

Waarom patiëntenperspectief bij hidradenitis suppurativa van cruciaal belang is

# “HS is veel meer dan een huidziekte”

Maar liefst een op de honderd mensen kampt met klachten van hidradenitis suppurativa (HS).<sup>1-9</sup> Toch duurt het zo'n zeven tot tien jaar voordat de diagnose wordt gesteld.<sup>10-12</sup> Hoe kan het patiëntenperspectief onderzoekers en behandelaren verder helpen? Een gesprek met voorzitter Mirella van de Bunte en secretaris Hans Blaauwbroek van de Hidradenitis Patiënten Vereniging.

Tekst: Naomi van Esschoten

## **Uit wetenschappelijk onderzoek komt regelmatig naar voren dat de tijd tot diagnose van HS lang is. Herkennen jullie dat?**

*Mirella van de Bunte:* “Absoluut. We horen vaak dat mensen vijf of tien, maar soms zelfs dertig jaar met klachten rondlopen voordat ze eindelijk de diagnose krijgen. Dat leidt tot veel vragen en emoties. Dat zien we ook terug in de verhalen die mensen delen in de besloten Facebook-groep.”

*Hans Blaauwbroek:* “Het verkorten van de tijd tot diagnose is voor onze vereniging een van de belangrijkste speerpunten.”

“Het verkorten van de tijd tot diagnose is een gedeeld belang”

## **Hoe willen jullie dat bereiken?**

*Blaauwbroek:* “We volgen een tweesporenbeleid. Enerzijds willen we de kennis vergroten in de eerste lijn met *peer-to-peer* kennis delen. Zo hebben we vorig jaar tijdens de HS Awareness Week in juni een evenement georganiseerd waar huisartsen andere eerstelijnszorgverleners uitleg gaven over de presentatie van de ziekte. Ook het belang van vroegtijdig verwijzen kwam aan bod, evenals het bestaan van het expertisenetwerk met de HiCare-centra. De huisarts kan hiermee direct verwijzen naar dermatologen die

zijn gespecialiseerd in HS. Zo krijgt de patiënt de juiste zorg op de juiste plek: eerst een goede diagnose en een behandelplan, daarna zorg dicht bij huis.”

*Van de Bunte:* “Daarnaast zetten we in op patiënten beter faciliteren. Schaamte vormt vaak een drempel om naar de huisarts te gaan. Daarom maken we onze website beter vindbaar voor klachten waarop patiënten googelen. Denk aan ‘ontsteking lies’, ‘rode plek oksel’ of ‘pus bilnaad.’ Vervolgens vinden patiënten bij ons een Signaalkaart, die we hebben ontwikkeld in samenwerking met Huid Nederland en Novartis. Daarop staan de symptomen, uitleg over de ziekte en hoe je goed voorbereid naar de huisarts kunt gaan.”

## **Tegen welke problemen lopen patiënten aan als de diagnose eenmaal is gesteld?**

*Van de Bunte:* “Mensen hebben naast medische, ook veel praktische vragen. Die gaan over uiteenlopende onderwerpen: over het gebruik van een warm of juist koud kompres bij een acute opvlamming of over welke kleding je kunt dragen. Ook wordt informatie uitgewisseld over behandelingen. Dan zie je de kracht van lotgenotencontact: via onze besloten Facebook-groep delen 1.300 mensen met HS hun ervaringen. Ook dankzij onze webinars bereiken we veel mensen. Met informatie en tips over behandelingen, wondzorg, voeding of positieve gezondheid. Maar denk ook aan zaken als het aangaan van relaties, het hebben van een kinderwens of kwesties rond werk en financiën.



→ Hans Blaauwbroek en Mirella van de Bunte:  
 “Volg de behandelrichtlijn en houd  
 oog voor nieuwe behandelingen en  
 e-health-mogelijkheden”

Vanwege de oververtegenwoordiging van mensen met HS met een lage sociaal-economische status zijn vooral leefstijl en financiën een grote uitdaging.”

