

De Haagse Hogeschool

PATIËNTEN- INFORMATIE

Voor patiënten met hidradenitis suppurativa die aanvullende informatie nodig hebben als gevolg van lage kwaliteit van leven, met als doel het faciliteren van zelfmanagement en het vergroten van zelfredzaamheid

Mignon Baane

HDTD-EIND2-19 Differentiatiefase 2

Differentiatievak 14 Chronische Patiënt

Chelsea Spencer (17012058), Maud Bosmans (17005132), Maud van den Berk (17005477), Anke Verhagen (17010217) en Emily van Elswijk (16132890)

6-19-2020

Inleiding

Aanleiding

Sinds december 2019 is er een uitbraak van longontsteking met een onbekende oorzaak die voor het eerst gemeld werd in Wuhan, China. Na de uitbraak werd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) een nieuw coronavirus, SARS-CoV-2 (de officiële benaming voor het nieuwe coronavirus, COVID-19), geïdentificeerd als het veroorzakende virus voor de pandemie in China en andere delen van de wereld. Op 12 februari 2020 waren er 43.103 bevestigde gevallen van COVID-19, wat alleen maar toegenomen is sinds die tijd. Landen over de hele wereld zijn zwaar getroffen door de ramp. Matige tot ernstige posttraumatische stress symptomen zijn er gemeld onder de bevolking in gebieden die ernstig werden getroffen door de pandemie (Zhang & Ma, 2020). Onder leiding van de Wereldgezondheidsorganisatie zijn gezondheidszorgstelsels over de hele wereld bezig de verspreiding van het virus te beperken. Als gevolg hiervan zijn alle chirurgische en poliklinische procedures en patiëntbezoeken, inclusief pijnbehandeling, uitgesteld of geannuleerd. Dit heeft een groot effect op patiënten met een chronische aandoening (Shanthanna et al., 2020).

In deze patiënten-informatie zal het vooral gaan om patiënten met hidradenitis suppurativa. Hidradenitis suppurativa is een ontstekingsziekte van de huid met een karakteristieke klinische presentatie van terugkerende of chronische pijnlijke of etterende laesies in de gebieden met veel apocriene klieren (Saunte & Jemec, 2017). Deze patiënten kampen dus met veel pijn. Hoewel hidradenitis suppurativa niet besmettelijk of levensbedreigend is, kan het wel de kwaliteit van leven van de patiënt beïnvloeden met negatieve psychosociale consequenties tot gevolg. Uit een onderzoek van Matusiak et al. en Jemec (2010) bleek dat hidradenitis suppurativa een grotere impact heeft op de kwaliteit van leven dan andere huidaandoeningen. Huidveranderingen in het lichaam van de patiënt kunnen afkeer en negatieve aandacht veroorzaken en mensen kunnen denken dat het besmettelijk is. De patiënt voelt zich vaak gestigmatiseerd, wat zorgt voor gebrek aan zelfvertrouwen en zelfrespect (Kouris et al., 2016).

Door de snelle verspreiding van het coronavirus en het feit dat zorginstellingen besmettingsbronnen kunnen zijn, werd het noodzakelijk dat persoonlijk contact tussen arts en patiënt vermeden zou worden. In plaats daarvan vinden consulten plaats door o.a. videobellen. Gerandomiseerde onderzoeken (waarvan de meeste onvoldoende waren) laten zien dat patiënten tevreden zijn met deze manier van het uitvoeren van de klinische consulten. Er is geen verschil in ziekteprogressie, geen verschil in servicegebruik en lagere transactiekosten in vergelijking met traditionele zorg. Maar dit onderzoek is vooral uitgevoerd bij patiënten met chronische, stabiele aandoeningen en is grotendeels irrelevant voor patiënten met een acute en mogelijk ernstige ziekte (Greenhalgh et al., 2020).

De patiënten kunnen wel behandeld worden met medicatie, maar de overige behandelingen (laser- en huidbehandelingen, chirurgische behandeling en wondzorg) kunnen nu niet worden uitgevoerd. Dit kan ervoor zorgen dat de kwaliteit van leven van de patiënten nog meer aangetast wordt en dat de hidradenitis verergerd, waardoor een patiënt een langer behandeltraject heeft en de druk voor de zorgverleners hoger wordt. Het is natuurlijk mogelijk een psycholoog te raadplegen en d.m.v. beeldbellen om toch die kwaliteit van leven aan te pakken en te praten over de psychische problemen.

Omdat de huid een heel belangrijk orgaan voor het psychologische en fysieke functioneren van de mens is, (het is het grootste en meest zichtbare deel van het lichaam) speelt het een essentiële rol in interpersoonlijke relaties, zelfrespect, zelfbeeld en publiek imago (Matusiak, Bieniek & Szepietowski, 2010). Daarom zijn de symptomen van hidradenitis suppurativa meer dan alleen fysieke pijn.

Hidradenitis suppurativa is een chronische terugkerende aandoening waarbij de haartalgklieren verstopt

raken, er cysten ontstaan en een ontstekingsreactie veroorzaken. Hierna worden er fistels gevormd, die geïnfecteerd kunnen raken en voor littekenvorming kunnen zorgen. (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), 2019). Hidradenitis suppurativa heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt. De aandoening heeft een negatieve invloed op het fysieke, sociale en economische leven. Velen raken sociaal geïsoleerd of teruggetrokken vanwege de pijn, sterk geurende afscheiding, uitgebarsten laesies, ongepaste medische zorg als gevolg van onjuiste diagnose, de vele laesies en de lange en continue duur van de aandoeningen. Patiënten, vooral vrouwen, zijn gemiddeld 2-7 dagen per jaar afwezig op hun werk vanwege de aandoening. Sommigen verliezen zelfs volledig hun baan (Margesson & Danby, 2014). Uit een onderzoek van Benjamins et al. (2009) werd gezien dat de gemiddelde Skindex-score voor de algehele kwaliteit van leven van patiënten met hidradenitis suppurativa slechts 50,6% bedroeg. Dit lijkt het meest te worden beïnvloed door pijn. Er zijn verschillende vormen en gradaties van pijn. Door patiënten worden mechanische frictie (47%), hitte (40%) en psychosociale stress (13%) als de voornaamste pijn verergerende factoren ervaren. (Ring et al., 2016.)

Door de uitbraak van COVID-19 kunnen de zorgverleners helaas niet de optimale zorg bieden voor deze patiënten. Sinds de coronacrisis zijn mensen niet langer bevoegd met elkaar in direct contact te komen. Het is van belang dat de zorg doorgaat, dus worden er allerlei alternatieven bedacht. Zoals online consulten en gesprekken. Dit heeft verschillende gevolgen. Als eerste heeft het veel betrekking op de privacywet. Niet ieder online platform werkt volgens de richtlijnen van de AVG-wet (M&I/Partners, 2020). Er is naar voren gekomen dat het bellen via ZOOM tot een data lek heeft geleid. Dit zorgt argwaan bij mensen waardoor zij minder snel over bijvoorbeeld persoonlijke problemen zullen praten (NU.nl, 2020). Daarnaast is het een heel ander gesprek wanneer iemand via de telefoon of met video met elkaar spreekt. Je kunt emoties minder goed peilen en mensen zijn thuis met het gezin waardoor zij misschien minder de neiging hebben om over persoonlijke problemen te praten en te vertellen hoe het echt met hen gaat. Als laatste is het zeer lastig mensen te motiveren en instructies mee te geven voor zelfmanagement. Je kunt de oefeningen niet voordoen en oefenen met de patient en het is lastig om alleen via spraak een praktische uitleg te geven.

De coronacrisis heeft ook als gevolg dat patiënten langer moeten wachten op de beste behandeling, omdat verschillende soorten zorg die niet noodzakelijk zijn de deuren dienen te sluiten. Hierdoor kunnen patiënten enig gedrag vertonen wat de progressie van de aandoening versnelt (Shanthanna et al., 2020). Een oplossing om de progressie van de aandoening te vertragen is zelfmanagement, maar zoals aangegeven is dit in deze tijd niet de makkelijkste methode. Het is voor zorgverleners en andere disciplines erg belangrijk om een manier te vinden om zelfmanagement te verbeteren en de zelfredzaamheid te verhogen. Goede handvaten hiervoor zijn verschillende vormen van patiënten informatie.

De gegeven patiënten-informatie is bedoeld om de patiënt een inzicht te geven in de behandeling van hidradenitis suppurativa om de chronische pijnklachten te verminderen en daarmee de kwaliteit van leven te verhogen. In de patiënten-informatie wordt daarom aandacht besteed aan de pijnbeleving- en behandeling. Ook is de patiënten-informatie erop gericht om patiënten met hidradenitis suppurativa inzicht te bieden in de gehele mogelijke huidzorg. En hierbij is het belangrijk te benoemen wat de huidtherapeut kan betekenen in een behandeltraject voor de patiënten met hidradenitis suppurativa.

Doelstellingen

Doel van de patiënten-informatie: het faciliteren van zelfmanagement en het vergroten van zelfredzaamheid door het voldoen aan de informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa en randvoorwaarden aan de communicatievorm.

Doel van het project: vaststellen welke inhoudelijke informatie en aansluiting van de communicatievorm op actuele randvoorwaarden er mist in het huidig aanbod in patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa uitgaand van de informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa als gevolg van kwaliteit van leven en het doel om zelfmanagement te faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten.

Vraagstellingen

Hoofdvraag: welke inhoudelijke informatie en aansluiting van de communicatievorm op actuele randvoorwaarden mist er in het huidig aanbod in patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa uitgaand van de informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa als gevolg van kwaliteit van leven en het doel om zelfmanagement te faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten?

Deelvragen:

1. Wat is het huidig aanbod van patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa zowel inhoudelijk als qua communicatievorm?
2. Wat is de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa inclusief de informatiebehoefte die een gevolg is kwaliteit van leven?
3. Wat moet er nog inhoudelijk aan de huidige patiënten-informatie worden toegevoegd om te voldoen aan de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa?
4. Welke communicatievorm is er nodig voor het overbrengen van de patiënten-informatie om enerzijds zelfmanagement te kunnen faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten en anderzijds te voldoen aan de actuele randvoorwaarden?

Afbakening

Huidig aanbod patiënten-informatie:

Er wordt gekeken naar de kwaliteit van leven bij patiënten met hidradenitis suppurativa. Om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te verhogen zullen factoren worden afgebakend. Gezien de beperkte omvang en reikwijdte van het onderzoek wordt er stilgestaan bij de volgende aspecten:

- Patiënten met de diagnose hidradenitis suppurativa
- Verschillende leeftijdscategorieën
- Actuele maatschappelijke problemen

Het onderzoek zal voornamelijk bestaan uit verschillende vrouwen, omdat uit onderzoek is gebleken dat ongeveer 1% van de volwassen bevolking lijdt aan hidradenitis suppurativa, vrouwen vaker dan mannen. De leeftijdscategorie binnen het onderzoek zal tussen de 20 en 25 jaar zijn, omdat de aandoening meestal tijdens of na de puberteit begint (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), 2019). Vaak wordt er bij acne patiënten in het onderzoek gekeken naar patiënten met acne vulgaris maar niet naar patiënten met andere vormen van acne.

Verschillende differentiële diagnoses die worden meegenomen in het onderzoek zijn: acne conglobata, sinus pilonidalis en perifolliculitis capitis.

Binnen het onderzoek zal de focus liggen op de kwaliteit van leven bij de patiënt, over de afzonderlijke aandoeningen zal niet de diepte worden ingegaan.

Binnen het onderzoek wordt er gekeken naar verschillende invloeden van actuele maatschappelijke problemen op hidradenitis suppurativa. Het is bekend dat stress het afweersysteem kan beïnvloeden, maar wat is hierbij de precieze invloed op de aandoening en wat doet dit voor de kwaliteit van leven.

Op dit moment wordt de wereld omgeven door een pandemie van het coronavirus, wat veel stress en angst met zich meebrengt, wat heeft dit voor invloed op de kwaliteit van leven bij patiënten met hidradenitis suppurativa. Wat deze maatschappelijke factoren specifiek voor invloed hebben op de aandoening en het ontstaan en verergeren hiervan wordt hier buiten beschouwing gelaten.

Methoden

Onderzoeksdesign

Elke deelvraag is met een andere methode beantwoord. Zie tabel 1.

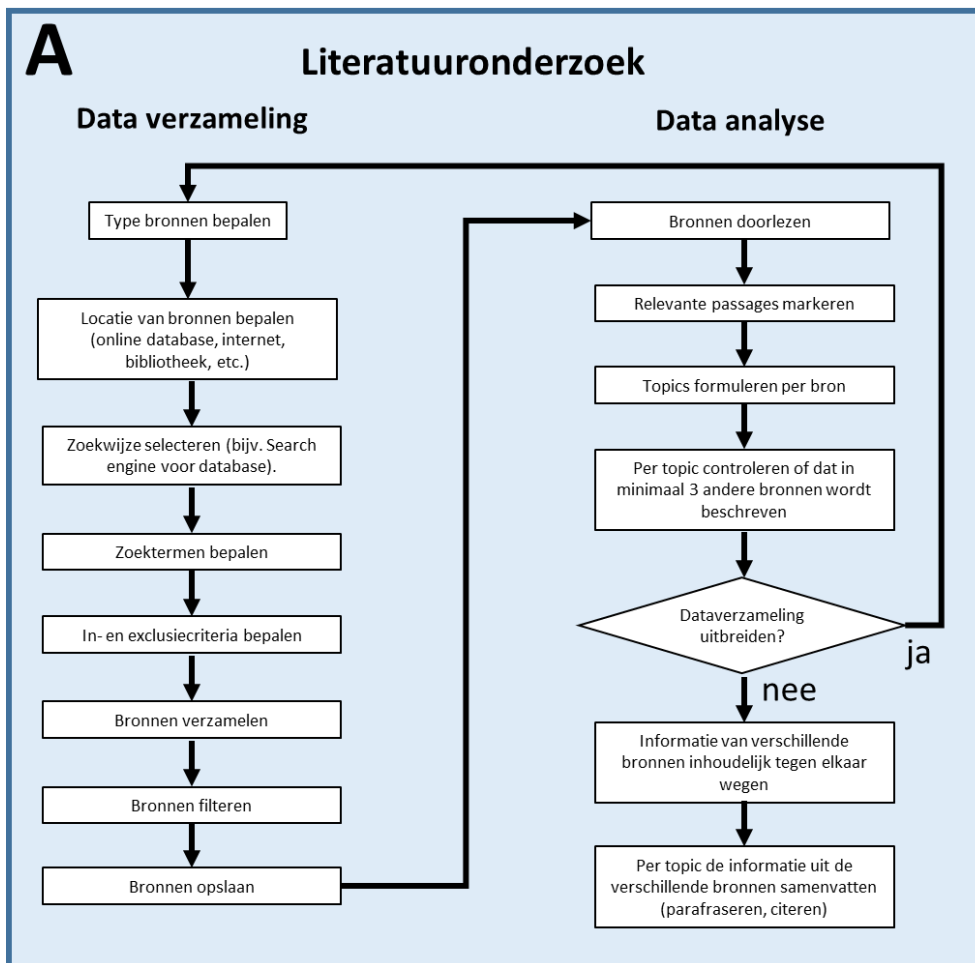
Tabel 1

Overzicht van gehanteerde methoden per deelvraag. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd naar patiënten-informatie die online beschikbaar was. Bij vragenlijsten ging het om vragenlijsten die online zijn uitgezet. De inhoudsanalyse is uitgevoerd op de beschikbare patiënten-informatie, de respons op de vragenlijst en aanvullend literatuuronderzoek naar de invloed van actuele maatschappelijke problemen voor zelfmanagement en zelfredzaamheid van patiënten met hidradenitis suppurativa.

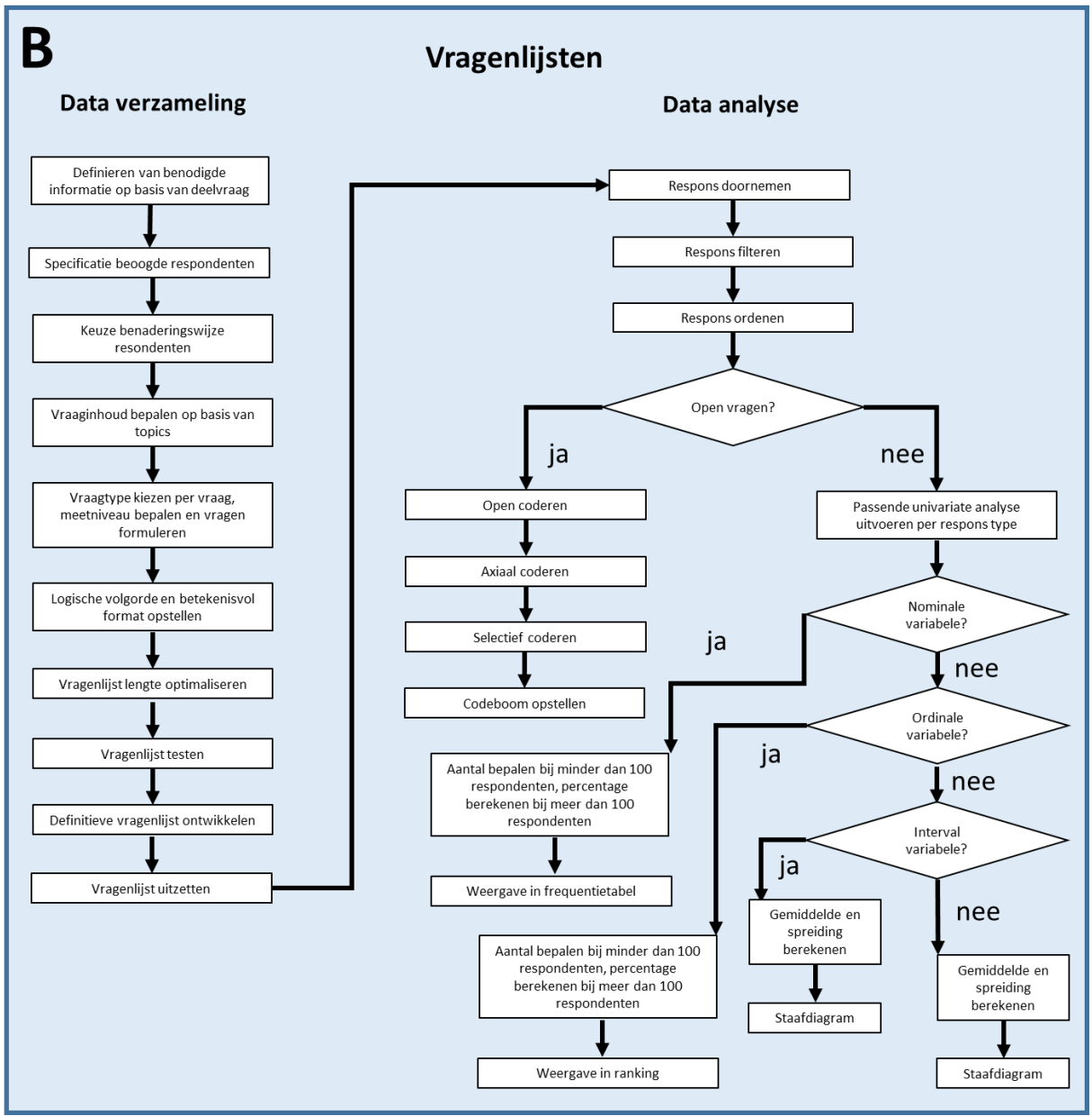
<i>Deelvraag</i>	<i>Methode</i>
Wat is het huidig aanbod van patiënten-informatie voor hidradenitis suppurativa?	Literatuuronderzoek
Wat is de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa inclusief de informatiebehoefte die een gevolg is van kwaliteit van leven?	Vragenlijst
Wat moet er nog inhoudelijk aan de huidige patiënten-informatie worden toegevoegd om te voldoen aan de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa?	Inhoudsanalyse
Welke wijziging in de communicatievorm is er nodig om enerzijds zelfmanagement te kunnen faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten en anderzijds te voldoen aan de actuele randvoorwaarden?	Online interview

Er wordt gekeken naar de huidige situatie en welke onderzoeken er al zijn gedaan om hier verder op in te kunnen spelen. Daarnaast wordt er vanuit literatuuronderzoek gekeken wat mist ten aanzien van de patiënten-informatie met betrekking tot het bevorderen van de kwaliteit van leven.

