



De haat-liefde verhouding tussen patiënt en lichaam

met dank aan Hidradenitis Suppurativa

Ze houdt van me, ze houdt niet van me, ze houdt van me... Iedereen kent dit bijgelovige ritueel met de bloemblaadjes van een madeliefje. En als alle blaadjes weg zijn, heb je het antwoord: ze houdt wel óf niet van me. Het ritueel staat bij ons, Hidradenitis Suppurativa (HS) patiënten, symbool voor de relatie met ons lichaam, maar het antwoord niet. Want een definitieve uitkomst kent HS niet. En dat verstoort de verhouding met ons lijf volledig. Met name voor wat betreft onze huidplooien, die met enige regelmaat, of soms continu, ontsierd worden door pijnlijke, etterende, met pus gevulde bulten en holtes. Die eenmaal bestreden met deroefing, complete excisies of andere behandelingen, al dan niet met lokale antibiotica, helaas bijna altijd op dezelfde plaats, of er vlak naast, terugkeren. Genezen zullen we niet... en daar hebben we het mee te doen. Ons lichaam houdt soms even niet van ons en wij ook vaak niet van ons lichaam.. En ook daar hebben we het mee te doen.



ofwel HS. En dan gaat een wereld open. Een on aardige wereld welteverstaan. Want je hebt iets, maar wel iets chronisch. Je bent patiënt, voor de rest van je leven. Een dergelijke boodschap hakt er voor velen van ons behoorlijk in. Vooral gezien het feit dat het een zeer pijnlijke, belemmerende en ontsierende aandoening is, waarbij het uitzicht slechts 'pappen en nathouden' is. Helaas dien je dat 'nat' dan ook direct letterlijk te nemen, want wij patiënten zijn ons de hele dag bewust van de óf op het punt van doorbreken staande ontstekingen, óf de open wondjes of wonden waar we dapper allerlei absorberend verband tegenaan plakken, waarvan we hopen dat het de inhoud van onze wonden opvangt. Al zijn we soms dagen of weken ontstekingsvrij, we zijn continu bang dat zich een nieuwe ontsteking voordoet waardoor je onnoemelijk veel tijd kwijt bent met je lichaam controleren, controleren en nogmaals controleren. Dat is nogal wat. Alles aan HS is ongemakkelijk, vooral in de zomer, wanneer zwemkleding of dunne kledingstukken nauwelijks verhullend zijn en waarbij een stap in zee de ontsteking nog lekker uitbijt, maar waarbij zwemmen in chloor (of überhaupt met verband) uit den boze is.

Rondgang door het woud

En dat valt niet altijd mee. In de eerste plaats wordt de diagnose Hidradenitis Suppurativa nog steeds gemiddeld zeven jaar te laat gesteld. We ontmoeten veel patiënten die jaren hebben rondgelopen met de gedachte dat ze steenpuisten hebben, ontstoken zweetklieren, ingegroeide haarzakjes, fistels of ernstige acne. Deze mensen zijn vaak talloze malen bij de huisarts geweest, hebben antibioticakuren gekregen, zijn (semi-)chirurgisch behandeld of gewoon naar huis gestuurd met de boodschap dat ze niets mankeerden en de klachten vanzelf zouden verdwijnen. Na het terugkeren van de klachten maakten ze de volgende gang naar dezelfde huisarts en daarna de volgende en daarna moedeloos de volgende...vaak was er geen sprake van verwijzing naar de specialist. Of in ieder geval niet naar de juiste specialist. Want velen van ons hebben eerst jaren een rondgang gemaakt door het woud van algemeen chirurgen, plastisch chirurgen, onvoldoende gespecialiseerde dermatologen, huidtherapeuten of gynaecologen, voor we terecht kwamen bij een kundig dermatoloog.

