

HPV themanummer

verlichting

wanneer je hidradenitis hebt



www.hidradenitis.nl

Interview Steffani:

“Ik wil dat de ziekte niet mijn leven overneemt”

Steffani Lamboo is 31 jaar, woont in Beverwijk met haar vriend en werkt als vrachtwagenchauffeuse. Maar door HS is ze niet altijd in staat om fulltime te werken. “Kort geleden hebben ze aangegeven dat ik ben uitbehandeld. Daar sta je dan! Ongeloof, onbegrip en eenzaamheid is waar je mee achtergelaten wordt.”

Bij Steffani begon HS toen ze ongeveer 14 of 15 jaar oud was, rond de puberteit en na haar menstruatie. “Het uitte zich toen door een mega abces op mijn stuitje, ter grootte van een tennisbal. Dat was het begin van de hel! Ze hebben destijds een sneetje gemaakt en het abces weggehaald. Snel daarna kwamen de plekken steeds vaker terug en op verschillende plekken op mijn lichaam. Nog steeds heb ik er last van en het is net of het alsnog erger wordt.”

Ik heb drie grote operaties gehad in twee jaar tijd en voor de vierde sta ik momenteel op de wachtlijst.”

Boos van onbegrip

De diagnose hidradenitis kreeg ze destijds van haar huisarts in België, toen ze daar nog woonde. “Ik had zelf nog nooit van de ziekte gehoord en dacht dat het misschien lag aan mijn puberteit, ongezonde voeding en varkensvlees.”

Lees verder op de achterkant





Interview Dave:

“Ik wil dat mensen weten dat erover praten echt werkt”

Dave is 44 jaar, woont in Arnhem, heeft een vriendin en samen hebben ze een samengesteld gezin met 3 kinderen. Hij heeft altijd een zittend beroep gehad als taxichauffeur, maar sinds 2015 is hij afgekeurd en gestopt met werken, omdat het lichamelijk niet meer ging. Dave heeft HS in Hurley stadium 3. “Ik weet nog goed hoe het allemaal begon. Er ontstond een bultje in mijn oksel, zo groot als knikker.”

“In mijn jeugd had ik veel last van acne gehad en dacht dat het misschien wel weer terug was. Maar ik was inmiddels 30 jaar en het kon bijna niet anders dan dat er iets anders aan de hand was. Het bultje werd namelijk steeds groter en ging uiteindelijk kapot, waardoor de huisarts het weggesneden heeft en de wond gehecht. Daarna lijkt het te zijn geëxplodeerd van binnen en kreeg ik steeds meer en vaker bulten. Onder mijn oksels, tussen mijn benen en bij mijn billen.”

Een grote chaos

Dave was 31 jaar toen hij, na doorverwijzing van zijn huisarts, de diagnose kreeg van de dermatoloog. “Mijn klachten en abcessen verergerden alleen maar. Mijn dermatoloog had een 5-stappenplan om te doorlopen, maar vertelde mij dat ik de eerste drie stappen wel kon overslaan. Zo heftig was het. Uiteindelijk ben ik in het UMC in Groningen terechtgekomen. Het plan was om met Remicade (biological) de HS te reduceren en dan het restant

weg te snijden, maar helaas werkte de Remicade na een paar weken al niet meer. Ze hebben wel wat weggesneden, maar zeker niet alles, waardoor het gewoon verder ging ontsteken. Zo’n operatie voelde voor mij dan helemaal voor niks. Behalve mijn oksel (tepel tot halverwege onderarm) is mijn onderbuik paars en vol met abcessen, gaten en lekkage. Het beslaat de hele onderbuik, inclusief schaambeek en liezen. De binnenkant van mijn dijen zit ook vol met abcessen en gaten en daar lekt dus ook wondvocht uit. Ik gebruik dan ook flink wat medicatie voor infecties, ontstekingen en pijnstilling (prednison, fentanyl, methadon en amoxicilline).

“Mijn pijn voelt alsof er iemand met een staalborstel over ontstoken huid gaat.”

