



Initiatief voor de Awarenessweek  
Hidradenitis Patiënten Vereniging

## HS AWARENESSWEEK



“ *Fietsen of een wandeling maken gaat eigenlijk niet* ”

**Melody (29) uit Rotterdam heeft een vriend en een zontje van tweeënhalve. Ze leeft van een Wajong-uitkering, ook vanwege haar hidradenitis. Vooral in haar puberteit was ze vaak in het ziekenhuis te vinden.**

“Vanaf mijn geboorte had ik al last van eczeem”, weet Melody. “En vanaf mijn negende jaar kwamen daar ook de ontstekingen bij. Een soort puistjes in mijn liezen. De huisarts wist niet precies wat het was. Hij dacht dat het misschien kwam door de stress, omdat mijn ouders in scheiding lagen. Pas op mijn twaalfde kreeg ik de juiste diagnose.”

### **Tallose operaties**

In de loop van Melody's puberteit nam de ziekte steeds meer in hevigheid toe. “De puistjes werden echte ontstekingen, die zich op meer plekken openbaarde. Een maand na de diagnose onderging ik al mijn eerste operatie, omdat ik last kreeg met bewegen. Ze plaatsten drains bij mijn oksels en mijn liezen om het vocht af te voeren. Dat gaf in elk geval tijdelijk wat verlichting. Maar meestal kon ik na een maand of twee weer opnieuw beginnen. Mijn hele jeugd was ik vaak in het ziekenhuis te vinden.”

De afgelopen jaren heeft Melody een aantal huidtransplantaties ondergaan. “Dat is gebeurd op de plekken waar de ergste ontstekingen zaten: onder mijn oksels, in mijn liezen en op mijn billen. Ze hebben huid van mijn bovenbeen en mijn buik gebruikt. Ik kreeg daarvoor zelfs tijdelijk een stoma. Ik heb daar echt wel over getwijfeld, maar op sommige dagen kon ik nauwelijks lopen of mijn bed uitkomen. Dan is zo'n keuze sneller gemaakt. De ontstekingen komen soms nog terug, maar de ziekte is een stuk rustiger geworden. De transplantaties is tot nu toe het enige wat mij echt heeft geholpen.”

### **Tijd nodig om bij te komen**

Zoals bij veel patiënten zitten ook bij Melody de ontstekingen en de littekens onder haar kleding. “Je ziet er normaal gesproken niks van. En toch voel ik het altijd. Door alle operaties staat mijn huid veel strakker. Fietsen of een wandeling maken gaat eigenlijk niet. Ik heb lang fysiotherapie gedaan, maar er zit gewoon niet meer rek in mijn huid. Voor de huidtransplantaties had ik nooit gedacht dat ik ooit een kind zou krijgen. Maar nu mijn zoontje er is, merk ik wel hoe zwaar het is. Zeker nu hij 's middags niet meer wil slapen – die tijd heb ik eigenlijk nodig om bij te komen. Gelukkig heb ik wel hulp van lieve mensen om me heen, bijvoorbeeld van mijn vriend die verpleegkundige is.”

Vanwege haar ziekte en alle behandelingen is het voor Melody op dit moment niet mogelijk om te werken. “De ene dag kan ik alles en de volgende dag weer niets. Ik wil wel graag werken, zeker omdat ik al zo lang thuis zit. Maar bij het UWV zeggen ze ook dat het onder deze omstandigheden niet mogelijk is. Zelfs met vrijwilligerswerk moest ik toch weer stoppen. Ik kan niet beloven dat ik er de volgende week weer ben. Dat maakt het heel lastig.”

### **Zoek een fijne arts**

Melody's zelfvertrouwen heeft door de HS een behoorlijke deuk opgelopen. “Door de HS kan ik niet sporten en heb ik inmiddels overgewicht. Op al die littekens ben ik ook niet trots. In de spiegel zie ik een lijf dat ik liever niet zie. Toch leer ik er langzamerhand iets beter mee omgaan. Ik heb geen zin meer om me altijd te verstoppen in een trui. Ik kan niet zomaar opgeven, ik heb ook een zoontje voor wie ik moet zorgen. Ik vind het belangrijk om anderen te vertellen wat hidradenitis met je doet en hoe het eruit ziet. In de tijd dat ik het zelf het hardst nodig had, was goede informatie gewoon nog niet beschikbaar. Mijn tip: zoek in elk geval een fijne arts die je echt vertrouwt.”

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