

Susanne de Goeij is 'patient advocate'

“De stem van de HS-patiënt wordt nog te weinig gehoord”

Als geen ander kent Susanne de Goeij (36) hidradenitis suppurativa en de bijbehorende uitdagingen: ze heeft de ziekte sinds haar 13e en bleef lang zonder diagnose en behandeling. Als patient advocate richt ze zich met tomeloze inzet op het laten horen van de stem van de patiënt om de HS-zorg te verbeteren.

Tekst: Naomi van Esschoten

“HS is veel meer dan een huidziekte”, vertelt De Goeij. “De precieze oorzaak is bijvoorbeeld nog steeds niet bekend. Bovendien kunnen psyche, bijvoorbeeld stress, en leefstijl, zoals roken en overgewicht, de ziekte negatief beïnvloeden. Op die vlakken heeft de patiënt de expertise. Want die kent de triggers, de comorbiditeit zoals gewrichtsklachten of depressiviteit, en de ‘extra’s’ die je erbij krijgt, zoals de

ernstige vermoeidheid en koortsaanvallen. Daarom vind ik het zo belangrijk dat patiënten veel meer gehoord worden en betrokken worden bij de behandeling.”

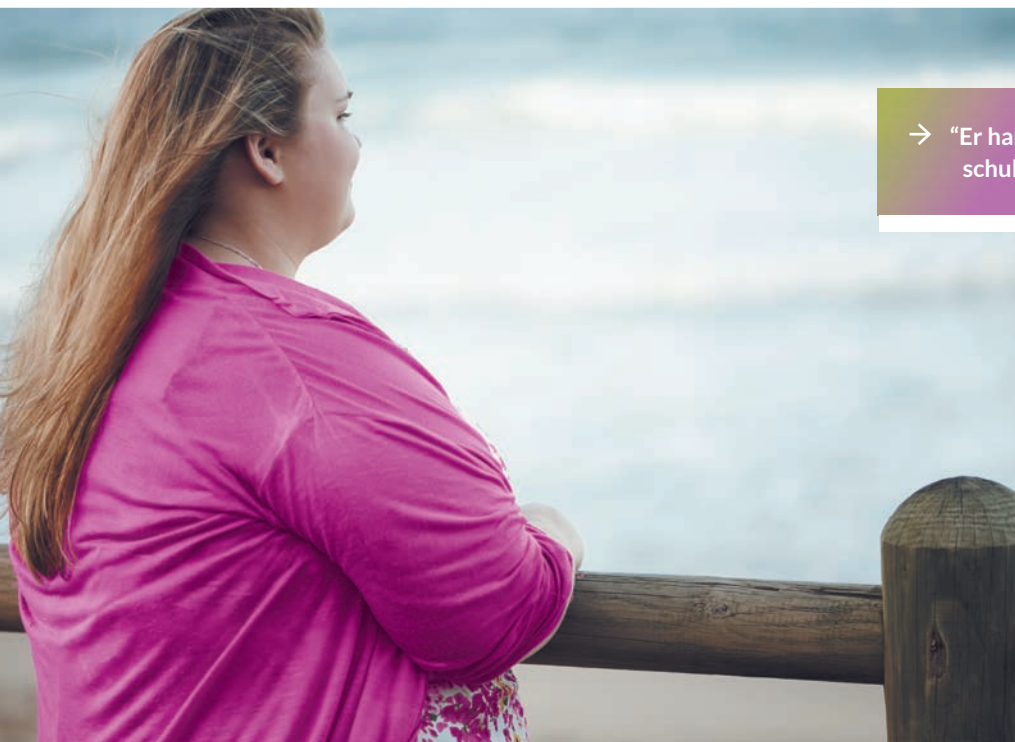
Vuistgrote plekken

Zelf kreeg De Goeij al vroeg de eerste symptomen van HS. “Het begon op mijn elfde met bultjes op mijn rug. >>

1
hidradenitis
suppurativa



→ Susanne de Goeij:
“Ik laat zien dat ik een ziekte heb,
maar niet de ziekte *ben*”



→ “Er hangt nog een hoog ‘eigen schuld’-gehalte om de ziekte”

2

hidradenitis
suppurativa

Het leek op acne. Maar op mijn 13e was er geen sprake meer van puistjes: het werden wonden en abscessen, soms ter grootte van een vuist. Als puber schaamde ik me en ik wist het een jaar of twee geheim te houden. Zo droeg ik altijd T-shirts en vermeed ik het strand en zwemmen. Maar na verloop van tijd kreeg ik ook vlekken in mijn kleding en begon mijn moeder vragen te stellen. Er kwam een controle bij de schoolarts. Toen was er geen ontkomen meer aan.”

Ernstige bijwerkingen

Aanvankelijk dacht de schoolarts, en later ook de huisarts, aan acne conglobata. De Goeij kreeg isotretinoïne voorgeschreven. Maar de klachten verbeterden niet: ze verergerden juist. “Bovendien kreeg ik haaruitval, last van depressie en zulke droge lippen dat ze barstten als ik lachte. Alles wat je niet wilt als puber. Na een halfjaar vond mijn moeder het genoeg: ik had meer bijwerkingen dan effectiviteit van het middel. Via folders van de patiëntenvereniging had ze bovendien het vermoeden dat ik weleens HS kon hebben. Maar de dermatoloog naar wie ik werd verwezen, wees ons vermoeden van de hand: de gedachte was dat HS zich niet op de rug presenteert.”

