

Patiëntenvereniging is wegwijzer, verbinder en voorlichter

“Er zijn nog veel informatiekloven te dichten”

Van 3 tot en met 9 juni is het HS Awareness Week. Voor de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) reden om extra activiteiten te organiseren. Maar de vereniging is sowieso heel druk. ‘Het is tijd om HS letterlijk en figuurlijk uit de schaduw te halen.’

Net stapelverliefd, en dan opeens voor je nieuwe vriendin en haar honden moeten zorgen? Het overkwam de vriend van Sylvia van Kan, HPV-bestuurslid. ‘Ik kende mijn vriend via mijn werk en had hem aan het begin al verteld over hoe hidradenitis suppurativa (HS) zich kan uiten. Hij begreep het, zei hij, maar toen had ik weinig last. Dat veranderde toen ik na een halfjaar op maandag één abces had in mijn lies en op vrijdag ineens drie. Dat was toch schrikken voor hem. Zeker toen er daarna een heftige periode aanbrak met om de maand operaties. Ik raakte arbeidsongeschikt en kon mijn drie honden niet meer uitlaten.’

Meer bekendheid

Het verhaal van Van Kan is exemplarisch voor wat veel HS-patiënten meemaken. Inmiddels gaat het beter: sinds ze andere medicatie gebruikt solliciteert ze weer, geniet ze van haar relatie en honden, en durft ze ook het werk als bestuurder van de HPV aan.

→ Sylvia van Kan en Hans Blaauwbroek:
“Via sociale media hopen we te bereiken dat meer mensen met HS uit de schaduw stappen”



Collega-bestuurder Hans Blaauwbroek kwam bij de vereniging op basis van zijn kennis over kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Omdat ik zelf geen HS heb, kan ik zorgen voor continuïteit binnen de vereniging. Samen met enkele andere bestuursleden, zoals Mirella van de Bunte, werken we al een paar jaar hard aan het versterken van de vereniging.'

Sterke groei

Daar is het bestuur behoorlijk in geslaagd. 'Al zie je dat niet direct terug in het aantal leden', vertelt Blaauwbroek. 'Dat is al jaren heel stabiel. HS komt bij zo'n 1 tot 1,5 procent van de bevolking voor en we hebben 250 leden. Jaarlijks zeggen zo'n 50 leden op – meestal omdat ze geen last meer hebben – maar krijgen we er ook 50 nieuwe leden bij. Maar de groei is het sterkst te zien in ons bereik, het aantal bezoeken aan onze kanalen en hoe vaak de informatie wordt geraadpleegd die we aanbieden. Onze Facebookgroep is bijvoorbeeld gegroeid van 800 naar 1.500 leden. We zien een duidelijk effect van de nieuwe website die we vorig jaar hebben gelanceerd. Hierin is meer aandacht voor alle facetten van de ziekte waar patiënten mee te maken krijgen, van behandelingen en diagnostiek tot het leven met HS. Bijvoorbeeld werken, sporten, relaties en intimiteit.'

Wegwijzer

De vereniging heeft drie rollen waar alle activiteiten op terug zijn te voeren. Blaauwbroek: We zijn wegwijzer, verbinder en voorlichter. Zo is een van de meest gestelde vragen van patiënten waar ze een goede arts vinden en een goede behandeling

krijgen. Daarin proberen we dus te gidsen.' Voor het verbinden speelt lotgenotencontact een belangrijke rol. Van Kan: 'Op onze landelijke besloten Facebookgroep Hidradenitis Patiënten Verenigd zitten mensen met HS of een naaste met HS. Zij delen ervaringen met elkaar en geven elkaar praktische adviezen. Natuurlijk modereren wij wel: we checken of de informatie die wordt uitgewisseld correct is en bijvoorbeeld niet haaks staat op de geldende richtlijnen.'

Facebook Live

Een groot succes zijn de Facebook Live-evenementen. Van Kan: 'Elke maand organiseer ik, samen met andere vrijwilligers, een evenement van een uur. Vooraf vragen we aan de mensen in de groep over welk onderwerp ze graag wat meer willen weten. Vervolgens nodigen we een expert uit die uitleg geeft en is er ruimte om vragen te stellen. Hierbij kun je denken aan HS en seksualiteit, maar ook aan HS en verwante aandoeningen, behandelopties, HS en financiën, HS en de impact op je mentale gezondheid, samen beslissen en positieve gezondheid. Deze webinars delen we straks in geanonimiseerde vorm op onze openbare website en YouTube. We hopen zo een nog groter publiek te bereiken.'