De eerste methode die wordt gebruikt binnen het onderzoek is literatuuronderzoek om een beeld te krijgen van bestaande, actuele patiënten-informatie met betrekking tot hidradenitis suppurativa. Zie Figuur 1 voor de globale stappen van de dataverzameling- en analyse voor het literatuuronderzoek. Nadat het literatuuronderzoek geanalyseerd is, wordt er een enquête opgesteld. Zie Figuur 2 voor de globale stappen van de dataverzameling- en analyse voor de enquête. Door middel van de enquête wordt er onderzocht wat de patiënten nog missen aan informatie over hidradenitis suppurativa. Na de enquête wordt er een inhoudsanalyse gedaan. Zie Figuur 3 voor de globale stappen van de dataverzameling- en analyse. In de inhoudsanalyse wordt er gekeken naar de ontstaanswijze- en oorzaak van hidradenitis suppurativa en het gedrag wat de patiënten vertonen. Er wordt ook een koppeling gemaakt met de enquête. Na de inhoudsanalyse wordt er een online interview afgenomen. In dit interview worden vooral vragen gesteld met betrekking tot de informatiebehoefte van de patiënten. Zie Figuur 4 voor de globale stappen van de dataverzameling- en analyse.



Figuur 1. Onderzoeksdesign. In de figuren A t/m D zijn stappen aangegeven met een rechthoek, beslismomenten met een ruit. A) Globale stappen van data verzameling en data-analyse van het literatuuronderzoek. B) Globale stappen van data verzameling en data-analyse van de vragenlijst. C) Globale stappen van data verzameling en data-analyse van de inhoudsanalyse. D) Globale stappen van data verzameling en data-analyse van het online interview.



Figuur 2. Globale stappen van data verzameling en data-analyse van de vragenlijst.

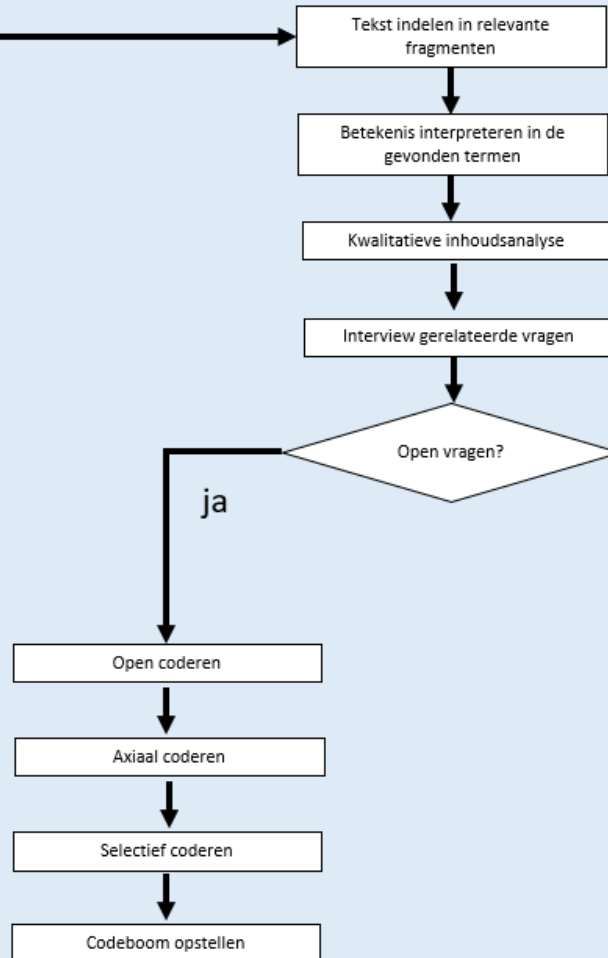
C

Inhoudsanalyse

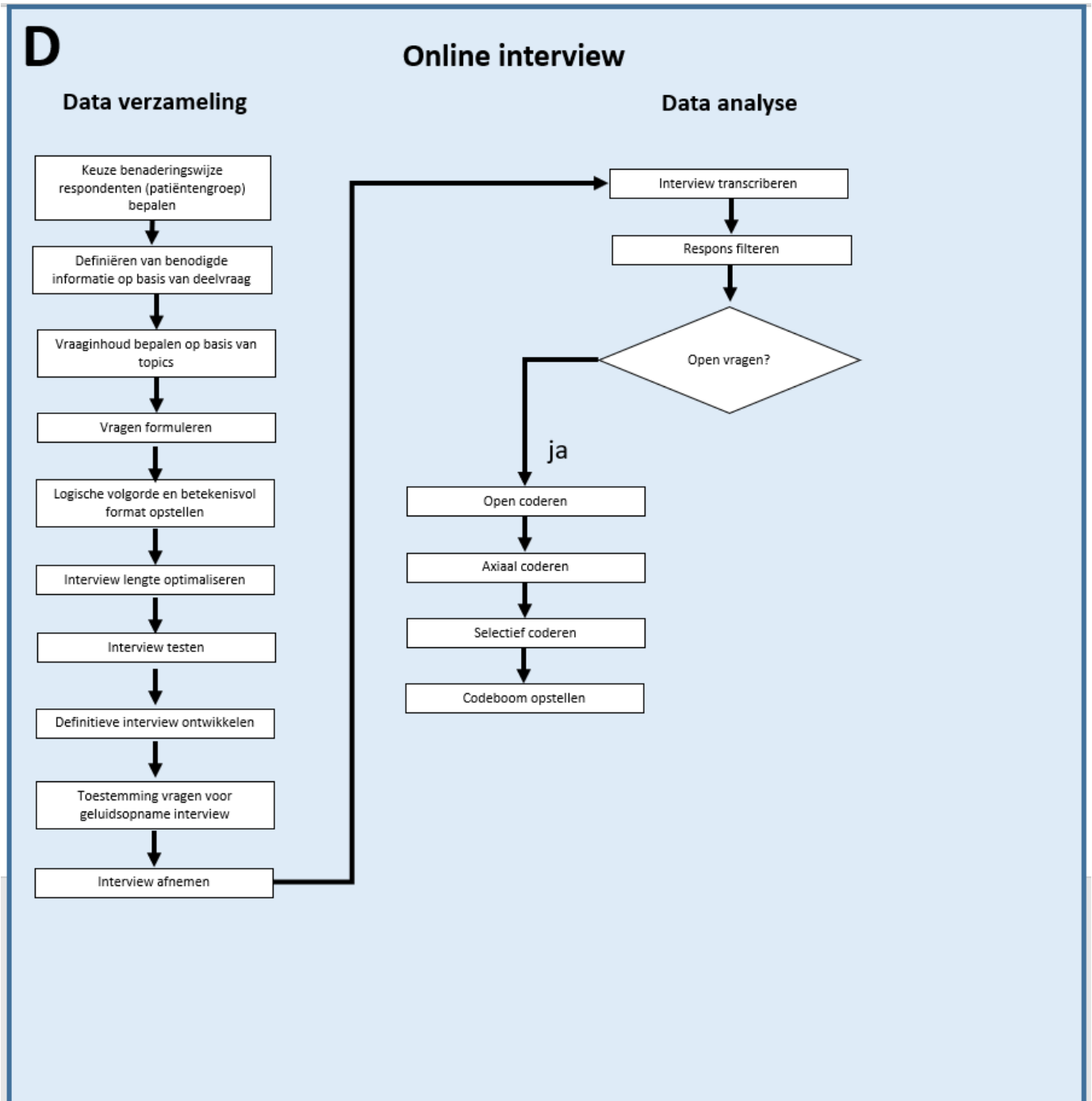
Data verzameling



Data analyse



Figuur 3. Globale stappen van data verzameling en data-analyse van de inhoudsanalyse.



Figuur 4. Globale stappen van data verzameling en data-analyse van het online interview.

Literatuuronderzoek

Voor de dataverzameling van het literatuuronderzoek wordt gebruik gemaakt van de volgende databanken: Medline, Pubmed, Springerlink en Google Scholar. Het type bron wordt bepaald, de locatie van de bronnen en de zoekwijze wordt geselecteerd. Er wordt informatie gezocht over hidradenitis suppurativa en kwaliteit van leven. De zoektermen die hiervoor worden gebruikt zijn weergegeven in tabel 1. Vroeg in de dataverzameling wordt de in- en exclusiecriteria bepaald. Deze criteria helpen om de reikwijdte van de verschillende artikelen te bepalen (Pautasso, 2013). Deze criteria vergroten de betrouwbaarheid van het onderzoek. De inclusie- en exclusiecriteria waaraan de artikelen moeten voldoen staat vermeld bij tabel 2. Vervolgens worden de bronnen verzameld, gefilterd en opgeslagen. De stappen die zijn beschreven in de workflow (Figuur 1) worden bij het literatuuronderzoek gebruikt.

Eerst worden de bronnen doorgelezen. Aan de hand van de bruikbaarheid van het artikel wordt de literatuur geanalyseerd. Als het artikel voldoet aan de inclusiecriteria wordt er gekeken naar betrouwbaarheid en validiteit. De relevante informatie uit een artikel dat voldoet aan de eisen dient gemarkeerd te worden.

De onderzoekers dienen de gevonden artikelen samen te vatten in een word-document. De relevante verkregen informatie dient geanalyseerd te worden door alle onderzoekers. Tot slot dienen alle bronnen vermeld te worden achter de tekst en in de literatuurlijst volgens de APA-richtlijnen.

Tabel 2.

Zoektermen wetenschappelijke literatuur

Nederlandse zoektermen	Engelse zoektermen
"hidradenitis" AND "Kwaliteit van leven"	"hidradenitis suppurativa" AND "Quality of life"
"psychologie bij hidradenitis"	"psychology of hidradenitis"
"Chronische aandoening AND "Quality of life"	"Chronic disease" AND "Quality of life"
"behandeling van hidradenitis"	"treatment of hidradenitis"
"Behandeling" AND "Kwaliteit van leven"	"Treatment" AND "Quality of life"
"Patiëntenzorg" AND "Multimorbiditeit"	"Patient care" AND "Multimorbidity"
"Kwalitatief onderzoek"	"Qualitative research"
"Interviewmethodes"	"Interview methods"
"Meten" AND "Kwaliteit van leven"	"Measuring" AND "Quality of life"
	"Measure" AND "Quality of life"

Tabel 3.

In- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
De gebruikte literatuur is niet ouder dan 15 jaar (oudere bronnen mogen gebruikt worden indien de uitkomst relevante informatie bevat).	De gebruikte literatuur is ouder dan 15 jaar.
De literatuur was volledig beschikbaar (full text).	Bronnen die niet geheel beschikbaar waren.
De onderzoeken zijn uitgevoerd op mensen.	De onderzoeken zijn niet uitgevoerd op mensen.
De literatuur voldoet aan een level of evidence I tot en met VII.	De literatuur voldoet niet aan evidence based.
De literatuur is geschreven in Nederlandse of Engelse taal.	De literatuur is niet geschreven in een Nederlandse of Engelse taal.
De literatuur is wetenschappelijk onderbouwd.	De literatuur is niet wetenschappelijk onderbouwd.

Vragenlijst

De vragen zijn opgesteld aan de hand van de deelvragen en resultaten uit het literatuuronderzoek. Middels een vragenlijst kan er een grote populatie bereikt worden en wordt er veel informatie verzameld in een korte tijd (Jones, Baxter, & Khanduj, 2013). Door middel van een vragenlijst die wordt opgesteld als een enquête, wordt er een beeld gecreëerd over de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa met betrekking tot de kwaliteit van leven. In Microsoft Forms is er een vragenlijst aangemaakt en deze wordt gecontroleerd door mevrouw Baane. Na de controle wordt de enquête uitgezet middels een facebookgroep of via een patiëntenvereniging.

De vragenlijst van de enquête zal bestaan uit open en gesloten vragen. De respondenten worden op deze manier gestimuleerd om zo veel mogelijk informatie te geven. De gesloten vragen geven een goed percentage weer over de doelgerichte vragen. Aan de hand van het literatuuronderzoek wordt een topiclijst gemaakt en op basis daarvan worden de vragen gemaakt. Deze vragen worden aan het doel van de enquête gekoppeld, namelijk: onderzoeken wat de actuele informatiebehoefte is van patiënten met hidradenitis suppurativa inclusief de informatiebehoefte die een gevolg is van kwaliteit van leven. De stappen die staan beschreven in de workflow (Figuur 2) worden gebruikt voor het opstellen, uitzenden en analyseren van de enquête. Vervolgens worden de resultaten van de analyse beschreven. Door deze analyse van de resultaten van de enquête kunnen er conclusies getrokken worden waar patiënten met hidradenitis suppurativa behoefte aan hebben op het gebied van kwaliteit van leven met betrekking tot patiënten-informatie.

De gegevens uit de enquête worden in een Excel bestand gezet en gefilterd op bruikbaarheid. De respons wordt doorgenomen, gefilterd en geordend. De data worden aangeduid met percentages per gegeven antwoord. Dit wordt vervolgens verwerkt in een staafdiagram en een kolomdiagram. De open vragen worden open, axiaal en/of selectief gecodeerd. De respondenten delen met de open vragen hun eigen ervaring, de uitkomsten worden gelinkt aan een codeboom. Voor de gesloten vragen wordt er een passende univariate analyse uitgevoerd per respons type. Er wordt gekeken of het nominale, ordinale of interval variabelen bevat. De nominale variabelen worden geanalyseerd d.m.v. een frequentietabel en de ordinale en interval variabelen d.m.v. een staafdiagram.

Inhoudsanalyse

Voor de inhoudsanalyse wordt er gekeken naar wat er bekend is over het onderwerp, wat betrokkenen aangeven, wat het gezondheidsprobleem veroorzaakt, welke factoren het gedrag beïnvloed en welke factoren er aangepakt kunnen worden en het doel daarbij. Er is gekozen voor een deductieve inhoudsanalyse. Het doel hiervan is om een eerdere theorie te testen in een andere situatie of om categorieën te vergelijken in verschillende tijdsperiodes (Elo, & Kyngäs, 2008). De kenmerken van datgene wat er onderzocht wordt, wordt bepaald. Vervolgens wordt er gekeken welke categorieën van deze kenmerken gebruikt worden en wordt de tekst bestudeerd. Van de gevonden gegevens worden groepen gemaakt en de relaties ervan worden onderzocht. Ook de betekenissen worden onderzocht en vervolgens wordt er een conclusie getrokken over de strekking van de tekst.

Vervolgens wordt de tekst ingedeeld in relevante fragmenten en de betekenis wordt geïnterpreteerd in de gevonden termen. Daarna wordt de inhoudsanalyse uitgevoerd. Deze zal kwalitatief worden gedaan. Dit betekent dat de resultaten van de inhoudsanalyse beschrijvend worden beschreven. Vervolgens wordt er gekeken welke interviewvragen relevant zouden zijn om te stellen tijdens het online interview wat hierop volgt, zie Figuur 3. En wordt er gekeken wat er inhoudelijk nog aan de huidige patiënten-informatie moet worden toegevoegd om te voldoen aan de actuele informatiebehoefte.

Online interview

Voorafgaand het online interview worden patiënten met hidradenitis suppurativa benadert. Voor het benaderen van de patiënten wordt er een oproep geplaatst bij de patiëntenvereniging voor hidradenitis suppurativa. Voordat het interview plaatsvindt, wordt er een topiclist gemaakt en wordt er gekeken welke informatie nodig is om de deelvraag te kunnen beantwoorden. Aan de hand van een topiclist wordt afgestemd waar de behoeftes van de patiënt met hidradenitis suppurativa liggen. Vervolgens worden er vragen geformuleerd en zullen deze in een logische volgorde worden gezet. De interview lengte wordt geoptimaliseerd en het interview wordt getest. Daarna wordt het definitieve interview ontwikkelt, er wordt toestemming aan de patienten gevraagd om het interview op te nemen en vervolgens wordt het interview afgenomen, zie Figuur 4. Het interview zal semigestructureerd zijn, zodat er tijdens het interview nog ruimte is voor andere vragen. Het interview zal plaatsvinden door middel van een focusgroep. Door middel van een focusgroep kan er inzicht verkregen worden over de ideeën en gevoelens van personen over een probleem of fenomeen (Van Assema, Kok & Mesters, 1992).