Flinke impact

Een leven met HS is voor Dave behoorlijk lastig en heeft een flinke impact. “Ik ben 100% afgekeurd en je loopt tegen verschillende dingen aan in het leven. Zowel op sociaal vlak maar ook op het gebied van je relatie, want seksueel gezien loopt het ook niet altijd prettig. Mijn vriendin heeft ook HS, dus we begrijpen elkaar goed maar toch blijft het lastig en vervelend. Mijn psycholoog zegt zelfs dat ik een goede reden heb om depressief te zijn. Hij kan verder niets doen

dan mijn verhalen aanhoren. Mentaal is het heel zwaar en acceptatie heb ik tot op heden nog niet gevonden. Ik kan het bijvoorbeeld niet accepteren dat ik niet kan en heb kunnen voetballen met mijn kinderen in hun jeugd. De ziekte heeft niet alleen mijn zicht, mijn huid en mijn gewrichten van mij afgepakt, ik zit ook nog eens in een scootmobiel. Hoe kun je dit accepteren?"

"Schaam je niet, je bent niet alleen!"

HS moet meer verdieping krijgen

"Ik wil dat mensen weten dat erover praten echt werkt. Ik kan er gelukkig goed over praten en de mensen die ik in mijn omgeving heb overgehouden, begrijpen het gelukkig. Je moet je vooral uitspreken, je moet praten om begrip te creëren, waardoor je het ook een plekje kunt geven. Ook moeten mensen goed geïnformeerd worden over wat de ziekte inhoudt en welke impact het kan hebben op je leven. Het staat bij de meeste mensen en artsen bekend als oppervlakkige huidziekte en zou juist meer verdieping moeten krijgen. Vooral huisartsen moeten sneller een verwijzing geven naar een dermatoloog, want dat duurt vaak echt te lang. En ze moeten stoppen met alles op roken, overgewicht of ongezond eten te gooien. Het kan misschien een trigger zijn, maar is niet de oorzaak." ■

Tips van Dave

Dave heeft nog een aantal tips die hij graag mee wil geven aan andere patiënten.

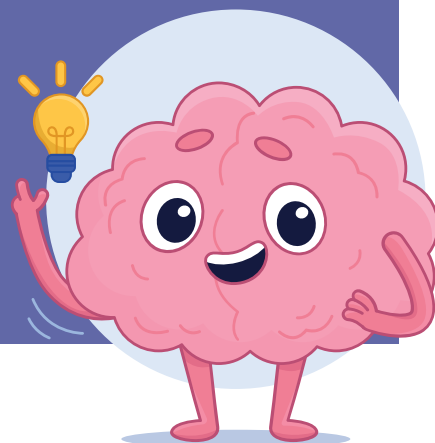
- Het psychische stukje is en blijft lastig maar is erg belangrijk, dus blijf praten met mensen in je omgeving en met artsen en behandelaars.
- Wees alert bij behandelingen! Artsen willen meestal snel de aangedane plek wegsnijden en vervolgens hechten, maar de wonden moeten juist openblijven zodat alle rotzooi eruit kan.
- Probeer zo snel mogelijk een verwijzing te krijgen via je huisarts naar een dermatoloog. Zij hebben specifieke behandelplannen om de plekken aan te pakken.
- Pijnstilling en goede verbandmiddelen zijn een must wanneer je HS hebt. Het is per persoon verschillend en het blijft een zoektocht naar de juiste middelen. Maar bij mij werkt Mepilex siliconenverband perfect en ik kan niet meer zonder.

Je bent niet je huidaandoening, je hebt een huidaandoening

De impact van een huidaandoening op iemands leven kan groot zijn. Je kunt te maken krijgen met gevoelens van schaamte en onzekerheid, moeite hebben met intieme relaties en soms pesterijen of onbegrip ervaren. HS heeft direct gevolgen voor de kwaliteit van leven, zowel op lichamelijk en psychisch als relationeel vlak. En dat is nog te vaak onbespreekbaar in de behandelkamer van de arts. Dat is niet nodig. Als je blijft zitten met vragen, vraag dan om een gespecialiseerde hulpverlener. Het doel is je schaamte en angst weg te nemen. En je te laten zien dat je er gewoon mag zijn. Want uiteindelijk ben je niet je HS, je hebt HS. Dat acceptatieproces maakt vaak een groot verschil.

Je hoeft het niet alleen te doen..

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, je sociale leven of werken. Er is ondersteuning op veel gebieden mogelijk, zoals met behulp van een pijnconsulent, wondverpleegkundige, praktijkondersteuner bij de huisarts, psycholoog, psychodermatoloog, seksuoloog, mantelzorgorganisatie of bedrijfsarts. Zij zijn er voor jou! ■



Interview Emma:

"Ons leven draait om verbandmiddelen"

Emma is 39 jaar, woont in Arnhem en heeft samen met haar vriend (die ook HS heeft) een samengesteld gezin met 3 kinderen. "Ik werk helaas niet meer, onder andere door HS, maar ik ben wel actief als vrijwilliger. Ook heb ik nog een opleiding tot kindercoach gevolgd en mijn diploma behaald. Gewoon om lekker bezig te zijn, het in de praktijk te gebruiken bij mijn zoontje met autisme en voor mijn eigen ontwikkeling."

