HPV themanummer

inzicht

wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Sylvia:

"Je moet er maar mee leren leven"

Sylvia is 29 jaar en door de diagnose HS het afgelopen jaar in de WIA beland. Voorheen werkte ze in de financiële dienstverlening. "Op mijn 15e (2008) ben ik bij mijn huisarts gekomen met een rode bult in mijn lies, dit was volgens mijn moeder een ontstoken haarzakje van het scheren. Mijn tante was ook bekend met HS, waardoor ik de huisarts na enkele afspraken gevraagd heb of ik HS zou kunnen hebben.

Van niets naar een flinke ontsteking en antibiotica

Het vreemde is dat je 's morgens wakker wordt met niets en halverwege de dag ineens steken en pijn in je lies krijgt. Dat je vervolgens naar het toilet gaat om te kijken wat het kan zijn en ontdekt dat daar zich een flinke ontsteking heeft gevormd. De huisarts stuurde mij gelukkig destijds direct naar de dermatoloog en daar zijn ze begonnen met allerlei verschillende soorten antibioticakuren in combinatie met antibioticacrèmes. Hier kreeg ik veel bijwerkingen van. Na een jaar besloten ze om mijn volledige linkerlies van boven naar beneden schoon te branden. Na die operatie ben ik tot mijn 21e dagelijks aan de antibiotica geweest en ik ging om de drie maanden naar de dermatoloog. *Lees verder op pagina 2*

HPV Hidradenitis Patiënten Vereniging

Vervolg voorpagina

Onbegrip en strijd

Ondanks dat ik vrij snel de diagnose HS heb gekregen, heb ik bij mijn eerste huisarts nooit het gevoel gehad serieus genomen te worden. We wisten wat het was, maar er viel niets aan te doen, behalve als het uit zichzelf niet open ging. Dan werd het mes erin gezet. Als er abcessen zijn, dan zie je dat HS pijnlijk is. Maar de huisarts heeft nooit de tijd genomen om te zien wat die pijn met mij persoonlijk deed. Elke keer sneed hij mijn plekken open, kreeg ik een antibioticum kuur en moest ik maar weer bellen als ik er weer één had.

Eén van de grootste struikelblokken was, dat als ik op maandag de assistente belde, ik pas een week later op het spreekuur kon komen. Omdat het volgens haar allemaal niet zo erg was. Het is altijd een strijd gebleven tot de laatste dag, ondanks dat mijn huisarts meerdere keren zijn medewerkers erop aangesproken had. Toen ik boos was, omdat ik een keer niet direct mocht komen, zei hij: 'je moet er maar mee leren leven'. En daarna ging ik weer naar huis met veel pijn in mijn lies en cocktails van ibuprofen, paracetamol en diclofenac.

Weten wat er nodig is

Mijn huidige huisarts is heel anders. Ondanks dat ik een van de weinige patiënten ben die het heeft, merk ik dat ze wel steeds meer weet over de ziekte en heel goed beseft dat ik als patiënt het beste weet wat er nodig is. En ik ben enorm blij dat mijn huisarts een online omgeving heeft, zodat ik zonder assistente een afspraak kan maken binnen 24 uur en: zonder gedoe! Sinds ik onder behandeling ben bij deze huisarts én een dermatoloog met kennis van HS, is de kwaliteit van mijn leven verbeterd. Ik heb hier alleen wel 14 jaar over gedaan, terwijl de diagnose wel snel gesteld is.

"Ik heb bij mijn eerste huisarts nooit het gevoel gehad serieus genomen te worden"

Ik denk dat het belangrijk is dat een huisartsen zich regelmatig laten bijscholen over HS. Dat zij binnen hun praktijk de juiste informatie hebben en weten wanneer ze moeten doorverwijzen of moeten behandelen. Dat ze de arts-assistenten betere instructies geven om een HS-patiënt te herkennen en niet verwarren met iemand die een steenpuist heeft. En dat ze praktijkondersteuners en/of psychologen in moeten lichten over wat de ziekte inhoudt. Ik probeer mijn psycholoog dit bijvoorbeeld al jaren uit te leggen, maar hij vindt het lastig (en ik ook) om goed te begrijpen hoe mijn lichaam precies reageert. De pijn is ondraaglijk, maar het feit dat je lichaam je continu in de steek laat, is misschien nog wel veel moeilijker. Dat je nooit verder kan dromen en plannen dan morgen, omdat je niet weet (in mijn geval) of je die dag wel kan lopen. Betere psychische hulp is absoluut nodig." ■

