



Online bijeenkomst Onderwijs, Werk & Jouw Huid

19 april 2023





Programma

19:00 uur

- Welkom en inleiding door Huid Nederland
Peter van den Broek

19:20 uur - 19.50 uur

- Tips voor de route naar passend onderwijs of werk
door Titus Radstake, strategisch adviseur
patiëntenperspectief, sociaal ondernemer en
ervaringsdeskundige

19.50 uur - 20.20 uur

- In gesprek met elkaar
Titus Radstake / Carla van Sluisdam /
Peter van den Broek

20.20 uur - 20:50 uur

- Ieder een eigen onderwijs- of werkpakket?
Carla van Sluisdam/Peter van den Broek

20.50 uur - 21:00 uur

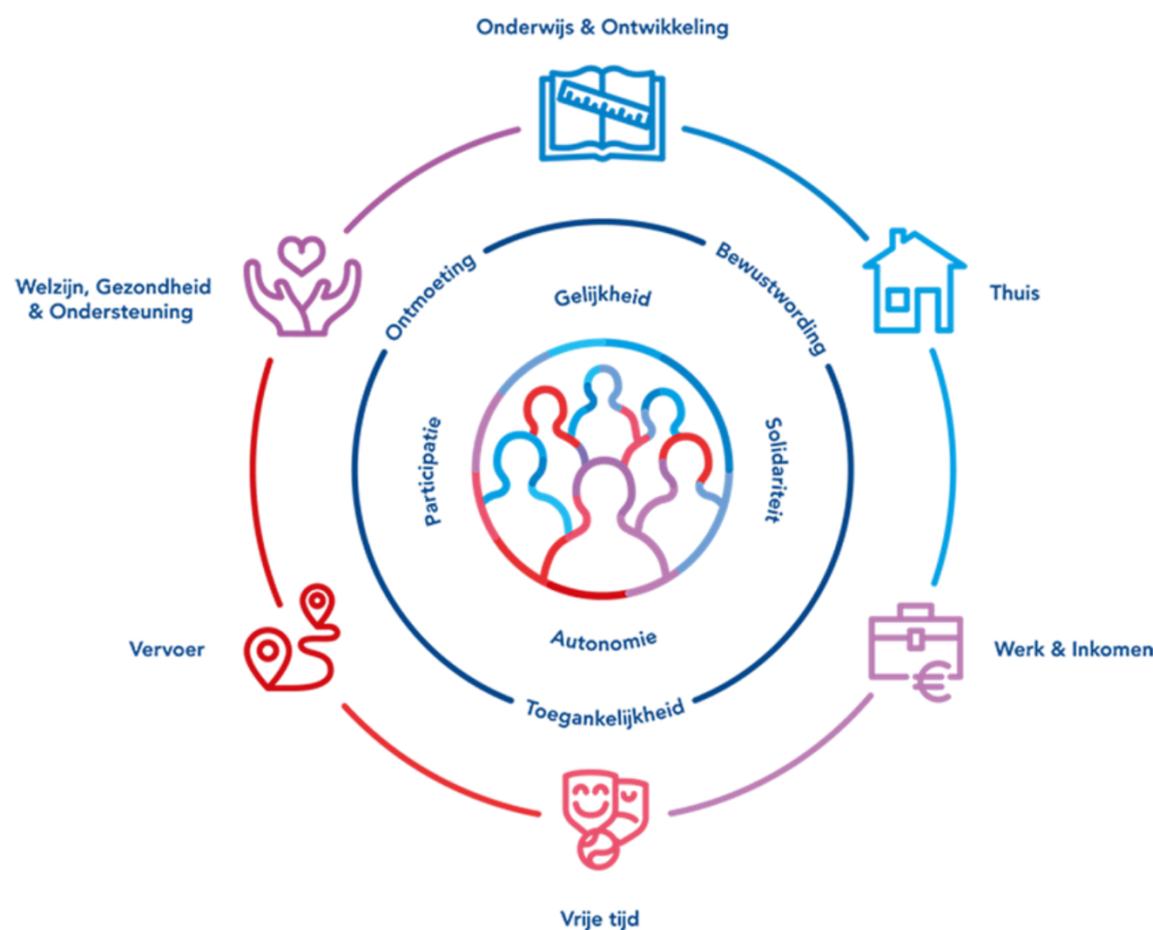
- Afsluiting



Welkom
Carla van Sluisdam
Peter van den Broek
Huid Nederland



Inleiding



1

ONDERWIJS, WERK & JOUW HUID

Onderwijs en Werk van belang voor zelfontplooiing en participatie.

Wat betekent jouw huid daarin?

3

BESPREEKBAAK MAKEN

Huid Nederland wil een podium bieden om dit bespreekbaar te maken.

2

DIVERSE ONDERDELEN

Wat en wie bepalen hoe jij in jouw vel zit?

Aan welke knoppen kan je draaien?

4

HUID NEDERLAND

Landelijke koepel van huidpatiëntenorganisaties.

Meer over Huid Nederland

Huid Nederland is de landelijke vereniging voor van huidpatiëntenorganisaties. Ook individuele patiënten kunnen lid worden van Huid Nederland.

Gezamenlijk zetten wij ons in voor alle mensen met een huidaandoening in Nederland. We verzamelen ervaringskennis, we doen aan belangenbehartiging en we bieden een platform voor informatie en lotgenotencontact.

Dit betreft alle levensgebieden, waaronder Onderwijs en Werk.

Je vindt hierover ook uitgebreide informatie op onze website www.huidnederland.com

Resultaten vragenlijst

- Klein aantal respondenten (N=10), daardoor voorzichtig met generaliseren
- Deels vergelijking met landelijk onderzoek chronisch zieken (CZ) mogelijk (N=490)
- Leidt tot aantal interessante bevindingen/vragen

1

Huidaandoening belemmert
10% Onderwijs
90% Werk

3

Persoonlijke problemen O/W
70% Snel moe/weinig energie
70% Jeuk/krabben
50% Lang herstel na inspanning
40% Pijn
40% Moeite met concentreren
40% Stress tijdsdruk
(dubbel van CZ! Is voor huid een trigger!)

