

# Patiëntreis biedt inzicht in brede behoefte van mensen met hidradenitis

Huid Nederland en de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) hebben in kaart gebracht wat de 'zorgreis' is die mensen met hidradenitis suppurativa afleggen. Vanaf het moment dat ze klachten ervaren tot het moment dat ze de diagnose krijgen en moeten leven met deze chronische huidaandoening. Ze betrokken daarbij groepen patiënten voor kwalitatief (n=5) en kwantitatief onderzoek (n=81). Peter van den Broek, projectleider bij Huid Nederland, en Mirella van de Bunte, voorzitter van de HPV, vertellen hoe deze patiëntreis tot stand kwam en welke inzichten hierdoor zijn verkregen.



## Over Huid Nederland en de Hidradenitis Patiënten Vereniging

Huid Nederland is een samenwerkingsorganisatie van huid- en haarpatiëntenorganisaties in Nederland ([www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com)). De belangrijkste taak is belangenbehartiging richting de overheid en het bevorderen van samenwerking tussen lid- en andere patiëntenorganisaties en zorgverleners. De lidorganisaties zelf, met leden variërend van enkele tientallen tot enkele honderden, richten zich op mensen met een specifieke huid- of haaraandoening. Peter van den Broek houdt zich als projectleider onder andere bezig met de ontwikkeling van de patiëntreis bij hidradenitis, in samenwerking met de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) en Novartis. Hij brengt graag verbindingen tot stand tussen verschillende expertisegebieden, organisaties en belangen.

De HPV streeft met belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening naar betere zorg en hogere kwaliteit van leven voor mensen met hidradenitis ([www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl)). Mirella van de Bunte is al zo'n 20 jaar actief in de vereniging. Eerst als communicatiedeskundige, wat haar vakgebied is, en sinds twee jaar als voorzitter. Zij combineert het voorzitterschap met haar eigen bedrijf en gezin. Zij is ervaringsdeskundig, heeft een aantal familieleden met hidradenitis en door haar rol binnen de vereniging een groot netwerk opgebouwd van mensen die bekend zijn met hidradenitis.



Huid Nederland had al ervaring met het opstellen van patiëntreizen op andere indicatiegebieden. "Het was een gezamenlijke vraag van zowel Huid Nederland, de HPV als Novartis, met wie we een langdurig samenwerkingsverband hebben, om inzichtelijk te krijgen waar mensen met hidradenitis tegenaan lopen: in het gehele traject vanaf het krijgen van klachten tot de behandeling", steekt Van den Broek van wal. "Dus uitgaande van de patiënt en niet van hoe de zorg is georganiseerd. Waar lopen mensen tegenaan en wat zijn de positieve ervaringen? Wat zijn voor mensen met hidradenitis belangrijke elementen waaraan niet wordt gedacht door zorgverleners? Eyeopeners waarmee zorgverleners hun voordeel kunnen doen." Van de Bunte vult aan dat samenwerking tussen zorgverleners, patiëntenorganisaties en farmaceutische bedrijven kan bijdragen aan het ontwikkelen van passende informatievoorziening voor patiënten, goed georganiseerde zorgpaden en het opmerken van kennislacunes waarnaar onderzoek kan worden gedaan.

## Routekaart

"Bij hidradenitis zit een groot verschil tussen de stappen in het ziekteproces tussen mensen met een ernstige of minder ernstige vorm van hidradenitis, dus Hurley I, II of III", vervolgt Van de Bunte. "Mensen met een minder ernstige vorm ervaren doorgaans minder psychosociale problemen, maar hoe langer iemand de aandoening heeft, hoe heftiger het wordt. Dat komt ook uit de patiëntreis naar voren." Van den Broek geeft aan dat er verschil zit tussen mensen die net de diagnose hebben gekregen en mensen die al jaren leven met de aandoening. "Mensen die al lang geleden de diagnose hebben gekregen zijn vaak expert van hun eigen aandoening. Zij gaan op een andere manier het gesprek aan met specialisten en kijken naar andere aspecten dan alleen de aandoening, zoals de impact op hun kwaliteit van leven of energieniveau."

In de patiëntreis zijn verschillende stappen gedefinieerd: vastlopen, worstelen, ontwarren, samen beslissen, aanpakken, toepassen en verder kunnen (zie afbeelding). Van de Bunte: "Dit is niet per se een chronologische route. Samen beslissen staat in het midden, met daaromheen verschillende zijpaden. Iedereen doorloopt

verschillende fases, waarin je bepaalde paden steeds weer opnieuw kunt tegenkomen, bijvoorbeeld op het moment dat je voor de rest van je leven met een aandoening moet leven, dat je van Hurley I naar Hurley III gaat of dat je nieuwe klachten krijgt, vervolgens weer vastloopt en in een nieuwe situatie terechtkomt met bijvoorbeeld invloed op je werk. Het zijn continu routes die iemand aflegt door de chronische aandoening."

