



## Durf te veranderen

Als je doet wat je altijd deed, dan krijg je wat je altijd kreeg. Een mooie quote om te beseffen dat je eigen gedragsverandering de sleutel is om aan de slag te gaan met voeding of leefstijl. Kom je lekkerder in je vel en ga je de HS-ziekte last lichter dragen? Of krijg je werkelijk minder vaak ontstekingen of zijn ze minder hevig? Ga ervaren wat het voor jou doet, op lichamelijk én mentaal vlak! We weten dat het niet makkelijk is, want je hebt motivatie nodig, inzet én geduld. Hierbij vast een aantal tips.

### 1. Stel realistische doelen

Van stilstaan naar stappen zetten doe je niet in één keer. Denk vooraf na over wat je wilt bereiken. Doe niet alles tegelijk en begin met kleine stapjes. Zoals 10 minuutjes wandelen per dag, 5 minuutjes ademhalingsoefeningen of 500 gram afvallen per week (en de kilo's uitsmeren over een paar maanden).

### 2. Wees niet te streng voor jezelf

Ons brein wordt nu eenmaal sneller getriggerd door beloningsmechanismen dan door onze wijsheid. Je kunt dit ook positief gebruiken, door jezelf te belonen als je stapjes en overwinningen hebt behaald. Welke beloning werkt voor jou? Terugvallen is heel menselijk, wees mild voor jezelf. Af en toe een uitspatting zonder schuldgevoel is gezond. Dan pas houd je het vol. En het is nooit te laat om opnieuw te beginnen!

### 3. Zoek een buddy

Samen bereik je meer dan alleen. Dus zoek steun in je naaste omgeving óf bij iemand anders met HS. Bespreek na een tijdje samen hoe jullie elkaar het beste kunnen helpen: welke vormen van steun motiveren het meest en welke misschien juist minder? Er is een grote lotgenotengroep op Facebook waar je makkelijk contact kunt leggen met iemand om je buddy te worden. En wist je dat er een HS-groep is in de 'wandellapp Ommetje' van de Hersenstichting?

### 4. Steun van een expert

Als het lastig blijft je doelen te behalen, geef dan niet op! Een leefstijl-coach of -programma kan je heel goed ondersteunen. Laat je vooraf goed informeren, want er is veel aanbod en sommige trajecten worden vergoed door je verzekering. Vraag ernaar bij je zorgverzekeraar of stuur je vraag aan [secretariaat@hidradenitis.nl](mailto:secretariaat@hidradenitis.nl).



#### Tip 1

Een leuk boekje om te downloaden met 10 tips voor vitaliteit!



#### Tip 2

Een informatieve podcast over voeding en HS.



#### Tip 3

Themanummer over voeding en HS.

## 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 Patiëntenfederatie Nederland om chronische

huidziekten onder de aandacht te brengen bij het ministerie van VWS en zorgverzekeraars. Als de HPV betalende leden heeft, behouden we subsidie voor het uitvoeren van jaarplannen. Word dus lid en denk mee, praat mee en beslis mee over jouw ziekte!

### Meld je aan!

Voor € 25,- per (kalender)jaar ben je lid. Je ontvangt dan tevens informatieve e-mails, uitnodigingen voor activiteiten, 2x per jaar een themanummer en vier keer per jaar het blad HeeldeHuid. Ga naar [www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl) en meld je aan.

### 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](mailto:secretariaat@hidradenitis.nl)  
Web: [www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl)  
@HidradenitisNL  
Hidradenitis Patiënten Vereniging  
Hidradenitis Patiënten Vereniging



HPV themanummer

# leefstijl

wanneer je hidradenitis hebt



[www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl)

Beau:

## “De draad weer oppakken had ik zelf in de hand”

Beau Konijn is 22 jaar en in juni 2020 afgestudeerd aan de Hogeschool van Amsterdam. Ze is sinds juli dit jaar werkzaam als verpleegkundige op de afdeling cardiologie in het Spaarne Gasthuis in Haarlem. Ze gaat binnenkort starten met een opleiding tot leefstijlcoach, omdat ze uit ervaring weet dat er nog vele kansen te benutten zijn in de gezondheidszorg.

