



Initiatief voor de Awarenessweek
Hidradenitis Patiënten Vereniging

HS AWARENESSWEEK



“ *Negen maanden lag ik op een ziekenhuisbed in de woonkamer* ”

Martijn (28) uit Venray is opgeleid als IT-beheerder, maar heeft mede dankzij zijn hidradenitis op dit moment geen baan. Omdat hij een aantal keer verkeerd werd behandeld, moest hij als achttienjarige veel hersteloperaties ondergaan.

“Ik was vijftien jaar toen we halsoverkop terug moesten rijden van Frankrijk naar Nederland”, vertelt Martijn. “Ik had plotseling een rare en pijnlijke ontsteking bij mijn stuitje, ter grootte van een ganzenei. Vanaf de tweede dag kon ik alleen nog maar liggen. Mijn huisarts deed in Nederland een incisie om de druk eraf te halen. Achteraf een verkeerde keuze, want de ontsteking ging niet weg en er ontstond littekenweefsel. In de loop van de tijd kreeg ik steeds meer ontstekingen. Het regioziekenhuis koos er nog een aantal keer voor om die ontstekingen oppervlakkig weg te snijden. En op een gegeven moment zeiden ze dat ze niet veel meer voor me konden doen.”

Permanent pijnstillers

Pas in het Radboud UMC in Nijmegen kreeg Martijn de juiste diagnose. “Ik onderging een spoedoperatie, waarbij ze diep in het weefsel moesten snijden om de fistels weg te halen die waren ontstaan. De wond moest daarna helemaal van binnenuit dichtgroeien.

Negen maanden lang lag ik op een ziekenhuisbed in de woonkamer. In eerste instantie genas de wond niet goed genoeg, omdat ik de verkeerde vacuümpomp had gekregen. Pas met de tweede pomp ging de wond eindelijk dicht. Daarna hebben ze ook nog een bilreconstructie moeten doen.”

Sinds die tijd gaat het gelukkig wat beter, hoewel Martijn nog steeds op veel plekken ontstekingen heeft. “Ik hoef niet meer op bed te liggen, maar ik slik wel permanent pijnstillers. Anders zou ik er meer last van hebben. De ontstekingen beperken me in mijn mobiliteit. Als ik een plek heb in mijn lies, is lopen bijvoorbeeld heel moeilijk. Ik vind de stank heel vervelend. En het komt regelmatig voor dat ik helemaal geen energie meer heb.”

Te vaak ziek

Op dit moment heeft Martijn geen baan, omdat het heel lastig is om werk vast te houden. “Ik heb regelmatig van werkgevers te horen gekregen: sorry, je bent te vaak ziek. Je kunt het ze misschien niet eens kwalijk nemen, maar ik kan er natuurlijk weinig aan doen. Soms vind ik dat heel erg lastig, want ik wil mijn eigen geld kunnen verdienen. Een bijstandsuitkering is erg krap en het voelt niet goed om op mijn 28ste nog steeds financieel afhankelijk te zijn.”

Om redenen van privacy heeft Martijn ervoor gekozen om niet zijn eigen naam te gebruiken.