

HPV themanummer

schaamte

wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Marleen Nijman:

“Je wordt niet begrepen als je er niet over praat.”

Het is niet makkelijk om open en eerlijk te zijn als je lijdt aan een huidziekte zoals Hidradenitis. Het liefste houd je het stil en verberg je het voor anderen. Marleen Nijman (39) was daarin niet anders, maar op een gegeven moment realiseerde ze zich dat niet praten betekent dat je ook niet begrepen wordt. En daardoor enorm vastloopt in je werk, je relatie en in je sociale contacten.

Lotgenotenbijeenkomst

Marleen kreeg de eerste symptomen van Hidradenitis zo'n 18 jaar geleden. “De huisarts dacht aan een steenpuist en verwijderde de ontsteking. Maar daar werd het niet beter van. Ik kreeg meer ontstekingen, rond mijn billen en schaamstreek, en kwam terecht bij een dermatoloog die ook niet wist wat ik had. De volgende halte was een gynaecoloog die de

ontstekingen operatief verwijderde. Het is een bekend verhaal denk ik: ook hij herkende mijn symptomen niet en beter werd ik ook niet. Ik had het geluk dat ik door een verre vriendin gewezen werd op de HPV. Zij vermoedde dat ik Hidradenitis had en wees me op een lotgenotenbijeenkomst bij mij in de buurt.”

Lees verder op de volgende pagina



Marleen Nijman



Je ziekte verhullen

“Via de HPV bijeenkomst kwam ik bij een goede arts terecht, kreeg ik de juiste behandelingen en slimme tips die in mijn geval echt hielpen. Door beter voor m’n lichaam te zorgen, te letten op wat ik at, te stoppen met roken en stress te vermijden, kreeg ik de ziekte onder controle. Ik ben nog steeds verbaasd over hoe goed het met me gaat. Maar dat is wel anders geweest. Op een gegeven moment slikte ik antibiotica waar ik enorm depressief van werd. Ik durfde haast niet meer naar buiten, zo leed ik onder de ziekte. Ik kroop steeds meer in mijn schulp, kon niet meer intiem zijn met mijn echtgenoot en probeerde mijn ziekte zoveel mogelijk te verhullen. Maar dat bleek ondoenlijk. Op mijn werk vroeg iemand op een gegeven moment of ik zwanger was omdat ik zo moeilijk liep, met mijn benen een beetje uit elkaar. Heel confronterend natuurlijk.”

*“Ik kroop
steeds meer in
mijn schulp.”*

Happy met je Huidfestival

“Praten helpt. Echt. Daarom vind ik die lotgenotenbijeenkomsten ook zo belangrijk. Die kunnen niet vaak genoeg gehouden worden. Het fijne aan die bijeenkomsten is dat je niet alleen hoort welke artsen goed zijn of welke behandelingen er zijn, maar vooral dat je je ervaringen kunt delen. Wat het fysiek en psychisch met je doet. Dat is minstens net zo belangrijk, omdat je daardoor ontdekt dat je echt niet de enige bent. Mij heeft dat heel erg geholpen en ik twijfelde dan ook geen moment toen de HPV me vroeg of ik wilde spreken tijdens het Happy met je Huidfestival. Ik ben de schaamte inmiddels wel voorbij, omdat ik aan den lijve heb ondervonden dat je leven zoveel makkelijker wordt als je ‘gewoon’ open bent.”



Mike de Jonge en zijn gezin

Mike de Jonge:

“Laat je horen. Onze ziekte verdient veel meer begrip!”

Pijn, schaamte, verdriet, eenzaamheid... Mike de Jonge (29) ondervindt het dagelijks aan den lijve. Als 16-jarige kreeg hij voor het eerst te maken met Hidradenitis. Pas 8 jaar later werd de diagnose gesteld. Hij vindt het belangrijk zichzelf te laten horen. “Er zijn al goede behandelingen, maar er is nog altijd veel te weinig begrip voor wat wij moeten doormaken.”

25 operaties

Het verhaal van Mike lijkt op dat van zoveel anderen. “Ik kreeg ontstekingen onder mijn oksels en in mijn liezen. Maar ook op mijn stuitje en mijn achterhoofd. Mijn huisarts herkende het niet. Die dacht in eerste instantie nog aan ‘gewoon’ ontstoken haarzakjes en probeerde het zelf te verhelpen. Daar werd het alleen maar erger van. In het ziekenhuis wisten de artsen ook niet wat het was, maar ik werd wel geopereerd. Inmiddels al 25 keer, maar pas op mijn 24e werd de juiste diagnose gesteld in het Havenziekenhuis in Rotterdam.”