*Blaauwbroek:* “Daarnaast ondersteunen we patiënten met de Gesprekskaart, die we eveneens met Huid Nederland en Novartis hebben ontwikkeld. Deze is erop gericht om goed voorbereid naar de dermatoloog te gaan en geeft tips voor voor, tijdens en na het gesprek. Je hebt tenslotte maar weinig tijd in de spreekkamer. Er staan medische vragen op, zoals ‘Hoe ernstig is mijn HS?’ en ‘Welke behandelmogelijkheden heb ik?’ Maar ook vragen over het doel waarmee je naar het consult komt: bijvoorbeeld praten over de gevolgen van de ziekte voor levensgebieden zoals werk, relatie of een kinderswens.”

### **Wat maakt jullie werk relevant voor dermatologen en andere behandelaren?**

*Blaauwbroek:* “Het verkorten van de tijd tot diagnose is een gedeeld belang. Wij willen dat proces positief beïnvloeden door het bevorderen van kennis. Het helpt als patiënten dankzij de Signaalkaart eerder hulp zoeken en huisartsen eerder verwijzen naar expertisecentra. De Gesprekskaart helpt dan weer om de spreekkamer van de dermatoloog binnen te stappen met meer gerichte vragen.

Dat kan bovendien bijdragen aan samen beslissen en meer eigen regie over de ziekte.”

*Van de Bunte:* “Daarnaast brengen wij het patiëntperspectief in bij richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek. Dat is best uitdagend, want de vrijwilliger aan wie wij vragen om ons te vertegenwoordigen, moet snappen hoe het proces loopt en onze punten goed kunnen verwoorden aan tafel met artsen en onderzoekers. Onze vereniging telt slechts 250 leden, ook al hebben we veel meer belangstellenden uit de achterban op sociale media. We doen dus veel met een kleine club mensen. Maar het lukt en we worden steeds vaker in een vroeg stadium gevraagd om mee te denken.”

### **Wat hopen jullie voor de toekomst?**

*Blaauwbroek:* “Dat we nog wat treden kunnen klimmen op de participatieladder. Elke sport van die ladder staat voor een hoger niveau van betrokkenheid en invloed. Wij zitten nog vaak op de eerste treden van informeren, raadplegen en adviseren. Terwijl we liever zouden werken op het niveau van coproduceren, meebeslissen en zelf organiseren. Verder hoop ik dat het HiCare-netwerk goed van de grond komt en de tijd tot een diagnose wordt verkort naar gemiddeld drie jaar.”



→ “De expert zag het meteen. Zo kreeg ik op mijn 30e eindelijk de diagnose”

*Van de Bunte:* “Ik hoop dat we vooroordelen en stigma’s nog succesvoller kunnen tegengaan, want er hangt nog een hoog ‘eigen schuld’-gehalte om de ziekte. HS is niet vies of besmettelijk, en de ziekte ontstaat niet door een gebrek aan hygiëne, door overgewicht of door roken. Het is een complex samenspel van factoren. Bovendien is HS niet alleen een huidziekte: het gaat gepaard met een hoge psychische last, een forse aantasting van de kwaliteit van leven en vaak met comorbiditeit. Daarom hoop ook ik dat de HiCare-centra die complete zorg voor HS-patiënten gaan bieden.”

#### **Welk advies willen jullie dermatologen meegeven over (de behandeling van) HS?**

*Van de Bunte:* “We zien best veel praktijkdifferentiatie. Volg daarom de behandelrichtlijn en houd oog voor nieuwe behandelingen en e-health-mogelijkheden.”

*Blaauwbroek:* “Beseft dat de patiënt met HS tijd vraagt. Wat heeft de patiënt nodig in het omgaan met HS, bijvoorbeeld op het gebied van wondzorg, psychische zorg of leefstijl? Kijk verder dan medicatie en ga in gesprek. Onze belangrijkste tip is dan ook: zie de patiënt als mens.”

