

Stel: je bent jong en



„We hebben het vaak over kleding, bijvoorbeeld over het materiaal en draagcomfort van lingerie”, vertelt Corina.

Herken je dit? Met een koffer vol verband op vakantie, elke dag de lucht van jodium onder de douche, drie lagen kleding voordat je gaat stappen en angst voor een knappend abces als je net het laatste punt scoort tijdens sporten! Misschien ben je dan net als wij: jong en je hebt hidradenitis.

Eerst even kort over hidradenitis suppurativa. Het is een chronische huidaandoening waarbij sprake is van steeds terugkerende ontstekingen in oksels, liezen en/of andere huid-plooien. Hidradenitis betekent letterlijk vertaald ‘ontsteking van de zweetklier’. Inmiddels is bekend dat het vooral gaat om een ontsteking van de talgklieren, waarbij ook de zweetklieren betrokken kunnen zijn. Als de poriën verstopt raken kunnen de talgvetten niet meer weg, er ontstaat dan een cyste. Barst deze onderhuids open dan zal het lichaam proberen de vetten met een ontsteking op te ruimen. Soms gebeurt het overdreven sterk en ontwikkelt zich een abces. Hidradenitis kan zeer uitgebreid zijn en is niet besmettelijk.

Wij jongeren

Binnen de Hidradenitis Patiënten Vereniging is besloten om aandacht te besteden aan de jongeren. Vorig najaar hebben wij, Corina en Marike (26 jaar en patiënt) de eerste bijeenkomst georganiseerd voor leden onder de 28 jaar. Daarna zijn er meer bijeenkomsten geweest. We beginnen alle bijeenkomsten met

een kennismakingsronde, waarbij geldt: praten mag, maar moet zeker niet!

De ervaring leert ons dat je met leeftijdsgenoten makkelijker praat en elkaar beter begrijpt dan tijdens een ‘normale’ regio-bijeenkomst. Voor ons zijn immers andere zaken belangrijk, zoals kleding, uitgaan, sporten, studiedruk en beginnende relaties en de daarbij behorende intimiteit. Je hoort jong te zijn en de wereld aan te kunnen, maar we weten van elkaar dat het niet meevalt om een normaal leven te leiden, wanneer je last hebt van flinke ontstekingen en veelal chronische vermoeidheid.

**Met leeftijdsgenoten
praat je makkelijker
en je begrijpt elkaar beter**

Door het doolhof

Ondanks dat we zo jong zijn, dokteren we heel wat af. Van huisarts naar

dermatoloog en (plastisch) chirurg, aangezien er in veel gevallen nog steeds geen volledige remedie is voor onze aandoening. We blijven zoeken naar voor ons aanvaardbare oplossingen. De vereniging helpt ons op weg in het doolhof van het medische circuit. Je kunt daarbij denken aan in onze ziekte

je hebt hidradenitis

gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen. Daarnaast verstrekt de vereniging ook informatie over wettelijke en sociale regelingen zoals vergoedingen voor verbandmiddelen, de ziektewet en arbeidsongeschiktheid.

Gemak en plezier

Naast deze algemene praktische zaken kunnen we elkaar tijdens een jongerenbijeenkomst ook informeren over de mogelijkheden om het leven gemakkelijker en plezieriger te maken. Hoe ga je om met je familie, je vrienden, je werk en de sportclub? Houd je het voor jezelf of breng je het in de openbaarheid? Maar hoe doe je dat dan? Het is natuurlijk makkelijker om te zeggen dat je een spier verrekt hebt dan om te zeggen dat je een stinkend abces ter grootte van een pingpongbal in je lies hebt groeien! Onze aandoening klinkt namelijk niet altijd even smakelijk. We krijgen allemaal wel eens negatieve opmerkingen te verwerken. Met jongeren onder elkaar kunnen we heerlijk ons hart eens luchten. Er is zoveel begrip onder elkaar! Je hebt soms aan een teleurgestelde blik en een half woord genoeg om te begrijpen wat een ander meemaakt. Door de ervaring kunnen we elkaar niet alleen serieuze suggesties aandragen, maar ook met een grapje de hele situatie even relativëren. Want je bent 26 en je loopt soms als een 80-jarige!

Verstoppertje spelen

Wat het vaak nog moeilijker maakt, is het feit dat je normaal gesproken niets aan ons ziet. De ontstekingen in oksels en liezen zitten vaak verstopt onder een dikke laag kleding. 's Winters is dat makkelijk, maar hoe verberg je je verband in een badpak of onder een wit T-shirtje. In het begin valt het niet mee, maar je leert elkaar de trucjes. Als we eens iets leuks in de winkel zien moet we niet alleen kijken of ze onze maat nog hebben, maar ook of wij het wel kunnen dragen. Voor sommigen is synthetische kleding uit den boze. Draag je één avond een leuk shirtje, zit je vervolgens een week lang in de ellende. Dat leer je wel snel af! Dus vertellen we elkaar waar je het ondergoed zonder randjes en de T-shirtjes met fijne mouwtjes kunt kopen.

Altijd maar moe

Niet alleen een dagje winkelen kan voor ons een crime zijn. Denk maar eens aan een dagje strand, een bezoek aan de sauna of op survival met je werk. Ook al praat je er misschien heel makkelijk over, toch wil je liever niet dat iemand anders het ziet. Lichamelijke pijn kun je verbijten, maar de rare blikken en de gemene opmerkingen van anderen raken je veel dieper. Dit veroorzaakt

alleen maar weer meer stress en uit ervaring weten we dat dit weer meer ontstekingen veroorzaakt.

Studie- en werkdruk maken het ook niet makkelijk, vooral niet in combinatie met een chronische moeheid. Als je daarnaast ook nog een sociaal leven bij wilt houden, zul je toch af en toe tijd vrij moeten maken voor een extra dutje.

Verliefd en dan...

Het onderwerp dat tijdens elke jongerenbijeenkomst ter sprake komt, is het aangaan van relaties. Om je open te kunnen stellen voor iemand anders, moet je eerst jezelf en je aandoening grotendeels geaccepteerd hebben. Wat ga je precies zeggen en op welk moment? Heb je eenmaal die stap durven zetten, dan moet je eventuele negatieve reacties ook kunnen incasseren. Maar we zijn het over één ding eens: iemand die negatief reageert, is het sowieso niet waard! Als je dan de juiste prins(es) gevonden hebt, komt vroeg of laat toch de intimiteit om de hoek kijken. Je zult een moment bereiken dat je het wel moet laten zien, maar liefde maakt blind zullen we maar zeggen...

Wat brengt de toekomst

Niet alleen het heden telt, maar ook de toekomst. We praten over een goede werkplek, en met de dames ook over zwangerschappen en de overgang. Alle grote hormoonwisselingen kunnen namelijk grote veranderingen brengen in het ziektebeeld. Bij de één gaat het tijdelijk over, bij de ander kan het opeens heel erg worden. We zullen moeten afwachten wat de toekomst brengt. We weten in ieder geval dat we altijd elkaar hebben om op terug te vallen. We staan niet alleen tijdens een bijeenkomst voor elkaar klaar, maar kunnen in moeilijke periodes ook tussentijds contact met elkaar opnemen. Kortom, we vinden veel steun bij elkaar. Samen staan we sterk en kunnen we de hele wereld aan!

Corina en Marike

**Wil je meer informatie over de
Hidradenitis Patiënten Vereniging,
kijk dan op www.hidradenitis.nl.**

**Je kunt de H.P.V. bereiken via
h.p.v.adm@hccnet.nl en H.P.V.
Postbus 5532
6202 XA Maastrich**