

Studeren met een huidaandoening

Je bent jong en je hebt een chronische huidaandoening. Wat voor impact heeft dit op je leven? Maartje van Diepenbeek (29 jaar, derdejaars student Gezondheidswetenschappen en secretaris van Huid Nederland) en dermatoloog Kirsten Vogelaar (Zaans Medisch Centrum) vertellen over hun ervaringen.

Diagnose

Maartje van Diepenbeek kreeg toen zij 11 jaar was een knobbel ter grootte van een pingpongbal in haar lies. Zij ging daarvoor naar de huisarts. Deze zag het als eenmalige ontsteking en sneed die knobbel open. Van Diepenbeek: "Ik maakte me op die leeftijd echt zorgen over wat het was, want de ontstekingen verergerden. Ik kreeg ongevraagde adviezen die ik helemaal niet wilde horen als puber: niet scheren, geen strakke kleding dragen, niet dik worden en niks ongezonds doen. Want dan zou het erger kunnen worden. Maar niemand wist wat het was". Tot het moment dat Van Diepenbeek het televisieprogramma *Embarrassing bodies* zag en haar klachten herkende. Ze zocht op internet en kwam via de patiëntenvereniging terecht bij specialisten op het gebied van hidradenitis suppurativa (HS). Zij stelden de diagnose HS toen zij 14/15 jaar was. Van Diepenbeek: "Ik was eerder wel bij dermatologen geweest, maar zij herkenden het niet. Ik denk dat ik pech had, maar deze periode op jonge leeftijd drukte wel een stempel op mijn ervaringen in zorgland. Die waren niet positief".

Onderwijs

Op de middelbare school kreeg Van Diepenbeek in haar eindexamenjaar steeds meer last van ontstekingen onder haar oksels die zij met kleding probeerde te verbergen. Van Diepenbeek: "Ik schaamde me. Er werd ook niet over gepraat, want ik kende niemand van mijn leeftijd die zoiets had of ook chronisch ziek was". Na de middelbare school koos Van Diepenbeek voor de opleiding tot verpleegkundige. Tot haar teleurstelling moest ze na een jaar stoppen. Van Diepenbeek: "Ik had nooit gedacht dat HS en daarbij ook andere chronische aandoeningen zo'n impact op mijn toekomst zouden krijgen. Ik koos voor een studie die ik graag wilde doen. Maar de fysieke



Kirsten Vogelaar, dermatoloog

stages waren binnen de opleidingscriteria voor mij niet haalbaar, en ze wilden daarin geen aanpassingen doen."

Van Diepenbeek ging vervolgens Gezondheidswetenschappen studeren, dicht bij haar oorspronkelijke interessegebied, maar zonder fysieke stages. Daar liep zij onder meer studievertraging op omdat zij niet kon voldoen aan de 100% aanwezigheidsplicht. Gelukkig kreeg zij een verlaagde aanwezigheidsplicht en zij is achteraf dankbaar voor de online-mogelijkheden die ontstonden door de coronapandemie. Van Diepenbeek: "Als de ontstekingen op mijn bil en/of in de liesregio heel actief zijn en ik, liggend op mijn zij, op mijn laptop het college wilde volgen, dan kon dat. Nu lijken de stages veel weer terug te gaan naar 'het oude normaal'. Dat vind ik enorm beangstigend, want veel onderwijsinstellingen blijven helaas grotendeels nog ontoegankelijk voor gehandicapte en chronisch zieke mensen. Dat moet echt veranderen."

Regie nemen

Dermatoloog Vogelaar heeft veel ervaring met jongeren met de huidaandoeningen eczeem, psoriasis of HS. Zij werkt in het Zaans Medisch Centrum en start daarnaast later dit jaar samen met een andere dermatoloog een dermatologisch kindercentrum in Haarlem. Vogelaar: "Een chronische huidaandoening kan