Doolhof

Als ze op haar 16e verhuist naar Amsterdam voor de opleiding hair and make-up artist, komt ze bij een nieuwe huisarts. “Die herkende mijn klachten direct als HS”, vertelt De Goeij. Toch leidt het niet tot een diagnose. “Hij verwees me naar een andere dermatoloog. Maar ook zij dacht niet dat een presentatie op de rug op HS kon duiden. En ook zij wilde me isotretinoïne voorschrijven en vond me eigenwijs toen ik daarvoor bedankte. Na dat consult dacht ik: laat maar zitten. Via de huisarts wist ik me te redden met af en toe een antibioticakuur.”

Vicieuze cirkel

Even lijkt dat goed te gaan. De Goeij begint een eigen bedrijf, krijgt een relatie en wordt op haar 26e moeder van een dochter. “De ziekte uitte zich lange tijd wel ernstig op mijn rug, maar slechts incidenteel in mijn oksels of liezen. Daardoor heb ik destijds geen moeite gehad met het vervullen van mijn kinderwens.” Maar HS gaat niet over: langzaam breidt de ziekte zich uit naar andere lichaamsdelen. Zo is het ondernemen niet vol te houden. Ook de relatie kent heftige ups en downs. “Van de stress werd de ziekte ernstiger en raakte ik soms bedlegerig”,

schetst ze. “Dat leidde dan weer tot ruzie. Met als gevolg dat de ziekte verder opvlamde. Zo ontstond een vicieuze cirkel.”

Eindelijk een diagnose

Uiteindelijk zoekt ze opnieuw hulp en verwijst de huisarts haar naar een andere dermatoloog. “Deze specialist vond de presentatie ongebruikelijk, maar twijfelde en verwees me naar het expertisecentrum. De expert zag het meteen. Zo kreeg ik op mijn 30e eindelijk de diagnose.” Maar er blijken voor De Goeij weinig behandelopties die passen bij haar wensen en behoeften. “Ging ik alsnog huilend naar huis.”

Wereld te winnen

Toch vindt De Goeij uiteindelijk een alternatieve behandeling die de ziekte beheersbaar houdt. Bovendien beëindigt ze haar relatie en krijgt ze na jaren schuldsanering meer lucht door een Wajong-uitkering. “Voor het eerst kon ik me echt verdiepen in de ziekte.” Ook leert ze veel van de Amerikaanse *patient advocate* Denise Panter-Fixsen. “Ik merkte dat er nog een wereld te winnen is in het laten horen van de stem van patiënten. Daarom ben ik begonnen met berichten plaatsen op sociale media om meer bekendheid aan HS te geven. Ik laat zien dat ik een ziekte heb, maar niet de ziekte *ben*. Al snel volgde een telefoontje van de Hidradenitis Patiënten Vereniging om eens samen koffie te drinken. Inmiddels ondersteun ik hen met de zichtbaarheid.”

Schot in de roos

Haar aanpak werpt vruchten af. Met name de Facebook-livestreams blijken een schot in de roos. “Op de besloten Facebook-groep gaan we tijdens video-uitzendingen van een uur in op actuele thema’s of geven dermatologen uitleg over HS”, vertelt De Goeij. “De arts bereikt zo veel meer mensen dan in de spreekkamer en patiënten kunnen

vragen stellen. Sinds we daarmee begonnen zijn, is het aantal leden van de groep bijna verdubbeld.” Ook liet de patient advocate zich fotograferen in *Het Parool*. “Door ‘de HS-patiënt’ een gezicht te geven en open te zijn, geef ik anderen een steuntje in de rug: daardoor durven anderen zich ook uit te spreken.”

Hardnekkige stigma’s

Naast deze eerste successen ziet de patient advocate nog veel ruimte voor verbetering. Zo zou De Goeij graag afrekenen met de hardnekkige stigma’s rond HS. Bij het grote publiek, maar ook bij huisartsen en medisch specialisten. “Er ligt soms te veel nadruk op leefstijl. Stoppen met roken en afvallen kunnen bijvoorbeeld soms helpen om de klachten te verlichten, maar kunnen de oorzaak van de ziekte niet wegnemen.” Verder hoopt ze dat dermatologen verwijzen naar expertisecentra voor de diagnose en een behandelplan. “Zeker omdat de inzichten snel veranderen en er nieuwe behandelingen in aantocht zijn. De richtlijnen krijgen ook regelmatig updates.”

Expertisecentrum

Tot slot kunnen artsen met kleine veranderingen al bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met HS. “Het juiste wondzorgmateriaal, bijvoorbeeld siliconenverband, kan voor patiënten het verschil maken van wel of geen broek aan. Of zonder angst voor lekkage- en/of schuurplekken naar hun werk kunnen in plaats van thuis moeten blijven.” Heeft Susanne de Goeij nog een tip die morgen al inzetbaar is in de praktijk? “Heb oog voor de psychologische last van de ziekte. Het kan al helpen om ervoor open te staan dat iemand een patient advocate meeneemt. Voor veel mensen is het waardevol om een beetje extra ondersteuning van iemand te hebben die de stem van de patiënt kan vertolken. Zeker bij een ziekte die zo overladen is met stigma en schaamte.”

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