



Initiatief voor de Awarenessweek  
Hidradenitis Patiënten Vereniging

## HS AWARENESSWEEK



“

*Een mens is veel meer  
dan een paar littekens*

”

## **Dimphie (63) is getrouwd. Ze heeft twee volwassen dochters en vier kleinkinderen. Vanwege haar hidradenitis (HS) moest ze stoppen als rij-instructrice, maar ze doet nog wel vrijwilligerswerk als gastvrouw in een cultureel centrum. Ondanks haar littekens durfde ze met een vriendin de stap te zetten naar de sauna.**

"Ik ben altijd aan het vechten tegen de vermoeidheid," zegt Dimphie. "De laatste vijftien jaar zijn het vooral de littekens van de huidtransplantaties die me dwars zitten. In mijn oksels, onder mijn ellebogen, in mijn liezen... Het zijn net grote brandwonden en die trekken vreselijk. Ik ben nog steeds onder behandeling bij een goede plastisch chirurg in het Erasmus MC. En ga ik twee keer per week naar een littekentherapeut die alles los masseert. Alles bij elkaar ben ik meer dan vijftig keer geopereerd."

### **Bijtijds de luikjes dicht**

De ontstekingen zelf zijn bij Dimphie bijna niet actief meer. "Ik denk dat dit gewoon is gekomen door mijn leeftijd, na de overgang is de ziekte minder heftig geworden. Zestien jaar geleden ben ik bovendien gestopt met roken, dat helpt bij een goede doorbloeding en wondgenezing. Af en toe voel ik in mijn lijf nog van die speldenprikjes. Dan komt de ziekte weer op en doe ik het even rustig aan. Ik mediteer twee keer per dag en ik heb geleerd om 's avonds bijtijds mijn luikjes te sluiten. Geen telefoon of andere schermen, lekker zitten met een boek of muziek en een kopje thee."

De meeste last heeft ze nu nog van haar oksels. "De littekens voelen voor mij zo stug als een koeienhuid. Gevoelloos. Hierdoor is mijn bewegingsvrijheid beperkt en kan ik geen zware dingen tillen en potten opendraaien. En zoals gezegd: het is ook de vermoeidheid die me soms opbreekt. Ik moet alles goed plannen. Soms moet je eerst over een grens heen gaan, voordat je weet waar je grenzen liggen. Ik heb wel geleerd om te zeggen: nu even niet. Zonder dat ik dat steeds opnieuw uitleg."

### **Psychologische hulp**

Gelukkig staat Dimphie zelf positief in het leven. "Ik kijk altijd naar het halfvolle glas. En ik heb in het begin goede psychologische hulp gehad. Hij liet me bijvoorbeeld tekenen waar al mijn littekens zitten en gumde ze vervolgens uit. 'Ben jij er nu nog steeds, als je naar de tekening kijkt?' vroeg de psycholoog. 'Nee', was mijn antwoord. Daardoor liet hij me zien en voelen dat die plekken een deel van mij zijn geworden. Ook mijn tweede man heeft me van het begin af geaccepteerd zoals ik ben. Een mens is veel meer dan een paar littekens. Als ik me een keer toch niet goed voel, fiets ik gewoon naar de stad om een mooie bloes of jurk voor mezelf te kopen."

### **Niemand is perfect**

Tien jaar geleden vroeg een goede vriendin aan Dimphie of ze een keer mee wilde naar de sauna. "Dan houd ik wel mijn badjas aan, zei ik meteen. Maar zij antwoordde natuurlijk direct dat dat niet kon. Na enige aarzeling ging ik toch mee en het is een hele goede beslissing geweest. Niemand is perfect, de mooiste vrouwen hebben wel iets aan hun lijf waar ze niet tevreden over zijn. Ik had in de sauna bijvoorbeeld een fijn gesprek met een vrouw die een borstamputatie had gehad. Sinds die eerste keer ga ik heel graag naar de sauna."

### **Sterker dan je denkt!**

Met dit interview hoopt Dimphie vooral andere patiënten een hart onder de riem te steken. "Ik zou willen zeggen: je bent niet alleen. En je bent sterker dan je denkt. Mensen met HS zijn echt geen watjes, anders hou je het niet vol. Kom voor jezelf op! Ben je dus niet blij met een dokter, ga naar een ander. Het is belangrijk om een arts te vinden die je vertrouwt en die weet wat hij doet. Het gaat om jouw lichaam. Blijf goed voor jezelf zorgen. Het zijn de donkere momenten dat je erachter komt hoe sterk je bent. We zijn niet perfect, maar wel uniek."