

Hilda:

Onzichtbare ziekte zorgt ervoor dat je niet meer meetelt

Hilda Kerssies is 48 jaar en bijna 2 jaar getrouwd. Ze heeft HBO Overheidsmanagement/ Bestuurskunde gestudeerd en heeft gewerkt als beleidsmedewerker kinderopvang en peuterspeelzaalbeleid bij verschillende gemeenten in Friesland.

"Maar dat is al een tijdje geleden, ik ben namelijk sinds 2004 arbeidsongeschikt geraakt door meerdere problemen, namelijk hidradenitis (HS), depressie en morbide obesitas. Ik heb de tijd gekregen om te herstellen van mijn depressie, maar helaas keren de depressies telkens weer terug. Daarnaast kreeg ik ruimte om een traject van maagverkleining te doorlopen. Mijn BMI was ooit 73 en door een maagverkleining en darmomleiding is mijn BMI nu teruggebracht naar 39. In de loop van de tijd is de rol van HS steeds groter geworden."

Officiële diagnose

"Mijn HS-klachten begonnen aan het einde van mijn puberteit. Terugkerende pukkels op vreemde plaatsen, soms pijnlijk, soms lastig. Maar het was een gegeven. Begin 2000 (ik was toen 28), kreeg ik de officiële diagnose pas en ben ik begonnen met medicatie. Deze had een beperkt remmend effect. De plekken werden toch talrijker, omvangrijker en lastiger. Medicatie alleen was niet meer voldoende en in een periode van 12 jaar heb ik meer dan 60 deroofings ondergaan."

Vermoeidheid

"HS heeft in de loop der jaren een steeds grotere wissel getrokken op mijn gezondheid. De vermoeidheid was er altijd al, maar ik had dat in de beginjaren nooit gekoppeld aan HS. Pas toen mijn dermatoloog daarover een opmerking maakte, viel bij mij het kwartje. En de vermoeidheid neemt nu hele heftige vormen aan; ik slaap gemiddeld 11 uur per nacht.

Naast vermoeidheid kamp ik af en toe met pijn; zeker wanneer de ontsteking op zijn hoogtepunt is, zit het vaak in de weg. Pijn bij zitten, liggen en

lopen. Het is een feit. En jeuk, gruwelijke jeuk. Jeuk van opkomende ontstekingen en jeuk van herstel. Als een abces open is, ben ik bang voor zichtbare vlekken in mijn kleding. En dan de geur. Je hoopt dat niemand anders het ruikt."

Onbegrip

"Door een optelsom van HS, depressies en overgewicht ben ik sinds 2004 uit het arbeidsproces. Dit waren de hoofdredenen voor afkeuring bij het UWV. Het ging telkens om een periode van 2 jaar en daarna moest ik opnieuw verklaren bij een arts hoe het fysiek en mentaal met mij ging. Vanaf 2010 heb ik ook structureel de gevolgen van HS benoemd. Maar dit werd terzijde geschoven. 'Iedereen heeft weleens een pukkeltje'. Of het werd voor kennisgeving aangenomen. Bij de keuring in 2018 heb ik het specifiek benoemd, maar de keuringsarts trok haar schouders op. Dat was de enige reactie."

"De UWV-arts zei: iedereen heeft weleens een pukkeltje."

Je telt niet meer mee

"Kort geleden ben ik opnieuw gekeurd. En voor de allereerste keer werd er geluisterd naar de impact van HS. Weliswaar in combinatie met andere problemen, maar toch. Die problemen krijg je er namelijk ook bij, zonder dat je ze wenst. HS doet niet alleen lichamelijk iets met je, ook geestelijk



Hilda Kerssies

is het een worsteling. Keuringsartsen hebben echt geen idee van deze ziekte en ik hoop dat ze zich hierin meer gaan verdiepen en dat ze zich goed gaan inlezen om de ernst ervan in te zien. De keuringsarts die ik als laatste heb gesproken heb ik bedankt dat zij, voor het eerst in het lange traject, oog heeft voor HS.

Ik heb een brief geschreven, 3 kantjes vol, over de ziekte en alles wat erbij kwam kijken en hoe mijn proces verlopen is. Eindelijk werd de ernst van de ziekte ingezien en kort daarop kreeg ik het besluit binnen: ik ben voor de rest van mijn leven arbeidsongeschikt. Het voelt heel dubbel. Ik ben 'blij' dat ik nu niet meer elke twee jaar moet strijden. Dat ik nu een stabiel inkomen krijg. Maar het maakt mij verdrietig dat ik arbeidsongeschikt ben voor de rest van mijn leven. Dat geeft een gevoel van 'je telt niet meer mee'. Een gevoel dat onterecht is, dat weet mijn verstand, maar verstand en gevoel zijn twee verschillende dingen."

Onzichtbare ziekte

"Wat ik merk in mijn omgeving is dat HS heel onbekend is. Het is meestal een onzichtbare ziekte. Want wanneer de buitenwereld je ziet, dan ben je vaak op je best. Als je je niet goed voelt, dan ben je er gewoon niet. Mijn naaste vrienden weten welke impact het op mij heeft. Zij zien dan ook weleens de vermoeide Hilda, die niet haar beste dag heeft. Maar ik kies er veel vaker voor om afspraken te annuleren, te verzetten of in te korten. Want ik moet mijn energie verdelen. Regelmatig kom ik uit bed en heb ik geen energie.

Mensen die mij goed kennen, die weten dit. De buitenwereld kan soms keihard zijn, want die zien mij alleen wanneer ik me goed voel." ■