"Ik was een jaar of 20 toen ik voor het eerst merkte dat ik last kreeg van ontstekingen. Dit trok ook wel weer weg, dus dan heb je nog geen idee wat het is. Het heeft zich uiteindelijk verder ontwikkeld toen ik ongeveer 29 jaar was, dat was ook de tijd van 'pappen en nathouden' met paracetamol. De eerste open fistel kreeg ik 3 jaar geleden, eveneens de tijd dat ik de diagnose kreeg van mijn dermatoloog. Ik ging al snel van hidradenitis stadium Hurley 1 naar Hurley 2. Het is eigenlijk als een constante golfbeweging aanwezig, maar weg is het nooit. Momenteel zit onder mijn rechteroks een mega bult en er zijn momenteel minstens 3 tot 4 andere plekken actief. In mijn liezen, venusheuvel en in mijn gezicht. Ik wil me niet laten opereren, ik wacht tot de plekken vanzelf opengaan, spoel ze schoon en behandel ze totdat het weer afzakt."

"Onbegrip blijft als een rode draad door mijn/ons leven lopen."

Onbegrip went nooit!

Emma slikt standaard pijnstilling om de ziekte draaglijker te maken. "Pijn is er altijd en ik voel me soms net een oud vrouwtje met een pillenbakje vol medicatie, anders vergeet ik hoe veel en vaak ik al mijn pillen heb ingenomen. Mijn bewegingsvrijheid is altijd beperkt, maar op sommige dagen is het zo erg dat ik de deur niet uitkom. En dat is heftig, net zoals het onbegrip waar je tegenaan loopt met HS. Dat went nooit! Mensen begrijpen soms bijvoorbeeld niet waarom

je ergens niet bij kan zijn en niet mee kunt doen met bepaalde afspraken of activiteiten. Maar elke stap is afwegen voor mij.

Niet alleen bij mensen in je omgeving, maar ook bij professionals voel je onbegrip. Laat je niet afschepen door een huisarts die geen begrip heeft of er geen verstand van heeft. Laat je niet naar huis sturen met een gaasje en een paracetamolletje. Maar vraag desnoods een second opinion aan als je last hebt van chronische ontstekingen. Verbandmiddelen kunnen ontzettend veel verlichting geven, maar sommige patiënten hebben geen idee dat het er is, waar ze het vandaan moeten halen of hoe ze het moeten gebruiken, gewoonweg omdat ze niet goed voorgelicht worden. Dat vind ik echt bizar!"

"Hebben we nog genoeg verbandmiddelen in huis, zit mijn verband goed en hebben we genoeg verband mee voor onderweg?"

Er moet meer bekendheid komen

Meer bekendheid over en leven met HS moet er komen volgens Emma. "Er is zo weinig bekend over de ziekte HS, ik vind het onvoorstelbaar dat een ziekte die zo ingrijpend en levensveranderend is, zo weinig in het licht staat. Niet alleen bij mensen om je heen, maar ook bij artsen, dermatologen en chirurgen moet meer begrip komen. Professionals zeggen soms letterlijk dat wij er als patiënt meer

verstand van hebben dan zij. En wat dacht je van schaamte? Schaamte is heel groot, zelfs tegenover mensen waarvan je weet dat het niet nodig is om je te schamen. Je bent continu bezig met jezelf en je omgeving. Kan ik wel zitten op die stoel i.v.m. lekkende wonden? Ruiken de mensen in mijn omgeving mijn wonden niet? Mijn vriend heeft ook HS, maar dan Hurley 3. We kunnen goed praten over de ziekte en hebben steun aan elkaar, maar een leven met HS blijft moeilijk." ■



Medisch

Psychodermatologie

De psychodermatologie is een onderdeel van de dermatologie dat zich richt op de psychische en de lichamelijke factoren die van belang zijn bij het ontstaan, het verloop en de behandeling van huidziekten. Al langere tijd is bekend dat er een samenhang is tussen psychologische factoren (zoals stress) en een huidziekte als HS. Zo kan stress aanleiding geven tot verergering van klachten, maar kan een huidziekte de kwaliteit van leven zelf ook negatief beïnvloeden. Er zijn enkele ziekenhuizen die aandacht geven aan het vakgebied psychodermatologie.