Na het afnemen van het interview wordt het interview getranscribeerd. Vervolgens zullen de antwoorden van het interview open, axiaal en selectief gecodeerd worden en worden ze met elkaar verbonden. Uit de analyse zal dan blijken welke wijziging(en) er nodig zijn in de communicatievorm om zelfmanagement te kunnen faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten.

Resultaten

Wat is het huidig aanbod van patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa zowel inhoudelijk als qua communicatievorm?

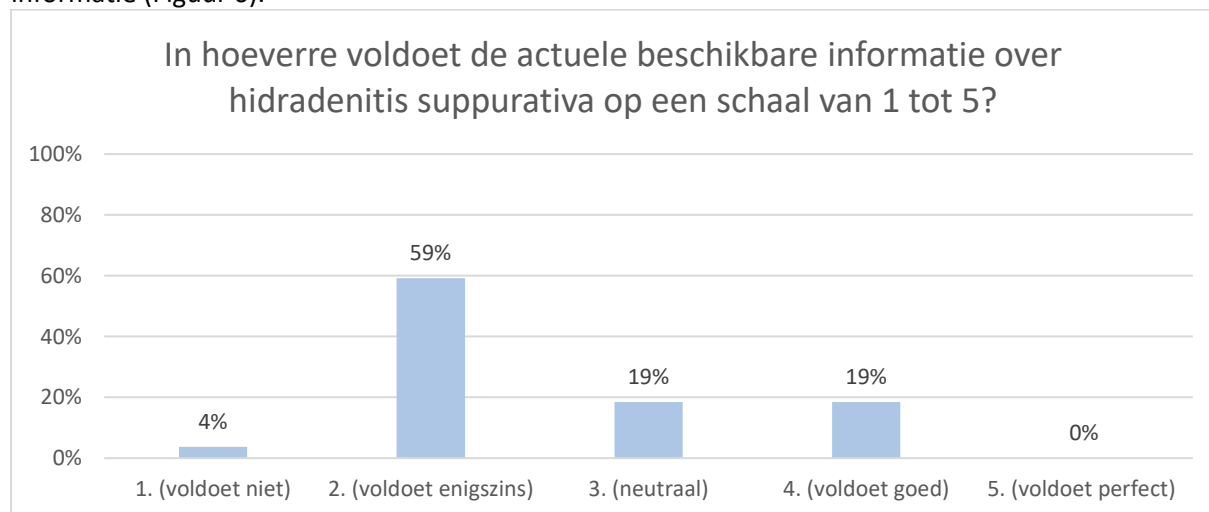
Voor het beantwoorden van deze deelvraag is er gekeken naar wetenschappelijke en niet wetenschappelijke artikelen. Het huidige aanbod voor patiënten informatie over hidradenitis suppurativa is relatief breed. Er zijn wetenschappelijke artikelen en online patiënten-informatie verkrijgbaar.

De wetenschappelijke informatie is erg breed. In de wetenschappelijke artikelen wordt diepgaand beschreven wat de chronische aandoening inhoudt, het beloop, de behandelmogelijkheden en de kwaliteit van leven bij hidradenitis suppurativa. In alle artikelen komt naar voren dat 1% van de populatie last heeft van hidradenitis suppurativa, vrouwen hebben hier drie keer vaker last van dan mannen (Wichers, & Bouma, 2017). De chronische aandoening is voornamelijk gelokaliseerd in lichaamspleoien (Jemec, Revuz & Leyden, 2006). De informatie uit de wetenschappelijke artikelen komt overeen met de online-informatie voor patiënten. Er zijn wetenschappelijke artikelen die de kwaliteit van leven bespreken (Kimball & Jemec, 2017), maar dit komt niet voor in de patiënten folders. De patiëntenvereniging van hidradenitis suppurativa heeft een breed platform aan informatie die gericht is op patiënten (Hidradenitis Patiëntenvereniging, z.d.). De vereniging geeft patiënten de mogelijkheid om vragen te stellen via een chat, de meest voorkomende vragen staan weergegeven op de website. Er is nog geen patiënten folder over de kwaliteit van leven bij patiënten met een chronische aandoening. Wel komt deze informatie naar voren bij wetenschappelijke artikelen.

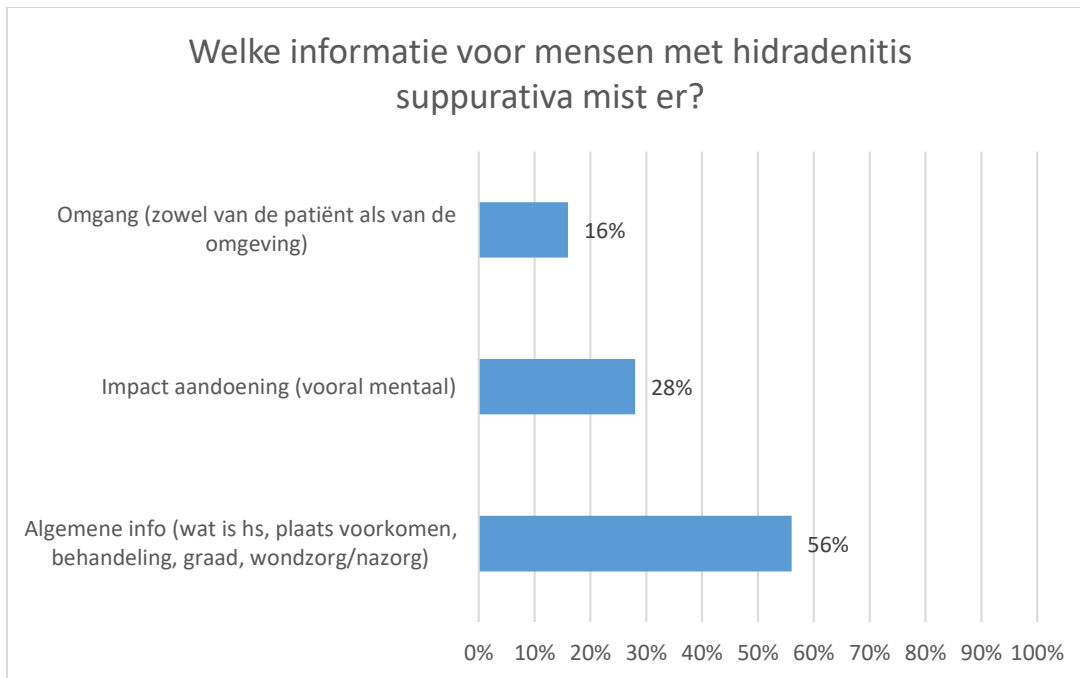
Wat is de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa inclusief de informatiebehoefte die een gevolg is van kwaliteit van leven?

Om deze deelvraag te beantwoorden is er een enquête (Bijlage 1) uitgezet onder patiënten met hidradenitis suppurativa. Dit leverde respons op van 27 respondenten. Van deze respondenten was 96% vrouw en 3% man. De gemiddelde leeftijd was 39 jaar (Tabel 4).

Van de 27 respondenten gaf 59% aan dat de actuele beschikbare informatie over hidradenitis suppurativa enigszins voldeed (Figuur 5). De informatie die vooral gemist werd, was de omgang van zowel de patiënt als de omgeving, impact van de aandoening (vooral mentaal) en de algemene informatie (Figuur 6).

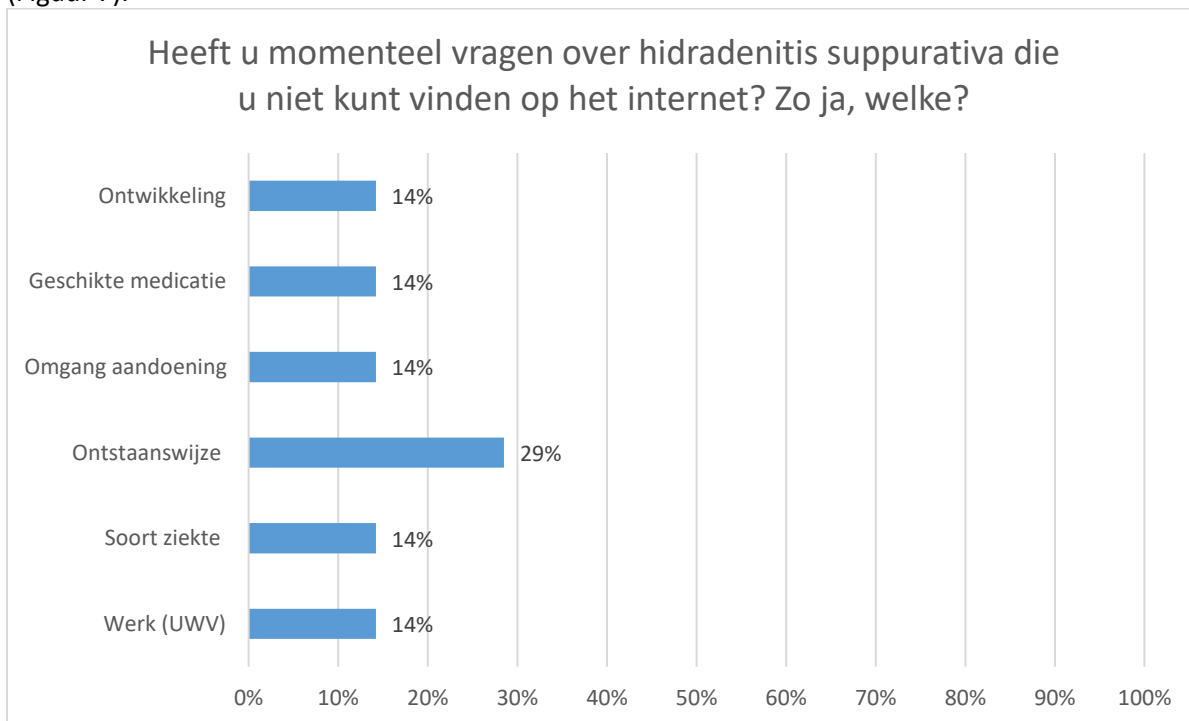


Figuur 5. In hoeverre voldoet de actuele beschikbare informatie over hidradenitis suppurativa



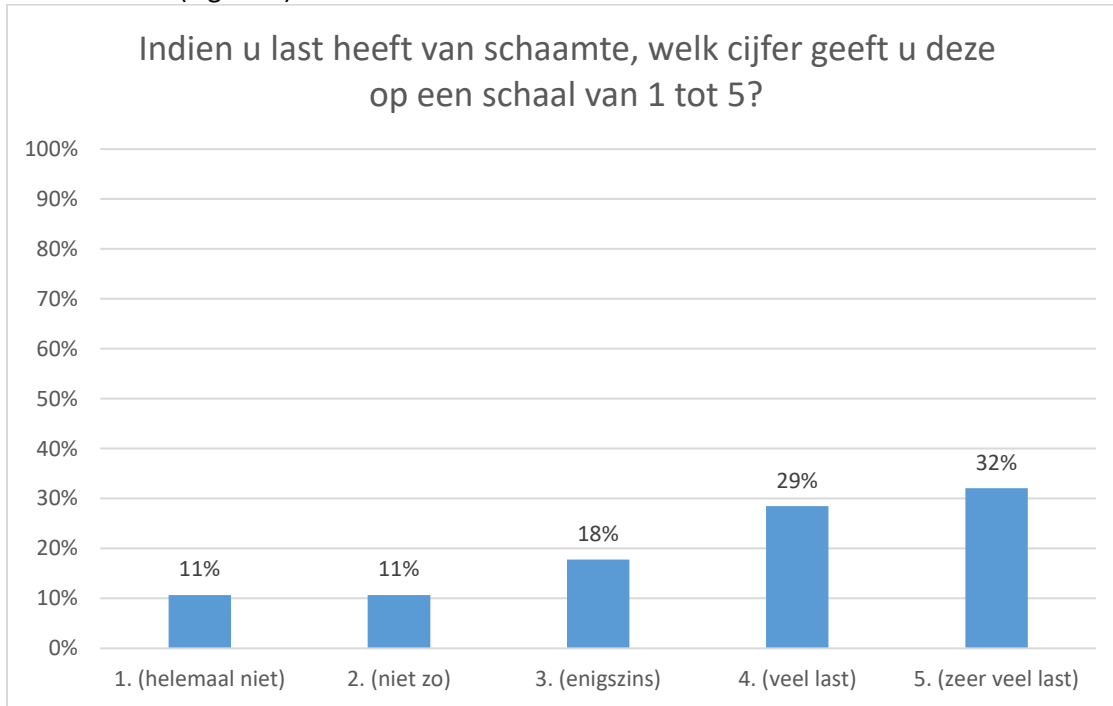
Figuur 6. Welke informatie voor mensen met hidradenitis suppurativa mist er

Ook zijn er veel vragen over hidradenitis suppurativa die de patiënten niet kunnen vinden op het internet. Dit zijn bijvoorbeeld vragen over werk, beloop van de aandoening, omgang en ontstaanswijze (Figuur 7).



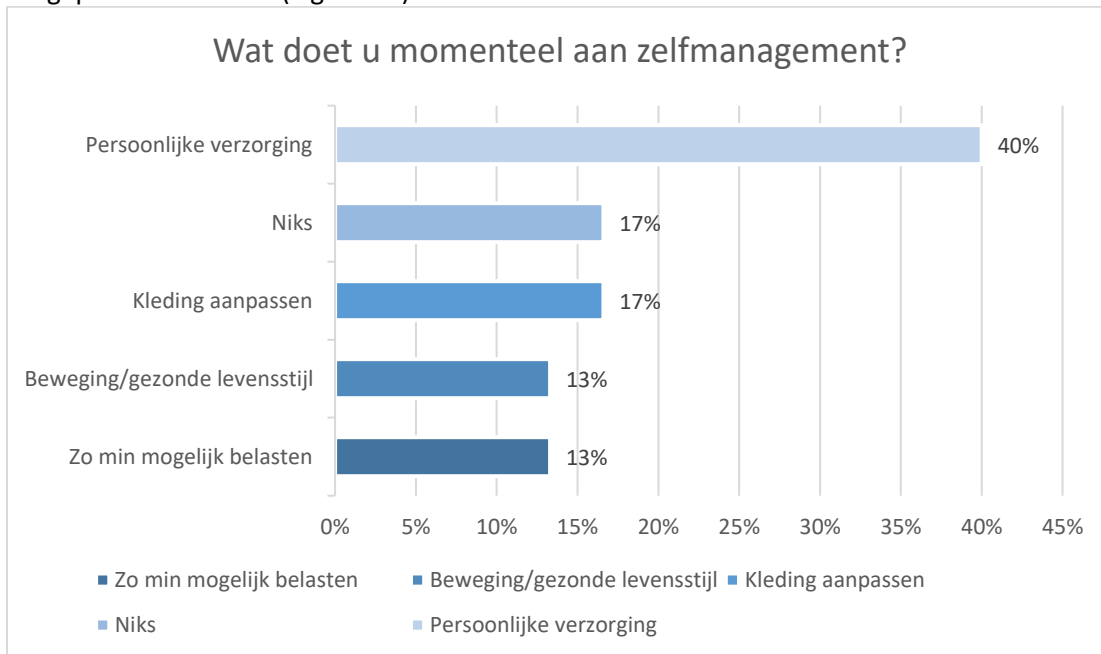
Figuur 7. Vragen over hidradenitis suppurativa

Verder geven de patiënten aan veel last te hebben van schaamte. 32% gaf aan zeer veel last te hebben van schaamte (Figuur 8).

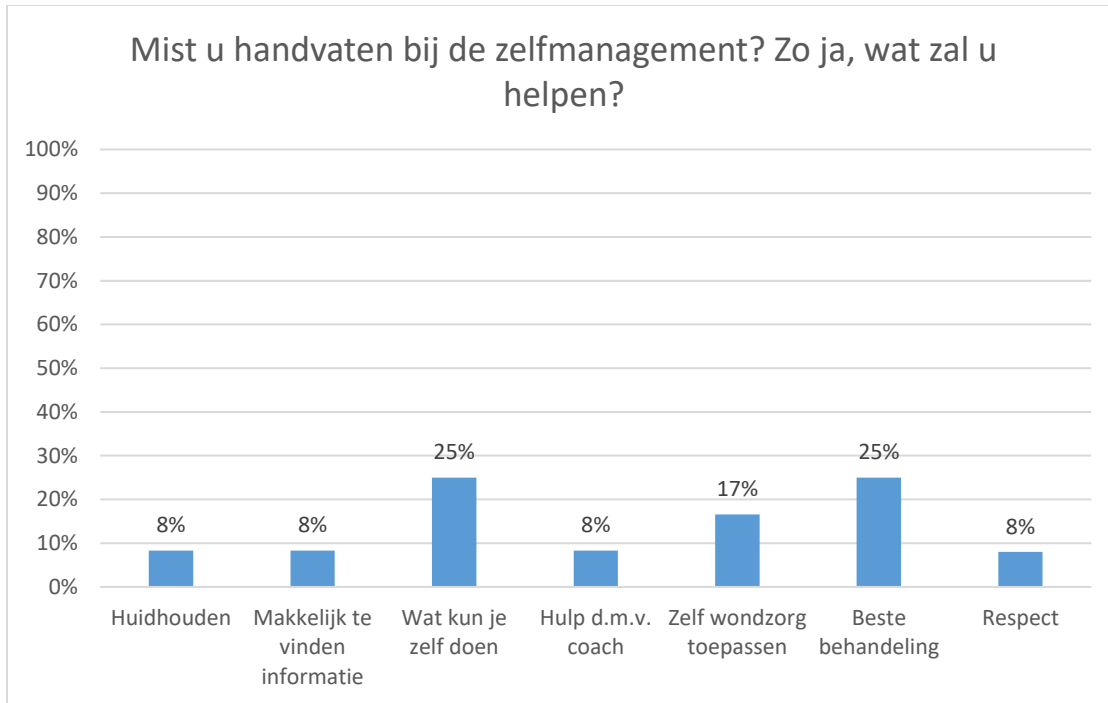


Figuur 8. In hoeverre hebben de patiënten last van schaamte

Op de vraag wat de patiënten doen aan zelfmanagement werd er vooral geantwoord dat zij de wond schoonhielden, hun kleding erop aanpasten en de wonden zo min mogelijk probeerden te belasten. Een enkeling gaf aan niets te doen (Figuur 9). De patiënten misten vooral handvaten op het gebied van wat de beste behandeling is, wat er zelf aan gedaan kon worden en op welke manier de juiste wondzorg toegepast kan worden (Figuur 10).