Controleren, controleren en nogmaals controleren

Na het bereiken van de kundige dermatoloog valt vaak vrij snel de term Hidradenitis Suppurativa,

HS beperkt

Helaas zijn we eigenlijk in ieder seizoen beperkt. Omdat je pijn voelt bij iedere stap die je zet, of bij iedere ietwat ondoordachte beweging waarbij een huidplooi (lies, oksel, bil of borstnaad) net iets verder uitrekt dan je beoogd had. Waarbij zitten en opstaan en aan- en uitkleden een ware verzoeking is. Waar je HS niet meer weg kunt denken uit je leven, hoe graag je dit ook wilt. Waarbij je je afvraagt waarom jou dit moest overkomen. En waarbij je het vertrouwen in je lijf vaak onherstelbaar kwijt raakt.

Uit ervaring weten wij dat er verschillende manieren zijn om met HS om te gaan. Er zijn patiënten die zwelgen in zelfmedelijden en die enorm veel moeite hebben met het accepteren van de beperkingen die HS je oplegt. Waar depressie op de loer ligt (dit wordt ook bevestigd in wetenschappelijke onderzoeken naar leven met HS) en waarbij (intieme) relaties onder druk staan. Waar werkgevers vol onbegrip contracten beëindigen of waarbij mensen (deels) arbeidsongeschikt raken. Dit is een groep mensen die zich enorm eenzaam voelt en waarvan de kwaliteit van leven flink is gedaald. Daarnaast weten we ook uit ervaring dat er een groep patiënten is die in staat is de beperkingen die HS hen oplegt te accepteren. Die de ziekte letterlijk en figuurlijk te lijf willen gaan en graag handvatten willen krijgen om HS een plek te geven in hun leven, hoe moeilijk soms ook.

Informatie helpt

Beide groepen patiënten, en de mensen die er nog tussenin zwerven, zijn allereerst enorm gebaat bij goede informatie. Het zorgt voor veel grip en inzicht, als je zelf in staat bent in begrijpelijke taal aan anderen uit te leggen wat je precies mankeert. In de eerste plaats helpen wij hiermee onszelf, maar

Mijn naam is Esther en ik ben 31 jaar. Sinds zes jaar heb ik een haat-liefde verhouding met mijn lichaam en sinds 4 jaar weet ik dat dit vanwege HS is. Ik ben naar huis gestuurd door huisartsen, ben uitgelachen door dermatologen en ben onvoldoende geholpen door algemeen chirurgen die wel degelijk hun best deden, maar een gebrek aan kennis hadden. Door mijn assertieve houding en de liefdevolle steun van mensen om me heen, kwam ik twee jaar na mijn eerste ontsteking bij een zeer kundig dermatoloog. Inmiddels ben ik meer dan twintig keer geopereerd aan HS (vaak grote excisies) en ik slik vaak maanden achtereenvolgende antibiotica met de bijbehorende bijwerkingen. Ik heb een aanval van myelitis transversa in mijn ruggenmerg gehad, vermoedelijk veroorzaakt door de vele operaties, waarvan ik al anderhalf jaar aan het revalideren ben. Maar ik werk fulltime, heb een druk sociaal leven en ik sport met regelmaat. Want ik wil mijn dromen niet laten gaan. Maar ik vecht soms tegen mezelf en tegen mijn lichaam. Ik schrijf dat van me af in mijn blog, wat me helpt. En ik ben sinds kort voorzitter van de Hidradenitis Patiënten Vereniging. Heel graag had ik een snellere diagnose gehad, sneller geweten hoe je met je wonden en je pijn kunt omgaan en ben tot op de dag van vandaag zeer gebaat bij de multidisciplinaire aanpak die mijn huidige dermatoloog me biedt. Dankzij hem en zijn aanpak heb ik het leven dat ik koester en dat ik vertik op te geven. Want dat doet HS ook, het maakt je dankbaar.

ook onze partners, kinderen, vrienden, kennissen en werkgevers of diens arbo-artsen. Informatie helpt ons ook te kunnen rationaliseren, en dat helpt ons de emoties de baas te blijven, of in ieder geval deels te kunnen controleren.