3  
hidradenitis  
suppurativa

### **Signaalkaart, gesprekskaart en vernieuwde website**

De website van de Hidradenitis Patiënten Vereniging is compleet vernieuwd. Hierop staat een overzicht van dermatologen die zijn aangesloten bij het HiCare-netwerk. Daarnaast is er begrijpelijke uitleg te vinden over het ziektebeeld, zijn er ervarings-

verhalen van patiënten en wordt informatie gegeven over thema's als wondzorg, psyche, kwaliteit van leven en leefstijl evenals praktische tips voor leven met HS. Tot slot vinden patiënten hier ook de Signaalkaart, die is ontwikkeld in samenwerking met Novartis.

Hiermee kunnen patiënten goed voorbereid naar de huisarts of dermatoloog.

> Bekijk de website van de Hidradenitis Patiënten Vereniging



## REFERENTIES

1. Delany E, Gormley G, Hughes R, et al. A cross-sectional epidemiological study of hidradenitis suppurativa in an Irish population (SHIP). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2018;32:467-73.
2. Cosmatos I, Matcho A, Weinstein R, et al. Analysis of patient claims data to determine the prevalence of hidradenitis suppurativa in the United States. *J Am Acad Dermatol*. 2013;68(3):412-9.
3. Sung S, Kimball AB. Counterpoint: analysis of patient claims data to determine the prevalence of hidradenitis suppurativa in the United States. *J Am Acad Dermatol*. 2013;69(5):818-9.
4. Shahi V, Alikhan A, Vazquez BG, et al. Prevalence of hidradenitis suppurativa: a population-based study in Olmsted County, Minnesota. *Dermatology*. 2014;229(2):154-8.
5. Ingram JR, Jenkins-Jones S, Knipe DW, et al. Population-based Clinical Practice Research Datalink study using algorithm modelling to identify the true burden of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2018;178(4):917-24.
6. Theut Riis P, Pedersen OB, Sigsgaard V, et al. Prevalence of patients with self-reported hidradenitis suppurativa in a cohort of Danish blood donors: a cross-sectional study. *Br J Dermatol*. 2019;180(4):774-81.
7. Andersen LK, Davis MD. Prevalence of Skin and Skin-Related Diseases in the Rochester Epidemiology Project and a Comparison with Other Published Prevalence Studies. *Dermatology*. 2016;232(3):344-52.
8. Garg A, Kirby JS, Lavian J, et al. Sex- and Age-Adjusted Population Analysis of Prevalence Estimates for Hidradenitis Suppurativa in the United States. *JAMA Dermatol*. 2017 1;153(8):760-4.
9. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *J Am Acad Dermatol*. 1996;35(2 Pt 1):191-4.
10. Kokolakis G, Wolk K, Schneider-Burrus S, et al. Delayed Diagnosis of Hidradenitis Suppurativa and Its Effect on Patients and Healthcare System. *Dermatology*. 2020;236(5):421-30.
11. Saunte DM, Boer J, Stratigos A, Szepietowski JC. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol*. 2015;173(6):1546-9.
12. Garg A, Neuren E, Cha D, et al. Evaluating patients' unmet needs in hidradenitis suppurativa: Results from the Global Survey Of Impact and Healthcare Needs (VOICE) Project. *J Am Acad Dermatol*. 2020;82(2):366-76.

## COLOFON

De inhoud van deze uitgave is zorgvuldig samengesteld. Desondanks aanvaarden auteurs noch uitgever enige wettelijke aansprakelijkheid voor onjuistheden of omissies. De bijdragen in deze publicatie en elke advertentie vallen onder de verantwoordelijkheid van de samensteller(s), respectievelijk de adverteerder(s). Het vermelden van een product, dienst of therapie in een bijdrage mag niet worden opgevat als een aanbeveling. Gelieve de meest actuele productinformatie van de fabrikant te raadplegen alvorens enig product vermeld in deze publicatie voor te schrijven.

©2023. Alle rechten voorbehouden.

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door Novartis Pharma BV.

**Teksten:** Naomi van Esschoten en Joke Heikens

**Vormgeving:** ndoc.nl