

HPV themanummer

zelfzorg

wanneer je hidradenitis hebt



www.hidradenitis.nl

Kim:

“Ik blijf altijd op zoek naar mogelijkheden”

Kim (31) woont in Landgraaf (Zuid-Limburg) en ze werkt in de kinderopvang in Duitsland. Ze is de hele dag in beweging en dit vergt soms veel energie en aanpassingen.

“Soms zien collega’s mij over de gang strompelen en weten ze dat het weer zover is. Ik begin de dag met een lach, maar soms weet ik niet hoe ik de dag door moet komen. Dan heb ik extreme pijn en veel ongemak, maar ik kan mijn werk over het algemeen goed uitvoeren. Dat komt misschien ook omdat ik heel open ben naar mijn werkgever en collega’s. Ik blijf communiceren, voor mezelf opkomen en mijn grenzen aangeven. Misschien is dat de kracht waardoor ik kan blijven werken.”

Diagnose

“Rond 2015, ik was 24 jaar, begonnen de echt grote ontstekingen. Tot die tijd had ik een keer een ingegroeid haartje, wat mogelijk iedereen wel eens heeft. Maar die grote ontstekingen kwamen steeds terug, vooral in mijn lies. De huisarts stelde de diagnose en verwees me door naar de dermatoloog. Na een aantal antibioticakuren, die niet aansloegen, ben ik geopereerd. Maar nog altijd heb ik last van ontstekingen in mijn liezen, oksels, onder de billen, in mijn buikplooien en op mijn bovenbenen. Mijn huid blijft onrustig.

Lees verder op pagina 2



Zelf de regie voeren

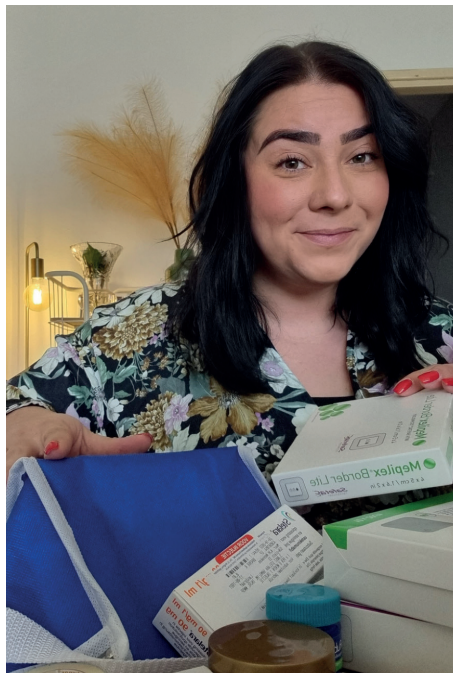
Ik besef dat ik geluk heb met een begripvolle huisarts. De dermatoloog in Heerlen behandelde mij uiteindelijk met de biological Remicade, toegediend via infusen. Daarna kreeg ik Humira, deze kon ik vrij snel zelf spuiten. Omdat ze in Heerlen uiteindelijk niet veel meer voor me konden betekenen, wilde ik een stap verder zetten. Het Radboud in Nijmegen nam de behandelingen over, maar ik kon dichterbij huis de nazorg in Heerlen regelen. Uiteindelijk heb ik nog een doorverwijzing naar het Erasmus in Rotterdam gekregen en kwam ik terecht bij een verpleegkundig specialist. Daar kreeg ik Metformine-tabletten die ik nu al ruim een jaar neem. Dit hielp niet voldoende en ben daarom sinds kort gestart met Stelara injecties. Nu kan ik deze injecties ook zelf thuis zetten. Het was echt een drempel om het zelf te gaan doen, maar toch is het prettig om dat stukje regie te kunnen pakken en te houden over de ziekte. De meeste verlichting ondervind ik de laatste maanden door plaatselijke Kenacort injecties met de Dermojet. De dermatoloog injecteert de medicatie direct in de ontstekingen en veel van deze plekken drogen snel in.

