

HPV themanummer

wondzorg

wanneer je hidradenitis hebt



www.hidradenitis.nl

Rianne:

“Zwemmen in een zee met open wonden”

Rianne (37) kreeg in haar puberteit te maken met een ontsteking in haar nek. Dit leek onschuldig. Op haar 22e kreeg ze weer een ontsteking, vanaf haar 25e werden de klachten heviger en vanaf haar 28e begon het buiten proporties te raken. Pas 7 jaar later kreeg ze de diagnose hidradenitis. “Ik heb ondertussen zo’n 60 operaties ondergaan. Appeltje-eitje vond ik, maar daarna begint de ellende en onmacht!”

Weinig tot geen voorlichting

“De operaties zijn goed te doen en worden uitgevoerd door kundige chirurgen, maar je hebt geen idee wat je daarna te wachten staat. Ik kreeg na de operaties twee verbandjes mee naar huis en dat is het. Weinig tot geen voorlichting over hoe nu verder. We hebben behoorlijk aangemodderd de afgelopen jaren. Gelukkig kan ik veel zelf en helpt mijn man als het nodig is, maar we doen

maar wat we zelf denken dat goed is. En er zijn wonden die ik niet goed kan verzorgen. Op dat soort momenten heb je echt hulp nodig.”

13 jaar lang aanmodderen

“De thuiszorg kon mij soms niet eens helpen, omdat ik de pijn niet aankon. Dan ging ik weer van

Lees verder op de volgende pagina



ziekenhuis naar huis en van huis weer terug naar het ziekenhuis. Daar kreeg ik pijnmedicatie zodat ik weer naar huis kon om mijn wonden te laten behandelen. Er is weinig communicatie en nazorg op alle gebieden. Ik heb bovendien altijd alles zelf betaald, totdat ik jaren later geattendeerd werd op een machtiging die ik zou hebben gekregen.

Voor je gevoel zwem je in een zee met open wonden. Gigantische pijn, je weet van voren niet dat je van achteren nog leeft en dan moet je het zelf maar uitzoeken met je wondverzorging. Ik vind het jammer dat wondverpleegkundige zorg niet standaard wordt aangeboden. Je moet overal zelf achteraan. Je bent 24 uur per dag alleen maar bezig met je wonden, dan kun je echt wel wat hulp, een luisterend oor en tips gebruiken. Je moddert van het ene gaasje naar het andere verbandje en dat gerust een jaar of 13 zo door."

Vraag hulp!

"Ik gebruik nu gewoon Kotex maandverband, omdat dit het enige is wat ik kan verdragen. Heel soms gebruik ik een alginaat gaasje afgedekt met verband. De dames van de thuiszorg deden altijd hun uiterste best. Als ze het niet vertrouwden, stuurden ze mij direct door naar het ziekenhuis. Dat was fijn, want zij zijn het bruggetje om je door te sturen. Als je het zelf moet doen, word je vaak niet serieus genomen. Wat ik mee kan geven is: vraag direct om hulp wanneer je er zelf niet uitkomt. Vertrouw je de wond niet of twijfel je of het goed gaat? Vraag om wondzorg!

Praat erover

Het gaat niet alleen om je wonden, psychisch doet het ook veel met jou en je gezin. Je raakt steeds meer om je heen kwijt door de hidradenitis. Soms kun je amper werken door de pijn en ook dagelijkse bezigheden worden een belemmering. Ik heb ervaren dat weinig mensen begrip hebben voor de situatie. Praat met mensen die je vertrouwt, hoe vernederend het onderwerp ook is. Zorg dat wondhygiëne optimaal is, draag weinig strakke kleding en voorkom te veel inspanning en beweging voor extra druk op de wonden." ■

Durf te vragen

Eerste hulp bij wondvragen

We vroegen ook onze leden welke specifieke vragen zij hebben voor het verzorgen en verbinden van HS-wonden. We hebben er een aantal uitgepikt en voorgelegd aan Patricia Broos, als wondverpleegkundige en lid van de medisch adviesraad van de HPV.

Moet ik mijn wonden spoelen?

Het spoelen van de wonden is erg belangrijk. Hierbij kan het beste een handdouches gebruikt worden, zodat de aangedane plekken goed schoongespoeld kunnen worden. Omdat het niet prettig voelt om de straal recht op de wonden te zetten, raden we aan om de straal op gezonde huid vlak boven de wond te zetten. Je kunt ook een schoon washandje om de douchekop doen, zodat de straal minder hard is. Spoel niet te lang en niet te vaak per dag. Als het lukt ga dan met een vochtig of nat gaasje nog even over de wond heen om viezigheid en resten van wondproducten als gel eruit te vegen. Dit gaat er niet altijd uit met spoelen. Ook als je niet onder de douche kan, is dit een goed alternatief. Maak na het spoelen de wonden en omliggende huid droog met onsteriele gaasjes of een schone handdoek.

Het is niet noodzakelijk, maar als je dit prettig vindt, mag je de aangedane huid wassen met Betadine-zeep, Betadine-scrub, Dettol-zeep, Hibiscrub, Hibicet concentraat (verdund gebruiken!) of Unicura-zeep. Deze producten werken desinfecterend en reinigend. Test eerst op een gezonde plek van de huid of er geen allergische reactie optreedt.