2

Mate problemen
40% Af en toe (CZ=59%)
20% Vaak (CZ=26%)
40% Voortdurend (CZ=14%)

4

Sociale problemen O/W
50% Onwetendheid over de betekenis van de aandoening wat is wel/niet mogelijk
40% Onbegrip
20% Niet serieus genomen
(hogere scores dan CZ)

Resultaten vragenlijst

Onderwijs minder

- Vertegenwoordigd bij respondenten?
 - Bekend?
 - Ingespeeld op chronische aandoeningen?
(ondanks Passend Onderwijs, corona-ervaringen, regelingen als voor dyslexie)
- Niet indruk dat het minder een probleem is

Maar ook deze bijeenkomst accent op Werk

5

Huidige ondersteuning

40% **Geen !!!!**

30% Begrip/Vrijheid inzetbaarheid

0% Aangepaste tijden

0% Aangepaste taken/toetsen

30% Thuis onderwijs/werk

10% Aangepaste plek

10% Aangepast vervoer

6

Gewenste ondersteuning

0%

50%

40%

20%

50%

20%

0%

(corona++)

(ouder worden)



7

Informatie behoefte

60% Wettelijke regelingen

50% Rol arbo/bedrijfsarts

40% Rol verzekeringsarts

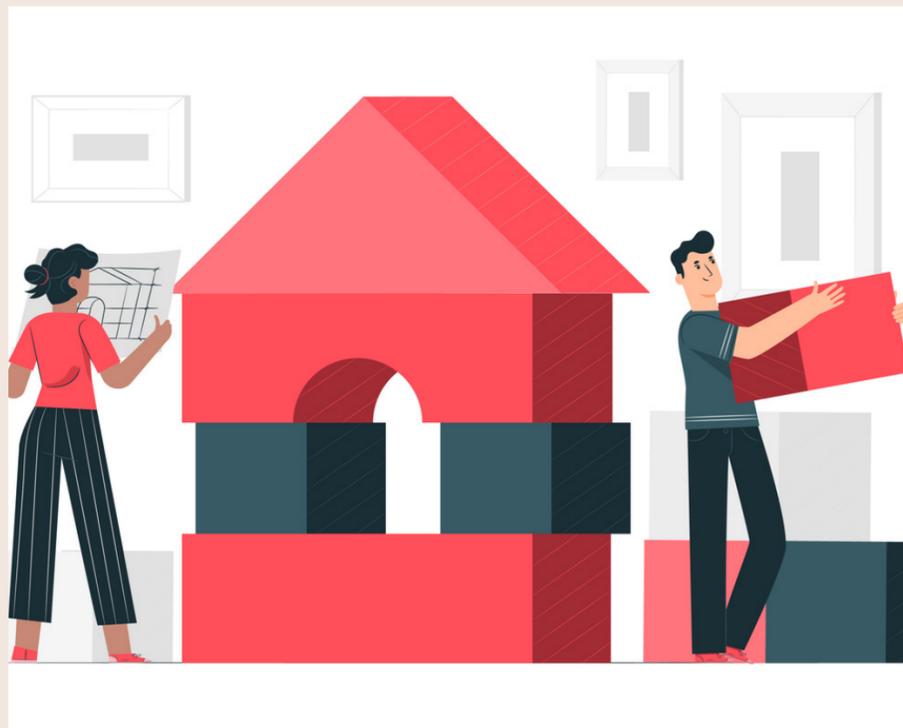
40% Mogelijkheden

aanpassingen omgeving O/W

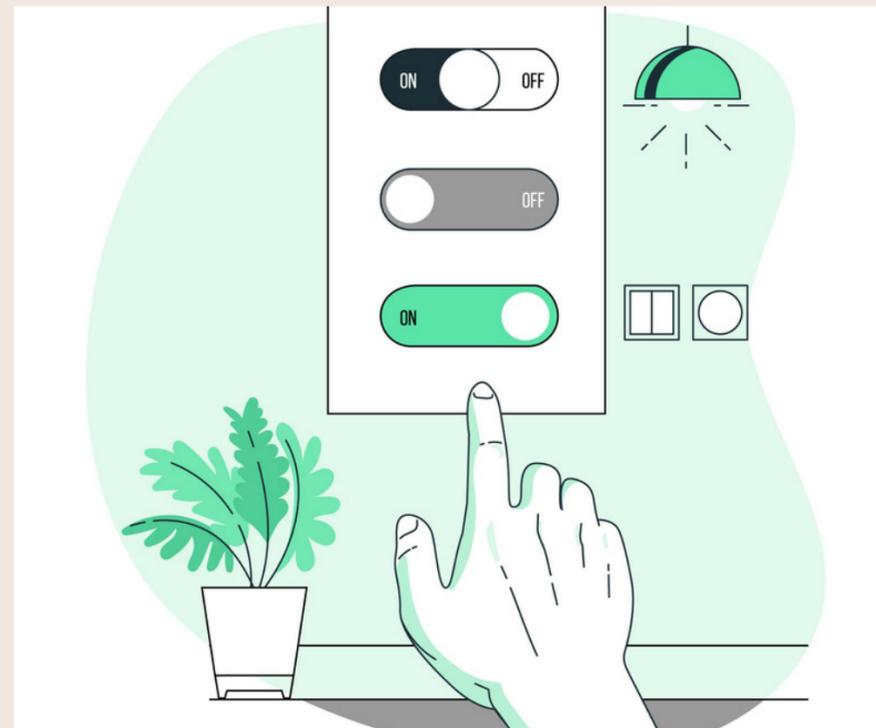
<30 Meeste andere items)

Onderwijs - Werk - Huid

Mensen, hun situatie en behoeften zijn verschillend en er is al veel informatie beschikbaar. Daarom naar een kapstok waarmee iedereen een eigen onderwijs/werkagenda kan maken.