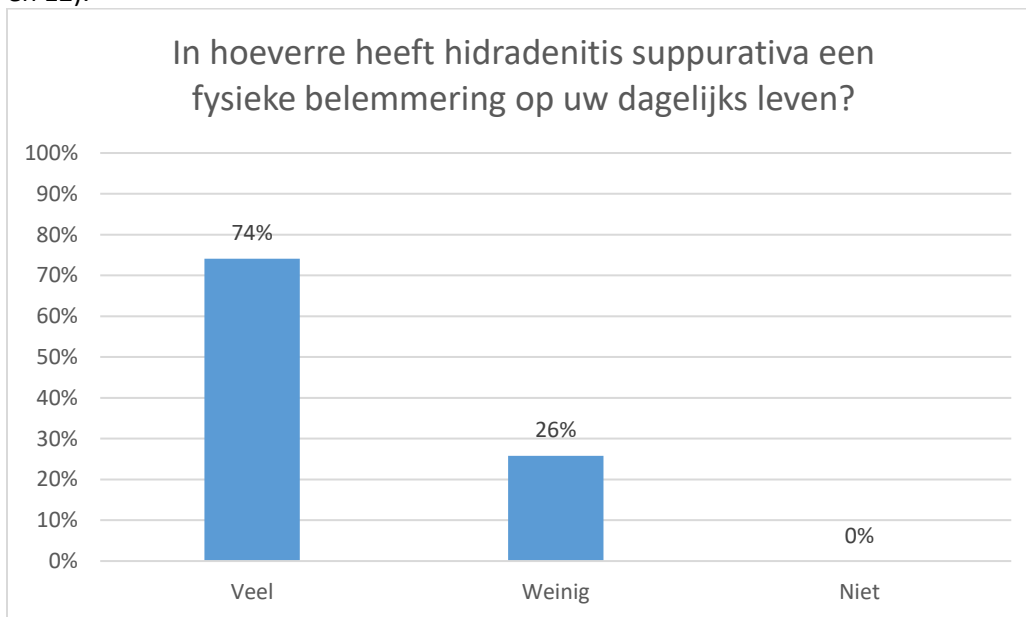


Figuur 9. Wat wordt er door de patiënten zelf gedaan aan zelfmanagement

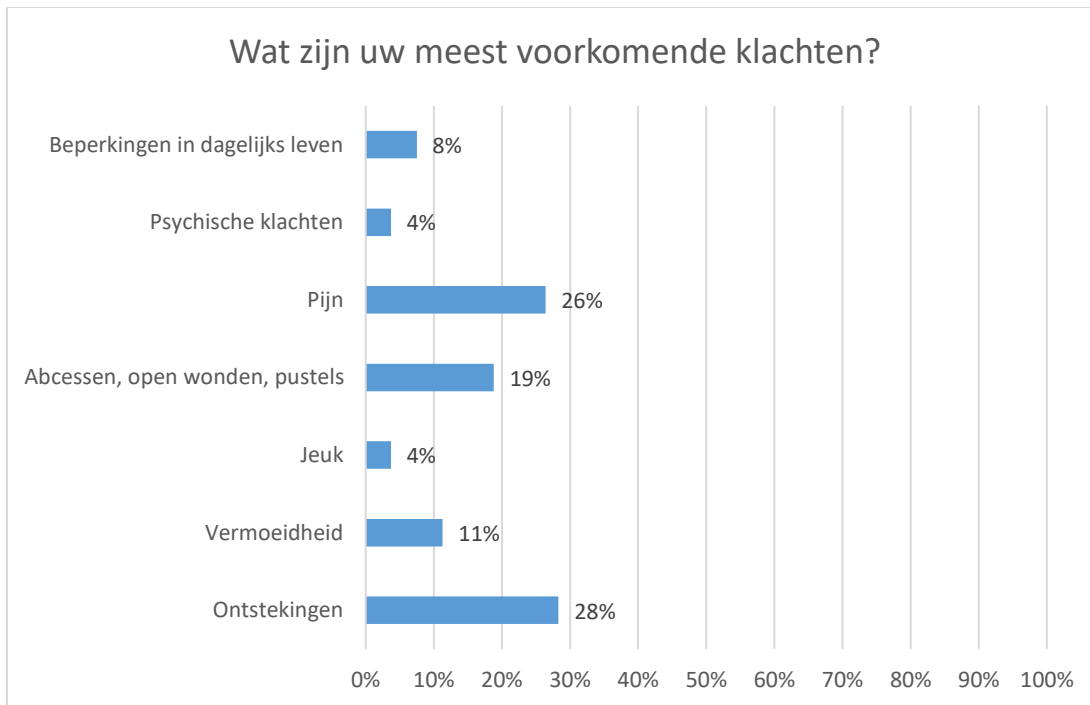


Figuur 10. Welke handvaten missen de patiënten

Maar liefst 74% gaf aan dat de aandoening veel invloed heeft op het dagelijks leven van de patiënt. Zij kampen vooral met ontstekingen, pijn, abscessen, open wonden en pustels en vermoeidheid (Figuur 11 en 12).

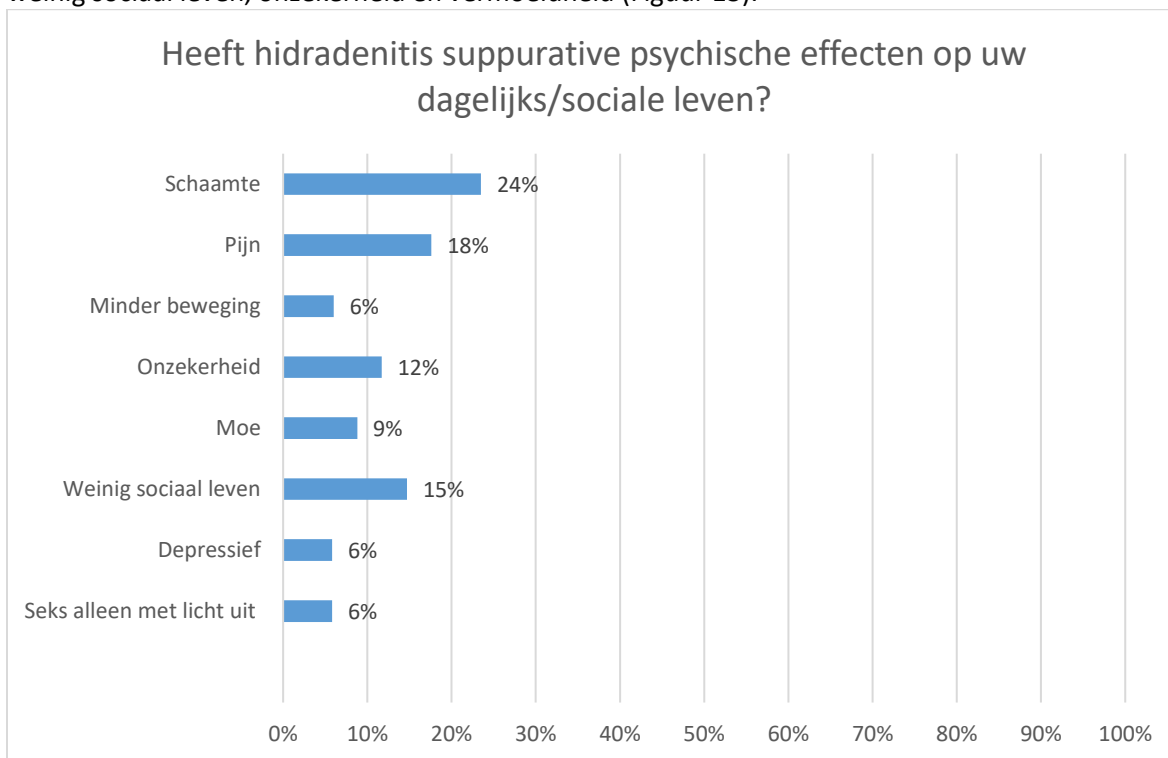


Figuur 11. In hoeverre heeft hidradenitis suppurativa een fysieke belemmering op het dagelijks leven van de patiënt



Figuur 12. De meest voorkomende klachten

Ook hebben de patiënten veel last van de psychische effecten van de aandoening, vooral schaamte, pijn, weinig sociaal leven, onzekerheid en vermoeidheid (Figuur 13).

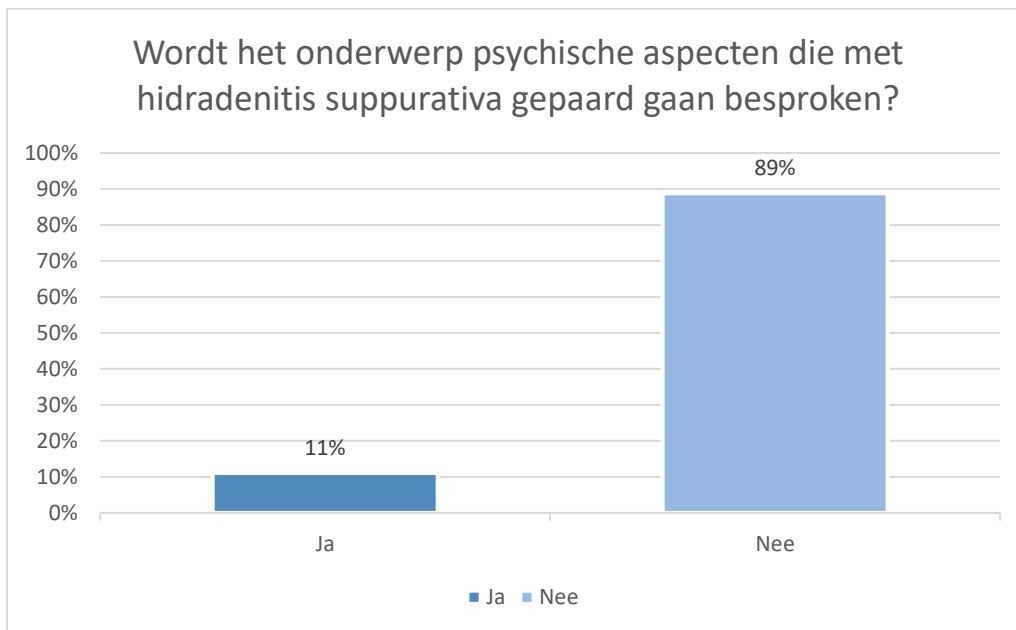


Figuur 13. De psychische effecten op het dagelijks/sociaal leven van de patiënt

De patiënten geven aan dat de communicatie en hulpverlening van de zorg matig is (63%) en 89% geeft aan dat de psychische aspecten niet worden besproken met de zorgverlener (Figuur 14 en 15).



Figuur 14. Communicatie en hulpverlening



Figuur 15. Worden de psychische aspecten besproken

Tabel 4.

Geslacht en leeftijd van de patiënten

Geslacht	Leeftijd	Aantal gegeven antwoorden
V	24	1
V	27	2
V	28	1
V	30	2
V	31	3
V	32	2
V	33	1
V	35	1
V	36	1
V	37	2
V	38	3
V	40	2
V	41	1
V	44	1
M	51	1
V	52	1
V	54	1
V	65	1
38,7778		1,5

Wat moet er nog inhoudelijk aan de huidige patiënten-informatie worden toegevoegd om te voldoen aan de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa?

Hidradenitis suppurativa is een chronische, terugkerende ontstekingsziekte die vooral voorkomt in gebieden waar zich veel apocriene klieren bevinden. Het ontwikkelt zich meestal na de puberteit, bij personen van begin twintig. Maar het kan ook voorkomen bij prepuberale kinderen of postmenopauzale vrouwen. Hidradenitis suppurativa komt vooral voor bij vrouwen en lijkt vaker voor te komen in de liezen. De prevalentie van de aandoening lijkt af te nemen bij een leeftijd boven de 50 jaar (Jemec, 2012). Hidradenitis suppurativa kenmerkt zich met subcutane noduli of abscessen, open comedonen en littekens. Fistels kunnen ook voorkomen. De mildere variant kenmerkt zich vooral door de aanwezigheid van weinig papels, noduli en abscessen. Fistels komen niet voor. De ernstige vorm kenmerkt zich vooral door een groter aantal noduli en abscessen en drainerende fistels die onderling verbonden zijn met sinussen en ontstoken 'kanalen' (Kimball, & Jemec, 2017). Hidradenitis suppurativa kan veel complicaties geven. Lokaal kan hidradenitis suppurativa littekens veroorzaken met beperkte mobiliteit van de ledematen, vernauwing of fistels aan de anus en urethra door chronische ontsteking en misvorming. Plaveiselcelcarcinoom op de plaats van hidradenitis suppurativa kan ook voorkomen, maar is zeldzaam. Systemisch gezien kan hidradenitis suppurativa ernstige infecties met koorts en bloedvergiftiging veroorzaken. Bloedarmoede wordt ook gezien bij hidradenitis suppurativa. Ten slotte wordt hidradenitis suppurativa ook gezien met meerdere comorbiditeiten waaronder obesitas, metabool syndroom, inflammatoire darmaandoeningen en spondylarthritis (een vorm van artritis die de wervelkolom en, bij sommige mensen, de gewrichten van de armen en benen aantast) (Lee, et al., 2017).

Hidradenitis suppurativa is geen zeldzame aandoening. Naar schatting ligt de wereldwijde prevalentie tussen 1% en 4%, waarbij de verhouding tussen vrouwen en mannen is 3:1. Vrouwen worden getroffen onder de borsten (22%) en in de lies (93%); mannen worden getroffen op de billen (40%) en de perianale zone (51%). De gemiddelde beginleeftijd is 23 jaar. Het ontstaat eerder bij mensen met een familiegeschiedenis met hidradenitis suppurativa en is ongewoon na de menopauze. Bij mannen kan het tot op hoge leeftijd voorkomen en is vaak ernstiger (Margesson & Danby, 2014).

Verschillende externe factoren zijn geassocieerd met hidradenitis suppurativa. Hormonen spelen een rol en bovendien kan overgewicht de ziekte verergeren als gevolg van de toegenomen belasting van de huid. Ten slotte is het verband tussen het roken van sigaretten en hidradenitis suppurativa aangetoond met een hogere incidentie van hidradenitis suppurativa bij rokers dan bij niet-rokers. Hoewel hidradenitis suppurativa werd beschouwd als een ziekte van de zweetklieren, suggereert de huidige kennis en ervaring dat het een aandoening is van het folliculaire epitheel als gevolg van repetitieve mechanische stress bij genetisch gevoelige personen. Specifiek begint hidradenitis suppurativa met folliculaire plugging als gevolg van de bovengenoemde externe factoren. Door de verstopte follikels ontstaat een ontsteking en abcesvorming. De daaropvolgende folliculaire breuk bevordert de vorming van sinusbanen, die secundair geïnfecteerd kunnen zijn (Lee, et al., 2017)

De ontwikkeling van hidradenitis suppurativa is afhankelijk van een combinatie van de volgende drie factoren:

- Genetische factoren
Een 35-40% positieve familiegeschiedenis kan een weerspiegeling zijn van ontoereikende familierapportage. Er is een autosomaal dominant overervingspatroon vastgesteld, maar er is geen specifiek genetisch defect gevonden. Von der Werth (2000) suggereert dat hidradenitis suppurativa /AI waarschijnlijk een heterogene ziekte is, met meerdere genen (von der Werth & Williams, 2000). Dit houdt in dat de ziekte ontstaat door een samenstelling van meerdere factoren en niet maar door één.
- Infectie
In het ontstaan van hidradenitis suppurativa wordt ook rekening gehouden met bacteriën. Men is het er algemeen over eens dat bacteriën geen grote directe rol spelen in de ontwikkeling van hidradenitis suppurativa, maar dat ze als secundaire indringers kunnen bestaan in het ontstaan van chronische letsels. Een systemische ziekte komt bij deze aandoening zelden voor (Slade, Powell & Mortimer, 2003).
- Hormonale factoren
Er bestaat een sterke relatie tussen geslachtshormonen en hidradenitis suppurativa. Het overgewicht van de vrouw suggereert samen met een gevoeligheid voor androgenen. De gevoeligheid van de lever en nieren zijn waarschijnlijk verantwoordelijk. Dit benadrukt de rol van het onderdrukken van de androgeenreceptor. Verhoogde toegang tot de androgeenreceptor wordt bemiddeld door insuline en insulineachtige groeifactor, welke beide altijd zijn verhoogd door voedingsfactoren (Lee, et al., 2017).

Uit de afgenomen enquête bleek dat informatie die vooral gemist werd, de omgang van zowel de patiënt als de omgeving, algemene informatie en de impact van de aandoening en de daarmee gepaarde psychische klachten waren. Daarnaast kwam in de enquête naar voren dat kennis over hidradenitis suppurativa bij patiënten met deze aandoening veel invloed heeft op hun gedrag. Door het gebrek aan voldoende informatie speelt hierbij boosheid en verbazing een grote rol in het dagelijkse leven (Persoonlijke communicatie, 2020). Het gebrek aan informatie zorg dus voor een negatieve invloed op het gedrag. Door voldoende informatie te verstrekken aan iemand met een chronische ziekte als hidradenitis suppurativa kan hiermee een positievere invloed op het gedrag bewerkstelligd worden en daarnaast ook een betere band tussen patiënt en behandelaar (Beurskens & Van Engelen, 2013).

De sociale omgeving van iemand met hidradenitis suppurativa kan van invloed zijn op het gedrag (Dijkstra, 2011). Dit kan in positieve zin, door middel van het hebben van steun en afleiding uit de omgeving. Maar dit kan ook negatief uitpakken, als de sociale omgeving geen steun geeft of begrip toont. Wanneer iemand met een chronische aandoening zich niet begrepen voelt, kan dat leiden tot psychische klachten (Stalenhoef, 2009).

