voor diverse chronische aandoeningen vind je op www.werkenmeteenbeperking.nl. De website www.opeigenbenen.nl is speciaal voor jongeren met een chronische aandoening.

Live every moment,
Laugh every day,
Love beyond words.



Sabrina Pots: 'Mijn collega's hebben er begrip voor als ik even gas terugneem of ga zitten.'

te komen. Maar zodra ik buitenkwam ontplofte mijn hoofd als het ware. Dan ging ik thuis weer plat. Op een gegeven moment heb ik de knop omgedraaid. Alles voor die hoofdpijn laten loste niets op. Ik ben uit school toch maar met die hoofdpijn achter mijn laptop gaan zitten. Ook privé ondernam ik weer dingen, ondanks de pijn. Ik nam geen genoegen meer met mijn kleiner wordende wereld en het achterlopen op mijn studie.'

COLLEGA'S VERTELLEN?

Sabrina kijkt tevreden terug op haar

vasthoudendheid bij de huisarts. Ze adviseert anderen dan ook om niet op te geven en naar mogelijkheden te blijven zoeken als een huisarts je niet serieus neemt. Verder had ze veel aan internet. Ze googelde en haalde informatie van websites over hoofdpijn. 'Tot op de dag van vandaag heb ik me nog geen dag ziek gemeld vanwege mijn hoofdpijn', zegt ze. 'Mijn werk lijdt niet onder mijn chronische aandoening.' Daarom besloot Sabrina ook om tijdens het sollicitatiegesprek niet over haar chronische hoofdpijn te beginnen. Inmiddels weten

CHRONISCH ZIEK EN WERK

Welke rechten en plichten heb je als je chronisch ziek bent en werkt? Moet je het vertellen aan je organisatie? Op deze vragen bestaat geen simpel antwoord. Wettelijk mag je werkgever niet vragen naar je gezondheid. Niet tijdens een sollicitatiegesprek en ook niet daarna. In principe ben je niet verplicht iets over je gezondheid te zeggen. Je hebt wel de plicht om je werkgever te vertellen over feiten die van belang zijn voor je functioneren. Als je een chronische ziekte hebt waarbij te verwachten is dat je je regelmatig ziek zult moeten melden, moet je hierover openheid geven. Ook is het noodzakelijk om over je gezondheid te vertellen als er aanpassingen op het werk nodig zijn. De werkgever kan hier subsidie voor krijgen. Meer info: www.sterknaarwerk.info.

een paar goede collega's het wel. 'Dan hebben ze er begrip voor als ik even gas terugneem of ga zitten. Maar gelukkig gaat het met mijn medicatie momenteel zo goed dat ik zonder problemen mijn werk kan doen.'

OVERWEGINGEN

Er zijn veel overwegingen om je collega's wel of niet op de hoogte te brengen van je chronische aandoening. Je kunt bijvoorbeeld bang zijn om je baan te verliezen als je het vertelt. Bedenk echter dat dit wettelijk verboden is. Besef daarnaast dat als niemand weet wat je hebt niemand daar ook rekening mee kan houden. Een chronische ziekte neemt namelijk vaak veel energie weg. Je doet er goed aan wel over je gezondheid te vertellen als je een zichtbare handicap hebt, als je erover wilt vertellen en als je graag openheid geeft. Je hoeft er in het algemeen niet over te vertellen als je aandoening geen invloed heeft op je functioneren. Wanneer echter blijkt dat je wegens je ziekte toch niet goed kunt functioneren is het aan te raden om met je werkgever in gesprek te gaan. Bedenk verder dat collega's belangrijk zijn in je werk en dat het fijn is om te weten wat je aan elkaar hebt. Daarom kan het zinvol zijn om een paar collega's in vertrouwen te nemen. Heb het dan vooral ook over de dingen die je wél kunt. ■