



Initiatief voor de Awarenessweek
Hidradenitis Patiënten Vereniging

HS AWARENESSWEEK



“

Ik geef me niet graag bloot

”

Bij laborante Jill (26) uit Amsterdam begon hidradenitis met een vervelende bult op haar bil. Omdat haar Aziatische ouders nauwelijks Nederlands spreken, moest ze alles alleen uitzoeken. Ze vindt het nog steeds moeilijk om haar lichaam te tonen, maar leert langzamerhand met haar ziekte te dealen.

“Op mijn dertiende zat ik daar in mijn eentje, bij de dermatoloog”, vertelt Jill. “Ik had niet alleen last van die ontsteking op mijn bil, maar ook van heftige acné op mijn voorhoofd. In de loop van mijn puberteit kwam de ziekte op steeds meer plekken. Bij mijn liezen, in mijn schaamstreek, in mijn oksels, op mijn borsten... Maar ook random plekken zoals op mijn hoofd... Ik heb daar jaren mee gestruggeld. Het was heel fijn geweest als een zorgprofessional mij in dit proces had begeleid.”

Stekende pijn

Actieve ontstekingen belemmeren Jill nog steeds bij doodnormale bezigheden. “Als ik bijvoorbeeld een plek heb op mijn bil of in mijn liezen en ik ga verkeerd zitten, heb ik meteen last van een stekende pijn. Ook bij lopen of fietsen heb ik vaak last. Ik heb al veel operaties gehad om ontstekingen weg te halen. Daardoor heb ik op meerdere plaatsen littekenweefsel. Dat is niet alleen lelijk, maar hindert me soms ook bij het bewegen.”

Voor de buitenwereld blijven de ontstekingen en littekens bijna altijd verborgen. “Hidradenitis is grotendeels een onzichtbare ziekte. Het zit vooral op plekken waar je je kleding overheen draagt. Ik weet nog dat we in de tweede klas een keer met een groep vrienden naar het zwembad gingen. Toen heb ik toch maar een smoesje verzonnen, omdat ik niet wilde dat anderen mij in een bikini zagen.”

Intiem worden

Op dit moment heeft Jill geen vaste relatie en woont ze nog in een studentenappartement. Bij een date – in haar geval met een meisje – moet ze vaak een drempel over. “Ik geef me letterlijk en figuurlijk niet graag bloot. Vroeger dacht ik zelfs dat niemand met mij een relatie wilde. Voor we intiem worden, moet ik toch een keer vertellen dat ik veel littekens en actieve plekken heb. Straks denken ze nog dat het besmettelijk is. Gelukkig reageren de meeste meiden wel begripvol als ik het vertel.”

Zelf voelt Jill zich ook minder zelfverzekerd als ze geen kleren aan heeft. “Ik ga niet graag naakt voor de spiegel staan. Hoewel ik in mijn gezicht ook littekens heb van de acné, kan ik daar gelukkig steeds iets beter naar kijken. Ik leer langzaam om met mijn ziekte te dealen.

Vooraf door er steeds meer open over te zijn. Ondanks dat mensen meestal niet weten hoe ze moeten reageren op het feit dat ik een huidziekte heb. Ze verwachten niet dat ik pijn heb of soms erg moe ben, ze kennen mij als een vrolijk en ondernemend persoon.”

Goed om open te zijn

Jill houdt de moed erin door vast te houden aan de gedachte dat het leven altijd gewoon doorgaat. “Natuurlijk heb ik het weleens gehad met de dagelijkse routine van crèmes smeren, desinfecteren, medicijnen slikken... Maar over het algemeen lukt het toch om steeds weer de draad van mijn leven op te pakken. Ik wil mensen graag laten zien dat deze ziekte bestaat. En ook al zie je het meestal niet, het heeft wel degelijk invloed op hoe je je voelt en op je energieniveau. Andere patiënten wil ik meegeven dat het goed is om open te zijn over hidradenitis, zeker tegen de mensen in je directe omgeving. Het is fijn om erover te praten, dan voelt het of je ziekte er mag zijn.”

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