Je leven aanpassen

Los van de behandelingen, ga je ook op zoek naar andere mogelijkheden om het leven met HS draaglijker te maken. Bijvoorbeeld zoeken naar kleding die je kunt dragen zonder dat je last krijgt van de plekken. Voor mij was dat naadloze luchtige/ademende kleding. Ook gezond eten is natuurlijk belangrijk wanneer je hidradenitis hebt. Maar soms werkte dat ook tegen mij. Ik heb wel eens een voedingsschema gehad waarbij ik in de ochtend begon met yoghurt. Maar melkproducten werken bij mij juist averechts en geven ontstekingen. Ik wil graag een paar kilo kwijt, maar sporten is lastig. Ik moet daar dagen van bijkomen, omdat mijn plekken juist worden getriggerd door beweging en wrijving. Dus je wilt graag gezond eten en lekker bewegen, maar ik vind dat met HS niet zo makkelijk.

Gewoon doorgaan

Elke patiënt zou eigenlijk een persoonlijk voedingschema op maat moeten krijgen, maar daar zit vaak een behoorlijk kostenplaatje aan vast. En als het uit-



eindelijk niet allemaal (of niet snel genoeg) het juiste resultaat oplevert, krijg ik geen motivatie om door te pakken. Als mijn lichaam het wél toelaat, ben ik in de sportschool te vinden. Ik word er namelijk wel blij van en het geeft me energie. Als ik last heb daarentegen, kan ik gewoon echt niet gaan en dan loop ik het risico terug te vallen in mijn oude patroon. Ditzelfde geldt voor roken. Algemeen bekend is dat roken niet goed voor je is en ook (of juist) als je ziek bent niet bevorderend werkt. Maar als je niet lekker in je vel zit, is het echt lastig om te stoppen met roken. Het moet eigenlijk allemaal in stapjes, maar daar kan ik soms gewoonweg niet de motivatie voor vinden, omdat het te langzaam gaat en ik me regelmatig slecht voel. Zoals ik al zei: opgeven zit niet in mijn aard, dus blijf ik zoeken naar mogelijkheden.

Persoonlijk advies inwinnen

Eigenlijk is het op alle gebieden fijn om soms even een deskundige mee te laten kijken. Je wordt wijzer door adviezen van een professional. En weet je wat ik echt mis? Een goede wondverpleegkundige waarmee ik kan sparren. Dat lijkt me fijn! Zo heb ik goud geld uitgegeven aan wondmaterialen. En dat was eigenlijk helemaal niet nodig! Want via de arts vraag ik tegenwoordig de verbandmiddelen aan, ik kan het

bijbestellen en het wordt zelfs vergoed uit mijn zorgverzekering. Dat zijn dingen die ik vooraf niet wist, maar die wel degelijk belangrijk zijn in de zoektocht. Voordat je de juiste verbandmaterialen hebt gevonden, ben je wel even onderweg. Ik vind echt dat daar veel meer over gecommuniceerd moet worden naar patiënten door deskundigen, zoals artsen, dermatologen en wondverpleegkundigen. Daar valt naar mijn mening nog veel (gezondheids-)winst te behalen.

Voor jezelf opkomen

We kennen allemaal de trucjes, tips en adviezen wel om de ziekte mentaal te verlichten. Maar toch is de drempel er altijd! Zelfs als je makkelijk en open communiceert, zoals ik doe. Het is misschien ook een stukje zelfbescherming. Je wilt altijd sterk zijn en doorgaan terwijl er veel momenten zijn dat je het even niet meer ziet zitten. Er komt een hoop schaamte en onzekerheid bij kijken. Zeker als het gaat om relaties en intimiteit. Daar loop ik zelf ook regelmatig tegenaan. Probeer open te blijven communiceren, ook al is dat soms echt heel moeilijk. En vergeet vooral ook niet om voor jezelf op te blijven komen en je eigen grenzen aan te geven. Mocht dit op bijvoorbeeld werkgebied lastig blijven, dan kun je altijd een bedrijfsarts inschakelen. Dat vraagt moed, maar levert vaak wel meer begrip op.

Hidradewelles!