Daarnaast kan het zelfbeeld van iemand met hidradenitis suppurativa negatief zijn, omdat de aandoening zichtbaar is. Meerdere respondenten gaven in de enquête aan last te hebben van een negatief zelfbeeld. Dit uit zich in de vorm van schaamte, onzekerheid en schaamte tijdens seksuele activiteiten. Om te voorkomen dat hidradenitis suppurativa gepaard gaat met psychische klachten, is het van belang dat bij het verstrekken van informatie aan deze patiënten het psychische aspect van de aandoening besproken wordt. In de informatie die aan de patiënten gegeven wordt, moet naar voren komen dat de het verstandig is om een arts in te lichten wanneer een patiënt psychische klachten ervaart (Sillevis Smitt, et al., 2004). Het doel hiervan is om een luisterend oor te bieden aan de patiënt en waar nodig helpen om met deze psychische klachten om te gaan.

Wat moet er nog inhoudelijk aan de huidige patiënten-informatie worden toegevoegd om te voldoen aan de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa?

De ontbroken patiënten-informatie gaat over de behandelmogelijkheden na de diagnose, de bijkomende psychische aspecten en meer informatie over de effecten van hidradenitis suppurativa (Persoonlijke communicatie, 2020). Uit de enquête komt naar voren dat 89% aangeeft dat de psychische aspecten niet worden besproken. Er is geen informatie te verkrijgen over de bijkomende psychische aspecten, terwijl hier veel vraag naar is. Veel patiënten ervaren psychische problemen zoals schaamte of sociale isolatie bij de chronische ziekte. Er ontbreekt informatie over het omgaan met een chronische ziekte. Gedurende de focusgroep werd aangegeven dat de patiënten in een gat vallen na de diagnose. De patiënten hadden graag een folder ontvangen na de diagnose met de behandelmogelijkheden en de gevolgen die bij de chronische ziekte komen kijken. Er ontbreekt communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener, 63% van de respondenten geeft aan dat de communicatie met de zorgverlener matig is. De communicatie kan verbeterd worden door patiënten meer informatie te geven of een luisterend oor te bieden. Voor een luisterend oor is niet altijd voldoende tijd, maar informatie kan verwerkt worden in folders.

Er werd tijdens de focusgroep besproken dat de abcessen zich over het gehele lichaam bevinden, echter in de literatuur worden alleen de lichaamplooien grotendeels toegelicht.

Tijdens het interview wordt aangegeven dat er weinig informatie over de verzorging van de huid na het verwijderen van de abcessen beschikbaar is.

Welke wijziging in de communicatievorm is er nodig om enerzijds zelfmanagement te kunnen faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten en anderzijds te voldoen aan de actuele randvoorwaarden?

Aan het interview hebben drie vrouwen deelgenomen. Alle drie de deelnemers hebben al last van hidradenitis suppurativa sinds de tienerjaren (ontstaan op 7, 13 en 18-jarige leeftijd). Hierdoor wordt al snel het eerste punt van gemis duidelijk, in de literatuur staat namelijk dat de ziekte vaak tot uiting komt tussen het 20e en 25e levensjaar, maar niet dat dit ook veel vroeger in het leven kan ontstaan. Hidradenitis suppurativa kan zelfs al op kinderleeftijd ontstaan en dat wordt gemist in de informatie. Verder komt naar voren dat alle drie de vrouwen een zoektocht hebben doorgemaakt tot de juiste diagnose werd gesteld. De een heeft het zelf ontdekt door research te doen via internet, de ander pas na 12 jaar misdiagnoses zoals steenpuisten en verschillende medische behandelingen. Wat hierop aansluitend naar voren komt is dat de huisarts kennis mist waardoor er te laat/weinig wordt doorverwezen. Hidradenitis suppurativa valt bij de huisarts onder dezelfde richtlijn als acne en de vrouwen vinden dat hidradenitis suppurativa een eigen richtlijn hoort te hebben. Dit zal volgens de

dames ook resulteren in een grotere bekendheid van de aandoening en daarmee een minder lange zoektocht naar diagnose. Maar de dames stuiten op onbegrip van de omgeving, en dan vooral van de zorgprofessionals. Dit leidt tot verschillende gevoelens waarin frustratie de overhand neemt. Hidradenitis suppurativa zorgt er, mede op deze manier, voor dat de psychische gevolgen van de aandoening als meer belastend wordt ervaren dan de fysieke gevolgen. In de richtlijn komen de psychische gevolgen minimaal aan bod en daar lopen de vrouwen tegenaan. De vrouwen lopen unaniem tegen het feit aan dat ze zich niet gehoord voelen door met name chirurgen. Hidradenitis suppurativa komt bij iedere patiënt tot een andere uiting. Artsen blijven daarentegen vaak volgens het boekje werken en luisteren niet naar het verhaal van de patiënt, terwijl zij aangeven na jaren ervaring te weten hoe het eigen lichaam werkt en reageert. Dit leidt wederom tot frustratie, vermoeidheid en helaas vaak ook tot extra opnamen. De dames vinden het lastig welke communicatievorm er nodig om het zelfmanagement te kunnen faciliteren/vergroten. Dit komt omdat de aandoening onvoorspelbaar is, het ziektebeeld verschilt per dag per persoon. Hierdoor is het lastig hier een manier voor te vinden. Tijdens de coronacrisis waar we ons momenteel in bevinden belanden de patiënten op een wachtlijst voordat zij geopereerd mogen worden, dit zorgt voor onzekerheid onder de patiënten. Hidradenitis suppurativa is een onvoorspelbare aandoening die van de ene op de andere dag kan opvlammen. Er is behoefte aan duidelijkheid. Waar ook duidelijk behoefte aan is zijn informatiefolders, het liefste zowel online als voor bijvoorbeeld in de wachtkamer. Voor deze folders is het dan van belang dat het begrijpelijke taal is voor mensen zonder medische kennis/achtergrond. Dit zou zowel voor de patiënt, als voor de omgeving van de patiënt (met betrekking tot begrip) een vooruitgang zijn omdat nu de informatiestroom als zeer beperkt wordt ervaren. Wat dus geconcludeerd kan worden naar aanleiding van het interview, is dat er op meerdere vlakken patiënten informatie mist (Persoonlijke communicatie, 2020).

Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag *‘Welke inhoudelijke informatie en aansluiting van de communicatievorm op actuele randvoorwaarden mist er in het huidig aanbod in patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa uitgaand van de informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa als gevolg van kwaliteit van leven en het doel om zelfmanagement te faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten?’* Hiervoor is een kwalitatief en kwantitatief onderzoek uitgevoerd.

Deelvraag 1:

Wat is het huidig aanbod van patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa zowel inhoudelijk als qua communicatievorm?

Deze deelvraag is gedeeltelijk beantwoord aan de hand van een literatuuronderzoek. De informatie die gevonden werd tijdens het literatuuronderzoek is echter niet bekend bij de patiënten van de focusgroep.

Deelvraag 2:

Wat is de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa inclusief de informatiebehoefte die een gevolg is kwaliteit van leven?

Deze deelvraag is wel beantwoord door middel van een focusgroep en een enquête.

Er is vraag naar informatie over behandelmogelijkheden, zelfmanagement, psychische aspecten bij een chronische ziekte en de (na)zorg gedurende het zorgtraject.

Patiënten geven aan meer begrip te willen over de chronische ziekte gedurende hun zorgtraject.

Zo blijkt uit de enquête dat 63% van de respondenten aangeeft de communicatie gedurende het zorgtraject matig is.

‘En er is er nog nooit eentje geweest die echt vroeg van; hoe gaat het nou echt met je? Wat doet dat nou echt met je? Je komt binnen of dat nou op de controle is of op de spoed is, het maakt eigenlijk helemaal niks uit. Het is puur gericht op de plekken van HS, maar als het dan gaat om mijn mentale gesteldheid, dat lijkt gewoon niemand te interesseren.’ Dit is een citaat uit de focusgroep. Gedurende het onderzoek geeft 89% aan dat er weinig bekend is over de psychische aspecten, echter is dit wel een grote zorg na de diagnose.

Deelvraag 3:

Wat moet er nog inhoudelijk aan de huidige patiënten-informatie worden toegevoegd om te voldoen aan de actuele informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa?

Deze deelvraag is wel beantwoord door middel van een focusgroep.

Op basis van de gevonden resultaten kan worden geconcludeerd dat er informatie ontbreekt over de (na)zorg van de aandoening. Er is een gat waar patiënten invallen na de diagnose (Persoonlijke communicatie, 2020). Er ontbreekt veel informatie over de chronische aandoening, waardoor de patiënten niet op de hoogte zijn van alle behandelmogelijkheden en zelfmanagement. De psychische aspecten bij de chronische ziekte moeten meer bespreekbaar worden gemaakt, omdat dit een toegevoegde waarde zal hebben in de kwaliteit van leven bij de patiënten.

Deelvraag 4:

Welke communicatievorm is er nodig voor het overbrengen van de patiënten-informatie om enerzijds zelfmanagement te kunnen faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten en anderzijds te voldoen aan de actuele randvoorwaarden?

Deze deelvraag is wel beantwoord, omdat de kwaliteit van leven en de gezondheid van de patiënten belemmerd wordt door onwetendheid en bespreekbaarheid. Voor het beantwoorden van de deelvraag is er gekeken naar de focusgroep. De hidradenitis suppurativa patiënten geven aan meer behoefte te hebben aan patiënten-informatie middels een folder. In de folder willen ze informatie over behandelmogelijkheden na de diagnose of de (na)zorg gedurende het zorgtraject. Er is ook vraag naar het bespreekbaar maken van psychische aspecten die bij een chronische ziekte ontstaan.

Hoofdvraag:

Welke inhoudelijke informatie en aansluiting van de communicatievorm op actuele randvoorwaarden mist er in het huidig aanbod in patiënten-informatie voor patiënten met hidradenitis suppurativa, uitgaand van de informatiebehoefte van patiënten met hidradenitis suppurativa als gevolg van kwaliteit van leven en het doel om zelfmanagement te faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten?

Deze vraag is geheel beantwoord. Echter is er een aanpassing gemaakt, omdat momenteel het COVID-19 virus aanwezig is. Uit resultaten van het onderzoek is naar voren gekomen dat patiënten informatie missen over de behandelmogelijkheden, zelfmanagement, psychische aspecten bij een chronische ziekte en de (na)zorg gedurende het zorgtraject. De patiënten geven aan graag een fysieke folder te ontvangen over de benoemde aspecten echter is dit momenteel niet mogelijk door het COVID-19 virus. Er kunnen online folders worden gepubliceerd en verstuurd worden naar de patiënten met hidradenitis suppurativa.

Discussie

Voor het beantwoorden van deelvraag 2 is er een enquête opgesteld. Op deze enquête kwamen 27 respondenten. Om een betrouwbaar resultaat te bereiken waren er meer respondenten nodig. Een nadeel van een online enquête is dan ook dat het een relatief lager responspercentage heeft. Ook is er enige computerkennis voor nodig en natuurlijk internetverbinding (Maymone, et al., 2018). De patiënten die geen pc hebben of hier weinig verstand van hebben zullen minder snel bereikt worden via deze manier van onderzoek doen.

De enquête is alleen verspreid onder de patiëntenvereniging. Als de enquête verder verspreid was op bijvoorbeeld Facebook, waren er meer respondenten die de enquête ingevuld hadden en dit zou het onderzoek betrouwbaarder én generaliseerbaarder hebben gemaakt.

Om deelvraag 4 te beantwoorden is er een online interview afgenomen met 3 patiënten, d.m.v. een focusgroep. Om hier een betrouwbare conclusie uit te kunnen trekken is 3 patiënten te weinig. Een focusgroep bestaat normaal gesproken namelijk uit 7 tot 10 personen (van Assema, et al., 1992). Dit tast de betrouwbaarheid van de resultaten uit het interview aan. Daarom was het in dit geval beter om het interview individueel te doen. Individuele interviews worden veel gebruikt door onderzoekers in de gezondheidszorg om samen met de geïnterviewden betekenis te creëren door perceptie van gebeurtenissen en ervaringen met betrekking tot gezondheid en gezondheidszorg te bespreken. Deze vorm van interviews kunnen een breed scala aan onderzoeksvragen beantwoorden (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

Ook de tijd voor het onderzoek was relatief kort. De duur van het onderzoek was 8 weken. Wanneer er meer tijd voor het onderzoek was, zou het ook mogelijk geweest zijn om andere zorgverleners te interviewen. Op die manier zou er meer informatie verkregen zijn vanuit de zorgverlener. Ook voor de enquête en het interview was de tijd relatief kort. Dit bedroeg 2 weken. Wanneer er voor beiden meer tijd was geweest, zouden er meer reacties gekomen zijn op de enquête en was het mogelijk geweest om meer patiënten te interviewen. En dit zou het onderzoek betrouwbaarder hebben gemaakt.

Inhoudelijke aanvulling patiënten-informatie

De huidige inhoudelijke informatie op het aanbod in patiënten-informatie kan op verschillende vlakken aangevuld worden aan de informatiebehoefte van de patiënt met hidradenitis suppurativa.

Zoals in de enquête naar voren is gekomen, mist het overgrote deel (56%) van de patiënten met hidradenitis suppurativa algemene informatie. Deze informatie bevat uitleg over wat hidradenitis suppurativa precies is, op welke plaatsen op het lichaam dit kan voorkomen, wat de behandel mogelijkheden zijn, aanvullende informatie over de verschillende gradaties van hidradenitis suppurativa en over de wond- en nazorg. Daarnaast geeft 28% van de respondenten aan dat er ook behoefte is aan aanvullende informatie over de (mentale) impact van de aandoening. Ten slotte heeft 16% van de respondenten ook baat bij aanvullende informatie over de omgang met de aandoening, zowel van de patiënt zelf als voor de omgeving (Persoonlijke communicatie, 2020).

Het is van belang dat de informatie betreft wondzorg wordt uitgebreid. Wondzorg maakt onderdeel uit van het zelfmanagement van de patiënt met hidradenitis suppurativa maar wordt als een gemist handvat in het zelfmanagement ervaren. Het is van belang dat er onderscheidt gemaakt wordt in het zelfmanagement voor een patiënt in stadium één en een patiënt in bijvoorbeeld stadium drie. Patiënten in het eerste stadium zijn tot meer zelfmanagement in staat dan in een gevorderd stadium. Vooral in tijden van het coronavirus, wanneer er een wachtlijst is voor verdere behandeling, is zelfmanagement van groot belang. Daarom is het digitaal verstrekken van dit soort informatie in deze tijd extra belangrijk. Patiënten met hidradenitis suppurativa geven vaak zelf aan het beste te weten wat hen helpt. Artsen willen hier vaak niet in mee werken omdat het niet altijd wetenschappelijk bewezen alternatieven zijn. Toch kwam in het interview naar voren dat sommigen patiënten bijvoorbeeld baat hebben bij een THC-damper als pijnstilling (Persoonlijke communicatie, 2020). Als er een tevens een online folder online verspreid gaat worden is het wellicht een optie om deze alternatieven wel mee te nemen.

Uit het interview met drie hidradenitis suppurativa patiënten is naar voren gekomen dat er qua patiënten informatie eens per jaar een bijeenkomst wordt georganiseerd onder lotgenoten. Er werd alleen aangegeven dat de opkomst hier niet heel groot voor is, maar men wel veel aan elkaar heeft om verhalen te delen. Een bijeenkomst om verhalen te delen wordt dan ook vaker georganiseerd dan een informatiedag. De informatiebehoefte is groot, maar er wordt nog te weinig energie gestoken in het delen van informatie op deze georganiseerde dag. Soms worden er doctoren uitgenodigd en komen aan het woord, maar dit wordt regelmatig als niet prettig ervaren omdat de patiënten spreken over het niet begrepen worden en doctoren vaak het protocol volgen en niet specifiek kijken hoe iemand de ziekte ervaart en het opgelost moet worden.

Aanbevelingen communicatievorm

Uit de enquête is gebleken dat 63% van de respondenten aangaf dat de communicatie tussen patiënt en arts of behandelaar niet goed verloopt. Wat de respondenten misten hierbij was de algemene informatie, zoals verschillende behandelmogelijkheden, informatie over de (na)zorg en de psychische aspecten van de aandoening. Ook werd er aangegeven dat de respondenten deze informatie zouden willen ontvangen middels een folder.

Uit de antwoorden van de respondenten kan geconcludeerd worden dat de aanbevolen communicatievorm een folder is. Middels een folder kan er voldoende informatie worden verstrekt en kan er eventueel verwezen worden naar betrouwbare websites die nog meer informatie kunnen geven. Het is voor de patiënt dan ook mogelijk om het thuis rustig na te lezen. Door de huidige situatie met het COVID-19 virus in Nederland, is het op dit moment niet mogelijk om alle patiënten te voorzien van informatie via een fysieke folder. Daarom wordt aanbevolen een online folder te publiceren en verspreiden waarin de patiënten informatie kunnen vinden over de aandoening en de psychische aspecten die hiermee gepaard gaan.

Door informatie te verstrekken die voldoet aan de wensen van de patiënten via een online folder na het krijgen van de diagnose, zal de zelfredzaamheid en zelfmanagement van de patiënt vergroten. De patiënt is dan namelijk zelf in staat om vragen te stellen over de gegeven informatie en mee te beslissen over de behandeling die gekozen gaat worden. In de folder moet een uitgebreid informatiestuk beschreven staan waarin wordt opgenomen hoe de ziekte ontstaat, wat het verloop is en wat de patiënt zelf kan doen. Daarnaast moet er worden beschreven wat de behandelmogelijkheden van hidradenitis suppurativa zijn met uitleg per behandeling. Dit is van belang want daardoor kan de patiënt met de arts of behandelaar meebeslissen over de juiste behandeling.

Daarnaast is het van belang dat psychische en lichamelijke belemmeringen in het leven, die gepaard gaan met hidradenitis suppurativa, in de online folder uitgebreid worden vermeld. Respondenten gaven aan veel last te hebben van psychische klachten. Zij gaven aan dat artsen nooit naar de psychische aspecten van de aandoening vroegen. Het is voor de zelfredzaamheid van belang dat patiënten zich begrepen en gehoord voelen en hun belemmeringen kunnen bespreken met een professional. Tot slot moet de zorg na de behandelingen besproken worden in de online folder, omdat daar voor de respondenten een gat viel. Door informatie te verstrekken over de mogelijkheden betreft nazorg, zal dit gevoel van "in een gat vallen" verminderen. Samenvattend kan gezegd worden dat de algemene informatie voor, tijdens en na de behandelingen in de folder duidelijk naar voren moet komen.