Welke verbandmiddelen zijn geschikt?

Dat hangt onder meer af van de diepte, locatie en de kenmerken van de wond zoals kleur en vochtigheid. Bespreek met een wondverpleegkundige welke verbandmiddelen er zijn en zoek samen uit wat het beste past. De siliconen foam verbanden worden door veel mensen als prettig ervaren, zijn huidvriendelijk en verkrijgbaar in veel vormen en maten, zelfs stretchende voor in oksels bijvoorbeeld.

Zorg ervoor dat je de wond opvult met een goed product (zoals een alginaat of een hydrofiber), dan zorgt dit materiaal ervoor dat de wond niet te nat of te droog is. Want een optimaal vochtig wondmilieu draagt bij aan een goede wondgenezing. Let op dat alginate bij een rode, net wat te droge, wond nog wel eens pijn kunnen geven. De hydrofiber is dan



Patricia Broos

prettiger, deze hoeft ook niet op maat geknipt te worden en mag over de wondranden heen, een alginaat moet in de wond.

Er zijn ook gels die ingezet worden bij drogere wonden, dat kan bijvoorbeeld in combinatie met vetgaas en een absorberend verband of soms met een foam. De gels zijn lastiger zelf aan te brengen. Het is natuurlijk fijner als het zelf lukt en je niet afhankelijk bent van iemand anders.

Vaak is de verbandkeus bepaald door de voorkeur van de wondverpleegkundige of er wordt gewerkt met een bepaald pakket aan producten.

De genoemde producten zijn meer voor de rustigere wonden. Moet je nog vaak spoelen of komt er veel vocht/pus uit, dan zijn absorberende verbanden fijn. Die heb je in grote maten tot wel 20 bij 30 centimeter en worden vaak gebruikt in combinatie met steriele gaasjes of vetgaasjes.

"Er zijn geen verkeerde producten, maar soms wel verkeerde toepassingen."

Waar bestel ik verbandmiddelen?

Verbandmiddelen bestel je in principe bij je (ziekenhuis)apothek of via een medisch speciaalzaak. Dat laatste gebeurt steeds meer. De kosten voor de wondverbanden worden vergoed vanuit de basis zorgverzekering, mits de voorschrijvende arts daarvoor wel een machtigingsformulier heeft ingevuld. Herhaalrecepten overleg je ook met de arts, daarvoor is een indicatie chronisch patiënt vereist. De kosten voor verbandmiddelen gaan wél ten koste van het eigen risico.



Wanneer heb je recht op een wondverpleegkundige?

In de arts richtlijn voor behandeling van hidradenitis staat, dat wondzorg erg belangrijk is. De richtlijn adviseert artsen om in samenspraak met de patiënt een keuze voor een wondverband te maken en beveelt aan advies in te winnen van een zorgverlener die gespecialiseerd is in wondzorg en die ook ervaring heeft met HS-patiënten. Informeer dus altijd bij je behandelend arts of hij/zij je door kan sturen naar een wondverpleegkundige. In het ziekenhuis zelf, bij jou in de buurt of via een thuiszorgorganisatie. De zorg wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Mocht dit allemaal niet lukken, dan kun je contact opnemen met het secretariaat van de HPV.

Hoe zet je verband vast op intieme/moeilijke plaatsen, zodat bij beweging niet direct het verband verschuift?

In principe zijn verbanden met borders (extra plakruimte) en van flexibel materiaal (bijvoorbeeld siliconen) al uitermate geschikt om lastige plekken te verbinden. Maar er zijn ook verschillende soorten tapes beschikbaar om verband vast te zetten, zoals van papier of ook siliconen zodat de omliggende huid niet stuk gaat. En een tip die we van een patiënt ontvingen: doe na het verbinden van je wond(en) in de liezen een incontinentiebroekje aan, dat zorgt ervoor dat het goed op de plaats blijft zitten, waardoor je niet meer bang hoeft te zijn voor doorlekken. ■

Informatie over wondzorg en soorten verbandmiddelen tref je binnenkort ook op onze website www.hidradenitis.nl

Visie van een zorgprofessional

“Eindelijk weer op een witte bank durven zitten”

De geur, het wondvocht, de pijn en de noodzaak van veelvuldige verbandwissels kunnen een negatieve invloed hebben op het dagelijks leven van HS-patiënten. “Daarom vinden wij goede wondprotocollen en gespecialiseerde wondzorg bij hidradenitis zo belangrijk”, vertellen Janneke Huizinga en Eldrid Schoonhoven. Beiden zijn verbonden aan het UMCG in Groningen, als verpleegkundig specialist en research verpleegkundige dermatologie. Janneke schreef er een publicatie over met Prof. dr. E. Prens in WCS Nieuws, Kenniscentrum Wondzorg.