Impact op je leven

“Wat Hidradenitis met je doet is haast niet te beschrijven. Zowel fysiek, emotioneel als financieel. Ik weet vandaag niet hoe ik me morgen zal voelen en dat maakt plannen maken haast ondoenlijk. Naar een verjaardag, een festival of op vakantie? Grote kans dat ik toch moet afhaken. Maar ook in je werk loop je vast. Ik stond op het punt om een vast contract te krijgen, maar ik was zo vaak in het ziekenhuis of aan het revalideren dat die baan niet doorging. Werk zorgt bij mij voor stress en dat heeft invloed op mijn gezondheid. Ik zit nu

in een uitkering, maar die loopt af. Bij het UWV word ik van het kastje naar de muur gestuurd. Men realiseert zich gewoonweg niet wat de ziekte met mensen zoals ik doet. Daarom is het zo belangrijk dat we naar buiten treden en laten zien welke impact de ziekte op je leven heeft.”

Mijn verhaal vertellen

Ook op relationeel vlak maakten Mike en zijn vriendin Samantha zware tijden door. “Ik zeg het maar eerlijk: als je altijd pijn hebt, raak je sneller geïrriteerd. Soms kon ik me echt als een eikel gedragen. Niet alleen ik, maar ook mijn vriendin is slachtoffer van mijn ziekte. En ons zoontje Quinn van bijna 3 ook. Ik kon er nauwelijks voor hem zijn toen hij net geboren was. En ik leef met de angst dat hij de ziekte ook bij zich draagt. Alleen daarom al wil ik mijn verhaal aan zoveel mogelijk mensen vertellen. En die oproep zou ik aan alle HS patiënten willen doen. We zijn niet zielig en we doen niet zielig. Het enige wat wij willen is dat Hidradenitis alle aandacht krijgt die de ziekte verdient. Zodat niet alleen artsen, maar iedereen met wie je dagelijks te maken hebt beter begrijpt wat we doormaken.”

Visie van een arts

Rieky Dikmans:

“Bén je je huidaandoening of héb je een huidaandoening?”

De impact van een huidaandoening op iemands leven kan groot zijn. Patiënten kampen met gevoelens van schaamte en onzekerheid, kunnen moeite hebben met intieme relaties en krijgen soms te maken met pesterijen of onbegrip. Het vakgebied psychodermatologie houdt zich bezig met de psychosociale kant van een huidziekte. Rieky Dikmans vertelt er meer over.

Meer dan een fysiek probleem

Rieky Dikmans is arts-seksuoloog en onderzoeker. Voor Huidpatiënten Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie doet zij onderzoek naar psychosociale problemen bij chronische huidpatiënten. “In mijn vak houd ik me onder andere bezig met mentale klachten die iemand kan ervaren bij het hebben van een huidaandoening. En dat is hard nodig, want veel artsen bekijken een huidaandoening primair als een fysiek probleem, maar vergeten daarbij de geestelijke impact op iemands leven. Er is vaak ook gewoon geen tijd om daarover door te vragen. Toch zou ik graag zien dat een arts het voortouw neemt en ook vraagt naar de eventuele psychische problemen. Signaleren, doorverwijzen en de drempel zo laag mogelijk maken om erover te praten: dat is wat ik heel belangrijk vind.”

*“Het doel is je
schaamte en angst
weg te nemen.”*

Je mag er zijn

“Een huidaandoening heeft direct gevolgen voor de kwaliteit van leven. Zowel op lijfelijk en psychisch als relationeel vlak kunnen zich tal van problemen voordoen. En die zijn nog te vaak onbespreekbaar op het moment dat je in de behandelkamer van een arts zit. Maar soms zitten patiënten met vragen. Bijvoorbeeld over de invloed die je ziekte heeft op je manier van leven en je relaties met anderen. Kom je daar niet uit, dan raad ik een gespecialiseerde hulpverlener aan. Die kan je leren hoe je kunt omgaan met je psychische klachten,

bijvoorbeeld door gesprekken, rollenspellen en eventueel blootstelling aan de gevreesde sociale situaties. Het doel is je schaamte en angst weg te nemen. En je te laten zien dat je er gewoon mag zijn. Want uiteindelijk bén je niet je huidaandoening, je hébt een huidaandoening.”

Hoe vind ik een psycholoog?

