

HPV themanummer

mentaal welzijn

wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Ilona:

“Een weg naar verlichting en veerkracht”

Ilona (40) woont in Middelburg, is getrouwd en moeder van een puber en een prepuber. Ze werkt als onderwijsassistent en kreeg de eerste symptomen van HS toen ze 15 jaar oud was. Ze vertelt welke uitdagingen HS met zich meebrengt en gunt iedereen de ondersteuning en verlichting die zij ervaarde.

“Ik weet nog goed hoe het allemaal begon. Ik kreeg een zwelling ter grootte van een golfbal in mijn lies toen ik midden in de pubertijd zat. Mijn (destijds) arts verwijderde continu mijn abscessen en pas op mijn 23e kreeg ik de diagnose HS. Daarna begon de ellende pas echt! HS begon steeds vaker en heftiger op te spelen en na mijn 30e kreeg ik ook plekken op mijn buik, oksels, billen en andere delen van mijn

lichaam. Verschillende artsen hebben me behandeld met meerdere antibioticakuren, maar daar werd ik alleen maar zieker van. Uiteindelijk ben ik bij een arts terechtgekomen die inzag dat de antibiotica meer kwaad dan goed deed, en sindsdien gebruik ik ze niet meer. Nu houd ik mijn HS in de gaten door middel van een dieet en een aangepaste levensstijl.”

Lees verder op pagina 2



Vervolg voorpagina

Pijn als overheersende factor

"Ik heb een hele hoge pijngrens, maar de pijn kan soms zo verlamdend zijn dat het alles overheerst, waardoor ik niet meer durf te sporten. In het dagelijks leven moet ik ook constant rekening houden met mijn aandoening, bijvoorbeeld door in de zomer lange mouwen te dragen of door rekening te houden met de wondverzorging. Want je wilt niet dat anderen dat zien, zeker je eigen kinderen niet. Mijn kinderen weten er wel veel van, ik heb ze over de ziekte verteld, zodat ze weten wat er speelt als ik me niet goed voel. Ondanks alles, probeer ik zoveel mogelijk door te gaan met mijn leven."

"Pijn is onderdeel van je leven, maar hoeft niet alles te domineren"

Vechten voor jezelf

"De dermatologen waar ik destijds kwam, verwezen me nooit door naar een psycholoog. Het initiatief voor ondersteuning moest altijd vanuit mezelf komen. Ik ervaarde weinig begrip vanuit de medische wereld. Je moet je veilig en vertrouwd voelen bij professionals en dat voelde ik niet meer. Daarop besloot ik voor mezelf te blijven vechten en blijven zoeken

naar wat voor mij werkt. Ik vind het vooral belangrijk dat dermatologen en andere zorgverleners zich verdiepen in HS en begrijpen hoe pijnlijk en belastend het kan zijn. Dat het niet een vast ziektebeeld is, maar dat elke patiënt en soms zelfs elke plek/ontsteking een ander behandelplan vraagt. Je hoopt op begrip en vakmanschap, maar dat ontbreekt vaak. Ik heb trouwens begrip voor nieuwe artsen of artsen in opleiding hoor, want er wordt niet altijd ruimte en tijd gegeven voor verhalen en ervaringen. Maar ik vind het juist zo belangrijk dat zorgverleners echt de tijd nemen om naar de verhalen en ervaringen van hun patiënten te luisteren."

Anders kijken naar pijn

"ACT-therapie (Acceptance and Commitment Therapy) heeft mijn leven veranderd. Het hielp me anders naar mijn pijnklachten te kijken. De pijn is er nog steeds, maar het beheerst mijn leven niet meer zoals vroeger. Je leert met deze therapie dat pijn een onderdeel is van je leven, maar dat het niet alles hoeft te domineren. Het is een proces waarin je leert dat je pijn niet kunt vermijden, maar dat je er wel een manier voor kunt vinden om ermee om te gaan. Na de therapie heb ik echt het gevoel dat ik weer deel uitmaak van de maatschappij. En dat gun ik iedereen! Ik kan alleen maar vanuit mijn eigen ervaring zeggen dat beginnen met kleine stapjes je in beweging zet. Iedere stap is er één, en zelfs de kleinste stappen kunnen ervoor zorgen dat je wereld groter wordt. Ik heb weer een baan, ik kom onder de mensen, en hoewel ik niet alles kan doen, voelt het alsof ik weer echt leef." ■



Links

Handige pagina's op dit onderwerp, scan de QR codes en ga direct naar de webpagina:

Zoek een gespecialiseerde therapeut:

www.huidnederland.com



Bereid je gesprek met de arts goed voor:

www.begineengoedgesprek.nl



Met de gesprekskaart van de HPV:



Dossier zorgen voor je psyche:

www.huidnederland.com



Handige sites voor Belgische lezers:

www.gezondleven.be & www.tegek.be



Interview met een dermatoloog

Psychodermatologie en HS:

De impact op lichaam en geest

We hebben een gesprek met dermatoloog Patrick Kemperman over zijn visie op mentaal welzijn bij HS. "Toen ik in 2004 mijn opleiding volgde, stond HS minder op de radar dan nu. De bekendheid van de aandoening is sindsdien behoorlijk gegroeid, wat ik erg toejuich. Psychodermatologie is een vakgebied dat zich richt op de wisselwerking tussen huidziekten en psychologische gezondheid. Het gaat hierbij niet alleen om de fysieke aspecten van een huidaandoening, maar ook om de psychische impact. Huidproblemen kunnen bijvoorbeeld psychische stress geven, wat de huidaandoening weer kan verergeren en er een vicieuze cirkel kan ontstaan. Door beide kanten van de ziektelast te behandelen, proberen we de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren."

Psychisch lijden

"HS onderscheidt zich echt van andere aandoeningen, door de combinatie van ernstige lichamelijke klachten en psychische belasting. Bijvoorbeeld door de abcessen die diep in de huid zitten, in tegenstelling tot veel andere huidziekten die zich oppervlakkiger in de huid bevinden. De pijn, de diepe abcessen en het feit dat ze steeds terugkeren, zorgt niet alleen voor chronische pijn en ongemak, maar kan ook leiden tot vervormingen, fistelvorming en littekens. Nog maar niet te spreken over de geur en afscheiding van de abcessen. Dat maakt het bij HS psychisch allemaal extra belastend. De fysieke pijn wordt verergerd, doordat de aandoening vaak voorkomt op plekken die bewegen pijnlijk maken, zoals de oksels, billen, borsten en liezen. En zo zorgt de fysieke pijn weer voor een diepe mentale pijn. HS kan ook de seksualiteit beïnvloeden, waardoor veel patiënten zich schamen of onzeker voelen over hun lichaam."

"Zorg dat je weet welke behandelopties je allemaal voor behandeling hebt; op alle verschillende vlakken!"

Een combinatie-aanpak is helpend

"Het belangrijkste is om eerst de bron, het lichamelijke ongemak, optimaal te verlichten. Dit kan bijvoorbeeld door de bekende lokale middelen, antibiotica of biologicals, vaak in combinatie met chirurgische ingrepen als deroofing. Maar naast het aanpakken van de fysieke symptomen dienen psychologische klachten liefst óók in een vroeg stadium te worden aangepakt. Cognitieve gedragstherapie kan bijvoorbeeld helpen bij het omgaan met schaamte, angst en depressie. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is een dankbare behandeling om de veerkracht van de patiënt te vergroten. Ook lotgenotencontact is waardevol voor veel patiënten. Daarnaast zijn leefstijlaanpassingen, zoals een gezond dieet, stoppen met roken en ontspanningstechnieken zoals mindfulness, belangrijk om op de lange termijn de klachten te verminderen."