Kijk op www.amc.nl, www.erasmusmc.nl of voor meer informatie op de site van de Nederlandse Vereniging van Psychodermatologen www.nvpd.nl

Psychologische hulp

Informeer bij je huisarts: vaak is er een praktijkondersteuner GGZ die je verder kan helpen. Of ga op zoek naar een gespecialiseerde hulpverlener. Je kunt een verwijzing naar een psycholoog krijgen via de huisarts of je dermatoloog. Het is goed je vooraf te informeren op het internet voordat je een afspraak maakt met een psycholoog. Kijk bijvoorbeeld op www.zorgkaartnederland.nl.

Belangrijke noot

Volgens schattingen komt HS bij 1% tot 2% van de bevolking voor. Dit percentage omvat zowel zeer lichte vormen als de ernstige varianten van HS. 20% Van de patiënten heeft de meest ernstige vorm van HS (en dus 80% een lichtere vorm). **De verhalen die je leest in dit thema-nummer gaan over mensen met ernstige HS. De ziekte verergert niet bij iedereen!**



Interview Dao:

“Als puber omgaan met HS is moeilijk”

“Mijn leven als puber kreeg een totaal andere wending sinds de diagnose hidradenitis.” Op haar vierde begonnen kleine pukkeltjes op haar huid te verschijnen waar ze van de huisarts verschillende zalfjes voor kreeg. “Niemand begreep echt wat er aan de hand was. Het leek allemaal niet zo ernstig, tot mijn puberteit aanbrak en de problemen zich onder mijn oksels begonnen te ontwikkelen, later ook onder mijn borsten. Pas toen ik vijftien jaar was, kreeg ik de diagnose HS van mijn dermatoloog.” Dao is nu 16 jaar, ze is heel leergierig en enthousiast en woont bij haar ouders in het Belgische dorpje Binkom.

Impact van HS bij een puber

Dat HS impact heeft op het sociale leven is voor veel patiënten herkenbaar, maar welke impact dit heeft op een puber kan Dao uit eigen ervaring vertellen. “Helaas kan ik niet naar school vanwege de vermoeidheid, en ik moet ook altijd nadenken over wat ik wel en niet kan doen. Mijn sociale leven lijdt er uiteraard onder, feesten en afspreken met vrienden

worden bemoeilijkt door mijn lichamelijke en psychische klachten. Terwijl dit juist dingen zijn die een puber wil gaan doen in de puberteit. Soms raak ik zelfs in een depressie door alle hobbels en moeilijkheden. Als puber omgaan met HS is moeilijk! Maar er is altijd een beetje hoop, want binnenkort krijg ik een dag per week les aan huis. Zo kan ik toch iets meekrijgen van school, heb ik een wekelijkse activiteit en hoef ik er niet voor de deur uit.”

“Wees trots op je strijdwonden!”

Simpelste dingen worden een uitdaging

Dao ervaart ook dagelijkse uitdagingen die komen kijken bij HS. “De ontstekingen zorgen voor fysieke pijn en ongemak, waardoor zelfs de simpelste activiteiten een uitdaging worden. Nu, op mijn zestiende, voel ik de behoefte om mijn stem te laten horen en

meer bewustzijn te creëren over HS. Het is schrijnend om te zien hoe weinig mensen, inclusief medische professionals, bekend zijn met deze aandoening, wat kan leiden tot vertragingen in diagnose en behandeling. Er is meer begrip en steun nodig, maar ook het serieus nemen van de klachten van patiënten en het luisteren naar hun verhaal als individu is van groot belang. Gelukkig heb ik steun gevonden bij mijn ouders, familie en medische team. Ze tonen begrip en liefde en helpen me door deze moeilijke periode heen. Ik voel me comfortabel bij mijn psycholoog, dermatoloog en huisarts, wetende dat zij mijn problemen serieus nemen en er alles aan doen om me te helpen. Maar het was wel een zoektocht om daar te komen.”