Wondzorg in behandelteam

Goede wondzorg is essentieel tijdens de behandeling van HS-patiënten. Voorop staat dat we streven naar verbetering van kwaliteit van leven door voorlichting te geven over de verschillende wondverbanden. Het HS-team zet zich in voor adequate wondzorg afgestemd op de persoonlijke behoefte van de patiënt.

Behandeling van wonden

Behandeling is gericht op het optimaliseren van de wondhelende omgeving, het verminderen van de lokale pijn, geur en jeuk en het voorkomen van doorlekken van wondvocht. Dat laatste is

iets wat HS-patiënten vaak problemen geeft met kleding en soms erg onzeker maakt. Eldrid: “Ik had eens een patiënte die door het gebruik van goed absorberend en niet doorlaatbaar wondverband aangaf dat ze eindelijk weer eens op een witte bank durfde te gaan zitten.”

Overtuigend bewijs voor gebruik van antiseptische producten om mee te wassen, ontbreekt. Het kan ook geen kwaad, maar let erop dat door gebruik van dit soort producten je huid ook kan irriteren. Douchen is in de meeste gevallen afdoende.

Lees verder op de volgende pagina



Janneke Huizinga en Eldrid Schoonhoven

Vervolg vorige pagina

Verbandmiddelen bij HS

De keuze voor de juiste verbandmiddelen bij HS-patiënten is afhankelijk van de locatie, de omvang van de wond, de hoeveelheid wondvocht, de geur van de wond en de kosten en beschikbaarheid van de verbandmiddelen. Zeker voor HS-patiënten die regelmatig abscessen hebben die openknappen of sinusgangen hebben die continu lekken of veel wondvocht verliezen, is het belangrijk dat ze verbandmiddelen hebben die de holtes opvullen, het wondvocht goed absorberen en niet doorlekken.

Voor oppervlakkige wonden kunnen dunne absorberende verbanden worden toegepast. Afhankelijk van de hoeveelheid wondvocht kan er gekozen worden uit verschillende absorberende materialen. Bij HS-patiënten met sterk ruikende wonden kan er gekozen worden voor verbanden met een koolstof. Deze hebben een geur neutraliserende werking. Bij operatiewonden maken we de eerste dagen gebruik van alginaatverband dat de wond schoon kan houden en tevens bloedstelpende eigenschappen heeft. Bovendien kleven deze verbandmiddelen niet aan de wond vast.

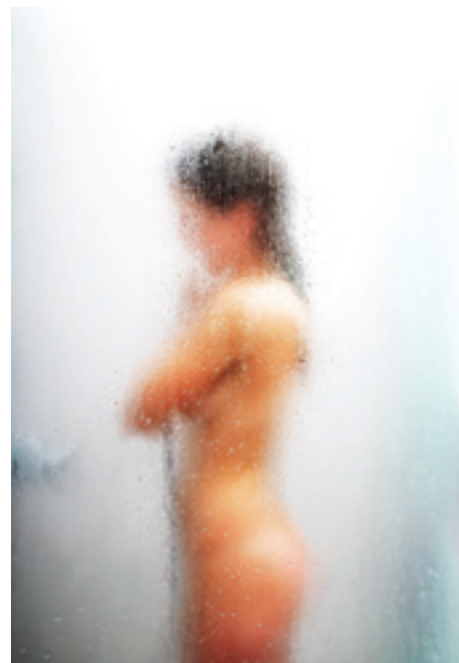
Het is van belang dat verbandmiddelen niet te dik zijn en goed op hun plek blijven zitten. Het moet wel flexibel zijn, omdat de wonden vaak in huidplooiën zitten. Het is soms prettig dat je verband op maat kunt knippen, zodat je het beter kunt aansluiten op de positie van je HS-wond. Daarnaast is het belangrijk dat verbandmiddelen niet vastkleven aan de wond om extra pijn bij het verschonen van de wond te voorkomen. Er zijn tegenwoordig veel verbandmiddelen verkrijgbaar met siliconen, een wondkussen in het midden en een border om de pleister heen, zodat je deze gemakkelijk kunt opplakken in oksels en liezen.

“Wondzorg is een zeer belangrijk aspect van de behandeling bij HS.”

Het blijft maatwerk

In de Nederlandse behandelrichtlijn voor HS wordt wondzorg wel benoemd als aandachtspunt. Er is echter geen bewijs gevonden dat het ene verband bij HS beter werkt dan het andere. Er zijn ook geen specifieke HS-verbandmiddelen. “De keus voor verbandmiddelen is heel persoonlijk, dus laat HS-patiënten zelf een keus maken uit de verbandmiddelen die er zijn”, benadrukken Eldrid en Janneke beiden. “De (wond)verpleegkundige in

het ziekenhuis kan daar natuurlijk bij helpen, want die kunnen je advies geven over wondverzorging én verbandmiddelen. En zij weten welke producten er allemaal beschikbaar zijn en hoe het zit met de vergoeding.” ■



Bronvermelding: Artikel WCS, Richtlijn 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 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.



Postbus 164, 3430 AD Nieuwegein
Bureau HPV, tel. 06 25 47 45 71 (op werkdagen van 10 -13 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
@HidradenitisNL
Hidradenitis Patiënten Vereniging