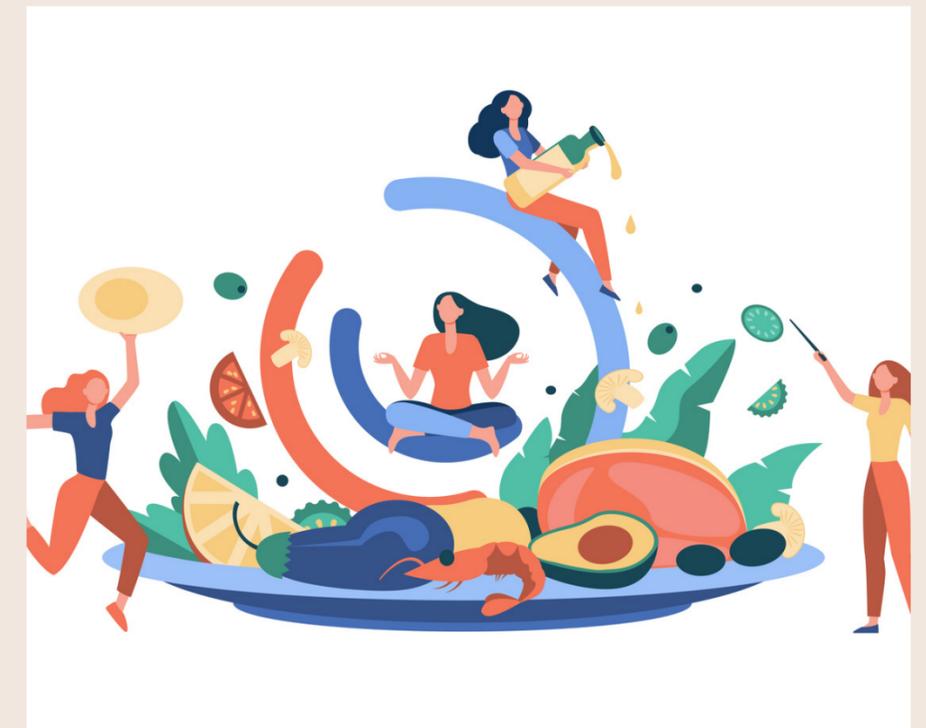


**VAN LOSSE ELEMENTEN
NAAR WAT VOOR JOU
NODIG IS**



**WELKE KNOPPEN?
WAT KUN JIJ:**

- ZELF?
- IN GANG ZETTEN?



**WISSELWERKING MET
LEEFSTIJL, PSYCHOSOCIAAL
EN MEER...**



Titus Radstake

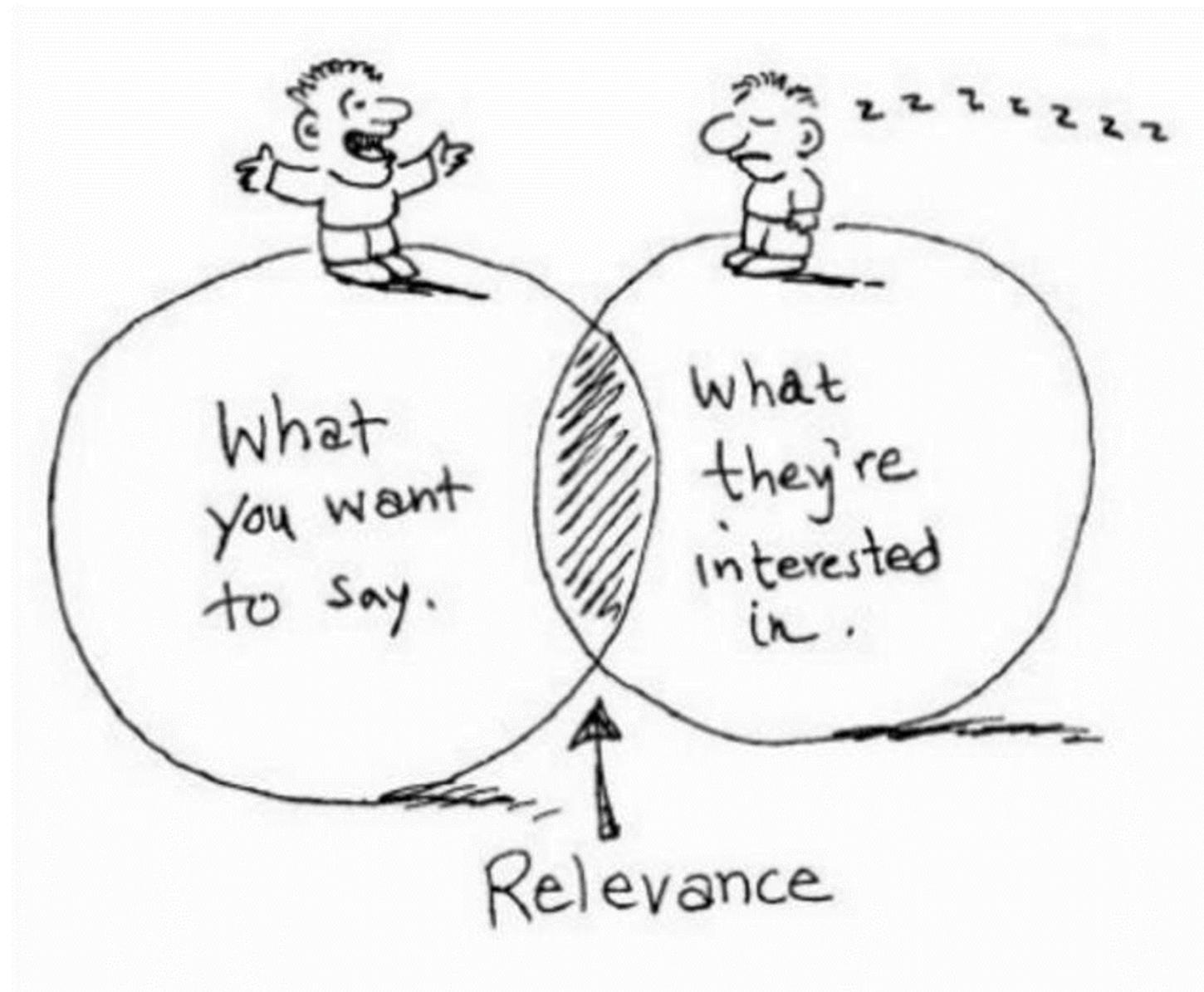
- STRATEGISCH ADVISEUR
PATIËNTENPERSPECTIEF
- SOCIAAL ONDERNEMER
- ERVARINGSDESKUNDIGE

- TITUS GAAT VANUIT ZIJN
PERSOONLIJKE EN PROFESSIONELE
ERVARINGEN IN OP WAT JE KUNT
DOEN OM ONDANKS/DANKZIJ JOUW
(HUID)AANDOENING TE LEREN OF
TE WERKEN.

diagnose



Persoonlijke impressie

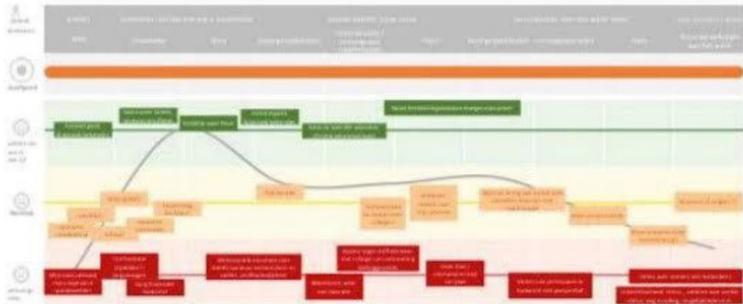


MIDDEN IN HET WERKZAME LEVEN (LOONDIENTST)

WERK IS BELANGRIJK VOOR IDENTITEIT EN DAGRITME



Marijn
BURNSURVIVOR



Re-integratiecoach
'Marijn voelt zich niet gehoord en/of gezien'

werkgever:
'oh man! Ik wist dat het complex was, maar het is nog indrukwekkender!'