Patrick Kemperman dermatoloog

Patrick Kemperman is dermatoloog en werkzaam in zowel het Dijklander Ziekenhuis als het Amsterdam UMC. In het Dijklander Ziekenhuis behandelt hij voornamelijk patiënten met algemene huidaandoeningen, zoals eczeem en psoriasis. In het Amsterdam UMC richt hij zich op psychodermatologische problemen, waaronder mentale klachten bij hidradenitis suppurativa (HS) en chronische jeuk. Hij is actief in het onderwijs als opleider van co-assistenten en huisartsen in opleiding en hij coördineert de bacheloropleiding geneeskunde aan de Vrije Universiteit. Patrick is tevens bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD) en tenslotte doet hij wetenschappelijk onderzoek naar psychodermatologische aandoeningen.

Maak het bespreekbaar!

"Ik krijg van patiënten regelmatig vragen over nieuwe behandelingen. Er zijn gelukkig steeds meer medicijnen beschikbaar die kunnen helpen bij het verminderen van HS-symptomen en vergeet de chirurgische ingrepen niet. Daarnaast ligt er steeds meer nadruk op leefstijlveranderingen, al dan niet in samenwerking met een diëtist. Patiënten moeten zich niet alleen bewust zijn van de behandeling die in de spreekkamer wordt geboden of besproken, maar een goed totaalbeeld krijgen van alle opties; zowel op het gebied van medicijnen, als chirurgisch, psychologisch én op het vlak van zelfzorg. Ik ben dan ook groot voorstander van het versterken van de regie van de patiënt. En ik wil het belang benadrukken van goede communicatie en een goed gesprek tussen behandelaar en patiënt, zeker in de spreekkamer!

Dus als je zelf HS hebt (of je naaste), is het belangrijk om je goed in te lezen en alles wat je wilt vragen of wat je dwarszit bespreekbaar te maken. Praat met je zorgverleners en zoek steun waar nodig, of dat nu via een psycholoog, huisarts of via lotgenotencontact is. Jij bepaalt waar je je goed en vertrouwd bij voelt. Probeer hoopvol en positief te blijven, hoe moeilijk dat soms ook is. Houd de ontwikkelingen bij en sluit je aan bij de patiëntenvereniging. Probeer ook realistische verwachtingen te hebben; het is een aandoening die chronisch is en tijd kost om te verlichten of onder controle te krijgen." ■



Maak het onbespreekbare en niet voelbare bespreekbaar en voelbaar

“Hoewel ik niet specifiek bekend ben met hidradenitis suppurativa (HS), zie ik duidelijke overeenkomsten met andere chronische aandoeningen, vooral wanneer de kenmerken niet duidelijk te zien zijn voor de buitenwereld. Mensen zien er soms gezond uit, ondanks de onzichtbare klachten en de lange termijnevolgen.” We gingen in gesprek met psycholoog en loopbaancoach Stijn Clysters. Hij deelt zijn praktijkervaringen om het taboe op psychologische hulp te doorbreken.

Emotionele pijn

“Erkennen dat iemand lijdt, ook als je het niet kunt zien, is heel belangrijk in mijn werk. Ik richt me op therapie die mensen helpt bij acceptatie en het omgaan met de emotionele impact van hun ziekte. Mijn eerste vraag aan een persoon is altijd waarom hij of zij bij mij komt. Is dit op aanraden van een arts of een dermatoloog of komt iemand uit zichzelf? Voor mij is het ‘waarom’ erg belangrijk. Maar daarnaast wil ik vooral begrijpen welke weg iemand tot nu toe (met de ziekte) heeft afgelegd, waar de emotionele pijn zit en waar we samen naartoe willen werken. Het gaat hierbij niet alleen om de medische kant, maar juist om de sociale en emotionele aspecten.”

Angsten en onzekerheden delen

“Patiënten vertrouwen op hun zorgverleners, maar zoeken vaak ook sociaal-emotionele ondersteuning. Ze maken zich zorgen over hun dagelijkse leven, bijvoorbeeld of ze nog onbezorgd met hun kinderen kunnen spelen, hun werk kunnen doen of het leven kunnen leiden zoals voor de ziekte. Omdat HS vaak op intieme plekken voorkomt, kan het ook invloed hebben op hun relatie en verbondenheid met een partner. Dit roept vaak vragen op zoals: kunnen we als partners nog verder, of groeit er een afstand tussen ons door de ziekte?”