Met humor, blijven proberen, experimenteren en gewoon doorgaan, kom ik een heel eind. Ik ben een kei in weglachen. Als het niet gaat, pak ik een dag rust. Even eraan toegeven. De volgende dag ben ik er wel weer en begin ik met frisse moed opnieuw aan mijn dag. Mijn moeder is echt mijn steun en toeverlaat, want bij haar kan ik alles kwijt. Ze hoeft alleen maar te luisteren, ik ben namelijk niet goed in hulp accepteren. Maar toch is fijn om het aangeboden te krijgen. Door de kleine dingen voel je je gesteund. Het accepteren van de ziekte is best lastig. Ik maak wel eens een grapje en maak van Hidradenitis juist Hidradewelles. Humor maakt namelijk alles draaglijker, want een positieve mindset heeft zeker positieve invloed. Soms even niet aan de ziekte denken is ook fijn, afleiding zoeken. En vooral kijken naar wat je wel kan en niet altijd naar wat niet kan. Ik doe altijd mijn best om het beste ervan te maken, ongeacht hoe het ervoor staat." ■

Gesprekskaart kwaliteit van leven

De HPV heeft in samenwerking met Huid Nederland en Novartis een gesprekskaart ontwikkeld voor gesprekken met je zorgverlener. Deze vind je op onze website of scan de QR code hiernaast.

Wat kun je zelf doen

Bij HS gaat het vaak in de eerste plaats om medische hulp en ondersteuning. Het is ook goed om te weten wat je er zelf aan kunt doen. We duiden dat met woorden als 'zelfmanagement, zelfregie of preventie'. Maar wat betekent dat dan concreet? Aan wie moet je hulp vragen en waar moet je beginnen? **We zetten achterop deze nieuwsbrief een aantal onderwerpen op een rijtje.** Bespreek ze met je (huis)arts of dermatoloog of raadpleeg de patiëntenvereniging voor vragen of advies.



Laura Kleemans:

“Eerlijk zijn naar een ander, maar vooral naar jezelf!”

Laura Kleemans (47) is getrouwd, moeder van 3 kinderen (8, 12 en 14) en woonachtig in Breda. Ze is health manager, haptonoom en coach en weet als geen ander hoe ze moet schakelen in lastige situaties. Toch had de verhuizing van Deventer naar Breda 5 jaar geleden en de diagnose van een chronische ziekte bij haar oudste zoon behoorlijk wat impact op Laura en haar gezin. “Veerkracht, keuzes maken en kijken wat ik er zelf aan kon doen, is wat erbij kwam kijken.” Die kennis gebruikt ze nu in haar werk en deelt ze met haar cliënten.

Grenzen aangeven

“In een fit lichaam en een persoon die altijd gewend is om alsmaar door te gaan, kan het heel lang duren voordat een lichaam aangeeft dat het niet meer kan en het lichtje uitgaat. Mensen met een chronische ziekte worden eerder gedwongen om te luisteren naar het lichaam, omdat het signaal ‘tot hier en niet verder’ door hun ziekte tot uitdrukking komt. Dat neemt niet weg dat ondanks die signalen, iemand met een chronische ziekte vaker gedwongen wordt om mét de beperkingen toch door te gaan. Er wordt een beroep gedaan op veerkracht en creativiteit. Ondanks het feit dat je lichaam je gevoelsmatig in de steek laat, moet je toch bepalen wat er wél mogelijk is. En duidelijker je grenzen stellen.

“Mensen met een chronische ziekte worden eerder gedwongen te luisteren naar het lichaam”

Uit je hoofd, in je lijf

Ik geef een training ‘uit je hoofd in je lijf’ om mensen bewust te laten worden van signalen die het lichaam geeft. Tijdens de training leren mensen voelen waar stress zich vastzet in hun lichaam, wanneer het gebeurt en wat ze hierbij ervaren. Door bewust te zijn van je emoties (ook de emoties die we niet zo graag voelen), op het moment dat deze zich voordoen, en te erkennen dat ze er mogen zijn, gun je jezelf meer ruimte om het te accepteren of ermee om te gaan. Boos, verdrietig, angstig, teleurgesteld, gefrustreerd mogen zijn over je lichaam is belangrijk, om hierna weer ruimte te ervaren en te beseffen wat er (nog) wel kan.