Voor meer ondersteuning ga naar de Vereniging van Mensen met Brandwonden of zoek op www.mijnreintegratieplan.nl en www.samenbouwanaanparticipatie.nl

EIGEN BAAS

ZZP MET DROOM VAN EEN GROOT EIGEN BEDRIJF

Dilek
COMORBIDITEIT



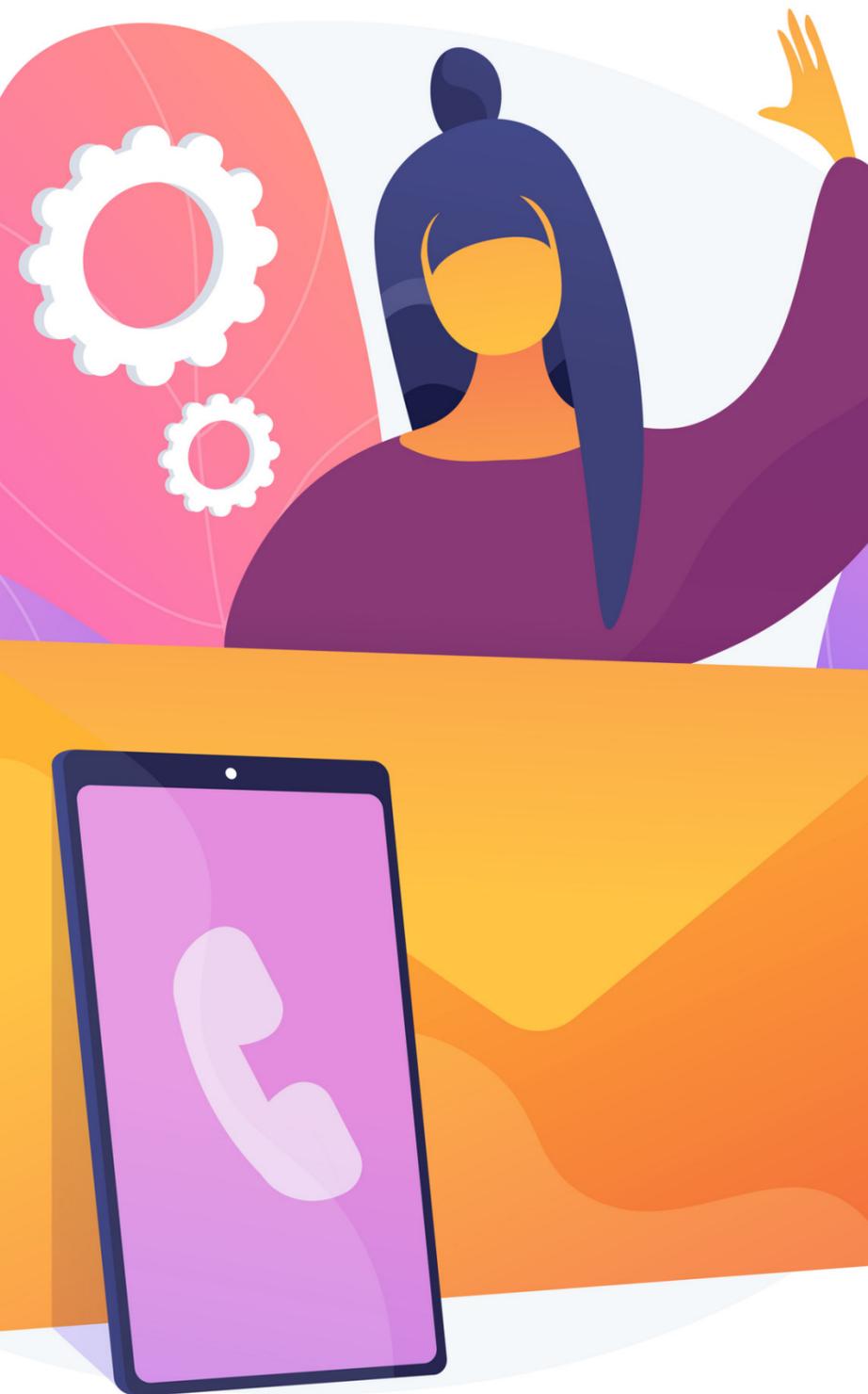
Verzekeringsarts & arbeidsdeskundige: *besteed vroegtijdig aandacht aan werk & inkomen; al in BWC*

Een uitkering kan helpen in de eerste periode, als een soort van trampoline. Het systeem voorziet er in om geen hangmat te worden



Voor meer ondersteuning ga naar de Vereniging van Mensen met Brandwonden of zoek op www.mijnreintegratieplan.nl en www.samenbouwanaanparticipatie.nl

...[mijn patiëntreis \(terug\) naar werk](#)



In gesprek met elkaar

- ✓ Welke vragen zijn er (gesteld)?
- ✓ Wat zijn de belangrijke factoren bij leren en/of werken met een huidaandoening?
- ✓ Wat kun je er zelf aan doen?
- ✓ Wat verwacht je van anderen?

De route naar antwoorden

Geen blauwdruk, maar een eigen route.

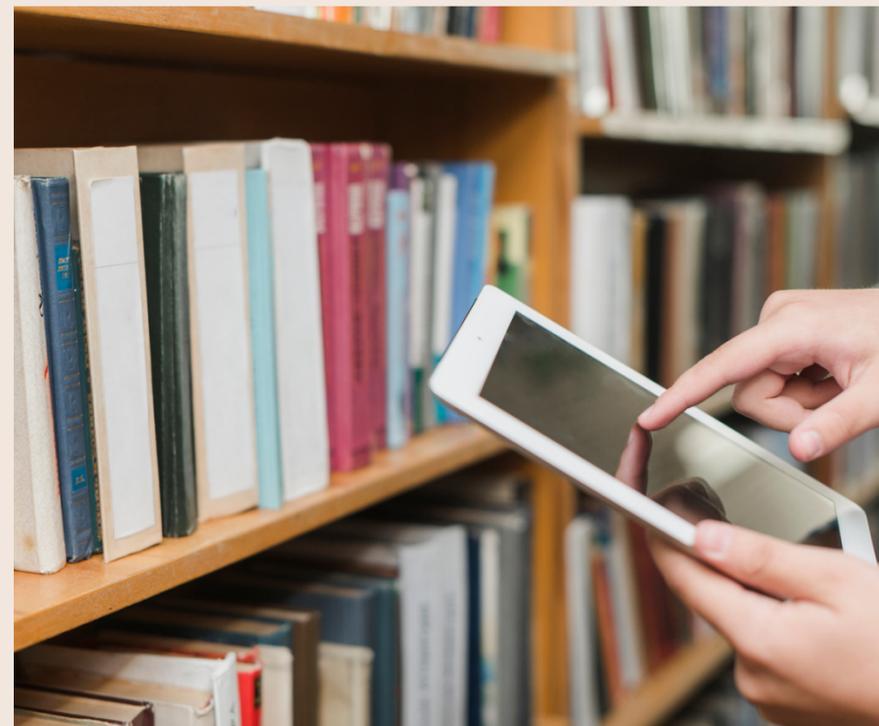
Variatie aan antwoorden, vindplaatsen en hulpmiddelen.