Sylvia's tips voor mensen met HS

Om de kwaliteit van leven te verbeteren, is het belangrijk dat uitgelegd wordt dat HS niet verdwijnt, ook niet met een verandering van leefstijl, al kan dat wel helpen. En daarbij kan ik nog de volgende tips geven:

- Vraag je huisarts zich in te lezen in de richtlijnen voor HS.
- Laat je alleen doorverwijzen naar een HS-dermatoloog.
- Sluit je aan bij de patiëntenvereniging en besloten Facebook-groepen om gelijkgestemden te vinden. Mij heeft dit enorm steun geboden. Ik ben beter gaan begrijpen wat HS is en wat ik kan doen om het onder controle te krijgen.
- Stuur foto's mee zodat de huisarts een goed beeld heeft hoe jij er op dat moment bijloopt.
- Vraag aan je huisarts of deze bereid is jou te helpen bij het verhogen van jouw kwaliteit van leven.
- Zoek bij jezelf wat voor jou de grootste belemmering is met HS en maak dit bespreekbaar tot je het gevoel hebt dat je begrepen wordt.

We hebben jouw hulp nodig!

Help mee met het verkorten van de diagnosetijd!

In Nederland werken ruim 12.000 huisartsen in huisartsenpraktijken en gezondheidscentra. Huisartsten hebben het druk, want er zijn talloze ziektes en kwalen om te bestrijden. Dus interesse ontwikkelen voor specifiek hidradenitis is lastig. De HPV bereikt huisartsen daardoor ook maar mondjesmaat.

Dus we hebben jou nodig!

Aan de hand van 'de reis' die mensen met HS afleggen, hebben we een A4-tje ontwikkeld over hidradenitis. Je vindt deze op www.hidradenitis.nl. Je kunt hem downloaden of printen en overhandigen aan je huisarts, leg hem neer bij de assistent of mail het naar de praktijk (of alle praktijken in je woonplaats). Zo draag jij bij aan meer awareness voor HS en hopelijk aan een snellere diagnose (en juiste verwijzing) voor jezelf en al die andere mensen met HS in Nederland. **Dank je wel!**

Yvette den Ouden:

“Om de juiste diagnose te stellen moet je goed inzicht krijgen ”

Yvette den Ouden is 34 jaar en sinds 4 jaar huisarts. Ze werkt als vaste waarnemer in een huisartspraktijk in Zevenhoven en in een huisartspraktijk in Haarlem. “Mijn werk als waarnemer in een huisartspraktijk is heel afwisselend. Ik kom met verschillende mensen in contact en daarbij probeer ik iedere patiënt een luisterend oor te bieden.”

“Tijdens mijn geneeskundeopleiding en huisartsopleiding is de huidziekte hidradenitis aan bod gekomen. Niet heel uitgebreid, maar wel voldoende om het beeld te herkennen. Ik kan me ook goed herinneren dat ik tijdens mijn huisartsopleiding een paar patiënten met hidradenitis op mijn spreekuur heb gehad. De patiënten hadden een milde tot matig ernstige vorm van HS.

Inzicht in de klachten

Om de diagnose HS vast te kunnen stellen is het belangrijk om goed inzicht te krijgen in de klachten van de patiënt. Als het om een enkel abces gaat bij iemand die nooit eerder soortgelijke klachten heeft gehad, is het lastig direct de diagnose HS te stellen. Een abces kan ook een andere oorzaak hebben. Wanneer iemand meerdere zwellingen, abcessen of huidafwijkingen in de oksels of liezen (de voorkeurslocaties) heeft, dan is het stellen van de diagnose HS gemakkelijker.