Bronnenlijst

- Benjamins, M., van der Wal, V.B., de Korte, J. & van der Veen, J.P.W. (2009). Kwaliteit van leven bij Nederlandse patiënten met hidradenitis suppurativa (acne inversa). *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*, 19(8).
- Beurskens, S. & Van Engelen, E.I.S.M., (2013). Naar autonomie en participatie voor mensen met een chronische ziekte: de rol van de professional. *Stimulus*, 28, 50-59.
- D.E. Slade, B.W. Powell, P.S. Mortimer (2003) Hidradenitis suppurativa: pathogenesis and management. *Br J Plast Surg*, 56 (5), 451-461
- DiCicco-Bloom, B. & Crabtree, B.F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education*, 40(4), 314-321.
- Dijkstra, I. (2011). De wisselwerking tussen gedrag, brein en omgeving. *GZ – Psychologie*, 3, 6-9.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Shaw, S. & Morrison. (2020). Video consultations for covid-19. *BMJ*.
- Hidradenitis patiëntenvereniging. (z.d.). Ontstekingen in de huidplooien. Geraadpleegd van <https://www.hidradenitis.nl/ontstekingen-in-huidplooien/>
- Jemec, G. B. E. (2012). Hidradenitis Suppurativa. *New England Journal of Medicine*, 366(2), 158-164.
- Jemec, G., Revuz, J. & Leyden, J. (2006). Hidradenitis Suppurativa. Duitsland: Springer.
- Jones, T.L., Baxter, M.A.J. & Khanduja, V. (2013). A quick guide to survey research. *Ann. R. Coll. Surg. Engl*, 95(1), 5-7
- Kimball, A.B. & Jemec, G. B. E. (2017). Hidradenitis Suppurativa, A Disease Primer. Cham, Zwitserland: Springer International Publishing AG.
- Kouris, A., Platsidaki, E., Christodoulou, C., Efstathiou, V., Dessinioti, C., Tzanetakou, V., Korkoliakou, P., Zisimou, C., Antoniou, C. & Kontochristopoulos, G. (2016). Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology*, 232(6), 687-691.
- Lee, E.Y., Alhusayen, R., Lansang, P., Shear, N. & Yeung, J. (2017). What is hidradenitis suppurativa? *Canadian Family Physician*, 63(2), 114-120.
- M&I/Partners. (2020). *Stappenplan beeldbellen in de zorg* [Beslisboom]. Geraadpleegd van <https://www.valente.nl/wp-content/uploads/2020/03/Beeldbeloverzicht-M-en-I-Partners.pdf>
- Margesson, L.J. & Danby, W.F. (2014). Hidradenitis Suppurativa. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28(7), 1013-27.

- Matusiak, L., Bieniek, A. en Szepietowski, J.C. (2010). Psychophysical Aspects of Hidradenitis Suppurativa. *Acta Derm Venereol*, 90, 264-268.
- Maymone, M. B. C., Venkatesh, S., Secemsky, E., Reddy, K., & Vashi, N. A. (2018). Research Techniques Made Simple: Web-Based Survey Research in Dermatology: Conduct and Applications. *Journal of Investigative Dermatology*, 138(7), 1456–1462.
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). (2019). Geraadpleegd van <https://www.nvpc.nl/uploads/stand/176191125DOC%20Richtlijn%20Hidradenitis%20suppurativa%202019.pdf>
- NU.nl. (2020). *Onveilige wachtwoorden en zwakke encryptie: wat speelt er rond Zoom?* Geraadpleegd van <https://www.nu.nl/tech-achtergrond/6041812/onveilige-wachtwoorden-en-zwakke-encryptie-wat-speelt-er-rond-zoom.html>
- Pautasso, M. (2013). Ten simple rules for writing a literature review. *PLOS Computational Biology*, 9(7).
- Ring, H.C., Theut, R.P., Miller, I.M., Saunte, D.M. & Jemec, G.B. (2016) Self-reported pain management in hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*, 174(4), 909-11.
- Saunte, D. M. L., & Jemec, G. B. E. (2017). Hidradenitis Suppurativa. *JAMA*, 318(20).
- Shanthanna, H., Strand, N.H., Provenzano, D.A., Lobo, C.A., Eldabe, S., Bhatia, A., Wegener, J., Curtis, K., Cohen, S.P. & Narouze, S. (2020). Caring for patients with pain during the COVID-19 pandemic: consensus recommendations from an international expert panel. *Anaesthesia*, 75(7).
- Sillevis Smitt, J. H., van Everdingen, J. J. E., Starink, Th. M., & de Haan, M. (2004). Dermatovenereologie voor de eerste lijn. Houten, Nederland: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Stalenhoef, A. (2009). Het omgaan met chronisch zieken. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 4, 140-143.
- Van Assema, P., Kok, G. & Mesters, I. (1992). Het focusgroep-interview: een stappenplan. *T. Soc. Gezondheidsz*, 70, 431-437.
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Von der Werth, J.M. & Williams, H.C. (2000). The natural history of Hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 14 (5), 389-392
- Wichers, I.M. & Bouma, M. (2017). Etiologie/pathogenese. *NHG-Behandelrichtlijn Hidradenitis Suppurativa*.
- Zhang, Y. & Ma, Z.F. (2020). Impact of the COVID-19 pandemic on mental health and quality of life among local residents in Liaoning province, China: a cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health*, 17(7), 2381.

Bijlage 1: enquête

Vragenlijst richting patiënten met hidradenitis suppurativa

Beschikbare informatie	<p>In hoeverre voldoet de actuele beschikbare informatie over hidradenitis suppurativa op een schaal van 1 tot 5?</p> <ul style="list-style-type: none">• 1• 2• 3• 4• 5 <p>Welke informatie voor mensen met hidradenitis suppurativa mist er?</p> <ul style="list-style-type: none">• De informatie is compleet• Het volgende mist: ... <p>Heeft u momenteel vragen over hidradenitis suppurativa die u niet kunt vinden op het internet? Zo ja, welke?</p> <ul style="list-style-type: none">• Nee• Ja, namelijk: ...
Zorgpad	<p>Hoelang heeft het geduurd voordat u een afspraak heeft gemaakt bij de huisarts met de klachten van hidradenitis suppurativa?</p> <ul style="list-style-type: none">• Binnen een half jaar.• Half jaar tot een jaar.• Een jaar tot 1,5 jaar.• Langer dan 2 jaar. <p>Wat was de reden om te wachten met uw klachten om naar de huisarts te gaan?</p> <ul style="list-style-type: none">• Door schaamte• Ik wachtte af of het vanzelf geneest• Overig: ... <p>Indien u last heeft van schaamte, welk cijfer geeft u deze op een schaal van 1 tot 5?</p> <ul style="list-style-type: none">• 1• 2

	<ul style="list-style-type: none"> • 3 • 4 • 5 <p>Welke behandelingen met betrekking tot hidradenitis suppurativa heeft u tot op heden gehad?</p> <ul style="list-style-type: none"> • (Zelf invullen) <p>Wat doet u momenteel aan zelfmanagement?</p> <ul style="list-style-type: none"> • (Zelf invullen) <p>Mist u handvaten bij de zelfmanagement? Zo ja, wat zal u helpen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nee • Ja, namelijk: ...
Klachten	<p>In hoeverre heeft hidradenitis suppurativa een fysieke belemmering op uw dagelijks leven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veel • Weinig • Niet <p>Heeft hidradenitis suppurativa psychische effecten op uw dagelijks/sociale leven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nee • Ja, omdat: ...
Zorgverlener	<p>Wat vindt u van de zorg met betrekking tot de communicatie en de hulpverlening?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Matig • Voldoende • Goed <p>Wordt het onderwerp psychische aspecten die met hidradenitis suppurativa gepaard gaan besproken?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nee <p>In hoeverre bent u hier tevreden over?</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 • 2

	<ul style="list-style-type: none"> • 3 • 4 • 5
Geslacht/leeftijd	<p>Wat is uw leeftijd?</p> <ul style="list-style-type: none"> • (Zelf invullen) <p>Wat is uw geslacht?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Man • Vrouw • Zeg ik liever niet
Algemeen	<p>Hoelang heeft u al hidradenitis suppurativa?</p> <ul style="list-style-type: none"> • (Zelf invullen)
Klachten	<p>Wat zijn uw meest voorkomende klachten?</p> <ul style="list-style-type: none"> • (Zelf invullen)

Bijlage 2: transcriptie interview

Liza: Nou wil ik jullie nogmaals bedanken dat jullie mee willen doen aan deze focusgroep. Met mij hebben jullie contact gehad op facebook. Mijn naam is Liza en wij zijn derdejaars studenten huidtherapie van de Haagse Hogeschool en wij hebben dit onderwerp Hidradenitis Suppurativa gekozen omdat we eigenlijk op school niet heel veel informatie hebben gekregen over dit onderwerp en wilden hier meer over te weten komen.

Het interview duurt ongeveer 20 minuten en dan zou ik eigenlijk nog een keer willen vragen of jullie toestemming willen geven dat het wordt opgenomen en anoniem wordt verwerkt

Iedereen: Ja is goed

Liza: Oké dan geef ik nu het woord aan mijn medeonderzoekers.

Chelsea: Nou ik zal me nog even voorstellen, ik ben Chelsea. Het kan zijn dat het bij teams het gaat vastlopen dat is soms als er meerdere mensen in teams zijn dan kan het gaan vastlopen en dan is het Misschien uiteindelijk makkelijker als de camera's uitgaan. Maar voor nu loopt het allemaal goed dus we houden de camera lekker aan zodat we ook een beeld hebben naar wie we kijken en de stem. Nou ik ga samen met Melissa de rest van het interview afnemen.

Melissa: Haai ik ben Melissa.

Chelsea: Yes nou dan is dit ook weer duidelijk tegen wie jullie ook praten. Ik zal nog heel even toelichten waarom deze focusgroep is en wat eigenlijk ons hoofddoel is van dit gesprek. Middels de focusgroep willen wij er eigenlijk achter komen welke communicatie er nog nodig is om zelfmanagement in een thuissituatie te vergroten. Hiervoor hebben wij in dit onderzoek een deelvraag opgesteld. Ik weet niet of jullie al interesse hebben om de deelvraag te horen.

R: Ja

Chelsea: Nou dan lees ik m even voor. Welke wijzigingen in de communicatievorm is er nodig om enerzijds zelfmanagement te faciliteren en zelfredzaamheid te vergroten en anderzijds te voldoen aan de actuele randvoorwaarden. Dus eigenlijk komt het op neer uh ons doel is welke informatie mist er eigenlijk nog. Waar zouden jullie eventueel behoefte aan hebben. En daarvoor hebben wij een aantal vragen opgesteld. Misschien is het dan makkelijk als ik de vragen stel en dat ik iemands naam noem dat we het dan beantwoorden, want dadelijk praten we misschien door elkaar heen en dan missen we informatie of voelt u zich misschien niet gehoord. Dus misschien is dat een makkelijk idee. Nou dan heb ik natuurlijk de allereerste vraag; Zou je jezelf kunnen voorstellen en hoe lang hebben jullie al last van HS en hoe gaan jullie hier mee om? Dan zou ik graag eerst het woord willen geven aan R alsjeblieft.

R: Nou ik kreeg HS toen ik een jaartje of nou het eerste abces kreeg ik in mijn nek en ik was toen een jaartje of 18,19 die is door de huisarts verwijderd en rond mijn 23 had ik ineens een bult waarvan ik niet eens wist van het bestaan totdat die openklapte en vanaf dat moment zijn we eigenlijk gaan kijken wat het nou eigenlijk was. Maarja eerder dat je daarachter ben je dus een hele tijd verder. Dus ik heb nu ongeveer in ieder geval zo een 16 jaar dat ik zeker weet dat ik HS heb.

Chelsea: Dat is inderdaad een langere tijd al. En P?

P: Ja nou ik ben nu 41, ik kreeg HS toen ik ongeveer 13 was. Als eerste in mijn liezen wat ik heel lang kon verbergen totdat het ook in mijn gezicht kwam toen was ik 18 want ik was met mijn rijbewijs bezig en toen ben ik op een ochtend wakker en toen was mijn gezicht aan een kant opgezwollen. Ja paniek naar de huisarts acuut, eerste hulp er kwam een plastisch chirurg bij ja acuut verwijderd. En bij de dermatoloog terecht gekomen hier in het lokale ziekenhuis, ben ik heel lang behandeld met lasertherapieën, wel medicatie maar geen zware. Hij heeft nooit een naam gezegd en eigenlijk pas op mijn 25ste kwam ik er via een UWV-arts achter wat ik had.

Chelsea: Jeetje dat is ook wel lang, lang wetend geen diagnose.

P: Ja het werd afgedaan als steenpuisten, jeugdpuisten. Als ik het in mijn liezen had, ja dan moet je daar maar niet scheren want daar krijg je het van. Ja ik heb het in mijn gezicht in mijn nek achter mijn oren, in mijn haarlijn dus ja dat was pure pech, ze noemde het een negenooft of wat dan maar ook. Dus ik heb heel lang in het duister getast. Het heeft heel lang geduurd en sinds mijn 25ste loop ik in het Erasmus ervoor.

Chelsea: Oké ja dat is inderdaad ook al een behoorlijke tijd. Oké en A?

A: Ik ben nu 38, ik was 7 toen ik HS kreeg toen wist ik natuurlijk niet wat het was, ik was dus nog kind. Ja eigenlijk een heel lang traject afgelegd van huisarts, dermatoloog, ziekenhuis en chirurgen. Maar als kind zijnde, als tiener was het eigenlijk altijd al zo je hebt te doen wat de artsen zeggen daar was mijn moeder gewoon heel stellig in want zei hebben ervoor geleerd. De naam/diagnose heb ik zelf gesteld na research op het internet. Toen moesten we nog inbellen zelf, dat was nog niet zo vanzelfsprekend dat je een modem en dergelijke had. Dus wanneer ik mocht inbellen op het internet was ik gewoon echt aan het zoeken van wat is het nou precies. Daar heb ik uiteindelijk wel een naam gevonden, daar ben mee naar de huisarts gegaan en die bevestigde inderdaad dat ik dat had hidradenitis suppurativa. Ja ik ben 31 jaar verder ja en heel veel dingen te hebben uitprobeerd zowel op alternatief op medisch nou is het zegmaar zoals het nu is. Ik heb wel een jaar geleden een alternatieve behandeling ben ik gestart dat is het light therapie, want ik woon zelf in Duitsland en dat is een therapie vorm wat niet in Nederland wordt gegeven, wel in Duitsland en in Oostenrijk. Ja ben ik daarna wel weer werkzaam in de zorg. Ik ben zelf verpleegkundige en ja als ik dat niet had gedaan dan had ik nu nog alle dagen thuisgezeten.

Chelsea: En hoelang had u zelf research gedaan?

A: om de naam/diagnose

Chelsea: Ja

A: Ik ben daar toch wel maanden mee bezig geweest, totdat ik in een keer een website tegen kwam van de patiëntenvereniging in 99 was dat.

Chelsea: Volgens mij werd die in 97 uit mijn hoofd opgezet.

A: Ja klopt en de website was pas net online het was allemaal nog nieuw, er was heel weinig aan info. Maar de naam stond er al wel en het woord bult en oksels, schaamstreek werden benoemd. Dat waren eigenlijk de twee dingen die benoemd werden oksels en het genitaliën bereik meer ook niet.

Ondertussen zit ik van top tot teen onder. Ja HS zoekt zijn eigen plek, zo zeg ik dat altijd. Je haalt het ene weg en je krijgt er 10 andere voor terug op een andere plek. Maar ja ik heb destijds dan via de website een naam gekregen.

Chelsea: Nou dan was ik eigenlijk wel heel erg benieuwd of jullie zelf de enquête hadden ingevuld, hadden jullie hier misschien nog aanvulling op. En dan zou ik het woord misschien eerst aan P willen geven alsjeblieft.

P: Ja eigenlijk wordt altijd echt de standaard plekken benoemd. Het is vrij onduidelijk dat HS ook gewoon echt serieus tussen je grote teen kan komen bij wijze van spreken. Er zijn ook mensen die wij kennen het op hun tenen krijgen. Kijk de bekendste plekken om het te herkennen is wel je liezen, oksels, onder je borsten, de billen. Maar ja het komt ook in het gezicht voor, op je hoofd, achter mijn oren heb ik ze ook zitten, in je oren kunnen ze komen. Dat moet echt wel meer bekend worden dat het echt overal kan opduiken anders kan ik het niet zeggen.

Chelsea: Ja nee inderdaad wat er nu nog niet helemaal naar voren komt uit de literatuur. Dat is wat jullie nu ook voor het eerst vertellen dat je het een beetje gelezen hebt maar dat het echt bij 3 patiënten al is. A had u nog een toevoeging?

A: Nee eigenlijk niet ja het enige wat P net aangeeft zijn inderdaad plaatsen waar HS kan voorkomen. Ik geef je inderdaad gelijk hoor de literatuur is beperkt. Als het daar om gaat wordt het steeds wel de plaatsen benoemd die jullie ook hebben gebruikt en ja daar blijft het uiteindelijk ook gewoon op hangen. Als het gaat om informatievoorziening naar zorgverleners toe zou dat mooi zijn als dat uitgebreid zou kunnen worden dat dat meegenomen wordt, dat het dus niet alleen maar beperkt blijft ik noem maar wat op 3 plaatsen. Ja het start bij iedereen verschillend de een heeft het alleen maar in de liezen en de ander heeft het alleen in de oksels, bij mij begon het in de oksel aan een kant en na nog geen jaar zat het 2 kanten en nog geen jaar verder zat het op me oksels, tussen me borsten, me maagstreken, alles zat vol. Ja dan ben je 10 jaar oud en ook dat stukje vind je in de literatuur ook niet heel erg terug dat er ook heel veel kinderen zijn die het hebben. En aldoor af wordt gegaan tussen de 20ste en 25ste levensjaar, dat wordt eigenlijk het meeste benoemd. Terwijl als je gaat rondkijken, rondvragen en bij lotgenoten verder kijkt, dan zie je toch echt wel dat puberteit dat het daar toch wel echt een beetje start, zodra die hormonen maar veranderen dan begint het eigenlijk toch wel ergens op gang te komen. Bij de een kan het na de zwangerschap komen, bij de een begint het tijdens de zwangerschap, bij de een begint het pas in de overgang, ergens spelen hormonen een belangrijke rol.

