

HPV themanummer

jong

wanneer je hidradenitis hebt



www.hidradenitis.nl

Kaat (22) over opgroeien met HS

“Ik dacht: misschien ben ik wel raar”

Toen Kaat Buysen elf was, begon haar lichaam signalen te geven die ze niet kon plaatsen. Pijnlijke plekken, zwellingen, littekens, maar niemand leek te weten wat het was. Haar huisarts gaf vage adviezen over hygiëne, haar dermatoloog haalde zijn schouders op. Pas jaren later kreeg ze de diagnose: hidradenitis suppurativa (HS), een chronische huidaandoening die diepe sporen nalaat, zowel fysiek als emotioneel.

Een puberteit vol onzekerheid

De puberteit is voor iedereen een kwetsbare periode, maar voor Kaat was het extra moeilijk. Tijdens het omkleden op school draaide ze zich altijd om, trok snel haar kleren aan. Ze koos haar kleding zorgvuldig: donkere, losse stoffen die littekens en verbanden konden verbergen. Zelfs in de zomer droeg ze een vest. Zwemfeestjes sloeg ze vaak over, bang dat iemand iets zou zien.

Relaties en intimiteit

Toen ze haar huidige vriend leerde kennen, was er nog geen diagnose. Toch besloot ze open te zijn. Ze vertelde hem over de plekken op haar lichaam, zonder precies te weten wat het was. Die eerlijkheid bleek een goede keuze. Haar vriend toonde begrip en steun, maar de onzekerheid bleef. Zelfs in een stabiele relatie blijft het een uitdaging om zich volledig comfortabel te voelen. *Lees verder op pagina 2*



Studeren met HS

Kaat studeert toegepaste psychologie in Gent. Haar aandoening beïnvloedt haar dagelijks leven op subtiele maar ingrijpende manieren. Lang zitten in college is lastig, zeker op houten banken zonder kussens. Ze moet regelmatig van houding veranderen of even opstaan. Ook haar bureaustoel op kot is aangepast: een goed zitvlak is essentieel. Fietsen lukt niet altijd, dus kiest ze vaak voor de bus of gaat te voet.

Sporten en beweging

Kaat houdt van bewegen, maar HS maakt dat niet vanzelfsprekend. Ze volgt sportlessen via school, maar soms lukt het niet. Dan kiest ze voor yoga of doet thuis oefeningen via YouTube. Ze past haar sport aan haar lichaam aan. Soms is zelfs een sportbeha te pijnlijk, en dan blijft ze liever thuis. Toch probeert ze actief te blijven, op haar eigen tempo en binnen haar grenzen.

Kledingkeuze en sociale situaties

HS beïnvloedt ook haar kledingkeuze. Ze kiest altijd kleding die niet schuurt of drukt. Een sportbeha kan soms echt pijnlijk zijn. Sociale activiteiten zoals zwemmen met vrienden zijn vaak een bron van stress. Als vriendinnen willen gaan zwemmen, haakt ze soms af. Ze is bang voor reacties als iemand iets ziet. Zelfs bij warme temperaturen kiest ze voor bedekkende kleding om zich veilig te voelen.

Lotgenotencontact en erkenning

De grootste verandering kwam toen ze lotgenoten vond via sociale media. Op Instagram en TikTok zag ze mensen die hun leven met HS delen. Dat was een openbaring: ze was niet de enige. Ook een goede arts maakt een wereld van verschil. Haar huidige dermatoloog neemt haar serieus en biedt erkenning. Dat geeft vertrouwen en rust.

“Je kan 300 keer horen dat je mooi bent, maar als je het zelf niet gelooft, blijft het moeilijk.”

Haar boodschap aan anderen

Kaat wil andere jongeren meegeven dat ze niet alleen zijn. 'Laat je niet wegsturen. Zoek iemand die je gelooft. En praat erover, ook al is het moeilijk.' Haar verhaal laat zien hoe belangrijk het is om jongeren met HS serieus te nemen en hen te ondersteunen in hun zoektocht naar erkenning. ■

Wist je dat...

Hidradenitis suppurativa (HS) meestal ontstaat tijdens of na de puberteit? Dat betekent dat veel jongeren ermee te maken krijgen. Je bent dus zeker niet alleen! Het kan soms voelen alsof niemand begrijpt wat je doormaakt, maar er zijn **heel veel anderen die hetzelfde ervaren**.

Besloten facebookgroep

Praat erover met iemand die je vertrouwt of zoek online naar communities zoals onze besloten Facebookgroep. Samen staan we sterker!



Interview

Onderzoeker Bas Tierolf:

Normaal willen zijn



“jongeren met een chronische aandoening zoeken hun plek.”

Jongeren met een chronische aandoening willen vooral één ding: niet anders zijn. Maar de realiteit is vaak anders. In dit interview deelt onderzoeker Bas Tierolf zijn inzichten over de psychologische impact van chronisch ziek zijn op jonge mensen, en hoe patiëntenverenigingen een cruciale rol kunnen spelen in hun zoektocht naar erkenning en verbinding.

