



Initiatief voor de Awarenessweek
Hidradenitis Patiënten Vereniging

HS AWARENESSWEEK



“

*Soms word ik echt
wanhopig van de pijn*

”

Jessica (32) woont met haar vriend samen in Haarlem en werkt als secretaresse in de zorg. Ze heeft lang aangemodderd met haar hidradenitis, pas twee jaar geleden zette ze de stap naar een gespecialiseerde kliniek. Soms wordt ze gek van de pijn en de jeuk, maar ze gaat toch altijd 'gewoon' door.

"Het begon tien jaar geleden op de achterkant van mijn bovenbeen", herinnert Jessica zich. "Het leek een gewone steenpuist. In het begin was ik er een beetje laks mee. Toen de plek zich steeds verder uitbreidde, ben ik toch maar naar de huisarts gegaan. Die verwees me meteen door naar de dermatoloog. Ik heb toen wel een kleine ingreep gehad. Omdat het vrij snel terugkwam, heb ik er daarna heel lang niks mee gedaan."

Steeds meer plekken

De hidradenitis openbaarde zich bij Jessica langzamerhand op steeds meer plekken. "In mijn liezen, op allebei mijn dijbenen, oksels en zelfs op mijn billen... De ontstekingen werden in de loop van de tijd alleen maar groter en pijnlijker. Ik paste mijn kleren erop aan en probeerde in mijn werk meer te staan in plaats van zitten. Daar zijn jaren overheen gegaan. Af en toe ging ik nog naar de huisarts, die dan alleen een sneetje zetten om de druk ervan af te halen. Geen oplossing, maar wel een manier om de pijn tijdelijk te verlichten."

Pas twee jaar geleden zette Jessica de stap naar een gespecialiseerde kliniek, waar de dermatoloog wat grondiger te werk ging om haar ontstekingen te lijf te gaan. "Sindsdien is het heel wisselend. Soms is er een paar weken bijna niets aan de hand, de andere keer komen er weer nieuwe ontstekingen en heb ik veel pijn. Dus ik wil binnenkort toch terug om te kijken wat er verder nog mogelijk is."

Pijn en onzekerheid

Voor Jessica is de combinatie van pijn en jeuk het meest vervelend. Je kunt er natuurlijk niet aan krabben. Het vervelende is: als ik kleren aan heb, zie je er aan de buitenkant niets van. Ook omdat ik altijd gewoon doorga. Je merkt aan mij alleen dat ik soms moeilijker de trap op loop. Of dat ik minder vrolijk ben. Maar soms word ik echt wanhopig van de pijn. Dan ga ik expres fietsen naar de supermarkt, in de hoop dat een abces opengaat. Ik zal ook nooit witte kleding dragen, ik ben veel te bang dat je ineens een bloedvlek ziet."

Van nature is Jessica best wel onzeker. "Dan helpt hidradenitis natuurlijk niet. Ik heb al jaren geen bikini meer gedragen, omdat ik bang ben dat mensen het vies vinden. Dat geeft me een ongemakkelijk gevoel. Ik ga nooit op het strand of bij het zwembad liggen. Ik vind het zelfs verschrikkelijk om mijn eigen lijf te zien, daar kijk ik liever niet naar. Ik ben blij dat ik mijn vriend al heb leren kennen voordat ik hidradenitis kreeg. Hij laat nooit merken dat hij anders naar me kijkt, ik voel me bij hem echt veilig. Aan hem durf ik het ook wel te laten zien als ik een nieuwe ontsteking heb."

Je hoeft je niet te schamen

Ondanks haar onzekerheid probeert Jessica positief in het leven te staan. "We willen graag een kind, ik ben happy in mijn werk... Dat houdt me meer bezig dan alleen die plekken op mijn lichaam. Op veel momenten probeer ik die ook te negeren, ik moet er mee leren leven. Ik vind het best zenuwslopend om hiermee naar buiten te treden, zeker met een foto erbij. Ik hoop in elk geval dat dit helpt om anders naar mezelf te kijken, dat het bijdraagt aan mijn zelfvertrouwen. Dat wil ik ook tegen anderen zeggen: je hoeft je niet te schamen. Het is niet vies en je kunt er niks aan doen."