Chelsea: Ja dat merkten we inderdaad ook al. R had u de vraag gehoord?

R: Nee, mijn dochter was even bezig sorry.

Chelsea: Maakt niet uit dan stel ik m gewoon even opnieuw. Het ging over de enquête of u die had ingevuld en of u daar nog aanvulling op had?

R: Waar ik het ook over had met A is dat de medisch deskundige het heel vaak ja hoe moet je dat uitleggen heel belerend zijn en niet echt indenkend voor de persoon zelf die daarachter zit. Ja dat vind ik gewoon heel vervelend en frustrerend.

Chelsea: Dat er veel medische benamingen worden benoemd, dat u daarna nog research moet doen van wat er nou precies heeft gestaan.

R: Nouja dat nog niet eens maar als ik bv nou ik lig vrij geregeld op OK en ik heb om het zo maar te zeggen een heel behandelplan voor mezelf, hoe ik het het liefste wil. Zo ben ik de eerste 25 keer ben ik gewoon poliklinisch geholpen dus verdoving erin en gaan met die banaan. Daar heb ik dus echt een trauma door opgelopen, zodra iemand ook maar met een naald bij mijn liezen of waar dan ook komt dan krijg ik een wegtrekker van hier tot Gunter en lig ik te stuiteren op die behandeltafel. Dus heb ik gezegd dat wil ik gewoon niet meer ik zeg jongens, ja maar dan krijg je een ruggenprik, nou ja ruggenprik een aantal keer geprobeerd nou kreeg ik elke van die stomme liquid lex. Dat wil je ook niet hebben zeker niet met jonge kinderen, want 4 dagen platliggen lukt niet met 2 jonge kinderen. Dus toen heb ik aangegeven ik wil alleen nog maar geopereerd worden onder narcose. Nou dat is uiteindelijk hoe lang je daar mee bezig bent om dat voor elkaar te krijgen, want mensen denken het is een abcesje open en klaar. Maar ik weet wel dat ik ben geopereerd aan een Sinus Pilonidalis en dat ik de chirurgen tegen elkaar hoor te zeggen van ow gadverdamme ow gadverdamme nog meer ow wat erg en ik lag daar. En ik had echt zoiets van, ja maar dit gaat om mij als persoon en denk je dat iemand dat ja zo ranzig vond, nou toen had ik echt zoiets van dat ik ook zeg maak me maar helemaal weg want dan hoor ik tenminste niet dat jullie zo verschrikkelijk ja ervoor lopen te kwekken. Want dat voelt voor mij gewoon helemaal niet fijn.

Chelsea: Ja u ben ook een mens.

R: Ja en ik heb ook gehad dat een verpleegkundige tegen mij zei van goh durf je nog wel over straat. Van ow wat ziet dat eruit en ow wat erg al die littekens. En ik heb ze dan voornamelijk in de liezen, bij de billen, op de schaamlippen nou ja het is een en al slachtwerk noem ik het maar. En dat die verpleegkundige tegen mij zei van ow wat erg voor je en ik keek der aan en zei van joh, het nooit mijn bedoeling geweest om in een pornofilm te spelen hoor. De enige die dit ziet is mijn man. Ze heeft me verder die dag niet meer aangekeken maar goed ik had echt zoiets van ja weetje kom op ik zit hier niet voor mijn lol. En hoe vaak dat wel niet wordt gezegd van ja je weet wat je moet doen he, je moet afvallen, je moet stoppen met roken, je moet dit. Ik zeg van wanneer moet ik stoppen met roken dan, ik zeg als ik onder de wonden zit, of als ik weer nieuwe abcessen krijg. Ik heb geen tijd om te stoppen met roken want dat geeft alleen maar meer stress en van de stress krijg ik weer opnieuw abcessen. Ik zeg jongens ik heb alles al geprobeerd, ik heb de medicatie geprobeerd, ik heb nou goed ga maar door. En niks hielp en ja goed ik rook nog steeds ja, dus ik heb nu gewoon een stilzwijgend afspraak met de chirurg, die mag mij als enige behandelen. Hij begint niet over mijn roken en ik begin niet over de rest. Dus het is gewoon opensnijden op OK en weg naar huis.

P: Mag ik is vragen welke chirurg jij hebt?

R: Ik heb een chirurg in het lange land en dat is dokter stichter en die is de enige eigenlijk die mij een beetje begrijpt. En die ook zegt van ja weetje, ik zie gewoon hoeveel paniek er in je ogen verschijnt zodra we het alleen al hebben over het poliklinisch behandelen. En ik heb op geef moment gelopen bij een psycholoog en die zei je hebt gewoon PTSS opgelopen door continu die sneeën daar maken en het uitdrukken.

P: Ja ik heb op het Erasmus gelegen en daar hebben ze ook de neiging om binnen te lopen als jij op de poliklinisch ligt en dan lopen al die studenten naar binnen en ja bij mij hoeft dat niet te doen want ik sta op en ik loop weg. Ik ben geen kijkdoos, klaar echt niet.

R: Zo voelt het ook gewoon echt. Ik zei gister tegen A; je ligt daar met je benen wijd op en OK om het dus te laten verwijderen en weetje ik hou van geintjes op de OK. Weetje ik heb het heel vaak over mijn muinters want dat geeft iemand meestal een lach op iemands gezicht. Van die chirurgen of mensen die er omheen staan, want er staan toch altijd wel 8 man om je heen. Maar dat is mijn manier om er mee om te gaan. Weetje dat zei ik ook tegen A ik zeg ik heb geprobeerd depressief ervan te raken maar dat is me niet gelukt, dus ik moet wel verder. Ja 4 jaar geleden stond ik op het punt na 28 operaties om mezelf van kant te maken en ik dacht alleen ik heb 2 jonge kinderen, ik kan dat niet maken. Maar ik trok het niet meer, al die opnames niet, al die open wonden niet, de spoeling niet, al die pijnstilling die je moet nemen. Op geef moment stond ik een keer op de hoogste dosis van de morfine en nog ging het door merg en been als ik moest spoelen. En dan zeg je tegen een chirurg van jongens er zit nog iets want de wond doet nog te veel zeer. Nee, nee dat is niet zo en toen woonde ik nog in Leusden een dorp en toen kwam ik in Amersfoort en toen zei die chirurg van weet je nou dat was echt na maanden he. Als u nog steeds zoveel pijn hebt dan gaan we toch nog 1 keer kijken. En hij maakt m open en 1 mm in de wond zat er binnen in nog pus en dat zat op die wond te drukken. Ja dan ben je maanden verder, dan denk je bij jezelf waarom jongens. Ik loop maanden aan de Oxiconon, maanden aan de Tramadol, en waarom. Je hebt geen energie voor je kinderen je hebt geen energie meer om leuke dingen te doen.

Chelsea: Ja uit de enquêteresultaten is ook naar voren gekomen bij ons dat 24 van de 27 respondenten aangeeft dat de psychische aspecten die gepaard gaan met HS niet worden besproken. Nou ik merk ook uit uw mening dat dat wel erg naar voren komt.

P: Ja maar dat is echt zo, ik heb ook bij de psycholoog gelopen om te accepteren dat ik wat heb, wat nooit meer over gaat. En dat eigenlijk iedereen niet snapt wat je hebt omdat er zo weinig over bekend is. Dus eigenlijk ben je constant naar iedereen en ook naar instanties gaan verdedigen om het feit dat jij je ziekte hebt die ze niet kennen.

R: Ik heb zelf in bezwaar moeten gaan van het UWV uit.

P: Ja ik ook.

R: En uiteindelijk ben ik dus dat die man zag hoeveel pijn ik leed en god dank was ik net daarvoor geopereerd die heeft toen besloten van je wordt 100% afgekeurd.

P: Dan had je mazzel, ik zat met 55 hechtingen op dat moment en weet je wat die zei. Ow als die hechtingen eruit zijn kan je alles weer. Zo een had ik er.

Melissa: Dan voelde je je niet begrepen denk ik.

R: Nee ik heb er toen een advocaat opgezet toen.

P: Ja ik ook en die zat echt van wat gebeurt hier. Ik moest 1 dag na mijn operatie en ik moest erbij zijn van ze. Ik zat met 55 hechtingen toen geloof ik. Een hele grote in mijn lies en een in mijn gezicht. Ze konden het ook in mijn gezicht zien, was bond en blauw. Ja maar als dat eruit is bent u weer genezen,

dan kunt u alles weer. Ik zeg ja maar de volgende staan alweer gepland. Ja maar daar tussendoor kunt u makkelijk werken.

Chelsea: En A hoe denkt u erover over de psychische aspecten dat het niet wordt besproken?

A: Het is een van de belangrijkste aspecten wat wel besproken moet worden. Het is natuurlijk lichamelijk als waar, maar als het om het psychische gaat is het nog zwaarder. En dat is eigenlijk iets wat elk ziekenhuis, elke dermatologie afdeling eigenlijk die kennis van HS wel wat op na laat. Het gaat eigenlijk ook wel een stukje verder dan natuurlijk als je kijkt naar expertisecentrum, het is natuurlijk ook de andere ziekenhuizen want de kennis wordt gedraaid vanuit het Erasmusziekenhuis. En zei zijn het leercentrum en ondertussen heeft bijna elk ziekenhuis wel nou ja de richtlijnen en ook daar wordt wel een stukje psychische genoemd maar daar wordt niks mee gedaan.

En intussen heeft bijna elk ziekenhuis wel de richtlijnen en ook daar wordt wel een stukje psychisch genoemd maar ook daar wordt niks aan gedaan. Het wordt op dat moment ook niet aan je gevraagd van hoe gaat het mentaal met je. Er is gewoon ook geen tijd voor, terwijl het eigenlijk samen gaat. Als je gaat kijken hoeveel lotgenoten er eigenlijk depressief zijn of ook een andere stoornis hebben, het gaat gewoon hand in hand. Ik vind gewoon dat dat erbij hoort. Op een gegeven moment ben je klaar ben je op, je wilt niet meer. Er is altijd nog wel een klein willetje, vooral als je kinderen hebt, dan ga je anders kijken en anders denken. Dan denk je ook gewoon ik ga door, ik moet door. Dat gaat gewoon op de automatische piloot, maar op een gegeven moment houdt dat ook op. Ik heb 4 kinderen en had echt mijn momenten en dan komen die stemmingswisselingen. En er is er nog nooit eentje geweest die echt vroeg van; hoe gaat het nou echt met je? Wat doet dat nou echt met je?

Je komt binnen of dat nou op de controle is of op de spoed is, het maakt eigenlijk helemaal niks uit. Het is puur gericht op de plekken van HS, maar als het dan gaat om mijn mentale gesteldheid, dat lijkt gewoon niemand te interesseren.

R: Ik ben ook gewend om het allemaal weg te lachen maar.

A: Maar zonder die humor kom je er ook niet.

Chelsea: Maar hebben jullie iemand op het thuisvlak met wie jullie het kunnen bespreken of hebben jullie het bij elkaar gevonden?

P: Ik heb A gevonden! Haha

R: Ik heb wel een man, hij begrijpt het wel met kleine mate. Maar al sinds hij me kent, dat is al 10 jaar, heeft hij nog nooit druk meegemaakt. Ik stond altijd bekend als de ADHD'er en was altijd onderweg. Op een wilde donderdagavond ging ik stappen en stond er QWERTY op m'n voorhoofd geschreven de volgende dag. Dat ging door tot op zaterdagavond stappen en dan zat ik maandag weer op m'n werk. Van het een op het andere moment werd ik zo moe dat ik van vanaf 5 uur 's middags tot 6 uur 's ochtends ging slapen, aan een stuk door. En dan kwam na de operaties die ik heb gehad. Ik merkte gewoon dat dat zo ontzettend veel energie vreet en nu ook met de kinderen erbij. Het is heel anders geworden, het is niet meer heel makkelijk. Je hebt geen tijd meer voor jezelf, je hebt gewoon kinderen.

R: Mensen vergeten altijd al heel snel dat je een chronische aandoening hebt. Maar je gaat er toch niet dood aan? "Nee als het goed is niet." Maar er zitten wel wat meer factoren aan dan alleen maar doodgaan.

A: Het is niet zomaar een huidziekte. Er zitten veel meer dingen aan vast dan alleen maar een bult hebben of een ontsteking. De vermoeidheid die het eigenlijk altijd wel geeft, of je nou een actieve ontsteking hebt of niet, je bent altijd moe. Destijds is ook bij mij het chronische-vermoeidheidssyndroom vastgesteld omdat ik altijd moe ben. Het is begonnen toen ik 11 jaar was, niet vooruit te branden.

R: Ik ben 100% afgekeurd en dat weten ze ook op school van de kinderen. Dus ik vroeg of ze naar de opvang mochten omdat ik een operatie had gehad en aan de morfine zat. En gelukkig mocht dat. Ik kon mijn kinderen niet meer helpen met school.

Chelsea: van het moment van de diagnose, hoe verloopt momenteel de informatievoorziening omtrent HS?

P: Op dit moment zelf weer op de wachtlijst, ben vorig jaar ook voor de alternatieven in Duitsland geweest. Informatievoorziening op dit moment, je moet overal om vragen. Ervaring leert ook, je moet zelf erachteraan zitten om informatie te krijgen. Je krijgt weinig toegespeeld.

Chelsea: Maar is de informatie er wel?

P: Er is nu natuurlijk een wachtlijst, alles heeft stilgelegen. Op het ogenblik is mij verteld dat ze gaan opereren, de erge gevallen gaan voor de minder erge gevallen. Maar het is niet zo dat je van je arts nu informatie krijgt.

Chelsea: Om misschien nog even terug te komen op, we missen vaak psychische aspecten. Denkt u dat daar belangstelling voor is voor informatie?

P: Ik denk dat er heel veel mensen zijn met HS die het stukje psyche wel met 2 handen zouden aangrijpen, ze zouden er misschien niet zelf mee komen.

Chelsea: En A hoe denkt u er over?

A: Ja die kan altijd wel beter, er is wel achterliggend informatie maar dat krijg je niet aangereikt. Het is niet van je hebt een diagnose en je krijgt een pakket van informatie mee. Dat is er nooit geweest en ik heb het nooit zien veranderen, ik heb van Groningen tot Brabant in elke provincie wel een ziekenhuis gehad en ook huisartsen. Maar nee door al die jaren is er niks veranderd. Hier heb je de diagnose, deze behandeling gaan we doen en dat is het. Je moet echt blijven doorvragen en sommige mensen hebben het lef niet om vragen te stellen. Vanuit zorgverleners vind ik dat het bij hen hoort te liggen, dat ze meer informatie moeten meegeven. Een a4tje met informatie bijvoorbeeld, het hoeft niet veel of moeilijk te zijn.

P: Jip en Janneke taal, geen medische termen. Gewoon iedereen even begrijpen. Simpel, makkelijk weg te lezen en kort. Makkelijke taal.

R: Ik heb het nog nooit meegemaakt dat ik informatie meekreeg, heb altijd alles zelf opgezocht. Ben stad en land afgereisd om hulp te krijgen. Ik kreeg op een gegeven moment van een dermatoloog biologicals. Die werkte zo goed dat ik op een gegeven moment niet meer kon lopen. M'n lichaam schakelde gewoon uit. Toen hebben ze besloten daarmee te stoppen, maar toen waren we wel al 1,5 jaar verder. Toen heb ik nog roacutane gekregen maar daar kon ik niet tegen. Toen heb ik tegen mijn dermatoloog gezegd dat ik er beu mee ben. Laat maar. Bij een abces wat op springen staat spoed ik mezelf naar spoedeisende hulp en ga ik op de OK en ben ik daarna weer weg.

Chelsea: Geen bijgekregen informatie, dat is in ieder geval voor ons belangrijk want daar zijn wij naar op zoek.

Melissa: Ik heb net van jullie vernomen dat de informatievoorziening eigen niet zo heel erg duidelijk zijn en dat jullie het specifiek willen hebben. Wat hebben jullie precies gemist bij de informatievoorziening bij de disciplines? Zoals huisartsen en artsen?

A: Toch wel inderdaad bij huisartsen is het wel een dingetje, de huisartsen zelf daarin hebben een eigen richtlijn. Hebben geen informatiemateriaal, dat is er niet. Als je gaat kijken vinden ze HS onder het kopje acne, dat vind ik niet het juiste kopje. Daar staat dan als je gangetjes vindt dan kan het ook HS zijn. Ik heb zoiets van ja geef HS een eigen richtlijn apart los van acne, dat al ten eerste. Als zij al een diagnose stellen, want dat gebeurt bijna nooit, zou het fijn wezen als ze een soort foldertje hebben die ze al aan de patiënt mee kunnen geven van, het gevolg is de dermatologie. Waar je naartoe verwezen kan worden, als ze dat al doen.

Huisartsen zijn best wel hardnekkig, niet per se allemaal. Die willen je soms in hun eigen beheer houden en laat zijn eigen behandelingen erop los, of het nou werkt of niet.

Dus als het om huisartsen gaat is dat wel een apart iets zoals in vergelijkingen met een dermatoloog. De spoedeisende hulp stelt ook vaak een diagnose, zou fijn als die soort disciplines een soort folder mee kunnen geven of andere informatie van; we hebben de aandoening HS bij u gesteld, een paar koppuntjes. Het hoeft echt geen lang verslag te zijn van een paar A4tjes met een korte uitleg wat er nog mogelijk zou zijn.

Melissa: Dus het liefst eigenlijk op basis van een foldertje zou je de informatie op willen hebben staan, de huisarts en andere artsen geven die u daar wel voldoende over?

A: Heel veel andere artsen worden er niet bij betrokken. Vaak alleen dermatologie en chirurgie. Huisarts is je eerste stap, zonder de huisarts kom je het ziekenhuis niet in. Daar moet je eerst zijn, dat is je eerste lijn. Die kan verder gaan wanneer dat echt nodig is. Ze zouden gewoon ook een dermatoloog op kunnen bellen. Soms wordt het als acne behandeld of een behandeling van een furunkel, dat is het gewoon niet. Belangrijkste als patiënt zijnde, is mijn huisarts de belangrijkste speler in de medische wereld. Daar zou eigenlijk de eerste informatievoorziening beter moeten.

Melissa: En P, mist u nog op het gebied van overbrengen van informatie van huisartsen en artsen?