**"Dit is niet per se een chronologische route"**

## Samen beslissen

Van de Bunte begrijpt dat zelfregie en samen beslissen in de praktijk best lastig kan zijn. "Wij vinden dat vanuit patiëntperspectief belangrijk, maar dermatologen denken vaak vanuit hun ervaring en de richtlijnen. Toch kunnen zij op een andere manier het gesprek aangaan, door te bespreken wat iemand nog wel kan, wat iemand zou willen kunnen en welke medicijnen het beste bij de patiënt passen, zowel ter behandeling van de aandoening als in toedieningsvorm en bijwerkingen." De mate van zelfregie en samen beslissen is volgens Van den Broek wisselend per patiënt. "De ene patiënt heeft meer behoefte aan die eigen inbreng en wil zelf de keuze maken en de ander verwacht dit meer van de zorgverlener. Er zijn ook dermatologen die wat van patiënten verwachten, bijvoorbeeld als het gaat over leefstijl of therapietrouw. Stem duidelijk af welke verwachtingen men van elkaar heeft en pas de benadering en behandeling daarop aan." Van de Bunte: "Soms willen patiënten naar een dermatoloog die is gespecialiseerd in hidradenitis. Op de website van de HPV staan dermatologen die zijn aangesloten bij het zogenoemde HiCare-netwerk. Mensen met hidradenitis kunnen natuurlijk altijd naar een van hen worden doorverwezen, zodat van die expertise gebruik kan worden gemaakt."



## Uitdagingen

Het verkorten van de diagnosetijd benoemt Van de Bunte als een van de belangrijkste uitdagingen bij hidradenitis. “Er moet meer bewustwording komen bij zowel het brede publiek als in de huisartsenpraktijken om eerder een richting te vinden bij bepaalde klachten. Als mensen klachten ervaren, moet de patiëntenvereniging beter online vindbaar zijn, zodat de periode van ontwarren naar diagnose zo kort mogelijk wordt. Uit de gesprekken met patiënten kwam naar voren dat mensen vastlopen op het gebied van werk, wondverzorging, psychosociale problematiek en moeite hebben om bij de juiste artsen terecht te komen. Met al deze thema's zijn wij als vereniging aan de slag gegaan.” Bij de gesprekken over de patiëntreis is verder gevraagd naar emoties en behoeften in bepaalde fases. Van den Broek: “Het gaat vaak om onzekerheid, schaamte, maar ook stress en psychosociale druk. Het is belangrijk dat de informatievoorziening goed is afgestemd op de verschillende fases. In het begin wil men vooral veel weten over de aandoening en wat je eraan kunt doen, maar naar huis worden gestuurd met de mededeling dat je er maar mee moet leren leven, is best heftig als je er veel last van hebt. Daarnaast is aandacht voor wat de aandoening met iemand doet en daarbij ondersteuning bieden belangrijk. Verder speelt in alle stappen van de patiëntreis de omgeving een rol. Hidradenitis kan

bijvoorbeeld al meerdere generaties in een familie voorkomen. Ook kan hidradenitis gevolgen hebben voor werk, onderwijs en sporten.”

## Kansen

De boodschap die voortkomt uit de patiëntreis is volgens Van de Bunte dat de mens met hidradenitis een bredere behoefte heeft dan alleen het behandelen van de aandoening. “Er zijn veel kansen om de kwaliteit van leven van deze mensen te verhogen, bijvoorbeeld door de juiste zorg te bieden, te verwijzen, aandacht te hebben voor positieve gezondheid en leefstijl, en op een passende manier het gesprek met elkaar aan te gaan.” Voor de Awareness week in juni 2022 zijn video's in de maak door zorgverleners voor zorgverleners om al deze onderwerpen onder de aandacht te brengen. Daarnaast wordt gewerkt aan een webinar gericht op het verkorten van de diagnosetijd, waarin onder andere aan bod komt dat hidradenitis op alle plekken van het lichaam kan voorkomen, behalve de handpalmen, voetzolen en de lippen van de mond. Van de Bunte: “De thema's uit de patiëntreis zijn opgenomen in de werkplannen van de HPV. De patiëntreis vormt een meetlat waarlangs de ontwikkeling van de verschillende thema's wordt getoetst en indien nodig wordt aangescherpt om tot een steeds hogere kwaliteit van zorg te komen voor mensen met hidradenitis.” <<