In sommige gevallen duurt het jaren voordat de diagnose gesteld wordt. Dit is in mijn ogen veel te lang en onnodig. Het wordt meestal veroorzaakt door een combinatie van factoren. Onbekendheid bij artsen, twijfel over de diagnose of schaamte bij de patiënt. Vooral wanneer iemand plekken in de liezen en/of het schaamgebied heeft, hoor ik terug dat mensen het vervelend vinden zo’n intiem gebied aan een arts te laten zien. Dit is absoluut niet nodig, een arts ziet dagelijks mensen met huidproblemen, op alle locaties van het lichaam. Bespreek in zo’n geval vooraf met je huisarts dat je het lastig vindt om de plekken te laten zien. Als het goed is heeft je huisarts hier begrip voor en zal hij/zij proberen je gerust te stellen. Dat is in ieder geval altijd wat ik doe, waardoor we beter en sneller de klachten in kaart kunnen brengen.

Behandelrichtlijnen

Bij iedere patiënt met HS ziet de huid er net weer iets anders uit. De mensen die op mijn spreekuur komen, hebben een abces of een of meerdere harde zwellingen in de huid. Er zijn behandelrichtlijnen van de NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) die we doorlopen. Daarbij geef ik altijd advies over factoren die HS kunnen beïnvloeden, zoals roken, overgewicht en wrijving door strakke kleding. Maar ik zeg ook dat je zonder deze factoren óók HS kunt krijgen. Patiënten met milde klachten stel ik voor om in eerste instantie een behandeling te starten in de huisartspraktijk. Wanneer iemand veel last heeft, mijn behandeling onvoldoende aanslaat of het iemands wens is, verwijs ik door naar een dermatoloog. Sinds ik in contact ben gekomen met de Hidradenitis Patiënten Vereniging, ben ik ook bekend geworden met het bestaan van gespecialiseerde HS-centra, het zogeheten HiCare netwerk. Het is goed als meer huisartsen hiervan weten!

Psychische impact

De meeste patiënten met HS die op mijn spreekuur zijn geweest, gaven aan dat ze zich voor de nare plekken schaamden. Ik probeer ze hierin altijd gerust te stellen, al besef ik dat ik ‘aan de andere kant van de tafel’ makkelijk praten heb. Ik moet eerlijk zeggen dat ik me ook niet altijd bewust ben van de psychische impact, belasting en beperkingen die bij HS kunnen horen. Dit komt denk ik omdat hier weinig over gesproken wordt, terwijl mensen hiervoor wél altijd welkom zijn op mijn spreekuur. Je bent bij een huisarts niet alleen voor pijn en ongemak, maar ook voor je psychische draagkracht. ■

Praat erover!

Het is belangrijk voor huisartsen om goed beeld te krijgen van deze huidziekte en de bijkomende impact. Dit is voor iedere patiënt een andere ervaring en vergt een maatwerk behandelplan. Benoemen hoeveel last je ervan hebt als patiënt, is voor de huisarts dus absoluut van belang om een goed inzicht te krijgen.

> Een huisarts is een eerstelijns zorgverlener. Dat betekent dat het de eerste plek is waar je terecht komt met klachten. Je moet via de huisarts een verwijzing krijgen naar een dermatoloog. Vertel je huisarts uitgebreid over je klachten, zodat hij of zij de urgentie inziet.

Gesprekskaart

Kwaliteit van leven met Hidradenitis Suppurativa

Deze gesprekskaart is voor patiënten met Hidradenitis Suppurativa (HS). Een huidaandoening, zeker als die chronisch is, heeft naast de medische kant ook gevolgen voor andere belangrijke onderdelen van je leven, zoals werk en relaties. Met deze kaart kun je hierover het gesprek met je dermatoloog voorbereiden. Zo kun je samen in beeld krijgen wat voor jou belangrijk is bij behandelkeuzen. En samen komen tot een passend behandelplan. De dermatoloog kan vast niet alle antwoorden geven, maar denkt wel mee en verwijst zonodig door.

Welke doelen heb je?

Het maakt verschil voor je gesprek met de dermatoloog of je net te horen krijgt dat je HS hebt en wilt weten welke mogelijkheden er zijn voor medische behandeling, of dat je dit al langer weet en je afvraagt wat de gevolgen zijn voor bijvoorbeeld sport, relaties, kinderen krijgen, school of werk.

