

HPV themanummer

voeding

wanneer je hidradenitis hebt



www.hidradenitis.nl

Charlotte te Gussinklo:

“Ik wilde er alles aan doen om mezelf maar beter te voelen”

Charlotte te Gussinklo is 38 jaar, moeder van twee zoons van 3 en 8 jaar en woont in Heemstede. Ze werkt drie dagen per week als projectmedewerker bij Stichting Hart Haarlem. Charlotte heeft vanaf haar puberteit last van pijnlijke plekken in haar oksel en vanaf de zomer 2019 heeft ze de diagnose hidradenitis gekregen. Ze is opgeleid tot orthomoleculair voedingsdeskundige, maar is niet meer praktiserend. Vanuit haar eigen interesse en ervaring deelt ze tips en adviezen op thegoodfoodgirl.com.



Charlotte te Gussinklo

“Ik wilde altijd maar doorgaan, ik ging vaak mijn grenzen voorbij tot ik totaal uitgeschakeld was. In de zomer van 2019 ging het mis. Ik had nog nooit zo’n grote uitbraak gehad en wist niet wat me overkwam. Ik had er totaal geen grip op. Maar met mijn achtergrond werd het voor mij al snel duidelijk dat ik een specialist moest opzoeken. De

huisarts stuurde mij door naar de dermatoloog die, na 20 jaar met klachten rondgelopen te hebben, de diagnose HS stelde. Ik heb vanaf die tijd ongeveer een jaar aan de antibiotica gezeten en werkte destijds vaak thuis door de pijn en de vermoeidheid die HS met zich meebracht.”



Voedingstriggers opsporen

"Nu heb ik sinds een half jaar veel minder tot bijna geen last meer. Er komt nog wel regelmatig een ontsteking op, maar zakt na een dag weer af. Bij mijn werkte destijds antibiotica goed, maar ik wilde het op een gegeven moment wel afbouwen. Voordat mijn klachten begonnen, at ik altijd gewoon wat ik lekker vond. Na de diagnose ben ik mijn eetpatroon gaan veranderen.

Ik ben begonnen om suiker en granen te vermijden. Dit heb ik 3 maanden geprobeerd, omdat je lichaam tijd nodig heeft om aan de verandering te wennen, maar dit werkte niet. Daarna ben ik aan een eliminatiedieet begonnen en dit heb ik 3 maanden volgehouden. Ik at tijdens dit dieet alleen maar puur en biologisch, zoals groente, fruit, vlees en vis. Dit heb ik 6 weken volgehouden om te kijken wat dit deed en daarna rustig aan voedingsmiddelen toegevoegd om te kijken wat er ging gebeuren. Ik hield een voedingsdagboek bij en schreef daarin altijd het tijdstip op wanneer ik at, wat ik had gegeten en de hoeveelheid. Daarnaast hield ik ook per dag bij hoe ik me voelde na de maaltijd. Ik schreef klachten op wanneer die optraden en zo heb ik in een paar weken mijn triggers opgespoord.

Nachtschade, zoals tomaten, aardappelen, aubergine en paprika. Maar ook melkproducten, granen, peulvruchten en suikers waren boosdoeners bij mij. Uiteraard is dit voor iedereen een persoonlijke zoektocht. Maar door het uit te zoeken, kan het je wel helpen bepaalde voedingsmiddelen achterwege te laten om ontstekingen zoveel mogelijk te beperken."

Factoren die een rol spelen

"Ik wilde er alles aan doen om mij lichamelijk sterker te maken en te voelen. En het heeft gewerkt, want sinds ik mijn voedingspatroon heb aangepast heb ik geen uitbraken meer gehad. Het blijven wel gevoelige plekken, maar dat is het. Niet alleen voeding speelt mee natuurlijk. Ook genetische aanleg, infecties uit het verleden of omgevingsfactoren spelen een rol bij hidradenitis. Maar voeding en leefstijl zijn wel de enige factoren waar je zelf invloed op kunt uitoefenen."