Je kunt een verwijzing naar een psycholoog krijgen via de huisarts of je dermatoloog. Het is goed je vooraf te informeren op internet voordat je een afspraak maakt met een psycholoog. Kijk daarvoor op zorgkaartnederland.nl of op de website van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie; nvpd.nl.



Rieky Dikmans



Durf te vragen

Tips voor moeilijke gesprekken

Het kan lastig zijn om je arts te vertellen hoe je je voelt of om de juiste vragen te stellen. We geven je graag wat tips om moeilijke gesprekken te leren voeren. Je kunt voor tips en advies ook altijd terecht bij de HPV.

1. Vertel eerlijk hoe je je voelt

Voel je je verdrietig, vertel dat dan aan je arts. Dat is extra belangrijk als je je al langer dan een paar weken verdrietig of onrustig voelt. Je arts kan veel voor je doen. Hij of zij kan bijvoorbeeld medicatie voorschrijven tegen somberheid of je doorverwijzen naar een maatschappelijk werker of psycholoog. Door je zorgen te delen, kun je aan oplossingen werken.

2. Pak moeilijke onderwerpen aan

Vind je het lastig om bepaalde onderwerpen te bespreken? Bedenk dan dat je arts waarschijnlijk al vaak over dit probleem heeft gehoord en er niet raar van zal opkijken. Het kan helpen als je het gesprek begint door te zeggen dat er iets is, maar dat je het moeilijk vindt om hierover te praten. Je arts kan je dan proberen de juiste vragen te stellen, waardoor het voor jou gemakkelijker wordt om te vertellen wat er is.

3. Als je denkt dat je arts je niet goed begrijpt?

Soms begrijpt een arts je toch niet helemaal goed. Of geeft hij niet de antwoorden waar je naar op zoek bent. Stel je vraag dan in andere woorden of vraag om een second opinion. Het is wettelijk geregeld in Nederland dat je hier recht op hebt. Maak dit dus gerust bespreekbaar.

4. Vraag het lotgenoten

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) maakt zich sterk voor vroegtijdige diagnose en goede behandeling van hidradenitis. Daarnaast geven we voorlichting en willen we persoonlijk én online contact tussen mensen met HS bevorderen. Bezoek gewoon eens een lotgenotenbijeenkomst en deel je ervaringen. De HPV luistert, geeft tips en zorgt ervoor dat je er niet alleen voor staat. Kijk voor bijeenkomsten in de buurt op hidradenitis.nl of bezoek ons forum op Facebook (alleen voor leden).

De HPV behartigt jouw belangen

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is een kleine landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de chronische huidziekte Hidradenitis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting ongeveer 170.000 mensen. Niet iedereen die de ziekte heeft, weet dat ook. Wij maken ons sterk voor vroegtijdige diagnose en behandeling van Hidradenitis. We behartigen de belangen van HS patiënten in Nederland en onderhouden contacten met Huidpatiënten Nederland en Patiënten Federatie en andere stakeholders.

We zijn betrokken bij alles wat de kwaliteit van leven van mensen met HS kan verbeteren, zoals (semi-) wetenschappelijk onderzoek en het bijhouden van alle medische ontwikkelingen op het gebied van HS,

samen met ons team medisch adviseurs. De HPV organiseert activiteiten en geeft voorlichting aan leden, partners, geïnteresseerden en (para)medici op landelijke en regionale bijeenkomsten en heeft contact met patiëntenverenigingen in verschillende andere Europese landen. De HPV maakt zich sterk om persoonlijk én online contact tussen mensen met HS te bevorderen.

Word lid!

Voor €25,- per (kalender)jaar word je lid en ontvang je de HPV nieuwsbrief en vier keer per jaar het blad HEELdeHUID. Ook krijg je toegang tot alle informatie, door de HPV georganiseerde bijeenkomsten en het forum en de chat op de website. Bovendien help je om onze invloed op

het publiek, de politiek en de medische wetenschap te vergroten.

Zo kun je ook 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. Zolang er geen genezing mogelijk is voor Hidradenitis, is jouw steun in welke vorm dan ook, meer dan welkom. Wil je doneren? Ons rekeningnummer is: NL62 INGB 0006 309 918.

Alvast hartelijk bedankt.



Postbus 164, 3430 AD Nieuwegein
Bureau HPV, tel. 06 25 47 45 71 (op werkdagen van 10 -13 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
Twitter: @HidradenitisNL
Facebook: Hidradenitis Patiënten Vereniging