Bepaal wat je met je dermatoloog wilt bespreken aan de hand van de volgende onderwerpen:

Welke medische vragen heb je?

- Wat is HS?
- Hoe ernstig is mijn HS?
- Wordt het erger? Kan het ook afnemen?
- Welke behandelmogelijkheden zijn er?
- Wat zijn de voor- en nadelen van de behandelingen?
- Zijn er alternatieve behandelmogelijkheden?
- Is het erfelijk?
- Waar kan ik naartoe voor behandeling?
- Wat kan ik zelf doen?
- Van welke hulp en ondersteuning kan ik gebruikmaken?

Waar heb je in het dagelijkse leven last van?

- Pijn
- Vermoeidheid, gebrek aan energie
- Gewrichtsklachten, darmklachten
- Angst, somberheid, verdriet, schaamte
- Onzekerheid, er niet over durven of willlen praten

Vragen over andere levensgebieden, zoals:

- School/werk en arbeids(on)geschiktheid
- Hobby's en sporten
- Sociaal leven/vriendschappen
- Relatie/intimiteit/seks
- Kinderwens/zwangerschap
- Ouder worden
- Anders...

Wat kun je zelf doen?

Naast welke (medische) hulp en ondersteuning mogelijk is van anderen, is het relevant om te weten wat je er zelf aan kunt doen. Dan gaat het om zelfmanagement, preventie en omgaan met hidradenitis. Maar ook dat je niet te lang rondloopt met klachten en onnodig last daarvan hebt. Ook deze onderwerpen kun je met de dermatoloog bespreken.

Voorbereiding van het gesprek

- Bedenk welke vragen, wensen of verwachtingen je hebt. Schrijf ze op. Met welke antwoorden of informatie ben je tevreden?
- Neem voldoende tijd voor de afspraak. Vraag hiernaar bij het maken van de afspraak en geef zo nodig aan als je denkt dat de beschikbare tijd te kort is.
- Vraag ook of je vragen die tijdens het gesprek niet aan bod zijn gekomen naderhand mag mailen.
- Welke info kun je vooraf verzamelen?
- Houd een logboek bij: welke klachten heb je op welk moment? Hoeveel, hoe vaak en hoe lang? Op welke plaats?
- Maak foto's van de plekken met klachten en het verloop daarvan.
- Bedenk wanneer je klachten erger of minder worden en wat de oorzaak daarvan kan zijn? Denk aan kleding, warmte of kou, sport en beweging (wrijving), gebruik van zeep, stress, hormonen, roken of gebruik van bepaalde voedingsmiddelen.
- Ga na of je vragen vooraf kunt doorgeven. Bijvoorbeeld via de mail of via je digitale patiëntendossier.
- Vraag iemand mee naar het gesprek. **Twee horen meer dan één**. Neem schrijfspullen mee of vraag om het gesprek op te nemen op je telefoon.

Tijdens het gesprek

- Geef aan het begin van het gesprek aan welke verwachtingen je van het gesprek hebt (onderwerpen, vragen, tijd). De dermatoloog zal dit ook doen. Kijk of jullie verwachtingen overeenstemmen.
- Stel de vragen die je hebt voorbereid. Bedenk of je tevreden bent met de antwoorden en vraag eventueel door.
- Ga samen na hoe het behandelplan eruit ziet. Welke stappen worden genomen? Wat is de planning? Wie zijn betrokken behandelaren?
- Vraag of je dermatoloog gespecialiseerd is op het gebied van de behandeling van HS. Is je dermatoloog bereid om je door te sturen naar een HS behandelcentrum uit het HiCare netwerk?
- Geef aan of je tevreden bent over het gesprek. Was er voldoende tijd? Heb je antwoord op je vragen gekregen?
- Bepaal samen wat een goed moment voor een volgende afspraak is.
- Spreek af wat te doen als je voortijdig ernstigere klachten krijgt.
- Bespreek samen of je eventueel aanvullende hulp van de (HS) verpleegkundige kunt krijgen.