Bewust van je energie

Hoe meer je voor jezelf duidelijk hebt wat je belangrijk vindt en waar je je energie in wilt steken, hoe beter je kunt gaan kijken hoe je daar kunt komen. Je hebt maar een beperkte hoeveelheid energie. Waar wil je het aan uitgeven? Wees daarover transparant naar anderen, maar vooral naar jezelf. Eerlijk zijn geeft ruimte. Kijk naar wat je nog wel kunt, ondanks je eventuele beperkingen of vermoeidheid. Dat is wel een acceptatieproces, want je bent geneigd te focussen op de dingen die je niet meer kunt. Maak de juiste keuzes voor jezelf. Dan is het ook niet nodig om excuses te maken naar een ander of je te verontschuldigen. Het is niet jouw schuld, je bent juist heel goed en bewust bezig!”

Vijf redenen waarom je wat vriendelijker voor jezelf mag zijn

1. Vriendelijk voor jezelf zijn is een goed alternatief voor zelfvertrouwen

Mensen met veel zelfvertrouwen zijn doorgaans gelukkiger. Maar wat als je zelfbeeld is aangetast, door bijvoorbeeld een ziekte als HS? Dan is zelfvertrouwen kwetsbaar. Je bent in afwachting van dat ene opbeurende compliment of de arm om je heen, maar als dat uitblijft kan het verdrietig maken en frustreren. Vriendelijk zijn voor jezelf is niet afhankelijk van je prestaties of die van anderen. Wees mild voor jezelf als het even niet zo goed gaat, na kritiek of gewoon als je het moeilijk hebt. En huilen mag, tranen luchten op!

2. Vriendelijk zijn voor jezelf motiveert

Als je liever bent voor jezelf, dan kun je tegenslagen en mislukkingen makkelijker accepteren. Je maakt fouten, net als iedereen en daar is niks mis mee. Het hoort bij het leven. Vergeef jezelf als je een keertje uit de band springt. Ook al kun je jezelf voor je kop slaan voor de fysieke rekening die je gepresenteerd krijgt, loskomen van sleur en patronen kunnen je ook veel energie en inzichten opleveren! Dus krabbel dan weer overeind en ga weer door.

3. Vriendelijk zijn voor jezelf beschermt je tegen angst en depressie

Verschillende onderzoeken tonen aan dat vriendelijk zijn voor jezelf depressieve gevoelens kunnen voorkomen of beperken. Mensen die kampen met depressies en angsten blijven vaak piekeren. Herhalen eindeloos negatieve gedachten en gevoelens. Mild zijn voor jezelf kan je beschermen tegen dit soort gepieker. Ook het volgen van een ACT-training kan hierbij helpen (Acceptance-Commitment-Therapy).

4. Vriendelijk zijn voor jezelf helpt je door moeilijke tijden

Zelfcompassie kan je helpen als je chronisch ziek bent, blijkt uit meerdere studies. Mensen gaan vaak piekeren over hun angsten en pijn, wat logisch is. Maar dat leidt ook weer tot extra stress. Die stress kan chronisch worden en dat is schadelijk voor je lichaam en geest. Zelfcompassie legt dat piekeren lam, zodat de cyclus onderbroken wordt. Zo gaat stress niet extra woekeren in je lichaam en hoofd.

5. Vriendelijk zijn voor jezelf is goed voor je mentale gezondheid

Mensen met zelfcompassie zijn gemiddeld gelukkiger, optimistischer, veerkrachtiger en nieuwsgieriger. Ze voelen zich meer tevreden over hun leven en meer verbonden met hun medemens. De ene mens is van nature echter kritischer naar zichzelf dan de ander. Vriendelijk, lief of mild zijn voor jezelf vinden we vaak moeilijk, maar is zó belangrijk! Het werkt net als in het vliegtuig bij een noodlanding: zorg er eerst voor dat je je eigen zuurstofmasker opzet, alvorens je een ander gaat helpen. Je hebt jezelf en anderen veel meer te brengen als je eerst goed voor jezelf zorgt. Het goede nieuws is dat je zelfcompassie kunt trainen! Met mindfulnesstraining, ademhalingsoefeningen en visualisatie en meditatie oefeningen.

Mede gebruik gemaakt van een artikel uit VRT News, België

Kleine dingen, groots effect

Zoek naar kleine aanpassingen, ze kunnen veel impact hebben op je dagelijkse leven.

- Zoek afleiding en doe dingen waar je blij van wordt. Voor de een is dit met een kop thee en een goed boek op de bank of in het zonnetje zitten. Voor de ander is dit een wandelingetje maken in de natuur.
 - Een dagboek bijhouden waarin je schrijft hoe je je voelt en wat je hebt gedaan. Misschien kun je een patroon ontdekken in de positieve dingen om je aan vast te houden.
 - Overleg met je werkgever naar aanpassingen die je werk wat aangenamer maken. Denk aan flexibelere werktijden. Kun je je reguliere baan niet meer uitvoeren of heb je geen betaalde baan, kijk dan eens naar de mogelijkheden van vrijwilligerswerk.
- Een doel hebben om op te staan heeft een positieve invloed op je gezondheid! Dit is 1 van de 9 gemeenschappelijke kenmerken van de Blue Zones, de 5 plaatsen op de wereld waar mensen gemiddeld 90 tot 100 jaar worden in goede gezondheid.

Wees vooral mild voor jezelf

Grenzen aanvoelen, aangeven en bewaken is voor iedereen van belang, het zorgt voor balans. Voor mensen met hidradenitis is het nog noodzakelijker. Ook is het belangrijk om achter je keuzes te staan, zonder je schuldig te voelen of je te blijven verantwoorden. Dat kost namelijk alleen maar energie die je niks oplevert. Ben lief voor jezelf, je doet wat je kan. ■



Toen de Ierse HS-patiënt Suzanne Moloney enkele jaren geleden tegen een lastig probleem aanliep, besloot ze hier zelf wat aan te gaan doen.

Net als veel andere HS-patiënten vond Suzanne het lastig om verbandmaterialen te fixeren onder de oksels of in de liezen. Verbanden verschuiven snel, absorberen niet voldoende vocht, waardoor er huidirritatie, lekkage of geuroverlast kan ontstaan. Ook bevordert dit niet de snelle genezing van wonden of wondjes en wordt op deze manier veel materiaal verspild. Slecht voor het milieu en hierdoor stijgen de kosten in de gezondheidszorg.

Om dit op te lossen is Suzanne Moloney vanuit haar huis in Ierland begonnen met het ontwikkelen van HidraWear. Een combinatie van een zacht aanvoelend en sterk absorberend wondverband en speciale fixatie onderkleding. Op effectieve wijze wordt het wondverband met behulp van een klittenbandje bevestigd aan de onderkleding voor een zeer stabiele fixatie en een eenvoudige verschoning.

Vanaf begin dit jaar zijn de producten van HidraWear via AllweCare medical B.V. in Nederland verkrijgbaar en worden de wondverbanden in de regel vergoed door de Nederlandse zorgverzekeraars.

‘Eenvoudig aan te trekken en ik kan de verbanden in mijn eentje ook goed verschonen!’

Reactie van een Nederlandse gebruiker.

Speciale introductie actie NL!

De HidraWear wondverbanden worden in de regel op voorschrift van een arts of gespecialiseerd wondverpleegkundige vanuit de basisverzekering vergoed¹.

Helaas geldt dit niet voor het HidraWear fixatie ondergoed. Om voor iedereen de drempel om te starten met HidraWear weg te nemen, heeft AllweCare medical i.s.m. HidraWear een speciale Nederlandse introductie actie ontwikkeld! Wanneer u de wondverbanden door een zorgprofessional krijgt voorgeschreven, ontvangt u **drie stuks gratis** fixatie onderkleding! Geef de unieke actiecode op de verpakking door aan een medewerker van AllweCare medical en u krijgt éénmalig de producten in een neutrale verpakking thuisgestuurd.