Elementen voor eigen invulling



INFO VOOR JOU

**OVER ONDERWIJS EN WERK
MET EEN AANDOENING**



INFO VOOR ANDEREN

**OVER HUID EN WAT DAT
BETEKENT (VOOR O/W)**



MAAK JOUW EIGEN

ONDERWIJS- OF WERKAGENDA





Onderwijs voor leerlingen met een ziekte of beperking

Ieder kind heeft recht op onderwijs. Ook kinderen die langdurig ziek zijn of een beperking hebben. Er zijn verschillende regelingen om onderwijs voor deze leerlingen mogelijk te maken.

Mogelijkheden

- . Aangepast onderwijsprogramma
- . Aangepaste toetsen en examens

Tools die helpen bij het gesprek:

1. [Waaier Zorgeloos naar school](#): gevolgen en ondersteuningsbehoeften, gesprekspunten
2. Lepeltheorie van Christine Miserandino, die patiënten helpt om gericht om te gaan met schaarse energie. De van oorsprong Engelse theorie wordt op verschillende Nederlandstalige websites uitgelegd, zoals [Reuma Nederland](#).
3. De [Balanskaart](#). De kaart helpt uit te leggen hoe anderen kunnen zien of het goed gaat, minder goed of niet goed, en wat ze kunnen doen.
4. De [PEP-meter](#) (pijn en/of energieproblemen-meter) geeft leerlingen en studenten meer inzicht in hun belastbaarheid en welke activiteiten pijn en vermoeidheid veroorzaken.
5. De [Gesprekshulp voor school](#) is een lijst met gesprekspunten over leren, denken en gedrag op school.

www.regelhulp.nl/onderwerpen/onderwijs-en-zorg/ziekte-of-beperking



Ik studeer/ ga studeren

Home > Ik studeer/ ga studeren

Studeren met een functiebeperking / ondersteuningsvraag

Yes! Eindelijk klaar om de stap te maken naar het mbo, hbo of universiteit! Maar hoe werkt dat eigenlijk als je extra ondersteuning nodig hebt? Het kan zijn dat je door de bomen het bos niet meer ziet. We helpen jou met tips en handreikingen en informatie over hoe je als (aankomend) student een beroep kunt doen op extra ondersteuning om te leren zonder belemmeringen. Op hogeronderwijstoegankelijk.nl en mbotoegankelijk.nl vind je hiervoor informatie over voorzieningen, mogelijkheden voor begeleiding, (financiële) regelingen en tips, handreikingen. De websites worden met regelmaat geüpdatet.

Studeer je in het mbo, ga naar:

Studeer je in het hoger onderwijs, ga naar:

- **Expertisecentrum inclusief onderwijs www.ecio.nl**
- **www.hogeronderwijstoegankelijk.nl**

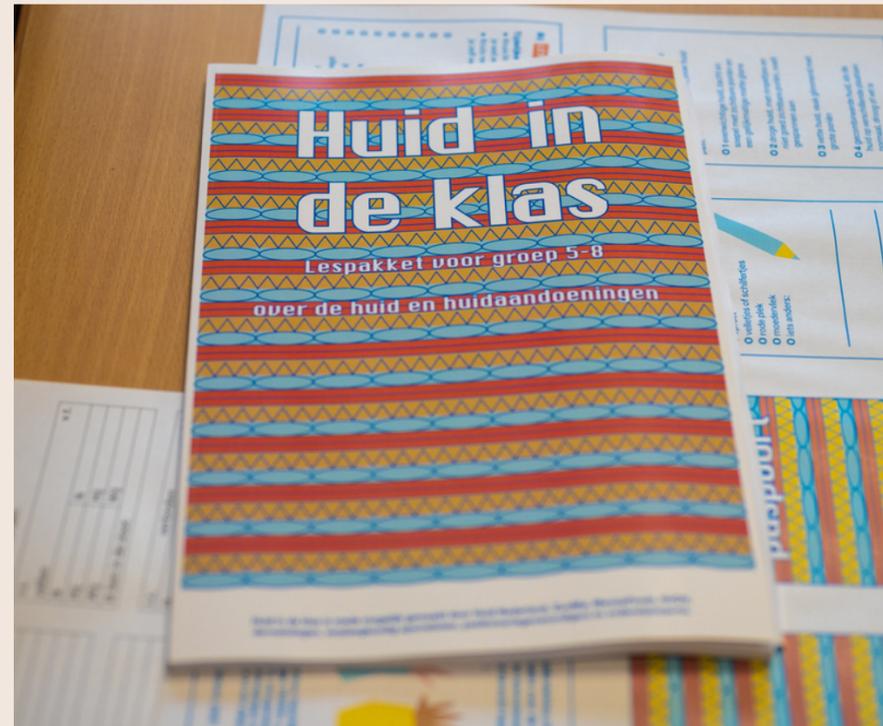
Onderwijs

Info voor anderen

Over jouw huid(aandoening) en wat dat betekent voor onderwijs en werk.



HUIDHUIS.NL



LESPAKKETTEN



INFORMATIEKAARTEN

Informatie op de werkvloer

vb. bijnieraandoeningen



Tips

- Geef waar nodig uw (directe) collega's op verschillende manieren informatie over uw gezondheidsklachten en wat die voor u betekenen. Dit kan op verschillende manieren:
- Geef bijvoorbeeld de link naar de animatie over uw aandoening, zodat binnen drie minuten de ziekte is uitgelegd. De animaties over bijnieraandoeningen staan op de webiste van BijnierNET.
- Geef uitleg tijdens een teamoverleg of vraag desnoods of een buitenstaander voorlichting komt geven.
- Maak gebruik van bestaande filmpjes of maak zelf een filmpje. Films over het leven met een bijnieraandoening staan op de website van BijnierNET.
- U heeft een zeldzame endocriene aandoening, maar u bént uw ziekte niet. De ziekte kan wel effecten hebben op u. Kijk eens naar de animatie: De ongekende gevolgen van een bijnieraandoening.
- Nodig collega's uit om vragen te stellen als ze niet weten of ze iets beter wel of niet voor u kunnen doen. Zo kunt u voorkomen dat mensen vóór u gaan denken in plaats van met u in gesprek te gaan.

Lespakket Huid in de Klas

(nu) voor basisonderwijs



Werkbladen 5/6



Werkbladen 7/8



Docenten Handleiding



OVERZICHTSBUNDEL VOOR DOCENTEN



Antwoordbladen



Video's 5/6



Video's 7/8



Extra Werkbladen



Extra materiaal



Spelmateriaal



Toetsen



Huidpaspoort

Uitbreiden tot huidreeks voor onderwijs en werk?

Hypofyseandoeningen FACTSHEET

Informatie over hypofyseandoeningen met het oog op arbeidsparticipatie

Etiologie

Hypofyseandoeningen zijn zeldzaam. De meest voorkomende hypofyseandoening is een hypofyseadenoom¹. Vaak is een hypofyseadenoom niet-functionerend. Echter, het adenoom kan ook een overschot aan hormonen produceren, zoals prolactine (prolactinoom), groeihormoon (acromegalie) of adrenocorticotroop hormoon (ACTH, ziekte van Cushing). Andere aandoeningen van de hypofyse zijn hypofysitis (meestal auto-immuun gemedieerd of als complicatie van oncologische immunotherapie), infarct of bloeding van de hypofyse (syndroom van Sheehan, apoplexie) etc. (zie ook www.hypofyse.nl/aandoeningen/). De hypofyseandoening en de behandeling hiervan kan leiden tot hypofyseuitval waarbij één of meerdere hormonale assen uitvallen: (pan) hypopituitarisme.

Symptomen

De symptomen van een hypofyseandoening worden meestal veroorzaakt door massawerking of door hormonale onregeling. Een grote laesie in de hypofyse kan leiden tot visusproblemen door compressie van het chiasma opticum of compressie van de hersenzenuwen in de sinus cavernosus. Daarnaast kan de ruimte innemende werking hoofdpijn veroorzaken. De hormonale onregeling kan bestaan uit een tekort of juist overschot aan hypofysehormonen. Een tekort aan hypofysehormonen kan leiden tot een bijnierschorsinsufficiëntie (zie factsheet bijnierschorsinsufficiëntie voor meer informatie), hypothyreoïdie, hypogonadisme, groeihormoondeficiëntie en een diabetes insipidus. Elk type hormoonuitval gaat gepaard met specifieke klachten, zoals moeheid, kouwelijkheid en gewichtstoename bij hypothyreoïdie, moeheid, spierkrachtsverlies, stemmingsklachten en apathie bij hypogonadisme en dorst en polyurie bij diabetes insipidus. Gecombineerde uitval kan ook leiden tot specifieke klachten, waarbij vermoed-

heid, verminderde energie en belastbaarheid, stemmingsschommelingen en stressgevoeligheid veel voorkomend zijn.

Een overschot aan hypofysehormonen gaat eveneens gepaard met specifieke klachten, zoals tepelvloed en hypogonadisme bij een prolactinoom; moeheid, overmatig transpireren, hoofdpijn, gewrichtsklachten, stemmingsklachten en verandering van uiterlijk bij acromegalie en gewichtstoename, spier- en huidatrofie bij het syndroom van Cushing (zie factsheet Cushing voor meer informatie).²⁻⁴ Bij zowel hormonaal uitval als hormonale overproductie komen frequent psychische en cognitieve klachten voor zoals stemmingsproblematiek, emotionele instabiliteit, verhoogde gevoeligheid voor prikkels en concentratie- en geheugenstoornissen^{5,6}. Het is niet ongebruikelijk dat deze persisteren of in elk geval lang voortduren, nadat behandeling is ingesteld.

Behandeling

De behandeling is per type aandoening verschillend en kan bestaan uit een hypofyseoperatie, radiotherapie van de hypofyse, medicamenteuze behandeling of uit hormoonsubstitutie. Vaak is er een gecombineerde behandeling nodig, al in eerste instantie of indien er een recidief ontstaat. Patiënten zijn dus meestal levenslang onder controle van een endocrinoloog. Hormonaal uitval is meestal permanent en wordt behandeld met hormonale substitutie. De dosering van de hormonale substitutie is per patiënt verschillend. Het kost enige tijd (maanden - jaren) om het optimale doseringsschema voor een patiënt te vinden. Ondanks optimaal ingestelde substitutiebehandeling houdt een deel van de patiënten restklachten en symptomen, zoals die hierboven zijn genoemd.^{5,6} Hypopituitarisme is een chronische aandoening, waarbij patiënten levenslang afhankelijk blijven van dagelijkse medicatie-inname (meestal 3 maal daags), periodiek medische con-

trole noodzakelijk is en een aandoening die lifestyle aanpassingen vergt (stressinstructie, aanpassing arbeidsbelasting). Vooral de behoefte aan bijniershormoon en antidiuretisch hormoon (ADH) voor diabetes insipidus kunnen variabel zijn en moeten aangepast worden bij stress, ziekte en weersomstandigheden. Voor deze patiënten geldt vaak een leercurve om te leren omgaan met hormoonuitval. Het is dus belangrijk te realiseren dat patiënten een individueel veelal intensief medisch traject doorlopen en dat het multidisciplinair behandelteam met verschillende medische aspecten rekening moet houden: visus, tumor, hormoonoverschot en uitval, en ook comorbiditeit veroorzaakt door hormoonoverschot. Daarnaast is er regelmatig psychosociale begeleiding nodig en een vorm van revalidatie.

Arbeidsparticipatie

Hoewel er grote verschillen tussen patiënten zijn, is het geen uitzondering dat patiënten problemen ervaren met arbeidsparticipatie.⁷ Het behandeltraject is vaak langdurig, zoals hierboven beschreven. Het herstel verloopt in verschillende fasen en kan jaren duren, waarbij er mogelijk ook persisterende klachten (zoals verminderde inspanningstolerantie en cognitieve stoornissen) aanwezig blijven na het bereiken van een stabiele hormonale situatie. Ondanks het zorgvuldig instellen van de optimale hormonale substitutie, blijft de kwaliteit van leven van patiënten met een hypofyseandoening gemiddeld lager dan die van de gezonde populatie.⁸ Dit geeft aan dat de complexe fysiologische hormonale secretie van de hypofyse niet perfect nagebootst kan worden met de huidige substitutiemogelijkheden. Studies laten zien dat patiënten met een adequaat behandeld hypopituitarisme gemiddeld slechter scoren op gebied van zowel fysiek, sociaal als mentaal functioneren en op vitaliteit.^{9,10} Hierbij variëren de restklachten per patiënt enorm. Sommige patiënten ervaren weinig tot geen beperkingen in het dagelijks leven, terwijl andere patiënten ernstig geïnvalideerd worden door b.v. fysieke en mentale moeheid, geheugen- en concentratiestoornissen en psychische klachten. Het is niet

goed te voorspellen welke patiënten restklachten blijven houden en welke patiënten geen beperkingen ervaren van hun aandoening. Een Nederlandse studie uit 2018 laat zien dat 28% van de patiënten (18-65 jaar) na behandeling van een hypofysetumor geen betaalde baan heeft, gemiddeld 11 jaar na het stellen van de diagnose. Met name de patiënten met de diagnose Cushing, acromegalie, (pan) hypopituitarisme en na behandeling met radiotherapie hadden vaker geen werk.⁷