Informatie helpt ons! En dit mag van alles zijn. Bijvoorbeeld informatie over de ernst waarin de aandoening voorkomt (Hurley-classificatie), de behandelrichtlijnen (wat kunnen we er allemaal aan doen en in welke volgorde), maar ook verwijzing naar een patiëntenvereniging om andere patiënten te kunnen ontmoeten. En natuurlijk horen we graag wat we er zelf aan kunnen bijdragen om HS draaglijk te maken. Zoals bijvoorbeeld stoppen met roken, afvallen of het voorkomen van situaties waarin kleding of beweging zorgt voor veel wrijving in de huidplooiën. En vergeet tot slot niet dat het belangrijk is informatie te verspreiden die alle fabeltjes omtrent HS ontkracht, waardoor we geen hoop uit sprookjesverhalen hoeven te putten.

De informatiebehoefte is het grootst als je net weet dat je HS hebt. In die fase kan een dermatoloog ontzettend veel betekenen. Maar ook de goed geïnformeerde arts-assistent kan hieraan bijdragen, de wondconsulent, de verpleegkundige of de huidtherapeut. Het reguliere consult biedt helaas niet altijd de benodigde tijd om dit goed te doen, gezien het samenspel van medicatie, behandelmethodes en leefstijladviezen dat uiteindelijk een integrale behandeling vormt en dat je dus moeten worden uitgelegd. En daar wringt vaak de schoen. Hierdoor is er ook zeker niet altijd ruimte om de bijkomende emoties tijdens of na het consult goed op te vangen.

Emotionele belasting

Het (h)erkennen van die emotionele belasting is het tweede punt van aandacht. Zeker bij de groep mensen die het zwaar valt om te leven met HS. Daar is psychologische bijstand bijna noodzaak. En in heel veel gevallen, waarbij de patiënt de aandoening lijkt te omarmen, is er nog een verdekt opgestelde brei van emoties te vinden die bespreekbaar moet worden. Vaak bevinden die zorgen zich op het vlak van intimiteit. Er komen verschrikkelijk schrijnende situaties voor, bij patiënten in iedere leeftijdscategorie, waarbij grote barrières bestaan of ontstaan in het aangaan of onderhouden van intieme of seksuele relaties. Waar 'je uitkleden' dus niet alleen fysiek een belemmering is. Indien een dermatoloog of andere kundig specialist het benoemt, zijn wij, patiënten, vaak al op weg geholpen. En als we advies krijgen waar ons te wenden met vragen over onze zorgen, dan zijn we nog een stukje verder over onze interne barrière.

Doorlopende aandacht

Tenslotte vergt HS wat ons betreft nog 'onderhoud en nazorg'. Denk aan het proactief delen van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandelmethoden

of medicatie door medisch specialisten. Denk aan doorlopende aandacht voor de emotionele belasting, omdat HS ook je leven lang doorloopt. Denk aan het actief betrekken van wondverpleegkundigen in het behandeltraject. Op al deze vlakken is nog zóveel winst te behalen, en daarmee kwaliteit van leven!


Het medisch adviesteam van de Hidradenitis Patiënten Vereniging vervult al een deel van onze wensen. We denken met hen mee, en zij met ons, over een multidisciplinaire aanpak van HS. Misschien zelfs via een HS-poli of expertisecentrum. Ook denken we na over manieren hoe we die zeven jaar die het gemiddeld duurt voordat de diagnose gesteld is, kunnen verkorten. We werken gezamenlijk aan alles wat nodig is om het lot van de ongeveer 170.000 mensen met HS in Nederland wat te verzachten. Zodat wij kunnen accepteren dat ons lichaam ons soms in de steek laat en we tegelijkertijd toch ook een beetje van dat lichaam kunnen blijven houden.

Esther van Zadel, voorzitter Hidradenitis Patiënten Vereniging

Contact

bestuur@hidradenitis.nl

Mirella van de Bunte, vrijwilliger communicatie
Hidradenitis Patiënten Vereniging

 @HidradenitisNL