Kracht en hoop

Dao wil andere pubers die met HS leven, een boodschap meegeven van kracht en hoop. “Ik zou ze graag willen ontmoeten en zeggen dat ze niet alleen zijn. Wees ook vooral niet onzeker over je littekens of ontstekingen, maar zie ze als strijdwonden, het zijn tekenen van je innerlijke strijd en veerkracht. Daar mag je trots op zijn! Je staat er niet alleen voor, zelfs op de moeilijkste momenten. Ik hoop dat door mijn verhaal te delen, anderen met HS zich gesteund voelen en dat er meer begrip en acceptatie komt voor deze vaak onzichtbare maar slopende aandoening. Laten we samen werken aan meer bekendheid en begrip voor HS, zodat de schaamte en het onbegrip verminderen.” ■

Maar dit bleek helaas niet het geval. Periodes van aanmodderen, het uitproberen van verschillende soorten antibiotica en het wegsnijden van abscessen volgden. Ik bleek uiteindelijk allergisch voor verschillende soorten antibiotica en ik kreeg alleen maar bijwerkingen van de medicatie, zoals blauwe plekken en de meest nare aandoeningen die je maar bedenken kunt. Ik durf geen andere medicatie meer te proberen en daarom word ik dus ook niet meer geholpen, want andere opties zijn er niet volgens de artsen. Wat er dan met je gebeurt, is met geen pen te beschrijven. Ik ben boos van het onbegrip! Het kan toch niet waar zijn dat ze je niet verder willen helpen, dat ze niet samen op zoek willen gaan naar mogelijkheden en oplossingen om deze ziekte draaglijker te maken?

Opgebrand zijn

Uiteindelijk ben ik zelf maar op onderzoek uitgegaan en ben ik gaan kijken naar andere opties en mogelijkheden. Maar dit valt niet mee! Ik gebruik dennenzeep in bad als ik geen open wonden heb, maar ook een dagje of weekend thermen is heerlijk om even bij te komen. Ik ben snel en vaak moe, waardoor ik niet volledig mee kan draaien en ik me vaak buitengesloten voel van de wereld. Iedereen gaat er lekker op uit en doet leuke dingen, maar ik kan dat niet want ik ben opgebrand na mijn werk. Wanneer ik de energie nog wel heb, doe ik wat ik wil maar vaak ben ik zo uitgeteld dat het niet eens lukt.

'Don't judge a book by its cover!'

Schaamte en onbegrip

Mijn naaste omgeving, zoals mijn vriend en familie staan me goed bij. Mijn beste vriendin heeft ook HS, dus ik kan goed met haar praten en ervaringen delen. Maar soms willen we het er juist niet over hebben, omdat het ons alleen maar verdrietig maakt. Mijn werkgever toont goede wil, maar hij kan er natuurlijk ook niet heel veel mee. Ze zijn gelukkig wel begripvol en denken graag mee, maar zien niet hoe ik me van binnen echt voel. Het is best lastig om dat te bespreken, want er komt ook een stuk schaamte om de hoek kijken. Je bent bang dat mensen je anders gaan zien, dat ze je zien als een ziek persoon en je willen helpen om je te ontlasten. Maar ik wil me juist niet afhankelijk voelen. Er zijn ook mensen die zeggen dat

ik mijn ziekte gebruik om aandacht te vragen en dat doet wel wat met je. Mensen hebben geen idee, ze zouden eigenlijk eens moeten meemaken en zien wat je doormaakt."

Alleen ga je deze strijd niet redden!

Meer aandacht voor professionele nazorg

Steffani wil dat de ziekte niet haar leven overneemt. "Je bent er dagelijks mee bezig, elke minuut van de dag. Wat ik daarom wil bereiken, is dat er meer bekendheid komt over de ziekte, over het verloop van de ziekte, de behandelingen die er zijn of mogelijk

kunnen zijn, maar vooral ook een stukje begeleiding bij de ziekte. Het zijn niet alleen de plekken die zijn sporen nalaten, acceptatie is één grote 'struggle'. Ik heb het na 17 jaar nog steeds niet geaccepteerd. Dit zou ik weg willen nemen bij andere HS-patiënten, terwijl ik zelf niet eens weet hoe ik het moet aanpakken. Er open over praten in en met je omgeving is belangrijk, ook al doe ik zelf te weinig. Ik laat het liever achter bij de psycholoog. Die ben ik zelf gaan zoeken, terwijl ik vind dat daar echt veel meer aandacht voor nodig is. Het stopt niet bij wat je ziet, maar het is mentaal ook heel zwaar. Daarom zou ik willen pleiten voor professionele nazorg bij het mentale stukje dat bij de ziekte komt kijken. Een doorverwijzing naar een psycholoog is echt een must, zeker wanneer je psychische klachten ervaart." ■