Een deel van de patiënten heeft blijvend - en vaak in wisselende mate - last van specifieke belemmeringen. Dit betreft met name een beperkt cognitief en/of fysiek- uithoudingsvermogen, een verhoogde herstelbehoefte, een beperkte belastbaarheid en met name een beperkte duurbelastbaarheid. Bij neuropsychologisch onderzoek worden lang niet altijd cognitieve stoornissen geobjectiveerd op individueel vlak, terwijl groepsstudies wel afwijkingen vaststellen. Onze ervaring is echter dat bij arbeidsdiagnostisch (duur)belastbaarheidsonderzoek in een praktijksetting, zoals dat door arbeidsrevalidatiecentra plaatsvindt, de beperkingen ook bij het individu met klachten goed 'zichtbaar' worden. Het inzetten van arbeidsdiagnostisch (duur)belastbaarheidsonderzoek kan de patiënt helpen om meer zicht en grip te krijgen op de ervaren belemmeringen en specifieke beperkingen en hoe daarmee om te gaan. Het kan ook handvatten bieden bij re-integratie en aanpassingen in de 4 A's: arbeidsomstandigheden, arbeidsvoorwaarden, arbeidsinhoud en arbeidsverhoudingen.

Aandachtspunten voor bedrijfsarts en verzekeringsarts

- Hypofyseandoeningen zijn zeldzame aandoeningen met een uiteenlopend klachtenpatroon die een specifiek op de patiënt toegepaste behandeling vereisen.
- Een patiënt met hypopituitarisme is levenslang afhankelijk van hormonale substitutie.
- Na het stellen van de diagnose kost het tijd om het optimale doseringsschema voor een individuele patiënt te vinden.
- De lange diagnostische delay en duur van het behandeltraject en de langdurige herstelperiode kunnen een periode van twee jaar ruim overschrijden.
- De kwaliteit van leven van patiënten met een hypofyseandoening is gemiddeld lager dan die van de gezonde populatie. Hierbij variëren de restklachten sterk per persoon.
- Het is niet goed te voorspellen welke patiënten klachten blijven houden ondanks het zo optimaal mogelijk instellen van hormonale substitutie en welke patiënten geen beperkingen zullen ervaren van hun aandoening.
- Het kan het zijn dat energielevels en mentaal functioneren fluctueren over de dag en verschillen per periode.

Afstemming en overleg:

In complexe situaties is schriftelijke informatie-uitwisseling of mondelinge afstemming tussen behandelart en de begeleidende bedrijfsarts/verzekeringsarts zinvol, uiteraard na toestemming van de patiënt/werkende.

Referenties:

1. Jaffe Pituitary. 2006 Clinically non-functioning pituitary adenoma. doi: 10.1007/s11102-006-0412-9.
2. Meimed JCEM 2011. Diagnosis and treatment of hyperprolactinemia: an Endocrine Society clinical practice guideline. doi: 10.1210/jc.2010-1692.
3. Katznelson JCEM 2014. Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline. doi: 10.1210/jc.2014-2700. 4. Lacroix 2015 Lancet: Cushing's syndrome. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61375-1
5. Andela 2015 Pituitary. Quality of life (QoL) impairments in patients with a pituitary adenoma: a systematic review of QoL studies. doi: 10.1007/s11102-015-0636-7.
6. Butterbrod J Neurosurg 2019. Cognitive functioning in patients with nonfunctioning pituitary adenoma before and after endoscopic endonasal transsphenoidal surgery doi: 10.3171/2019.3.JNS19395.
7. Lobetto 2018 Pituitary. Work disability and its determinants in patients with pituitary tumor-related disease. doi: 10.1007/s11102-018-0913-3.
8. Biermasz Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2019. The burden of disease for pituitary patients. doi: 10.1016/j.beem.2019.101309

Deze factsheet is tot stand gekomen in het kader van het project 'Arbeidsparticipatie en chronisch ziek zijn', een project dat mede tot stand is gekomen door subsidie van ZonMw.

Deze factsheet kan onderhevig zijn aan veranderingen of verbeteringen. Nieuwe versies worden geplaatst op de website van het project: www.werkwijzer.online

ZonMw
Voor elkaar!



1 juni 2022, versie 1



1 juni 2022, versie 1

Informatiekaarten



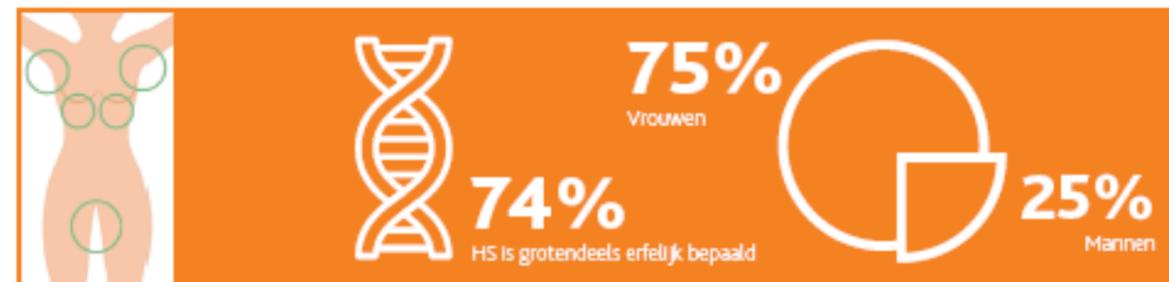
1 juni 2022, versie 1

Wat is Hidradenitis Suppurativa?

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische huidaandoening. HS kenmerkt zich door pijnlijke en steeds terugkerende ontstekingen die het meest voorkomen in huidplooien als de oksels, rond de billen en onder de borsten. Maar hidradenitis kan in principe op elke plek op je lichaam ontstaan waar haarzakjes zitten. Met uitzondering van handpalmen, voetzolen en de lippen van je mond.