### Veel moeten incasseren

“Ik was 5 toen ik voor het eerst last kreeg van HS. In tegenstelling tot vele anderen, werd ik vrij snel gediagnosticeerd. Ik kan me nog goed herinneren dat artsen en dermatologen voor een raadsel stonden, dat ik de aandoening al op deze leeftijd kreeg. Laat staan dat ze wisten welke behandeling ze moesten geven aan zo'n jong kind. Dat resulteerde in geëxperimenteer met medicijnen en langdurige

antibioticakuren. Ik werd voor het eerst geopereerd rond mijn 13e levensjaar en inmiddels is het aantal operaties niet meer op twee handen te tellen. Gek genoeg was ik nooit bang voor de operaties, ik was juist vaak blij dat ze die gemene abcessen gingen verwijderen. HS had wel een grote impact op mijn leven. Ik kon vaak niet meedoen met gym en fietsen naar school deed veel pijn.

*Lees verder op pagina 2*





Ik heb mijn hele jeugd veel moeten incasseren, terwijl de mensen om mij heen geen idee hadden wat ik doormaakte. Hoewel de tegenslagen altijd moeilijk waren voor mij, wilde ik nooit bij de pakken neerzitten. Ik bleef altijd kijken naar wat ik wel kon en was dankbaar voor alle goede dagen.

#### Positieve mindset

Ik kon volgens de artsen weinig zelf doen aan mijn HS. Wel was bekend dat roken en overgewicht een negatieve werking kon hebben. Ik rookte niet, dus besloot ik op mijn 15e gezonder en bewuster te gaan eten, waardoor ik kilo's afviel. Hierdoor merkte ik wél dat de intensiteit van de ontstekingen verminderde. Ik bleef sporten en werken aan mijn manier van denken. Dit bracht en brengt mij nog steeds zóveel. Voor mij is het de ommekeer geweest in mijn jonge leven, door een andere kijk op mijn gezondheid te hebben. Het ziek zijn kun je niet weghalen, maar het is voor mij wel de keuze om aan mezelf te werken. Door bewust te kijken naar wat goed gaat en wat ik zelf kan proberen te verbeteren. Dit heb ik echt gemist in al mijn ziekenhuiservaringen. In de spreekkamer was alleen maar aandacht voor mijn abscessen en wat daaraan te doen was. Doordat ik ging kijken op welke gebieden ik zelf controle had, voelde ik me al stukken beter en minder machteloos. Ik had namelijk

wel invloed op mijn leefstijl en op mijn gedachten. Als het tegenzit, is het logisch dat het even moeilijk gaat, maar daarna de draad weer oppakken had ik zelf in de hand. Dat kon niemand anders voor mij doen.

#### Wachten tot mensen ziek worden

Artsen doen echt goed hun werk binnen de reguliere zorg, maar er is geen tijd voor extra leefstijl adviezen, voorlichting en begeleiding. En dit is juist waar behoefte aan is bij patiënten. Ik hoop dat hier meer aandacht voor komt. Er zijn al enkele artsen/praktijken die volgens deze manier zorg verlenen, maar dit is nog een te klein deel. Sinds ik heb gezien wat het veranderen van mijn leefstijl voor mij heeft kunnen betekenen, ben ik gewoon verbaasd dat ik hier niet eerder van had gehoord of begeleiding bij heb gekregen. Aanpassen van mijn voeding en kennis over de werking van mijn lichaam heeft mij veel voordeel gebracht. Ik heb op dit moment zelfs geen actieve HS-plekken meer. Natuurlijk werkt ieder lichaam anders en werkt voor de een iets goed, wat voor de ander niet werkt. Dat weet ik maar al te goed.

Toch vind ik het bizar dat we anno 2021 met alle kennis die we inmiddels hebben over het menselijk lichaam, we in het algemeen nog steeds wachten totdat mensen ziek worden, in plaats van in te zetten

op preventie. Ik hoop met de opleiding tot leefstijlcoach veel te kunnen betekenen voor andere mensen. Door mij te richten op de voorkant van de zorg met betrekking tot preventie en het begeleiden van mensen bij een gezonde leefstijl en gedragsverandering.