Na het gesprek

- Bekijk hoe je het behandelplan en de adviezen kunt inpassen in je leven op een manier die bij jou past.
- Houd bij in hoeverre dat lukt, wat jouw ervaringen zijn en eventuele klachten/ belemmeringen.
- Neem (tussentijds) contact op met de dermatoloog als daar aanleiding voor is. Wacht niet te lang.

Meer informatie?
Kijk op hidradenitis.nl en huidnederland.com voor meer informatie over behandeling van en leven met Hidradenitis Suppurativa. Dit is een uitgave van de Hidradenitis Patiënten Vereniging en Huid Nederland in samenwerking met Novartis Pharma B.V.

HPV Hidradenitis Patiënten Vereniging · HUID NEDERLAND · NOVARTIS

Kennisnetwerk

HiCare netwerk hidradenitis

In het ziekenhuis is de dermatoloog behandelaar van hidradenitis. Het is echter niet zo dat alle dermatologen in alle ziekenhuizen in Nederland evenveel kennis hebben van HS of ervaring hebben met verschillende behandelmethoden. Soms kom je dus bij een dermatoloog terecht die je dan weer zal doorverwijzen. Naar een plaats waar meer kennis en ervaring is, omdat daar meer HS-patiënten behandeld worden en/of meer mogelijkheden zijn voor specialistische HS zorg. Wij noemen dit 'dermatologen-plus' of Hidradenitis Care dermatologen, afgekort HiCare.

Het UMC in Groningen en het expertise centrum van het ErasmusMC/ Dermahaven in Rotterdam zijn de plaatsen waar mensen met de meest ernstige hidradenitis behandeld worden. Vanuit die centra zijn de afgelopen jaren meerdere dermatologen opgeleid en door heel Nederland bij ziekenhuizen gaan werken. Ook zijn er van oudsher een aantal centra waar veel interesse en aandacht voor HS is en hebben een aantal dermatologen zich in de expertisecentra laten nascholen op behandeling van hidradenitis.

De HPV heeft samen met de Medisch Advies Raad dit 'HiCare' netwerk in kaart gebracht, om mensen met HS de juiste zorg op de juiste plek te bieden. Je vindt de informatie op www.hidradenitis.nl. Samen streven we naar snelle en goede diagnosestelling, eenduidige behandelwijzen en goede nazorg. Dit netwerk bouwen we verder uit. ■

De HPV zet zich ook in voor jou!

Patiëntenverenigingen zoals de HPV zijn belangrijk, omdat zij vragen en opmerkingen van patiënten vertalen naar artsen, bijvoorbeeld als er nieuwe behandelrichtlijnen worden vastgesteld. Wij geven voorlichting aan medici en andere zorgverleners en wisselen ervaringen uit. Wij nemen deel aan commissies, zoals over wondzorg. Ook spreken wij met farmaceuten over nieuwe medicijnen, onderzoeken en wensen van patiënten. De HPV werkt samen met Huid Nederland en de Patiënten Federatie om chronische huidziekten onder de aandacht te brengen bij het ministerie van Volksgezondheid en zorgverzekeraars. Als de HPV betalende leden heeft, behouden we subsidie voor het uitvoeren van jaarplannen. Word dus lid en praat mee over uitvoering van de plannen!

Word lid!
Voor € 25,- per (kalender)jaar ben je lid en ontvang je tevens de HPV nieuwsbrief en vier keer per jaar het blad HeeldeHuid.

Wil je ons steunen?
De HPV is een Algemeen Nut Beoogd Instelling (ANBI). Met RSIN/fiscaal identiteitsnummer #8063519020. We zijn afhankelijk van subsidies, sponsoren, giften en vrijwilligers om onze activiteiten mogelijk te maken. En zolang er geen genezing mogelijk is voor hidradenitis, is alle steun, in de vorm van een donatie of aanmelding als vrijwilliger, meer dan welkom. ■

HPV Hidradenitis Patiënten Vereniging

Postadres: Floralaan 21B, 7321 BA Apeldoorn
Telefoon HPV: 06 2547 4571 (ma-di-do-vr van 10-13 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
@HidradenitisNL
Hidradenitis Patiënten Vereniging
Hidradenitis Patiënten Vereniging

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

Versie 1, 2022