HS vangt meestal aan na de puberteit en drie van de vier patiënten zijn vrouw. Studies hebben aangetoond dat 1%-2% van de volwassen populatie lijdt aan HS in verschillende gradaties. HS is niet besmettelijk en heeft niets te maken met slechte hygiëne. HS kan (afhankelijk van werkzaamheden) leiden tot verminderde belastbaarheid of uitval. Goed overleg kan dit beperken.

Er is geen genezing, maar wel behandeling mogelijk. De juiste geneesmiddelen, verbandmiddelen en eventuele operatieve ingrepen helpen om de aandoening (enigszins) onder controle te houden. HS kenmerkt zich door rustige(re) periodes afgewisseld met periodieke opvlammingen.



Hurley stadia

Drie stadia, geven een momentopname van HS. Het zegt niets over de activiteit van HS en de ontwikkeling in de loop van de tijd. Wel kan het van pas komen voor een algehele beoordeling. De Hurley stadia worden gebruikt om de ernst van de hidradenitis vast te stellen. Circa 60% van de patiënten heeft stadium I, 20% stadium II en ook circa 20% stadium III. Globaal is er een groep van 60/70.000 patiënten chronisch zo ziek, dat ze niet ten volle mee kunnen doen aan het arbeidsproces.

Hurley stadium I

Lichte vorm van HS gekenmerkt door één of meerdere puistachtige bulten. Er zijn (nog) geen onderhuidse fistelgangen, geen littekenweefsel en de bultjes kunnen soms als gewone bultjes worden waargenomen. Sommige mensen in dit stadium weten niet dat ze HS hebben.

Hurley stadium II

Matige tot ernstige vorm van HS gekenmerkt door meerdere telkens terugkerende bulten en ontstoken gebieden. Er kunnen fistelgangen en littekenweefsel aanwezig zijn. De klachten zijn wisselend.

Hurley stadium III

Ernstige vorm van HS. De patiënt heeft een heel lichaamsgebied bedekt met aaneengesloten fistelgangen en abscessen.



Juiste diagnose duurt vaak (te) lang

Patiënten wachten gemiddeld **7 JAAR** om hun HS diagnose te krijgen. Dit komt door gebrek aan kennis in de lijn of verwarring met acne en steenpuistenvulkaan. Bij (vermoeden van) HS moet **altijd** door de huisarts worden doorverwezen naar een dermatoloog.

Impact op werk en kwaliteit van leven

- fysieke beperking bij lopen, zitten, strekken
- niet 100% kunnen inzetten op werk of thuis
- regelmatig tot continue pijn en/of jeuk
- (angst om) wondvocht in kleding, geur van de pus
- vaak schaamte tegenover collega's
- gevoelens van stress
- onbegrepen voelen
- chronische vermoeidheid door de ontstekingen



Factoren die een negatieve rol spelen bij HS

- familiale aanleg
- hormonale invloeden
- stress
- roken
- overgewicht

Werkzaam blijven met hidradenitis

De meeste mensen willen graag deelnemen aan het arbeidsproces. Het doel is om de arbeidsparticipatie van patiënten met hidradenitis te stimuleren, uitval te voorkomen en vooral de brugkeer van de patiënt naar de werkvloer te bevorderen.

- Juist omdat je de ontstekingen en wonden niet ziet, voelen mensen zich vaak ongehoord en onbegrepen. Ga het gesprek aan, luister en toon vooral begrip.
- Voor veel werkenden met HS is het nuttig dat collega's weten welke ziekte zij hebben en welke verschijnselen en gevolgen de ziekte heeft. Steun van leidinggevenden is vaak noodzakelijk om de benodigde aanpassingen op het werk te realiseren, zoals:
 - meer afwisseling in werkzaamheden;
 - andere kleur bedrijfskleding (wit is lastig);
 - ruimte (en tijd) geven om wond(en) te verschonen;
 - staande werkplek;
 - (tijdelijk) parttime of thuis werken bij opvlammingen;
 - ruimte en tijd voor het herstel na eventuele operaties.
- Geef steun bij stoppen met roken en aanpakken van mogelijk overgewicht.
- Geef aandacht aan positieve gezondheid, waar wil de werknemer zelf aan werken en waar speelt de werkgever een rol.
- Heb aandacht voor de psychosociale impact en acceptatie van de ziekte, verwijst zo nodig naar de juiste hulp.
- Mensen met HS weten niet altijd dat er expertisecentra zijn voor behandeling van hidradenitis. Deze specialistische zorgverleners vind je op www.hidradenitis.nl/expertisecentra.
- Wijspatiënten op de juiste wondzorg www.hidradenitis.nl/wondverzorging.
- Wijspatiënten op de website van de Hidradenitis Patiënten Vereniging voor meer informatie, tips en advies en de mogelijkheid tot (online) contact met lotgenoten.



Meer informatie: www.hidradenitis.nl

Lees meer over hidradenitis, de impact op werk en ervaringen van werkende HS-patiënten op www.hidradenitis.nl/ruiswerken of neem contact met ons op via secretariaat@hidradenitis.nl. De vereniging is op maandag t/m vrijdag telefonisch bereikbaar van 10.00-13.00 uur op 06-25 47 46 71.

**Uitbreiden
tot
huidreeks
voor
onderwijs
en werk?**

JOUW AGENDA



WAT?

- welke onderwerpen zijn voor jou van belang?
- maak keuzen (haalbaarheid, energie, urgentie)

HOE?

- welke informatie is te benutten?
- welk hulpmiddel kan je gebruiken?
- welke stappen kan je zetten?

WIE?

- kan jou helpen?
- heb je nodig?
- Wat kan je zelf (anders) doen?

WANNEER?

- welke planning past bij jou(w situatie)?
- welke andere factoren spelen een rol bij de termijnen?



Gemene deler

- handreikingen**
- werkboeken**
- participatieladders**

**Met name voor werk
maar gelden net zo
goed voor onderwijs**

- ✓ **Belasting en belastbaarheid**
- ✓ **Werk-privé balans**
- ✓ **Energievreeters en energiegevers**
- ✓ **Stellen van grenzen**
- ✓ **Acceptatie**
- ✓ **Waar loop je in onderwijs/werk tegenaan?**
- ✓ **Onderwijs of Werk wensen**
- ✓ **Denken in mogelijkheden**
- ✓ **Aanpassingen in onderwijs/werk**
- ✓ **Openheid**
- ✓ **Omgaan met onbegrip**
- ✓ **Wees lief en goed voor jezelf**

Evaluatie

Wil je onze vragenlijst beantwoorden om de volgende bijeenkomst nog meer aan jullie wensen te laten voldoen?

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/huidwerkonderwijs>





**Dank voor jullie
aandacht en inbreng!**

**Nog een fijne avond
en *maak* dromen *W*maar!**