"Sinds ik mijn voedingspatroon heb aangepast, heb ik geen uitbraken gehad."

Voedingssupplementen

"Bepaalde voedingsmiddelen kunnen je darmwand aantasten, waardoor je klachten intenser kunnen worden en je immuunsysteem beschadigd raakt. Ik ben mijn immuunsysteem gaan versterken en mijn darmwand meer in balans gaan brengen. Daarvoor heb ik supplementen gebruikt, zoals probiotica, L-glutamine en kurkuma. L-glutamine vermindert de schade aan je darmen door ontstekingen. En kurkuma heeft een ontstekingsremmend effect. Je kunt ook heel gemakkelijk koken met kurkuma en zwarte peper, maar ook gember is een aanrader, omdat dit een goede ontstekingsremmende functie heeft. Ik ben ook vitamine D en zink* gaan

gebruiken, omdat dit goed is voor je weerstand en het immuunsysteem. Door een tekort aan vitamine D is het risico op het krijgen van een auto-immuunziekte, auto-inflammatoire ziekte of ontstekingen verhoogd."

Bouw een buffer op

"Mijn tip voor andere mensen met HS? Ik heb gemerkt dat het heel belangrijk is om een buffer op te bouwen door het gebruik van goede voeding, voldoende slaap en voldoende beweging, het liefst in de natuur. Dit zorgt ervoor dat je lichaam sterker wordt en je meer aankan als er ontstekingen aanwezig zijn. Beweeg minimaal een half uur per dag in de buitenlucht. Geen flinke inspanning, want dat geeft juist extra triggers voor ontstekingen. Zorg ook voor voldoende dagelijkse ontspanning voor meer rust, want stress is een grote boosdoener. Ik eet zo puur, biologisch en gevarieerd mogelijk, zonder dat ik mijn triggers gebruik. Ik heb geleerd dat het heel belangrijk is om grenzen goed te bewaken en je klachten en ziekte bespreekbaar te maken met je omgeving en op je werk. Uiteraard zijn de klachten, tips en adviezen heel persoonlijk. Kijk altijd wat haalbaar is voor jou." ■

** Noot: gebruik zink alleen in overleg of op advies van je arts.*



Visie van deskundigen



Gerrie Hegeman

Daisy van der Wiel is voedingsdeskundige en bewegingscoach en Gerrie Hegeman is gezondheidscoach, orthomoleculair voedingsdeskundige en HS-patiënt. Ze delen hun visie in de podcast over 'voeding en HS'. Ze geven daarin antwoord op vragen als: wat is in het algemeen belangrijk om te weten over goede voeding? En wat zijn ervaringen van mensen met HS? Beluister de podcast op www.hidradenitis.nl. De belangrijkste punten hebben we hiernaast voor je op een rijtje gezet. Met een aantal handige tips en tools.



1. Wat is de basis van gezonde voeding?

Gezonde voeding is voor iedereen belangrijk, maar wat is goed en waar begin je? Eet altijd zoveel mogelijk gevarieerd en waar dat kan, kies je voor natuurlijke, pure en biologische producten die zo min mogelijk bewerkt zijn. Hoe natuurlijker het product, hoe makkelijker je lichaam het namelijk kan verwerken en verteren. Bij gezonde voeding moet je denken aan:

- Groente (eet tussen de 250 en 400 gram per dag); neem ook vaker wat groente op brood, salade voor lunch of een groentesnack in de middag;
- Fruit; 2 stuks fruit per dag, maar kies wel bewust voor welk fruit in verband met fructosegehalte;
- Zaden en pitten zitten bomvol vitaminen en mineralen, 25 gram per dag (1 handje per dag volstaat);
- 2 x per week vette vis (als dat niet lukt vaker een blikje tonijn of ansjovis);
- Eet gevogelte en vlees met mate;
- Vermijd alcohol en suikers zoveel mogelijk.