Deze actie is wel beperkt geldig en wacht dus niet te lang!



Stap 1

Trek het oksel fixatieverband aan en pak het verband en de fixatiestrip.



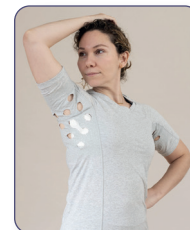
Stap 2

Plaats het wondverband onder de oksel met de zachte zijde gericht naar het lichaam.



Stap 3

Maak het wondverband vast met de meegeleverde fixatiestrip die is voorzien van speciaal klittenband.



De fixatie onderkleding van HidraWear is te verkrijgen als bovenstuk voor de vrouw, als uniseks T-shirt, als short voor de vrouw en boxer voor de man. Leverbaar in diverse maatvoeringen.



Er zitten 60 stuks wondverbanden in één doosje.

Het sterk absorberende wondverband (8x13 cm) van HidraWear, kan zeer veel vocht opvangen en zet de vloeistof in de kern direct om in een gel. Zo blijft het verband altijd droog aanvoelen en worden vocht en hinderlijke geurtjes ingekapseld. Een fixatiestripje van klittenband wordt bij ieder verband meegeleverd. De combinatie van de speciale onderkleding met gaatjes en het HidraWear wondverband met het fixatiestripje zorgt voor een optimale fixatie en daardoor een hoog draagcomfort. Wilt u meer weten over HidraWear vraag dan een gratis informatiepakket aan bij AllweCare medical B.V.

WWW.HIDRAWEAR.NL

Bel voor een gratis informatiepakket
024-6777800 of stuur een e-mail naar info@allwecare.nl



Wat kun je zelf doen?



Voeding

Werkt voeding (of alcoholgebruik) op minder (hevige) ontstekingen? Daar is geen wetenschappelijk onderbouwd bewijs of concept voor. Ervaringen van patiënten zeggen dat het loont! Bekijk op www.hidradenitis.nl de pagina over voeding. Daar vind je veel tips en informatie.



Afvallen

Is overgewicht een extra trigger voor ontstekingen? Raadpleeg je huisarts of google op 'Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI)', een mooi programma om je bij een hoog BMI (gratis) twee jaar te laten ondersteunen en te coachen. Klein en eenvoudig beginnen? Kijk eens naar eet-wissels op www.voedingcentrum.nl.



Slapen

Het belang van slaap wordt vaak onderschat. Maar onze veerkracht en herstelvermogen hangen samen met een goede slaap. Google als je tijd hebt eens op 'het belang van slaap' en laat je online informeren en inspireren.



Stoppen met roken

Roken kan een trigger zijn voor het ontstaan van hidradenitis. Stoppen is geen garantie dat HS daarmee weggaat of vermindert. Het heeft wél bewezen positieve impact op de wondgenezing én het is natuurlijk beter voor je algehele gezondheid. Roep gerust hulp in bij het stoppen met roken!



Bewegen

Sommige mensen met HS kunnen sporten, anderen afhankelijk van opvlammingen niet of minder makkelijk. Beweging is goed voor je lijf (je gewicht) én je hoofd. Dus realiseer je dat de kleinste vorm van beweging al kan bijdragen aan een positief gevoel of de trots dat je een stap(je) hebt gezet.



Hulp bij..

Schrijf een aantal zaken op waardoor je vastloopt in je leven met HS. Zoals bij pijn, wondzorg, neerslachtigheid, intimiteit met je partner, maar bijvoorbeeld ook de zorg voor je gezin of werken. Er is ondersteuning op veel gebieden mogelijk, zoals met hulp van een pijnconsulent, wondverpleegkundige, praktijkondersteuner bij de huisarts, psycholoog, seksuoloog, mantelzorgorganisatie of bedrijfsarts.

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 Huid 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: Nieuwstraat 40, 1381 BD Weesp
Telefoon HPV: 06 2547 4571 (ma-di-do-vr van 9.30-13.00 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
Twitter: @HidradenitisNL
Facebook: Hidradenitis Patiënten Vereniging
YouTube: Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
Instagram: HidradenitisNL