***“Doe het zelf,
maar niet alleen”***

Veel mensen vragen zich af waarom ze met een vreemde over hun ziekte zouden moeten praten. Het verschil is dat ik als therapeut geen emotionele betrokkenheid heb, zoals een partner, een kind of familielid. Mensen zeggen vaak: ‘Ik wil mijn naasten niet belasten’. Maar dat zorgt er juist voor dat de lijdensdruk in de meeste gevallen alleen maar hoger wordt. Therapie kan helpen die druk te verlichten. Uiteindelijk moedig ik mensen vaak aan om iemand uit hun persoonlijke netwerk te laten aansluiten bij een sessie, want het is belangrijk om open te zijn en angsten en onzekerheden te delen. Dit versterkt de verbinding en het vertrouwen binnen relaties, wat vaak op de proef wordt gesteld door de ziekte.”



Stijn Clysters

klinisch psycholoog en
loopbaancoach

Stijn Clysters is klinisch psycholoog en loopbaancoach bij KURAGO Groepspraktijken in België. In zijn begeleidingen komt Stijn veel mensen tegen met een chronische aandoening. www.kurago.nu

Mentale veerkracht vergroten

"Ik pas in de therapie vaak de principes van 'ACT' toe, oftewel Acceptance and Commitment Therapy. Dit is een onderdeel van gedragstherapie en richt zich in feite op de relatie die we hebben met onze gedachten en gevoelens. Het kernidee is om te leren accepteren wat niet te veranderen is en te leven naar je waarden (hetgeen er voor jou echt toe doet in het leven).

**"Je kunt de inhoud van
gedachten niet veranderen,
je kunt wel leren er anders
mee om te gaan"**

Voor mensen met chronische aandoeningen ligt de nadruk vaak extra op acceptatie. Mensen willen het liefst eerst hun lijden verminderen en hebben vaak al van alles geprobeerd om de pijn te beheersen. Dat werkt helaas vaak alleen op korte termijn en gaat juist tegen de principes van acceptatie in. Het betekent niet dat je je ziekte passief moet ondergaan, maar het gaat om het accepteren van wat er is én tegelijkertijd kunt kijken wat voor jou waardevol en van betekenis is.

ACT helpt mensen op de lange termijn door hun mentale veerkracht te vergroten. ACT is geen vaardigheid die je snel aanleert. Sommige mensen verwachten een snelle oplossing, maar dat is niet realistisch. Ik zie ACT als een manier om mensen te begeleiden in het contact maken met hun eigen gedachten en gevoelens en hen te ondersteunen in het omgaan met de emotionele pijn. Het gaat om ervaren en toepassen, en dat vergt inzet, tijd en geduld. Acceptatie wisselt immers ook van moment tot moment. En je doet het met je hart, en niet met je hoofd."

Kijken naar wat wél kan

"Chronische aandoeningen zoals HS, kenmerken zich door periodes van verbetering en terugval. Dit maakt het psychisch zwaar, omdat het veel vraagt van iemands veerkracht. Ik zou mensen aanraden om zichzelf te zien als de expert van hun eigen leven. Zoek naar manieren die voor jou werken. Het is belangrijk om open te zijn, ook buiten het gezin en te praten met iemand die je vertrouwt. Doe het zelf, maar niet alleen. Het is een proces van helen en dat draait om voelen, ervaren en beleven, niet alleen om behandelen en genezen." ■

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 uitnodigingen voor (online) events en logenotencontact, onze digitale nieuwsupdates via e-mail en onze themanummers in je brievenbus.

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

Mail: secretariaat@hidradenitis.nl

Web: www.hidradenitis.nl

Hidradenitis Patiënten Vereniging

Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)

HidradenitisNL