Suikers kunnen een verhoogd risico geven bij ontstekingen, net als koolhydraten uit kant-en-klare voedingsmiddelen. Het voordeel van puur eten is dat je geen ongezonde E-nummers binnenkrijgt zoals de E600 nummers. Deze kunnen de gezondheid belemmeren en werken niet stimulerend wanneer je huidklachten hebt.



2. Functie van gezonde darmen op je huid

De darmen zijn onderdeel van onze spijsvertering en bestaan uit verschillende onderdelen met elk een eigen functie. Het slijmvlies van het spijsverteringskanaal beschermt je lichaam tegen bijvoorbeeld schadelijke stoffen en ziekteverwekkers. Maag en darmen verwerken en verteren voedsel dat we innemen en in de darmen worden uit de voeding die we nuttigen stoffen opgenomen die via de bloedbaan naar de organen worden getransporteerd. Het is dus van groot belang dat de darmen in goede conditie zijn om dit proces optimaal te kunnen laten werken.

Hebben de darmen geen goede werking, dan kan er een verminderde opname van voedingsstoffen ontstaan, waardoor organen ook niet meer optimaal hun werk kunnen doen. En aangezien de huid een van de grootste organen is die het menselijk lichaam heeft, zijn deze voedingsstoffen strikt noodzakelijk. Zijn deze voedingsstoffen niet aanwezig, dan kan o.a. de huid de afvalstoffen niet goed afvoeren, waardoor de kans op laaggradige ontstekingen, huidproblemen en verergering van HS-klachten, groter is.

3. Zijn er voedingsmiddelen die HS kunnen triggeren?

Er kunnen voedingsmiddelen zijn die de HS triggeren, het is dus zeker de moeite waard om te onderzoeken welke dat mogelijk bij jou zijn. Het meest genoemd worden:

- (Koemelk)zuivel
- Suiker
- Glutens (o.a. tarwe)
- Varkensvlees
- Nachtschade: zoals aardappelen, tomaten, paprika, aubergine en pepers
- Steenfruit (alle fruitsoorten met een harde pit)
- Peulvruchten
- Alcohol



Daisy van der Wiel

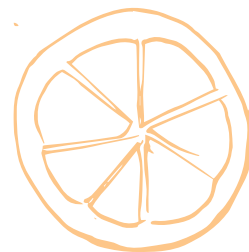
Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar deze triggers, dit zijn persoonlijke ervaringen van mensen met HS. Om erachter te komen wat mogelijk jouw voedseltriggers zijn, kun je het beste elke dag een voedingsdagboek bijhouden naast een eliminatiedagboek. Hierbij gebruik je een van jouw mogelijke triggers 4 tot 6 weken niet. Schrijf op wat je eet en wanneer je het eet. Heb je klachten? Schrijf deze apart op in een kolommenoverzicht om te kijken of er verband zit tussen de voedingsmiddelen die je eet en de eventuele klachten die optreden na inname van bepaalde voedingsmiddelen. Maar noteer ook welke medicatie je neemt, eventuele voedingssupplementen, of je snel in slaapt valt en diep slaapt, en hoe je drinkt en beweegt. Zodat je alle impact mee kunt wegen en veranderingen gericht kunt aanbrengen. Slecht slapen kan ook een indicatie zijn dat het lichaam moeite heeft om een voedingsmiddel te verteren. Daarna ga je met een volgende voedselgroep aan de gang. Met dit elimineren ben je zeker een jaar bezig, dus gun jezelf de tijd. Je kunt op onze site hidradenitis.nl/voeding een eliminatieschema en voedings- en activiteitendagboek downloaden.

4. Zijn voedingssupplementen raadzaam?

Gezonde voeding is natuurlijk het belangrijkste en supplementen vervangen gezonde voeding niet. Het is wel een extra toevoeging om eventuele tekorten aan te vullen. In de winter komen we namelijk allemaal minder vaak buiten dan in de zomer, waardoor een tekort aan vitamine D kan ontstaan. Zorg dat er naast vitaminen ook mineralen in het voedingssupplement zitten die je koopt. Deze hebben we nodig om het lichaam te ontzuren. Hoe meer verzuring in het lichaam is, hoe makkelijker ontstekingen kunnen ontstaan. Naast vitamine D is vitamine C ook heel belangrijk. Dit is een sterke antioxidant en beschermt de cellen. Vitamine C zit in groente en fruit als citrus, kiwi, broccoli en boerenkool. Uit onderzoek is gebleken dat ook het mineraal zink belangrijk is. Maar gebruik een supplement hiervan alleen onder begeleiding van een arts.

5. Wat zijn vetzuren en wat doen ze?

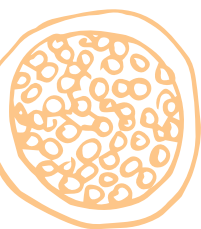
Vetzuren hebben we nodig om ons lichaam te ondersteunen en beschermen. Je hebt omega 3 en omega 6 vetzuren. Omega 3 krijg je bijvoorbeeld binnen via vette vis, lijnzaadolie, walnoten, waterkers en spinazie. Deze komen we tegenwoordig vaak tekort, terwijl ze ervoor zorgen dat ontstekingen minder kans krijgen. Omega 6 krijgen we via het gemiddelde voedingspatroon (in bewerkte voedingsmiddelen) al genoeg binnen, vaak zelfs teveel. Omega 6 zit onder andere in zonnebloemolie, sojaolie en maïsolie. Gebruik dit dan ook met mate.



6. Welke punten op het gebied van leefstijl kunnen invloed hebben op HS?

Je kunt je lichaam zien als een prachtige machine. Zolang alle tandwieltjes gesmeerd lopen, is er niets aan de hand, maar als er één slijt, dan doet de machine niet meer optimaal zijn werk. Zo werkt het met het lichaam ook. Uiteraard hebben we niet overal invloed op en spelen genetische factoren ook een rol. Dit kunnen we niet aanpassen, maar we kunnen wel onze leefstijl aanpassen om de machine in goede conditie te houden. Begin altijd met kleine stapjes! Kijk wat werkt voor jou, want ieder lichaam werkt en reageert anders. Gezonde voeding is natuurlijk een belangrijk onderdeel, ook bij HS, maar dat is niet het enige:

- Vermijd stress zoveel mogelijk;
- Probeer waar mogelijk te bewegen. En dan hebben we het niet over actieve en inspannende bewegingen of sport, maar wandel bijvoorbeeld elke dag een klein stukje in de natuur;
- Zorg voor voldoende slaap/nachtrust. Je bent dan minder vatbaarder voor ziektes en ontstekingen. En het zorgt ervoor dat je minder cortisol aanmaakt, wat een rol speelt bij stress.



En dan nog dit!

- Zorg dat je voedsel goed kauwt, de vertering van voedsel begint namelijk in je mond door het goed kauwen ervan.
- Drink voldoende water of kruidenthee om ervoor te zorgen dat de voedselbrij in de darmen soepel blijft en afvalstoffen optimaal kunnen worden afgevoerd.
- Pas op met cafeïne en theïne.
- Gebruik altijd olijfolie (niet extra vierge) of kokosolie bij het koken en laat de olie niet walmen. Kies voor olijfolie in een donkere glazen fles om de kwaliteit te behouden.
- Zoek een coach of maatje tijdens dit proces en praat er met anderen over. Je zult verbaasd staan hoeveel mensen met hun voeding bezig zijn.
- Wees geduldig, zeker wanneer je uitzoekt wat je triggers zijn. Neem de tijd om erachter te komen wat voor jou werkt en wat vooral niet.
- Neem kleine stapjes en blijf realistisch. Kleine stapjes zijn ook stapjes en het heeft geen zin om snel grote sprongen te willen behalen.



Recept Wrap met gerookte kip en avocado

Boodschappenlijstje 2 personen:

150 gram gerookte kip
1 rode ui
1 bosui
2 rijpe avocado's
1 limoen
2 eetlepels azijn
4 grote wraps
50 gram sla naar keuze
olijfolie
mespuntje zout
1 takje peterselie

Bereidingswijze:

Snijd de gerookte kip in kleine reepjes en snipper de rode ui fijn. Snijd de bosui in kleine ringetjes en snijd 1 avocado in blokjes. Roer dit alles even door elkaar en besprenkel het met 1 eetlepel limoensap.

Roer vervolgens de azijn met 2 eetlepels olijfolie, het vruchtvlees van 1 avocado en een paar druppeltjes limoensap door elkaar tot een sausje. Breng op smaak met zout en verse peterselie.

Verwarm de wraps volgens de aanwijzingen op de verpakking. Smeer de wrap vervolgens in met het sausje van olijfolie, azijn en avocado. Beleg de wrap met sla en verdeel het kipmengsel over de wraps en rol de wrap op. Bon Appetit!

Op hidradenitis.nl/voeding vind je nog vier heerlijke recepten waarvan twee met kurkuma.

Kijk vooral naar wat er wél kan en mogelijk is

Marieke is getrouwd, heeft 2 kinderen en woont in Rotterdam. De hidradenitis klachten begonnen al in de puberteit met hier en daar een ontsteking. Op haar 17e is ze lid geworden van de Hidradenitis Patiënten Vereniging, nadat haar moeder een folder had gelezen in een wachtruimte. Daarin stond een artikel over HS en ze zag gelijk verband tussen de klachten van haar dochter en het artikel in de folder. Al snel kreeg Marieke daarna de diagnose hidradenitis. Vanaf dit punt begon gelijk haar zoektocht.

"Ik had veel last van ontstekingen in mijn liezen en kreeg opvlammingen rondom de menstruatie. Maar dat niet alleen. Later bleek ook dat bepaald ondergoed en strakke spijkerbroeken een rol speelden, net zoals voeding. Ik ben in een zoektocht terecht gekomen, want je probeert van alles aan te passen in je voeding en leefstijl."

Triggers opsporen

"HS is een chronische ziekte en deze kun je niet genezen met voeding, maar triggers kunnen je klachten wel verergeren, opwekken of onderhouden. Het is dus heel goed om je triggers op te sporen. Je kunt van alles proberen, maar doe wel 1 ding tegelijk en neem de tijd. Ik ben erachter gekomen dat varkensvlees mijn trigger is en daarom eet ik al 25 jaar geen varkensvlees meer. Het verloop van de ziekte heeft voor iedereen een andere uitwerking en hangt van verschillende factoren af. Waar veel HS-patiënten bijvoorbeeld last krijgen van zuivel, gluten en rood vlees, heb ik daar minder tot geen last van. Hormonen, cyclus en stress zijn allemaal van invloed en kunnen voor extra opvlammingen zorgen. Als je weet welke voedingsmiddelen je het beste kunt vermijden, dan is het heel makkelijk om die niet te gebruiken. Want er zijn zoveel andere voedingsmiddelen die wel kunnen en mogen."

Tips van Marieke:

- Het blijft een persoonlijke zoektocht, zoek je eigen trigger.
- Probeer 1 voor 1 welk voedingsmiddel de trigger kan zijn.
- Houd het 4 tot 6 weken vol per voedingsmiddel.
- Probeer een aantal weken alleen je kleding, zoals ondergoed en spijkerbroeken te vervangen.
- Zoek de juiste hulp door het zoeken van een huidtherapeute, een wondverpleegkundige, een

voedingsdeskundige of een diëtist.

- Deel je klachten of ziekte met de buitenwereld. Wil je niet alles uit de doeken doen? Je kunt ook aangeven op een verjaardag dat je het blokje kaas niet wilt, omdat je daar een allergische reactie van krijgt. Hoe langer je wacht met delen, hoe hoger de drempel wordt.
- Kijk vooral naar wat er wel kan en mogelijk is! Er zijn genoeg alternatieven te bedenken. Zowel wat betreft voeding als het gesprek met de buitenwereld.

Volwaardige alternatieven

"Ik heb nooit gerookt, ik drink nauwelijks alcohol en ik heb geen overgewicht. Sporten deed ik al, dus ook beweging had ik voldoende. Ik heb alles wel onder de loep genomen, maar er viel weinig winst te behalen op dat vlak. Als je voedingsmiddelen moet weglaten, zoek dan naar andere alternatieven. Want die zijn er zeker! Ik ben bijvoorbeeld gek op stampot, maar kan geen uitgebakken spekjes van varkensvlees verdragen. Maar een stampot met uitgebakken runderrookvlees reepjes is ook heerlijk!

Voor zuivel zijn er tegenwoordig genoeg alternatieven zoals sojamelk, havermelk, geitenmelk en ook toetjes in deze varianten. Zorg er in ieder geval altijd voor dat je voeding volwaardig blijft. Met het weglaten van essentiële onderdelen moet je geen vitamines en mineralen tekortkomen. Dat werkt ook niet goed voor de HS. Een orthomoleculaire voedingsdeskundige of diëtist kan je helpen bij het zoeken naar volwaardige alternatieven." ■



Handige hulpmiddelen

Een voorbeeld van een voedingsdagboekje vind je op www.hidradenitis.nl/voeding.

Weten welke e-nummers je beter achterwege kunt laten? Download de E-nummer app via www.enummers-app.nl.

Veel suikers gaan verborgen achter 'schuil'namen. Check deze link voor een lijstje: <https://gezond.nl/25-verschillende-namen-voor-suiker>.

Meer info over zaden, pitten en noten: www.puurfiguur.nl/zaden en www.puurfiguur.nl/gezonde-noten.

Durf te vragen

“Als ik hulp wil inschakelen bij mijn voeding, bij wie kan ik dan terecht?”

Je kunt hulp inschakelen om je voedingspatroon onder de loep te nemen en om te achterhalen welke voedingsmiddelen je het beste kunt gebruiken of vermijden tijdens ontstekingsziekten, zoals hidradenitis. Vraag advies aan een diëtist of een orthomoleculaire voedingsdeskundige. Zij kunnen je verder begeleiden met het kiezen van de juiste voedingsmiddelen en eventuele voedingssupplementen.

“Wat is een orthomoleculair voedingsdeskundige en wat is het verschil met een diëtist?”

Een orthomoleculaire voedingsdeskundige gaat de diepte in door de juiste voedingsstoffen toe te passen voor de moleculen in onze cellen, zodat ons lichaam optimaal kan functioneren. Er wordt vooral gekeken naar hoe stoffen worden opgenomen, welke reacties er plaatsvinden en waar er tekorten ontstaan in ons lichaam. De voedingsadviezen zijn persoonsgebonden en er worden eventueel supplementen aanbevolen.

Een diëtist is een specialist op het gebied van voeding, zowel bij ziekte als bij gezondheid, waarbij de focus wordt gelegd op koolhydraten (vezels), eiwitten en vetten. Een diëtist geeft voedingsadviezen en helpt je op weg een goede en gezonde basis te leggen.

“Wordt voedingsadvies vergoed door de verzekering?”

Voedingsadvies door een diëtist wordt gedeeltelijk gedekt door de basisverzekering van alle zorgverzekeraars. Je krijgt een vergoeding voor de eerste drie behandelingen per kalenderjaar. Voor vergoeding van het bezoeken van een orthomoleculaire voedingsdeskundige heb je een aanvullende verzekering nodig, omdat deze onder de noemer ‘alternatieve geneeswijzen’ valt. Check vooraf de polisvoorwaarden van je (aanvullende) zorgverzekering of bel met je verzekeringsmaatschappij.

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 Huidpatiënten 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: Floralaan 21B, 7321 BA Apeldoorn
Telefoon HPV: 06 2547 4571 (ma-di-do-vr van 10-13 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
Twitter: @HidradenitisNL
Facebook: Hidradenitis Patiënten Vereniging