P: Eigenlijk wat A zegt, in eerste instantie bij de huisarts die begint met een foute behandeling. Hij behandelde me eerst voor jeugdpuisten in de liezen, toen ik wel de diagnose had ben ik teruggegaan naar hem. Hij had het nooit herkend. Hij heeft zijn excuses aangeboden en moest het doen ook zelf nog oplossen.

Melissa: Dus u zou graag meer informatie willen over de behandelingsmogelijkheden HS?

P: Nee dat de huisartsen het eerder leren herkennen dat het geen steenpuist is of een ontstoken haartje, maar dat ze je gewoon naar de dermatoloog doorsturen.

A: Ja dat stapje zou wel sneller gemaakt mogen worden, en de daadwerkelijk gestelde diagnose is immens lang. En daarna ook zelf moeten zoeken en daarna is het pas echt bevestigd. En ik heb dermatologen en ziekenhuizen gezien en er is er nog nooit eentje geweest die zei; jij hebt HS. Het werd altijd afgedaan als zweetklierontsteking, het gaan vanzelf wel over.

P: Ik heb 2 grotere gehad en daar waren foute cellen in ontwikkeling, als die er nog langer hadden gezeten had ik voor een andere ziekte behandeld kunnen gaan worden.

Melissa: En R, mis jij nog iets omtrent informatie?

R: Ik heb eigenlijk nooit informatie gekregen. Bij mij was het altijd zoals de chirurgen noemde, pappen en nathouden. Ik heb eigenlijk pas sinds ik lid ben geworden van de HS-groep dat ik hoorde over verschillende behandelingen zoals huidtransplantatie. En als je er dan naar vraagt dan zeggen ze nee dat doen wij niet. Je bent het strijden moe. Ik heb nu zoiets van ja weetje, het is best lastig.

Melissa: Hoe zien jullie de manier van informatie overbrengen het liefst voor jullie?

P: Ik denk dat je dat pas kan doen als je accepteert dat je de ziekte hebt. Zelfmanagement is best wel een moeilijk punt en ligt er ook aan welk Hurley je zit van de ziekte. Ik heb bijkomende ziektes gekregen dus dat ligt er ook nog aan. Ik doe nog heel veel zelf. Maar ik heb ook sinds 3 jaar huishoudelijke hulp. Ik vind dat een vrij moeilijk dingetje, zelfmanagement. Wat wil je er mee, in welk opzicht bedoel je het.

A: Zelfmanagement is heel breed in te zetten, niet iedere persoon is hetzelfde. De een accepteert geen hulp en doet alles zelf, stukje loslaten van je zelfmanagement. De onvoorspelbaarheid is het hem, de ene dag kan je je zelfmanagement heel goed inzetten en de andere dag moet je het loslaten. Er is op dat moment gewoon helemaal geen zelfmanagement meer.

Melissa: op wat voor manier zou je informatie willen krijgen over zelfmanagement?

A: Daar is inderdaad op dit moment geen informatie over. Ieder doet z'n ding voor zichzelf, je probeert ieder ding voor zichzelf. Net wat P. zegt, het is pas in te zetten wanneer je de ziekte zelf accepteert.

P: Je zou eigenlijk een stap terug moeten naar accepteren dat je de ziekte hebt.

A: Je kunt het verloop van de ziekte per dag niet voorspellen, de ene dag kun je helemaal niks. Soms word ik wakker met een ei of met een sinaasappel-grootte, en dan lag ik 's avonds op de OK. Ik kan daar niks over zeggen, en dat moet je accepteren.

P: Soms heb je een plekje en dat kriebelt een beetje en de volgende dag heb je zo'n ding.

A: Dat is dus het lastige. Zelfredzaamheid en zelfmanagement is een dingetje dat geldt voor iedereen wat voor ziekte of aandoening je ook hebt, je moet dat behouden. Je moet alleen kijken tot in hoeverre dit toepasbaar is.

P: Dat verschilt per persoon, per dag. Je ziektebeeld is nooit gelijk met een ander of per dag.

A: Dat heeft iedereen wel, soms zijn er bepaalde momenten dan ben je zo. Je kunt wel een informatieding maken voor zelfmanagement en zo. Maar dan is het...

Melissa: Vinden jullie het prettig deze informatie via een folder te krijgen?

A: Ja, dat kan. Online kan ook, of beide. Sommige willen het via internet of de andere juist printen om het in de hand te hebben. Zorg dat het bijvoorbeeld in de wachtkamer ligt, dat iemand het kan pakken wanneer daar behoefte aan is.

Chelsea: Wat er bij veel andere patiënten verenigingen wordt georganiseerd, is bijvoorbeeld een patiëntendag waarbij artsen aanwezig zijn en lotgenoten. Is daar behoefte aan?

A: Wij hebben heel vaak deze vraagsetting uitgezet, we zouden dit jaar zo een dag organiseren maar hebben dit los moeten laten in verband met Covid-19. Dit ligt dus op de lange baan in 2021. Onze patiëntenvereniging heeft heel vaak geprobeerd zoiets dergelijks op te zetten, zoals een patiënten café. Helaas is daar de toestroom nihil voor.

Chelsea: Dus papier is aantrekkelijker dan een georganiseerde dag voor informatie?

P: Ik ben een paar keer bij een patiënten vereniging geweest en daar waren meestal de algemene leden vergadering of iets in deze richting, maar de opkomst hiervoor is nihil. Het trekt geen volle zalen.

A: Er is een keer een bijeenkomst geweest toen er een nieuwe voorzitter werd voorgesteld van de vereniging, toen kwamen er zo'n 65 mensen. Dat was een grote opkomst, maar het is ook een ding dat sommigen last krijgen van de aandoening en na een bepaalde tijd weg moeten. Het is moeilijk fysiek iets af te spreken, omdat je niet weet wanneer je last krijgt van je aandoening. Wanneer ik grote ontsteking heb, ben ik niet in staat om ergens fysiek aanwezig te zijn.

Chelsea: Het is inderdaad lastig om dit te organiseren in de toekomst, ondanks dat het wel veel informatie zou geven.

A: Er zijn vaak kleine bijeenkomsten gegeven m.b.t. behandelmogelijkheden. Lotgenoten, praatgroepen etc. in samenwerking met het UMC. Maar dan is het vaak zo dat er veel schaamte is waardoor veel mensen toch niet durven te spreken, dus er zullen geen verhalen naar buiten komen.

P: Laatst hebben we gekeken waar behoefte aan was en toen hebben we gemerkt dat veel mensen toe zijn aan een gezelligheidsbijeenkomst zonder een keer een arts die aan het woord is. Heel vaak zijn we het medische gedeelte moe en verlangen we naar iets anders omdat je hier al veel mee bezig bent.

R: Ook heb je dat als er heel veel informatie op je afkomt je niet alles opneemt. Op een gegeven moment denk je wat is er allemaal besproken en wil je alles weten, maar dat kost ook heel veel energie. Wat je dus merkt tijdens zo'n dag met heel veel onderwerpen, is dat je het niet meer kunt ordenen in je hoofd, je neemt niks meer op. Met een folder of iets op internet is de informatiestroom toegankelijker, als ik iets niet weet kan ik het altijd opzoeken en navragen bij een arts. Zoiets heb ik laatst nog gehad, toen las ik iets wat ik nog nooit had gehoord over mijn ziekte en heb ik dit nagevraagd bij mijn chirurg. Hij zei dat ik zo'n specifiek abces waar het over ging altijd moet laten opereren, ja dat wist ik dus niet.

Melissa: Hebben jullie nog tips voor huidtherapeuten, huisartsen etc. voor in de toekomst waar zij rekening mee kunnen houden of kunnen verbeteren op het gebied van HS?

R: Luister goed naar de patient.

P: Ja, niet alles volgens hoe het via een boekje is geleerd. Luister naar de patient.

R: En heel lullig, maar wij lopen hier al heel lang mee en hebben meer ervaring dan de meeste chirurgen. Wij weten wel hoe wij geholpen willen worden en wij weten wel hoe het beste de incisie gedaan kan worden. Hoe onze huid het beste reageert op een bepaalde incisie.

P: Ja, en welk verbandmateriaal en schoonmaakmiddel te gebruiken, luister is naar degene die op jouw tafel ligt luister is naar die kant van het verhaal en ga niet dat lijstje af.

Melissa: En het stukje begrepen voelen?

P: Ik moet zeggen ik heb nu dan jarenlang een arts, die moest nog spataderen doen om iets te halen maar dan komt het wel weer terug bij die arts. Hij deed alles volgens het boekje en toen ben ik echt tegen hem uitgeknald. Toen zei hij een tijd terug tegen mij, bedankt dat je zo tegen me in bent gegaan, want inderdaad het gaat niet altijd volgens het boekje en niet iedereen is hetzelfde met HS. Dat artsen gewoon wat meer durven te luisteren naar degene die aan de andere kant zit met de aandoening zelf.

R: Ik heb dat gehad met een incisie, want mijn huid moet altijd in een ovaal gesneden worden anders kan ik niet meer spoelen. Voor mijn narcose heb ik dit ook nog duidelijk een paar keer aangegeven. Ik werd wakker op de uitslaapkamer en vraag hoe de incisie is gebeurd, "Met een streepje". Nou toen zei ik tot volgende week, maar dat vonden zij niet. Maar uiteindelijk lag ik daar dus wel weer die week erop, want de wond was dicht gegaan maar er was een nieuw abces gegroeid onder de wond ontstaan. Dan denk ik dat had mijn één narcose gescheeld. En deze kleine dingen maken het juist dat je je niet begrepen voelt en continu moet je in die aanval. Je kunt niet normaal een gesprek aan gaan, want je raakt gefrustreerd. Dat is heel lastig.

P: Ik ben zelfs al een paar keer weggelopen.

R: Ja, ik ook.

A: Wanneer je begrip wil, bijvoorbeeld van een huisarts of huidtherapeut is het belangrijk dat je echt goed luistert naar de patient en dit ook durft. Heel veel mensen denken ook van ik ben de arts en jij bent de patient, dat gevoel loslaten. Zo krijg je het gevoel dat er naar je geluisterd wordt en dat je je begrepen voelt. Als het echt gaat om huisartsen is het inderdaad belangrijk het veranderen van het sneller doorverwijzen. Ik ben zelf nog nooit bij een huidtherapeut geweest, wel bij een schoonheidsspecialiste, maar dat vind ik heel anders. Het moet naar voren komen dat HS niet zomaar een huidaandoening is. Jullie gaven het al aan er is heel weinig informatie beschikbaar hierover en dat zou mooi zijn als er daar verandering in komt, bijvoorbeeld in de opleidingen. Wat voor invloed de ziekte heeft zowel lichamelijk als geestelijk, en welke stadiums doorlopen worden. Dat daar goed naar gekeken wordt, want 1 is weer anders dan 3. En als we kijken naar zelfmanagement kan iemand met stadium 1 meer dan ik, want ik heb stadium 3. Wat het wel gelijk maakt is de pijn, de operaties en de negatieve kanten van de behandelingen, maar we zijn eigenlijk niet gelijk.

Chelsea: Dus even samengevat is het voor huidtherapeuten belangrijk dat er meer informatie beschikbaar komt over HS, over jullie zelf en de diagnose etc...

P: Ja, ik loop zelf bij een huidtherapeut in het Erasmus.

Chelsea: En dat er voor jullie meer online informatie beschikbaar komt en een fysieke folder?

Ja. (Alle 3)

Chelsea: Wat jullie missen in de informatie eigenlijk en waar jullie behoefte aan hebben.

P: Ja, en dat is voor toekomstige HS patiënten zeker nodig. Maar de fysieke folder moet eigenlijk in iedere wachtkamer gewoon liggen, of in ieder geval vanuit de specialist meegegeven kan worden. Dat is er gewoon niet. En wat ik ook vind is dat een behandeling bij een huidtherapeut zeker weten meerwaarde kan hebben om te voorkomen om grote abcessen te krijgen en actieve ontstekingen. Hier moet zeker naar gekeken gaan worden vanuit de kanten van specialisme, met een vergoeding. Sommige krijgen het niet vergoed en kunnen het niet betalen, waardoor de behandeling blijft liggen.

A: In mijn behandelplan is het wel opgenomen, waardoor ik het wel vergoed krijg en de huidtherapeut is werkzaam in het Erasmusziekenhuis. Als ik naar een huidtherapeut hier op de hoek van de straat zou gaan, wordt het niet vergoed.

Chelsea: Ik heb zelf stagegelopen in het ziekenhuis in hoofddorp, dus ik weet dat de procedures daar anders kunnen lopen dan een huidtherapeut die apart voor zichzelf werkt.

P: Wat ook belangrijk is om te noemen, is voor artsen maakt niet uit welke, voor mensen met HS... want ik gebruik CBD-spullen en voeding heb speciale voeding nodig zodat het minder wordt, dat dit ook wordt geaccepteerd door de arts. Ik mag wel als pijnstillers mijn THC-damper meenemen na een operatie. Meerdere artsen moeten hier relatief voor open staan, met de nadruk op relatief want wij proberen meerdere dingen te introduceren waar veel HS-patiënten baat bij hebben gehad. Ze moeten niet meteen zeggen: Nee, je moet dit of dat gebruiken. Ze moeten het ook accepteren dat er dingen zijn waar wij zelf achter komen, dat die werken. Het is een luisteren voor de arts en zelfmanagement voor jezelf want je bent continu aan het zoeken naar iets wat voor jou helpt. Ze moeten het serieus gaan nemen en bijvoorbeeld niet gaan lachen.

R: Ik heb die dingen nog nooit geprobeerd eigenlijk, stiekem. De artsen volgen gewoon het geschreven boekje, als je zelf een keer daarvan afwijkt wordt je daarop afgewezen.

Chelsea: Eigenlijk geeft u nu aan dat u ook graag gehoord wil worden.

A: Absoluut, als het gaat om het horen vinden alle lotgenoten, wanneer je deze vraag stelt, dat zij niet gehoord worden. De een is de ander niet, ik heb daar maling aan na zoveel jaren het meegemaakt te hebben. Ik zeg ook gewoon mijn mening en bij mij zijn artsen niet meer dan gewoon een mens, als het mij niet aanstaat zeg ik dat. Maar dat durft niet iedereen. Artsen die niet luisteren, gaat het ene oor in en het andere oor uit met deze artsen kun je niet 'samen' een behandelplan opstellen. De arts kan het voorstellen, maar jij moet er akkoord mee gaan.

R: Een keer toen ik niet werd gehoord, heeft dat bijna mijn leven gekost. Ze vonden maar dat ik aan het zeuren was van de pijn en dit niet echt was. Uiteindelijk bleek ik een Sinus Pilonidalis te hebben, 10 cm diep. Op het laatste moment hebben ze dit nog open kunnen snijden en kunnen genezen, anders had ik een ontsteking gehad richting mijn hersenen.

P: Als je aangeeft dat je nog wat voelt zitten en aangeeft dat het niet schoon genoeg is geven ze dit ook niet toe, daarna zitten wij uiteindelijk op de Spoedeisende hulp.

Melissa: We begrijpen de frustraties.

R: Wat je veel hoort bij HS-patiënten is de frustratie.

P: En deze frustratie komt voort uit dat men iets aangeeft en vervolgens wordt afgewimpeld of dat het tussen je oren zit. Verschil tussen arts en patiënt.

R: ...Of je hebt een psychische aandoening, die is niet helemaal in orde. Ik ben door het UWV gedeeltelijk door HS afgekeurd, maar ook gedeeltelijk door de persoonlijk problemen.

P: Bij mij heeft het UWV mij niet afgekeurd, omdat het geen permanente pijn is die ik voel met HS en je het niet kunt voorspellen wanneer het opspeelt. Bij mij zeiden ze dat als er geen psychische klachten waren ik mijn handen gewoon kan gebruiken, dus moet ik gewoon werken. Alle problemen die wij psychisch en fysiek hebben komen 90% door HS.

Melissa: Gezien de tijd moet ik even tussen jullie inkomen, we zijn aan het einde gekomen van de vragen. Heel erg bedankt voor jullie input en jullie verhalen die jullie hebben gedeeld met ons. Hebben jullie nog vragen?

Bijlage 3: gecodeerd interview

Groeperen:

Beloop en ontstaan:

Gevoel:

Gemis:

Gevolgen:

Gewenste veranderingen:

Hiërarchie aanbrengen in groepen en axiaal te coderen:

Beloop en ontstaan:

Aandoening kan eerder ontstaan dan de literatuur omschrijft (20-25 jaar).

Aandoening kan overal op het lichaam ontstaan, niet alleen in de huidplooiën zoals de meeste literatuur vermeld.

Aandoening komt meestal tot uiting door hormonale veranderingen

Gevoel:

Overheersende gevoel van de patiënten is frustratie die ontstaat door:

Patiënten voelen zich ongehoord (door professionals) en dat leidt weer tot vermoeidheid

Humor als coping strategie

Patiënten voelen ook schaamte en boosheid

Acceptatie van de aandoening komt vaak na de diagnose pas

Gemis:

Artsen nemen patiënten met hidradenitis suppurativa niet serieus, werken alleen volgens het boekje en staan niet open voor alternatieven.

Het duurt lang voordat de diagnose hidradenitis suppurativa wordt gesteld, huisartsen herkennen de aandoening niet.

Meer aandacht voor psychische aspecten

Vaak wordt eerste verkeerde diagnose gesteld

Weinig inlevend zorgpersoneel

Eigen richtlijn voor hidradenitis suppurativa, valt nu onder acne

Informatie is niet vanzelfsprekend

Gevolgen:

Patiënten voelen zich ongehoord wat kan leiden tot medische fouten en psychische aandoeningen.

Door verkeerde diagnose wordt de verkeerde behandeling ingezet.

Als gevolg van hidradenitis suppurativa arbeidsongeschikt verklaard.

Ziektebeeld bij elke patiënt anders, hierdoor is een zelfmanagement richtlijn lastig

Gewenste veranderingen:

Informatiefolder wachtkamer/ online (makkelijke taal)

Vergoeding voor huidtherapie moet vaker meegenomen worden

Meer informatie over hidradenitis suppurativa binnen opleidingen

Gezelligheidsbijeenkomsten voor patiënten met hidradenitis suppurativa

Sneller doorverwezen door huisarts

Uitbreidende literatuur, met name op het vlak van psychische aspecten