Maartje van Diepenbeek

veel impact hebben op het leven van jongeren. Daarom is het belangrijk dat hier genoeg aandacht en tijd voor is. Door jeuk en pijn kunnen ze slecht slapen, dat zorgt ervoor dat ze overdag extra prikkelbaar en moe zijn. Een huidaandoening is meestal zichtbaar, wat voor problemen kan zorgen omdat mensen naar je kijken of je geen knuffel willen geven. Om het stigma van huidafwijkingen te bestrijden, is nog een hoop werk te verzetten. Daarom vind ik het belangrijk dat kinderen leren hoe ze met hun huidaandoening kunnen omgaan. Ouders nemen vaak veel taken op zich, terwijl jongeren later zelf aan het roer zouden moeten staan in plaats van dat het hun overkomt. Een student kan bijvoorbeeld in een tentamenweek meer stress ervaren en een opvlamming krijgen van eczeem. Zorg dan dat je extra tubes in huis hebt voor dat soort momenten, en neem meer rust waar mogelijk. Als er dingen zijn waardoor je huid slechter wordt, probeer daar dan achter te komen en houd er dan rekening mee."

Lotgenotencontact

In de afgelopen jaren ontstonden netwerken voor studenten met een beperking op verschillende onderwijsinstellingen, zoals het UnliMited netwerk bij Universiteit Maastricht. Van Diepenbeek had daar veel steun aan: "Daar kon ik contacten leggen met andere jongeren die ik voorheen nooit had. Ik stond via de patiëntenvereniging wel in contact met jongeren met dezelfde diagnose, maar zij hadden vaak andere interesses."

Lotgenotencontact kan ook laagdrempelig via sociale media. Van Diepenbeek: "Je kunt op Instagram zoeken op een specifieke aandoening met een hashtag (#). Dan zie je meteen wie hier berichten over deelt en kun je diegene volgen of een bericht sturen. Zij is zelf ook actief op Instagram met het account @the.resilient.health.student (vertaald: de veerkrachtige gezondheidsstudent).

Vogelaar bevestigt dat sociale media kunnen bijdragen aan laagdrempelig lotgenotencontact. Maar ze ziet ook dat jongeren door sociale media gemakkelijk zijn te beïnvloeden door video's met mensen een nagenoeg perfecte huid. Dat kan bij jongeren leiden tot onzekerheid. Ook zijn er video's met huidtips die niet helpen of zelfs averechts werken. Vogelaar: "Op TikTok staan

video's van jongeren die blarenpleisters op puistjes plakken. Zo'n pleister dekt de huid af en dan gaat het broeien en dit kan dan weer leiden tot grote ontstekingen. Het is belangrijk dat jongeren met een huidafwijking niet zelf gaan rommelen, maar de weg naar hun huisarts of dermatoloog weten te vinden en niet te lang blijven rondlopen met hun klachten. Ook als het acne is, dat er volgens veel mensen 'nou eenmaal bij hoort'."

Bijbaantjes

Vogelaar: "Bij mij kwam een jongen van 16 jaar met psoriasis die aangaf dat hij een bijbaantje in de zomer wilde achter de kassa of in een ijssalon. Maar hij durfde het niet omdat zijn psoriasis te zien was op zijn haargrens. Zonder bijbaantje bouwt hij geen werkervaring op, en kan hij ook minder leuke dingen doen met vrienden die wel geld verdienen. Als dermatoloog kun je met een jongere praten hoe het komt dat iemand iets niet durft. Ik kan hem helpen om zijn huidafwijking zo goed mogelijk te behandelen. En ik kan hem verwijzen naar een psycholoog en een patiëntenvereniging voor lotgenotencontact. Dat is belangrijk, want depressie en angststoornissen komen vaker voor bij mensen met een chronische huidaandoening."

Van Diepenbeek had ook bijbaantjes: "Op het moment dat ik ging solliciteren, droeg ik kleding en zag je niets aan mij. Maar als ik klachten kreeg, was de reactie vaak ongeloof of "We zien niks aan jou". Bij hidradenitis zit het natuurlijk ook vaak op plekken die niemand op het werk toont. Het bewijst wel dat mensen zich echt niet kunnen voorstellen hoe beperkend een huidaandoening kan zijn. Mensen denken vaak dat het gaat om enkel wat uitslag of jeuk." **H**

Relevante organisaties voor jongeren en studenten:

www.jongpit.nl

www.iederin.nl

www.accessible-academia.nl

www.mindyoung.nl



Maartje van Diepenbeek toont haar aangetaste oksels