

Wat is hidradenitis suppurativa (HS)

HS is een chronische ontstekingsaandoening van de huid.

Het veroorzaakt pijnlijke, steenpuistachtige abcessen onder de huid die na verloop van tijd op dezelfde plekken kunnen terugkomen.

HS kan overal op het lichaam voorkomen, behalve op de handpalmen, voetzolen en lippen.

Veel mensen leven jarenlang met klachten voordat ze naar de dokter gaan of de naam van de aandoening te horen krijgen.

Wat HS niet is

Het is belangrijk om te weten:

- HS is niet jouw schuld
- HS is niet besmettelijk
- HS wordt niet veroorzaakt door “onhygiëne”
- HS wordt niet veroorzaakt door overgewicht of roken
- HS wordt niet veroorzaakt door iets wat je verkeerd hebt gedaan

Deze informatie is alleen bedoeld voor educatieve doeleinden en vervangt geen medisch advies. Raadpleeg altijd een gekwalificeerde zorgverlener.

Educatie, belangenbehartiging en patiëntondersteuning
hsconnect.org | @hsconnectorg

Waar HS het vaakst voorkomt

HS kan overal op het lichaam voorkomen, behalve op de handpalmen, voetzolen en lippen.

HS komt het meest voor op plekken waar huid tegen huid schuurt, zoals:

- Onder de armen (oksels)
- Lies of binnenkant van de dijen
- Onder de borsten
- Billen

De klachten kunnen mild beginnen en na verloop van tijd verergeren.

Veelvoorkomende tekenen van HS

Mensen met HS kunnen het volgende ervaren:

- Pijnlijke knobbels onder de huid
- Zwellingen die steeds op dezelfde plekken terugkomen
- Afscheiding van vocht of pus
- Dikke littekens die zich in de loop van de tijd vormen
- Pijn die invloed heeft op bewegen, werk of slaap

De klachten kunnen komen en gaan.

Het bijhouden van je symptomen kan helpen

Je kunt het volgende bijhouden:

- Waar de symptomen optreden
- Hoe vaak ze terugkomen
- De mate van pijn
- Welke behandelingen je hebt geprobeerd
- Deze informatie kan helpen bij gesprekken over je zorg.

We raden de Papaya App aan om symptomen bij te houden (beschikbaar op Apple of Android).

HS heeft invloed op meer dan je huid

Leven met HS kan invloed hebben op:

- Dagelijkse activiteiten
- Werk of school
- Relaties
- Mentale gezondheid en emotioneel welzijn

Het is normaal om je zo te voelen:

- Gefrustreerd
- Beschaamd
- Geïsoleerd
- Moe van het steeds moeten uitleggen van je klachten

Deze gevoelens zijn begrijpelijk.

Je staat er niet alleen voor

Naar schatting heeft 1 op de 100 mensen HS. Veel mensen met HS voelen zich onbegrepen — zelfs door zorgverleners.

HS wordt nog steeds onvoldoende herkend, wat betekent:

- Het kan tijd kosten om een diagnose te krijgen (gemiddeld 7–10 jaar)
- Je moet misschien voor jezelf opkomen door vragen te stellen
- Dit is geen falen — het hoort bij het leven met een complexe aandoening

Mentale ondersteuning is belangrijk

HS kan invloed hebben op de mentale gezondheid.

Praat, indien mogelijk, met je zorgverlener over:

- Stress
- Angst
- Depressie
- Ondersteuningsmogelijkheden

Praten met een zorgverlener

Als het mogelijk is, praat met een arts of zorgverlener.

Je kunt vragen:

- “Zou dit hidradenitis suppurativa (HS) kunnen zijn?”
- “Waarom blijven deze klachten terugkomen?”
- “Wat zijn mijn behandel mogelijkheden?”

Het is oké om notities of foto's mee te nemen om je symptomen uit te leggen.

Behandelopties kunnen omvatten

De behandeling van HS kan bestaan uit:

- Behandelingen om ontsteking en pijn te verminderen
- Huidverzorgingsroutines
- Medische of chirurgische ingrepen
- Leefstijlveranderingen of aanvullende ondersteuning

De behandeling kan per persoon verschillen.

Je verdient zorg zonder schaamte

HS is een medische aandoening. Jij verdient:

- Respect
- Compassie
- Betrouwbare informatie
- Ondersteuning