#### Actief bij patiëntenvereniging

Ik had er nooit echt bij stilgestaan dat ik iets zou kunnen betekenen voor de HS-patiëntenvereniging, ik ben immers pas 22 jaar. Maar door de reis die ik heb meegemaakt, realiseerde ik me dat mijn visie en verhaal wellicht anderen zou kunnen inspireren. Zonder HS was ik niet gekomen waar ik nu sta. Ik heb me daarom toch aangemeld en hoop frisse en positieve energie te brengen in de vereniging en mensen een ander perspectief te laten zien. Vanuit mijn ervaring te delen hoe het anders kan en dat je, ondanks al het leed dat HS met zich meebrengt, toch in staat bent om het beste uit het leven te halen. Door in ieder geval goed voor je lichaam te zorgen. Want mijn motto is: je hebt er maar één, dus luister goed naar je lichaam en kijk wat je nodig hebt om je goed te voelen. Al zou er maar één persoon zijn die ik door mijn verhaal/visie kan inspireren, dan is mijn missie volbracht! ■



## Visie van een imagodeskundige

Nynke Politiek:

# “Het beste uit jezelf halen en precies dat laten zien aan anderen!”

“Kleding maakt de man” een gezegde dat iedereen wel kent. De essentie klopt. Het gaat namelijk om de verbinding die je maakt, tussen je persoonlijkheid, houding, gedrag en hoe je dat tot uiting brengt. Dit noem ik ook wel de verpakking of je persoonlijke visitekaartje.

Jij wilt ook het maximale uit jezelf halen toch? Als imagocoach werk ik aan een goede verbinding tussen de binnen- en buitenkant. Hierbij gaat het in mijn ogen totaal niet om hoe mooi of knap je bent. Het gaat hierbij juist over zelfvertrouwen, zelfbeeld en uitstraling. Door aandacht te hebben voor deze belangrijke componenten, creëer je een eigen uitstraling. Ieder mens is mooi en uniek! Alleen zijn we vaak bescheiden, heel kritisch op onszelf of hebben we het gevoel, mede door social media, dat we moeten voldoen aan “het perfecte plaatje”.

Door te gaan vergelijken, verleg je je aandacht naar een ander en haal je minder kracht uit jezelf. Door te focussen op je eigen kwaliteiten, jouw mooie eigenschappen en persoonlijke kenmerken, sta je meer in je kracht. Dit vertaalt zich door naar meer zelfvertrouwen en een sprekende uitstraling.

Als vrijwilliger bij stichting Kleef adviseer ik mensen die ernstig ziek zijn. Hierbij gaat het even niet om hun ziekte, maar juist over hoe ze ondanks de ziekte het beste uit zichzelf kunnen halen. Dat ze door middel van kleur en kleding letterlijk meer kleur en energie creëren.

Op momenten dat je minder lekker in je vel zit, adviseer ik je om juist nog bewuster om te gaan met je kleding. Kies kleding waar jij je comfortabel in voelt, die een hoog draagcomfort heeft, maar daarnaast ook goed aansluit op je persoonlijkheid en wat je graag wilt uitstralen. ■

**Tip van Nynke!**  
Draag de komende 2 weken elke dag 1 sprekende kleur in je outfit en voel eens wat het met je doet.

## Visie van een huisarts

Tamara de Weijer :

# “Ik wil geen brandjes blussen, maar de pyromaans opsporen”

Dokter Tamara de Weijer is een duizendpoot: waarnemend huisarts, partner en moeder van twee kinderen, auteur van leefstijlboeken, coach van haar leefstijlprogramma (met meer dan 4.000 deelnemers), spreker, trainer positieve gezondheid, maar bovenal verbinder. Tijdens het interview weet ze rust te vinden en is ze zelfs ontspannen onkruid aan het wieden in haar moestuin. “Daar word ik blij van!”

#### Nederland gezonder maken

“Alles wat ik doe, draagt bij aan mijn missie om Nederland gezonder te maken. Het is ontstaan door momenten en ervaringen. Ik merkte, doordat ik zelf anders ging eten en bewegen, dat het positief werkt voor mijn gezondheid. Dit wil ik graag doorgeven aan mensen die in eenzelfde zoektocht zitten. Ik wil altijd kijken waar ik het verschil kan maken en zet me hier met hart en ziel voor in. Onder meer door er met andere huisartsen, coaches, sprekers en verbinders aan te werken.”

