



Initiatief voor de Awarenessweek
Hidraderitis Patiënten Vereniging

HS AWARENESSWEEK



“
*Op een gegeven moment
was ik echt mezelf niet meer*”

Daniëlle (28) woont samen met haar vriend en hun hond in de buurt van Eindhoven. Bijna twee jaar geleden werd ze geopereerd aan dertien ontstekingen op haar rug. Ze ging weer snel aan het werk bij de Belastingtelefoon, maar de gevolgen van de operatie waren eigenlijk veel te heftig.

“Het heeft na de operatie denk ik twee of drie weken geduurd voor de pijn zich openbaarde”, legt Daniëlle uit. “Maar toen was het ook meteen heel heftig. En de jeuk werd zo erg, dat ik bij wijze van spreken voor de trein wilde springen. Ik wilde van alles, maar ik was doodmoe van de pijn en de jeuk. Ik ben ziek uit dienst gegaan en zit nu nog steeds in de ziektewet.”

Op internet kwam ik op HS uit

Bij Daniëlle duurde het best lang voordat ze haar ziekte echt serieus nam. “Het begon met één ontsteking in mijn lies toen ik negentien of twintig was. Pas toen de ontstekingen op andere plekken kwamen, ben ik toch maar eens naar de huisarts gegaan. Dankzij veel onderzoek op internet kwam ik op hidradenitis uit. Zo kreeg ik een verwijzing naar de dermatoloog. Omdat ik toen nog met mijn ex in een traject zat om kinderen te krijgen, was bijvoorbeeld een huidtransplantatie geen optie.”

Tot haar stomme verbazing kwam Daniëlle erachter dat haar schoonzusje ook hidradenitis had. “Drie jaar geleden was dat. Zij vertelde mij dat er veel meer mogelijk is dan alleen een huidtransplantatie, bijvoorbeeld bij de speciale afdeling in het Erasmus MC. Ruim een half jaar later ben ik daar dus eerst geopereerd aan mijn rug, omdat de ontstekingen daar het meest pijnlijk zijn.”

Comfortabel zitten

Op dit moment zijn de ontstekingen van de hidradenitis wisselend in intensiteit. “Het is nu flink aanwezig in mijn liezen, een beetje onder mijn borsten en er zijn wat nieuwe plekken op mijn rug. Als het tussen je billen zit, kun je niet eens normaal zitten. Ik heb op een gegeven moment maar zo’n voedingskussen gekocht, dat kun je in een rondje leggen om toch een beetje comfortabel te kunnen zitten.”

Daniëlle’s partner is internationaal chauffeur en meestal onderweg. “Door de week moet ik het vaak alleen rooien. Goed voor mezelf zorgen wil er nog weleens bij inschieten. Ik eet vrij slecht, ik heb vaak geen energie om voor mezelf te koken. Ik heb nu toch maar een maaltijdservice ingeschakeld, die op maandag drie maaltijden komt brengen. Zodat ik in elk geval drie keer gezond eet. Je moet creatief zijn in het vinden van oplossingen.”

Een slagveld

In het eigenlijke begin van haar relatie vond ze het moeilijk om zichzelf bloot te geven. “En nu nog steeds wel. Het liefst verstop ik mijn lichaam. Mijn partner is heel lief en hij bezweert me dat het hem allemaal niet uitmaakt. Maar al zegt hij het duizend keer: in mijn hoofd zit nog steeds dat mijn lichaam een slagveld is. Ik stap wel bloot de douche uit, maar in bed vind ik sommige dingen nog steeds ingewikkeld. Ik ben veel te bang dat er net een ontsteking opengaat.”

De ziekte heeft veel invloed op Daniëlle’s zelfvertrouwen. “Dat ik de laatste acht jaar flink ben aangekomen, door medicijnen en gebrek aan beweging, helpt natuurlijk ook niet. Op een gegeven moment was ik echt mezelf niet meer, ik zakte in een negatieve spiraal. Mede daarom slik ik sinds twee maanden antidepressiva. ‘Merk je verandering?’ vroeg ik laatst aan mijn vriend. Ja, zei hij, je bent eindelijk weer vrolijk. Ik voel zelf ook dat ik weer wat meer kan en vooral meer lach. Ik word nog steeds wakker met pijn, ik heb alleen meer moed om aan de dag te beginnen. Soms heb je gewoon wat extra hulp nodig van zo’n pilletje.”

Doe je huiswerk

Daniëlle vindt het best eng om met haar verhaal naar buiten te reden. “Ik doe het vooral voor anderen. Ik denk dat er veel mensen zijn zoals ik, die er pas na lang zoeken achter komen wat ze precies mankeren. Hidradenitis is bij veel artsen nog steeds te onbekend. Ik wil anderen meegeven: doe je huiswerk. En sta er voldoende bij stil wat de ziekte echt betekent voor je lichaam en je leven. Laat je goed informeren.”

Om redenen van privacy heeft Daniëlle ervoor gekozen om niet haar eigen naam te gebruiken.