De kracht van gelijkgestemden

Bas benadrukt hoe belangrijk het is dat jongeren zich kunnen omringen met anderen die hetzelfde meemaken. Patiëntenverenigingen kunnen hierin een sleutelrol spelen, maar jongeren zijn vaak moeilijk te bereiken.

“Ze willen niet horen bij een groep die hen herinnert aan hun ziekte. Maar als ze er eenmaal zijn, beseffen ze: hier ben ik normaal.”

Zichtbaar versus onzichtbaar ziek zijn

Zichtbare aandoeningen confronteren jongeren sneller met hun anders-zijn, maar onzichtbare aandoeningen kunnen leiden tot eenzaamheid en langdurige ontkenning.

“Acceptatie is een rouwproces. En hoe minder zichtbaar de ziekte, hoe langer dat proces vaak duurt.”

De rol van ouders, artsen en scholen

Overbescherming door ouders, onbegrip op school en een medische wereld die vooral focust op het fysieke aspect: het zijn allemaal obstakels die jongeren kunnen belemmeren in hun ontwikkeling.

“Artsen zouden jongeren meteen moeten wijzen op lotgenotencontact. Dat kan echt het verschil maken.”

Wat kunnen we doen?

- Jongeren actief betrekken bij verenigingen.
- Artsen en scholen beter informeren over de impact van chronisch ziek zijn.
- Ruimte geven voor psychologische ondersteuning en acceptatie. ■

Sluit je aan bij onze jongeren-community op WhatsApp!

Ben jij tussen de **15 en 35 jaar** en leef je met Hidradenitis Suppurativa? Dan is onze **WhatsApp-community** iets voor jou!

In deze groep kun je:

- Ervaringen delen met anderen die weten hoe het is
- Tips uitwisselen over omgaan met je aandoening, zorg en dagelijkse dingen
- Meedenken over activiteiten en projecten voor jongeren
- Op de hoogte blijven van nieuws en bijeenkomsten

Het is een **veilige, positieve plek** waar je zelf bepaalt hoeveel je deelt.

Wil je erbij?

Scan de QR-code en je wordt naar de community geleid! Samen staan we sterker – en het is gewoon fijn om te weten dat je niet alleen bent. ■



Onderzoeker Femke van Schelven: Jong en sterk

“De kracht van herkenning bij jongvolwassenen met een chronische aandoening.”

Een chronische aandoening hebben is nooit eenvoudig. Maar voor jongvolwassenen - in de levensfase waarin alles in beweging is - brengt het extra uitdagingen met zich mee. Studeren, werken, relaties opbouwen, een gezin overwegen: het zijn keuzes die voor iedereen complex zijn, maar voor jongeren met een chronische aandoening vaak gepaard gaan met extra obstakels.

Jongvolwassenen: een vergeten groep?

Volgens Femke van Schelven, onderzoeker bij het Nivel, is het moeilijk om de groep 18- tot 30-jarigen te bereiken. Ze zijn volop bezig met hun leven opbouwen, maar botsen daarbij op onzichtbare muren: onbegrip op school of werk, een gebrek aan passende ondersteuning, en het gevoel dat ze er alleen voor staan.

“Ze willen best bijdragen, maar dan wel op een manier die bij hen past. En ze willen ook iets terugzien van hun inzet.”

De kracht van herkenning

Wat jongeren volgens Femke het meest waarderen, is herkenning. Niet alleen in onderzoek, maar ook in contact met lotgenoten. Toch voelen velen zich niet aangesproken door klassieke patiëntenverenigingen, waar de meerderheid ouder is en andere zorgen heeft.

“Ze willen elkaar ontmoeten, ervaringen delen, maar dan wel in een omgeving die aansluit bij hun leefwereld.”

Schaamte, pijn en behandellast

Uit het gesprek blijkt dat schaamte een grote rol speelt. Jongeren verbergen hun aandoening vaak, zeker als die zichtbaar is of gepaard gaat met litte-

kens, abscessen of verminkingen. De behandelingen kunnen zwaar zijn, zowel fysiek als mentaal, en kunnen impact hebben op het dagelijks leven.

“Sommige jongeren plannen hun medicatie in het weekend, zodat ze doordeweeks kunnen functioneren. Maar dan hebben ze dus nooit een écht weekend.”

Wat kunnen we doen?

Femke pleit voor meer samenwerking met jongeren in plaats van vóór hen. Laat hen zelf meedenken over activiteiten, communicatie en ondersteuning. En gebruik sociale media - zoals Instagram en TikTok - om hen op hun eigen terrein te bereiken.

“Zij weten zelf het beste wat ze nodig hebben. Geef hen de ruimte om dat te laten zien.”

Slot

Jongvolwassenen met een chronische aandoening zijn jong én sterk. Maar ze hebben ook nood aan steun, ruimte en een luisterend oor. Door hen actief te betrekken en hun verhalen te delen, kunnen we samen bouwen aan een inclusievere samenleving waarin niemand zich alleen hoeft te voelen. ■