#### Naar de basis van een probleem

“Ik ben ruim zes jaar waarnemend huisarts en al ruim tien jaar geïnteresseerd in voeding en leefstijl. Met name verandering daarin. Dit maakt mijn vak namelijk zoveel leuker! Door naar de basis van een probleem te kijken, zoals anders eten, meer bewegen en een andere mindset kan ik patiënten goed begeleiden en preventief te werk gaan. Maar ook vanuit mijn eigen ervaringen heb ik geleerd om naar de basis van een probleem te kijken. Wat wil je anders, wat heb je daar precies voor nodig en vooral: hoe gaan we het aanpakken? Geen brandjes blussen, maar de pyromaans opsporen. Want je kunt iets aan de basis van een probleem doen. Het is absoluut geen garantie dat je gezond en klachtenvrij leeft, maar de kans op klachten is wel kleiner!”

#### Zelfreflectie kan geen kwaad

“Voeding en leefstijl kwamen niet of nauwelijks aan bod tijdens mijn opleiding tot huisarts. En dit is wat mij betreft juist de basis van je gezondheid. Je veerkracht en eigen regie verbeteren. Artsen willen heel graag patiënten helpen, maar daarmee maak je een



patiënt niet zelfredzaam. Zelfreflectie kan geen kwaad. Ik wil dan ook graag preventief werken, kijken naar hoe je kunt voorkomen dat iemand ziek wordt in plaats van kortetermijnoplossingen. Ik ben waarnemend arts en ondersteunend huisartspraktijken, maar nog niet alle artsen staan hier voor open helaas - ik denk maar zo'n 10%. Zo'n 60 tot 70% vindt het wel interessant, maar ziet drempels. Jongere dokters zijn gelukkig steeds meer geïnteresseerd in positieve gezondheid. Sommigen zijn zelfs heel enthousiast. Mijn doel is om die 'twijfelende tussengroep' te inspireren om andere gesprekken te voeren met mensen en patiënten.”

#### Wees je eigen onderzoeker

“Huidproblemen door voeding is best lastig uit te pluizen. Waar de een mindert met suikers en succes boekt, is dat voor een ander door het weglaten van gluten en/of lactose. Maar het kan ook een combinatie zijn. Ik zie bijvoorbeeld opvallend goede resultaten door het minderen van suikers, gluten of lactose, maar het is wetenschappelijk moeilijk aan te tonen. Ik zou graag één advies willen geven voor iedereen, maar zo werkt het helaas niet. Het is en blijft maatwerk en persoonlijk. Maar wat ik wel mee kan geven is: ga experimenteren! Wees je eigen onderzoeker om te kijken wat voor jou werkt.”

#### Leefstijlverandering

“Bij HS-patiënten valt er nog veel winst te behalen met leefstijlverandering, sterker nog: ze verdienen het. Het is een heftige huidziekte met hoge ziektelast en veel pijn. Mensen die roken, mensen met overgewicht en mensen met diabetes type 2 krijgen sneller klachten. Leefstijlverandering en advies bij voeding,

beweging en slaap kan zeker zinvol zijn. Maar ook zingeving en verbinding (met jezelf en met anderen) is een heel belangrijk aspect binnen dit proces. Kijken naar de basis, wat is nodig voor verbetering? En waar heb je hulp bij nodig? De slagingskans is zoveel beter als je het totaal aanpakt.”

#### Regie over je leven

“Bekijk eerst welke risicofactoren er zijn. Rook je, heb je overgewicht of andere klachten? Kijk vervolgens wat het eerste stapje is wat je zelf (morgen) zou kunnen toepassen voor verandering. Denk aan bijvoorbeeld gezond eten, stoppen met suiker in je thee of meer beweging. Zet echt kleine stapjes! Probeer regie over je leven te krijgen door langzaam opbouwen, alleen dan boek je vooruitgang. Is de verandering te groot, dan werkt het kortstondig en val je sneller terug. En: doe het omdat je het zelf WIL, niet omdat het MOET. In mijn praktijk hebben patiënten, waar het kan, de keuze tussen spuiten en sporten, opereren en ontspanning, slikken en slapen of pillen en paprika.”

#### Leefstijlprogramma

“Ik adviseer mensen altijd om voor wetenschappelijk onderbouwde interventie te kiezen. Er is heel veel op dit gebied, maar kijk vooral ook of het programma vergoed wordt. Mijn leefstijlprogramma is wetenschappelijk onderbouwd, wordt vergoed door je aanvullende verzekering en is een online programma, dus je hoeft er niet voor op pad. Je ontvangt diverse modules, recepten en meetmomenten. Er is een online community en een online spreekuur. Het programma is echt een steun in de rug.” ■