Volgeboekte expositie

Ook de rondreizende expositie over HS mag op veel belangstelling rekenen. 'De foto-expositie heeft als thema (On)bekend maakt onbemind, omdat de ziekte vaak niet wordt besproken. Met de fotowand en de verhalen van patiënten over de impact van HS op hun leven, willen we het taboe doorbreken', vertelt Blaauwbroek. 'Dat lukt goed: inmiddels is de expositie al tot eind 2024 'geboekt' door verschillende ziekenhuizen. Hij is dan vier weken op die plek te zien.' Van Kan vult aan: 'Op veel plaatsen combineren we de expositie ook met een informatieavond waar lotgenoten ook ervaringen kunnen delen. In Deventer waren er wel veertig mensen.'

"Soms zijn mensen bang om naar de dermatoloog te gaan door een traumatische ervaring in het verleden"

Nare ervaring

Tijdens die bijeenkomsten ontdekte het bestuur dat sommige HS-patiënten al jaren een bezoek aan de dermatoloog vermijden. ‘Soms hoor ik van mensen dat ze bang zijn voor behandeling door een traumatische ervaring in het verleden’, vertelt Van Kan. Dan is er zonder verdoving gesneden of zijn mensen pas na twee maanden gezien met een enorm ei in hun lies waardoor ze ernstig waren beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Aan ons om die angst weg te nemen en uit te leggen dat de behandeling tegenwoordig er heel anders aan toegaat. Zo kun je bijvoorbeeld een foto sturen, laagdrempelig overleggen en zijn er voor noodgevallen altijd spoedplekken beschikbaar. Maar het is wel belangrijk dat dermatologen dit ook laten weten: dit kan veel onzekerheid en drempels in de behandelrelatie wegnemen.’

Twaalf jaar

Ook op andere vlakken is nog een informatiekloof. Blaauwbroek: ‘Er is de afgelopen tien jaar veel veranderd op het gebied van diagnose, behandeling en overleg. Maar het is belangrijk dat die kennis ook wordt verspreid en beschikbaar is voor alle patiënten met HS. Daarom zijn we groot voorstander van het ontwikkelen van het HiCare-netwerk, een landelijk dekkend netwerk van in HS gespecialiseerde dermatologen. Daar kunnen patiënten terecht voor betrouwbare informatie over hun ziekte en de adequate behandelingen. Het UMC Groningen en het Erasmus MC in Rotterdam werken aan het opzetten van dit netwerk. De HPV wil graag de informatievoorziening voor haar rekening

nemen. Dat vergt veel overleg en overtuiging, maar ons doel is dat de centra straks verwijzen naar onze website voor informatie, folders en lotgenotencontact.’

Belevingswereld

Want het wordt nog weleens vergeten: HS is niet alleen een huidaandoening, het is een aandoening waarbij de patiënt continu tegen belemmeringen in het leven aanloopt. ‘Als je jong bent, kan de ziekte zorgen voor problemen met je opleiding of studie, omdat je vaak uitvalt’, schetst Blaauwbroek. ‘Als je verliefd wordt, krijg je te maken met vraagstukken op het gebied intimiteit en seksualiteit, en later juist weer met uitdagingen in je werk en je gezin. Wij proberen daar met onze informatievoorziening ook op in te spelen; bijvoorbeeld met veelgestelde vragen op onze website die aansluiten op de beleving van de ziekte op verschillende momenten.’

Taboe doorbreken

De komende weken ligt de focus op de HS Awareness Week. ‘Met een activatiecampagne willen we het taboe op de ziekte te doorbreken, licht Hans Blaauwbroek vast een tipje van de sluier op. ‘Via sociale media hopen we te bereiken dat meer mensen met hun verhaal vertellen om zo schaamte weg te nemen en zorgverleners en de maatschappij bewust te maken van de impact van HS.’ Er komt nog meer aan, onthult Sylvia van Kan, ‘we ontwikkelen nu bijvoorbeeld een e-learning samen met dermatoloog Ewout Baerveldt (zie eerder in deze thema-uitgave, red.). ‘Zo werken we op allerlei manieren aan meer bekendheid en meer begrip voor HS-patiënten.’ <<

Bekijk de vernieuwde HPV-website via:
<https://hidradenitis.nl> of scan de QR-code:

