



# Resultaten enquête recent gediagnosticeerde hidradenitis patiënten - voorjaar 2022



Definitieve versie 30 september 2022



# Recent gediagnosticeerde hidradenitis patiënten

Mensen met hidradenitis suppurativa (hier afgekort tot hidradenitis of HS) leggen vaak een hele 'reis' af. Die reis begint bij het moment dat ze klachten krijgen. Onderweg komen ze langs verschillende stations: de eerste keer naar een zorgverlener, het krijgen van de diagnose, proberen hidradenitis een plek te geven, het opstarten van een behandeling en meer.

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) en Huid Nederland verzamelen de ervaringen en voorkeuren van mensen met HS. Deze rapportage bevat de antwoorden op een vragenlijst van 50 mensen die korter dan 5 jaar geleden de diagnose HS hebben gekregen.

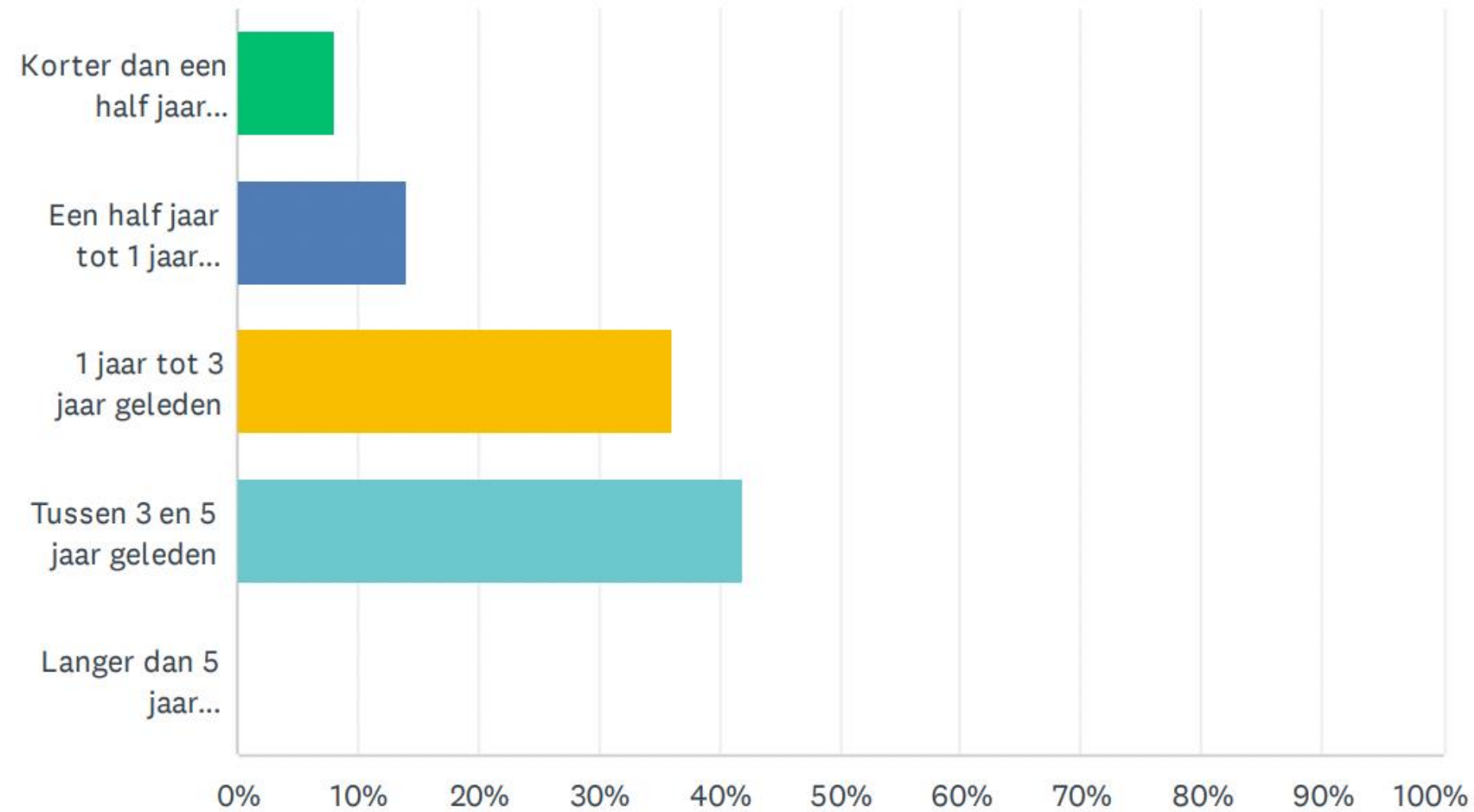
De antwoorden zijn meer representatief waar ze voor de gehele groep weergegeven worden. Als ze naar deelgroepen gesplitst worden, moeten ze met enig voorbehoud geïnterpreteerd worden.

# Leven met hidradenitis



## Wanneer is bij u de diagnose hidradenitis suppurativa (HS) gesteld:

Beantwoord: 50 Overgeslagen: 0



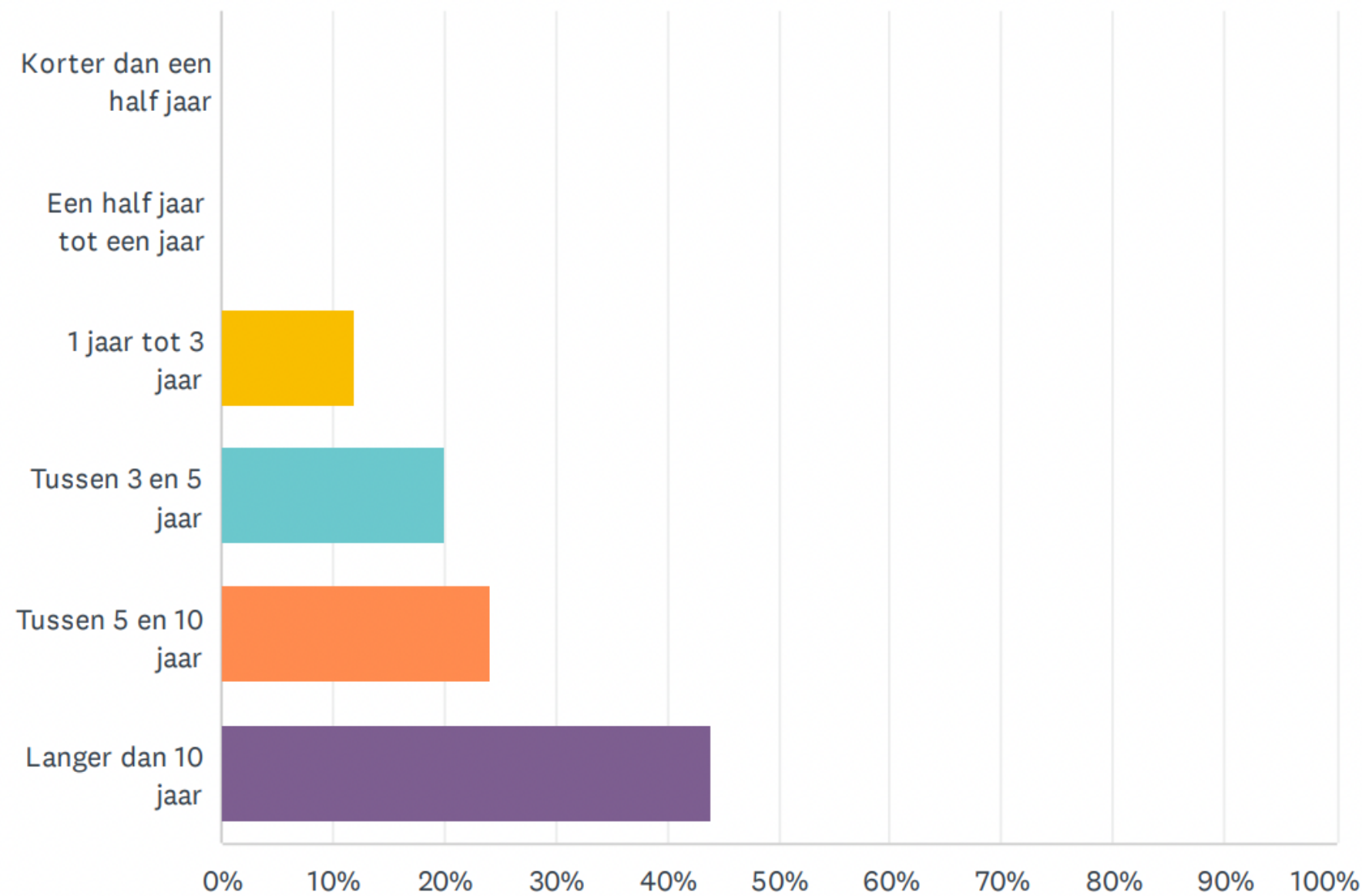
# Diagnose

<6 maanden	8%
6 mnd- 1 jaar	14%
1-3 jaar geleden	36%
3-5 jaar geleden	42%

Hoe lang heeft u al symptomen van hidradenitis suppurativa? (NB: deze periode kan langer zijn dan het moment waarop bij u de diagnose HS is gesteld)

# Symptomen

Beantwoord: 50 Overgeslagen: 0



<6 maanden	0%
6 mnd - 1 jaar	0%
1-3 jaar	12%
3-5 jaar	20%
5-10 jaar	24%
>10 jaar	44%

# Relatie tussen duur klachten en diagnose?



## 1-3 JAAR KLACHTEN (N=6)

66% < 1 jaar geleden diagnose  
34% 1-3 jaar geleden diagnose



## 3-5 JAAR KLACHTEN (N=10)

20% < 1 jaar geleden diagnose  
40% 1-3 jaar geleden diagnose



## 5-10 JAAR KLACHTEN (N=12)

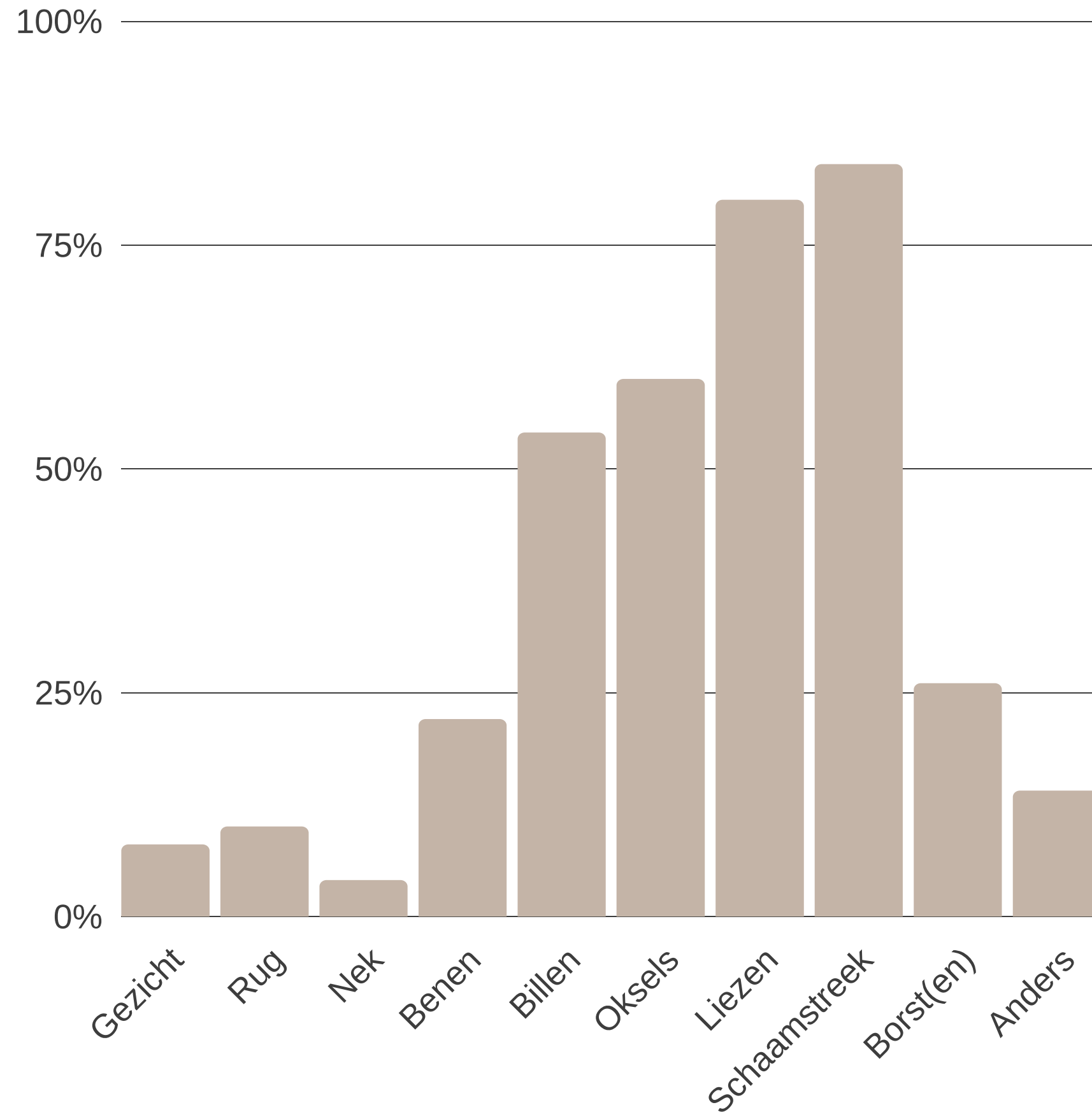
0% < 1 jaar geleden diagnose  
42% 1-3 jaar geleden diagnose



## >10 JAAR KLACHTEN (N=22)

22% < 1 jaar geleden diagnose  
32% 1-3 jaar geleden diagnose  
45% 3-5 jaar geleden diagnose

# Waar zit de HS?



14% anders, namelijk:

Hoofd/hoofdhuid

Achter de oren

Op het oog

Rondom anus

Stuitje

Armen

(N=50, meerdere antwoorden per respondent mogelijk)

# Waar zit de HS? (2)

- Bijna 90% heeft HS op meer dan 1 plaats op het lichaam.
- 46% heeft HS op 4 of meer plaatsen.
- Veel voorkomende combinaties zijn: Schaamstreek, liezen, oksels met billen of benen of borsten.

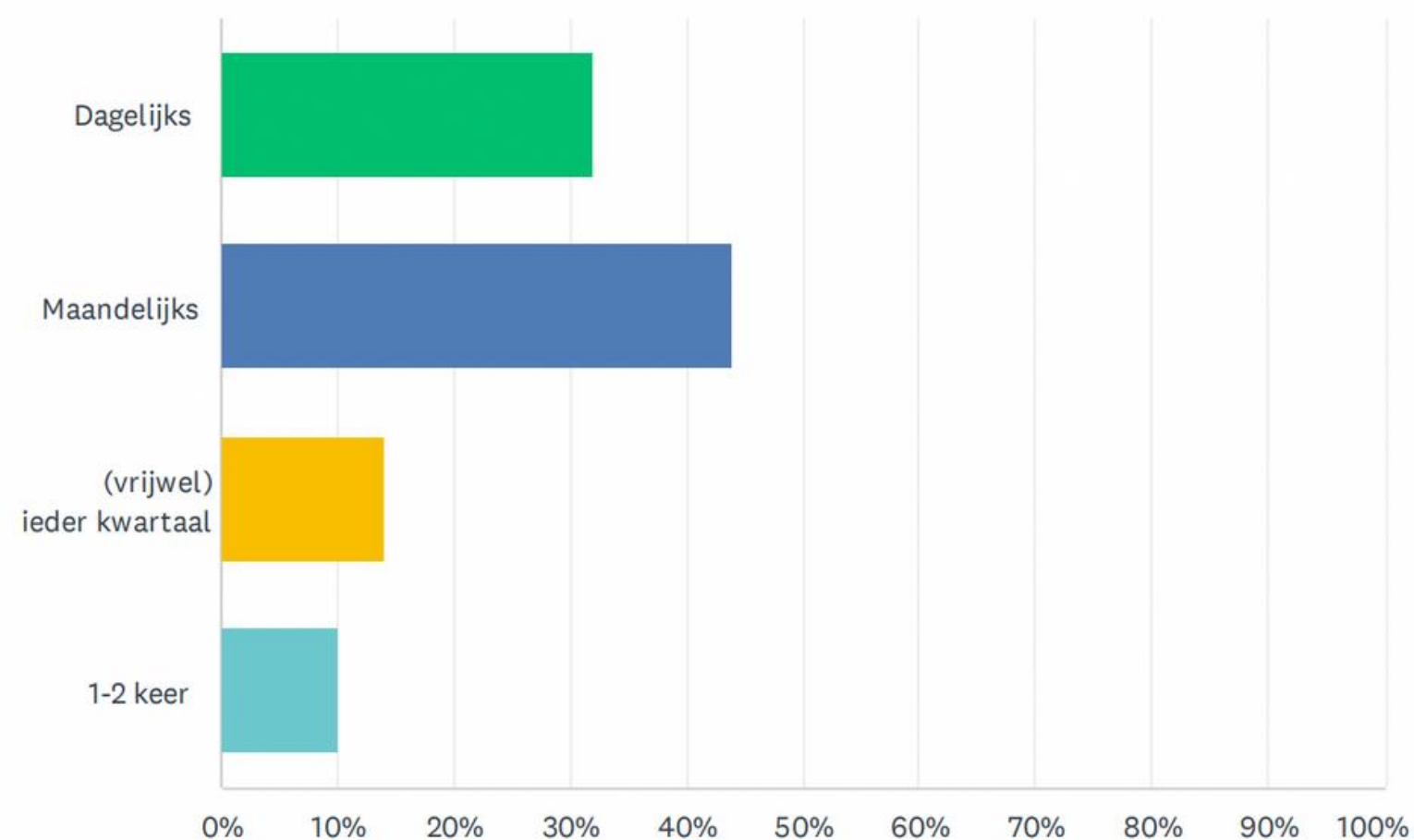
(N=50)





Impact hidradenitis op uw dagelijks leven. Hoe vaak heeft u de afgelopen 12 maanden klachten gehad die werden veroorzaakt door hidradenitis?

Beantwoord: 50 Overgeslagen: 0



# Impact

De impact van hidradenitis op het dagelijks leven van de patiënt is groot, 32% heeft het afgelopen jaar dagelijks klachten gehad.

Mensen beoordelen zelf hun klachten als:

Mild (aanwezig) 8%;

Matig (hinderlijk) 60%;

Ernstig (belemmerend) 32%.

(N=50)

45% van de mensen met ernstige hinder hebben er dagelijks last van (N=16).

# In welke mate beïnvloedt de HS uw kwaliteit van leven?



## INVLOED OP KWALITEIT VAN LEVEN

Enorm	10%	
Behoorlijk	46%	
Redelijk	30%	
Nauwelijks	14%	(N=50)

HS beïnvloedt bij grote meerderheid kwaliteit van leven in redelijke tot enorme mate

## In welke mate beïnvloedt de HS uw kwaliteit van leven? (2)



### **KUNT WERKEN OF EEN OPLEIDING VOLGEN ZOALS U ZOU WILLEN?**

Nee 12%

Minder dan ik zou willen 42%

Ja, volledig 42%

Niet van toepassing 4% (N=50)



### **HEEFT HS IMPACT OP UW SOCIALE LEVEN?**

Ja, heel erg 20%

Ja, in beperkte mate 64%

Nee 16% (N=50)

# Kunt u met HS alles doen wat u wilt doen?

(N=50)



**JA 30%**



**NEE, NAMELIJK ... 70%**

Sauna, zwembad (door badkleding en schaamte)

Seks

Armen trainen (pijn in de oksels)

Niet (lang) lopen

Fietsen

Sporten/Beweging (alles buiten de deur)

Werken

Tillen

Vaak niet zitten

Autorijden (zitten)

Minder energie

Niet alles eten wat ik wil

Bepaalde kleding

Paardrijden

Huishouden

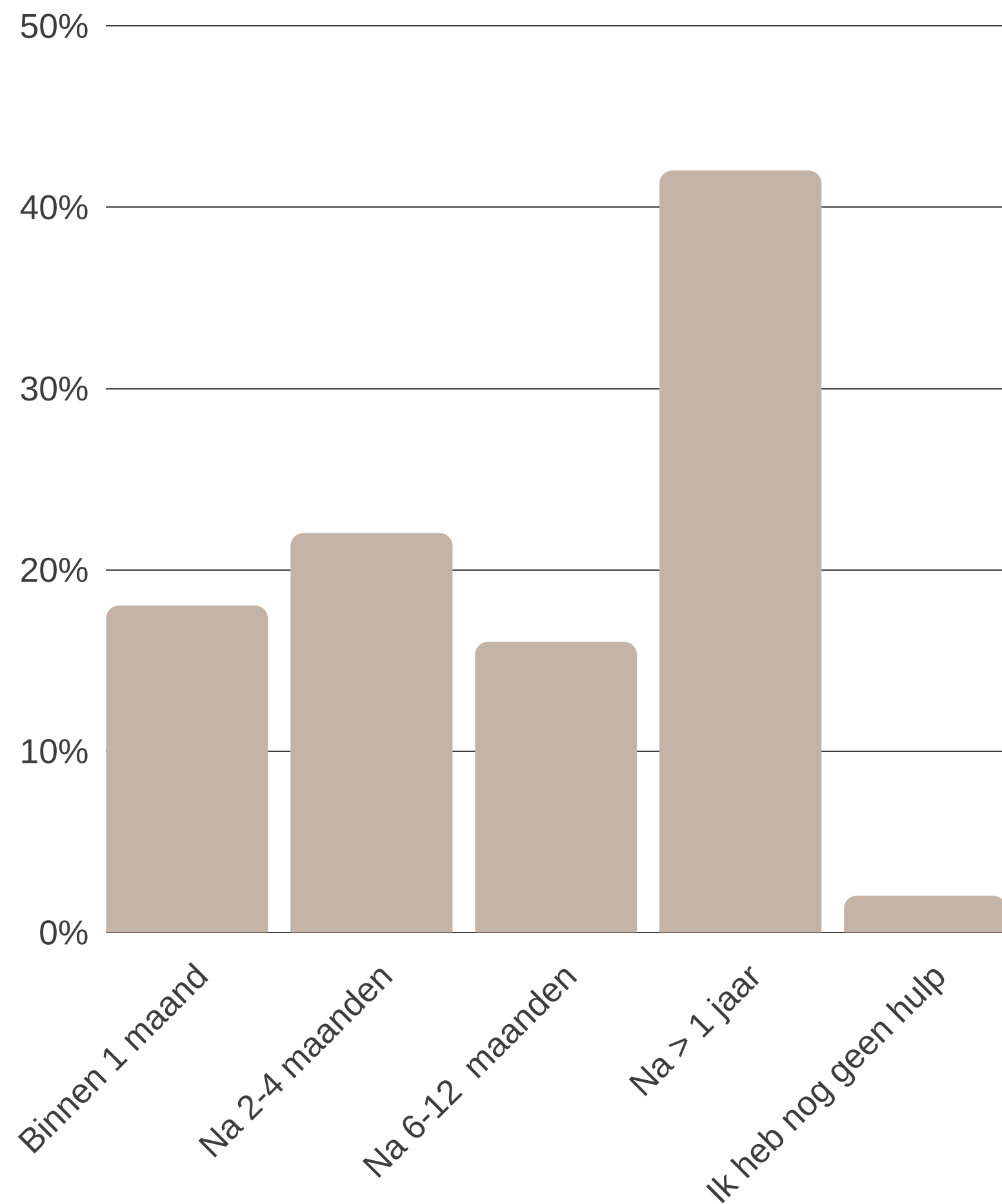


(N=50, meerdere antwoorden per respondent mogelijk)

# Waar had je de eerste symptomen?

Liezen	46%
Schaamstreek	46%
Oksels	22%
Billen	10%
Benen	6%
Gezicht/Hoofd	6%
Rug	2%

## Tijd tussen eerste klachten en hulp zoeken bij een zorgverlener



# Op weg naar diagnose

42% ging na meer dan een jaar hulp zoeken.  
Van de mensen die ernstige hinder ondervinden ging 45% na >1 jaar naar een arts.

De diagnose werd gesteld door:

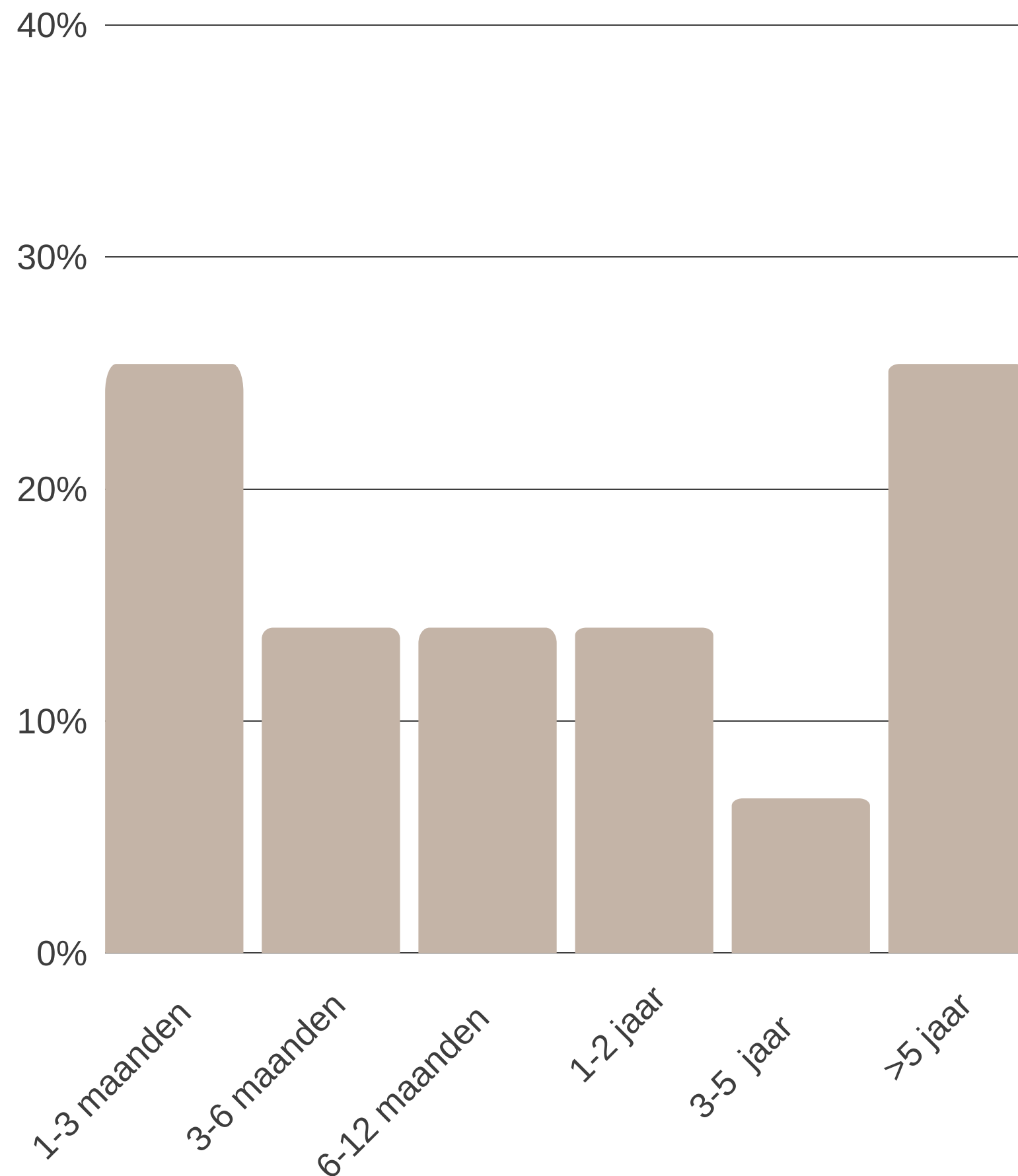
Huisarts 22%

Dermatoloog 60%

Chirurg 10%

Anders 8% (arts assistent, gyneacoloog, tv item over HPV, via bericht op LinkedIn)

(N=50)



# Termijn doorverwijzing naar dermatoloog

86% van de mensen is doorverwezen naar een dermatoloog.

Bij 47% daarvan gebeurde dat na meer dan een jaar na het eerste contact met een (huis)arts.

Bij een kwart van de mensen duurde dat meer dan 5 jaar.

(N=43)

## Doorverwijzing naar een dermatoloog



**78% WORDT BEHANDELD DOOR EEN DERMATOLOOG** (N=50)



**22% WORDT NIET OPGEVOLGD DOOR DERMATOLOOG** (N=15)

33% daarvan kreeg geen doorverwijzing van de huisarts  
Bij 27% is de dermatoloog gestopt met behandelen  
40% anders:

- hs niet ernstig genoeg
- wacht nog op afspraak
- in behandeling bij expertisecentrum
- chirurg en later dermatoloog



**DE DOORVERWIJZING** (N=46)

44% heeft zelf om doorverwijzing gevraagd  
41% kreeg doorverwijzing op voorstel van huisarts  
4% kreeg doorverwijzing van SEH-behandelaar  
11% anders (gynaecoloog, maag-darm-lever arts,  
2x chirurg, immunoloog)



# Behandelaar



## BEZOEKFREQUENTIE BEHANDELAAR

8%	> 1 x per maand	
6%	1 x per maand	
44%	1-2 x per kwartaal	
42%	1-2 x per jaar	(N=48)



## Relatie met belemmering kwaliteit van leven

Mensen die meer belemmering ervaren, lijken iets vaker hun behandelaar te bezoeken. Maar meestal is het ondanks de belemmeringen 1-2 x per kwartaal of per jaar.

# Behandelaar (2)



## WEET U OF UW HUIDIGE BEHANDELEND DERMATOLOOG EEN EXPERT IS/ONDERDEEL HICARE?

30% weet niet of arts expert is en/of onderdeel HiCare  
15% zegt nee dat is mijn dermatoloog niet  
38% zegt ja dat is mijn dermatoloog wel  
17% weet niet wat het HiCare netwerk is

(N=47)

# Informatie over hidradenitis



## WAAR HEEFT MEN DE INFORMATIE OVER HS GEHAALD?

18% van de huisarts

50% van de specialist

76% zelf via internet of andere bronnen

54% van de hidradenitis patiëntenvereniging

12% van andere patiënten

4% via bekenden (N=50, meerdere antwoorden per respondent mogelijk)



## HEEFT ONVOLDOENDE INFORMATIE:

22% over de aandoening

48% behandelopties

54% wat te doen bij vaker/meer klachten

51% de korte termijn gevolgen

66% de lange termijn gevolgen

(N=50, meerdere antwoorden per respondent mogelijk)

# Informatie over hidradenitis (2)



## Relatie duur sinds diagnose en informatiebehoefte

Zeker mensen waarbij de diagnose minder lang geleden gesteld is, geven op alle onderdelen aan onvoldoende informatie te hebben.

Naarmate mensen langer de diagnose hebben, vinden zij vaker dat zij voldoende informatie hebben over de aandoening en in mindere mate over de behandelopties en andere aspecten.

Zeker bij 'wat te doen bij vaker/meer klachten' en gevolgen korte en lange termijn geven mensen, ongeacht hoe lang zij al de diagnose hebben, in grote tot zeer grote mate aan onvoldoende informatie te hebben.

Mensen die minder lang een diagnose hebben, willen over vrijwel alle onderwerpen meer informatie hebben. Bij mensen die langer dan een jaar een diagnose hebben, is een behoorlijke tot grote behoefte aan meer informatie op alle onderwerpen, m.u.v. de aandoening zelf.

# Informatie over hidradenitis (3)



## WAAR WIL MEN MEER INFORMATIE OVER HEBBEN?

23% de aandoening

63% de behandelopties

68% wat te doen bij vaker/meer klachten

45% de korte termijn gevolgen

80% de lange termijn gevolgen

(N=40, meerdere antwoorden per respondent mogelijk)

# Demografische gegevens

Respondenten

N=50



## WOONPLAATS

90% Nederland  
10% België



## LEEFTIJD

18% 18-24 jaar  
16% 25-34 jaar  
30% 35-44 jaar  
30% 45-54 jaar



## GESLACHT

96% vrouw  
2% man  
2% zeg ik liever niet

6% 55-65 jaar  
0% >66 jaar  
0% zeg ik liever niet

# Medicatie en behandeling



## MEDICATIE

68% gebruikt medicatie

(N=50)



## OPERATIES

36% is niet geopereerd

12% is 1 x geopereerd

38% is 2-4 x geopereerd

14% is > 5 x geopereerd

(N=50)



## WELKE MEDICATIE?

32% pijnstillers

82% zalven/crèmes

53% antibiotica

24% biologicals (injecties)

(N=35, meerdere antwoorden mogelijk)



## In relatie tot diagnosetijd

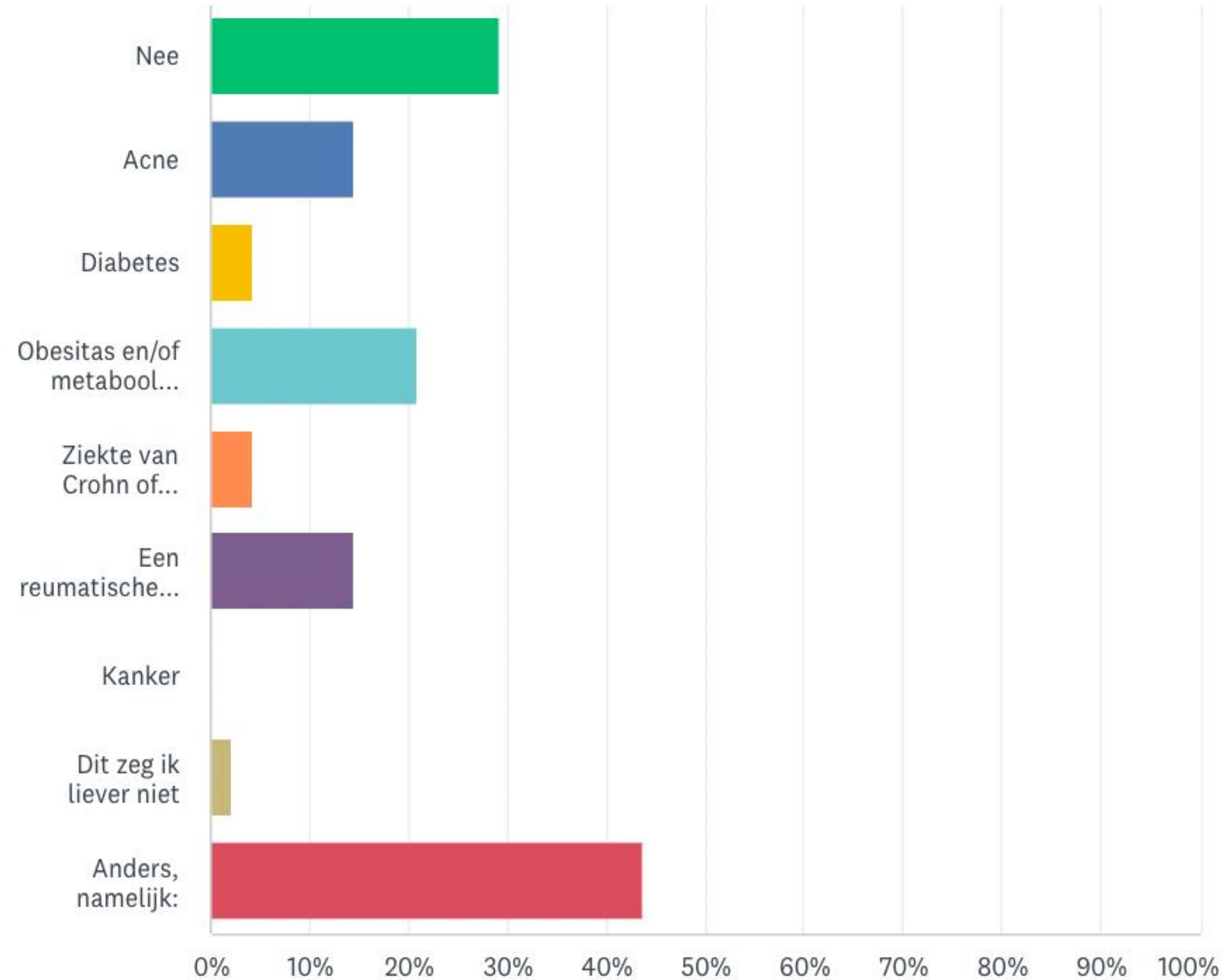
Mensen met diagnose langer dan een jaar geleden gebruiken iets minder vaak medicatie

(67%) dan mensen korter dan 1 jaar diagnose (71%-75%)

Naarmate mensen langer de diagnose HS hebben, zijn zij vaker geopereerd.

# Heeft u naast hidradenitis nog andere aandoeningen (gehad)?

Beantwoord: 48 Overgeslagen: 2



71% heeft naast hidradenitis 1 of meerdere andere aandoening(en)



# Samenvatting

- Onderzoek onder 50 respondenten die korter dan 5 jaar over diagnose hidradenitis beschikken. Representatieve verdeling van respondenten over de verschillende leeftijdsgroepen. Met 96% zijn vrouwen oververtegenwoordigd in de respondentengroep t.o.v. de prevalentie (HS 3x vaker bij vrouwen dan mannen).
- Ruim tweederde heeft langer dan 5 jaar symptomen.
- Best grote groepen mensen hebben langere tijd HS-klachten voordat de diagnose HS is gesteld
- HS heeft een grote impact op kwaliteit van leven van mensen: 1/3 heeft dagelijks last, 1/3 wordt ernstig belemmerd door klachten





# Samenvatting (2)

- Naarmate mensen langer diagnose HS hebben, vinden zij vaker dat zij voldoende info hebben over de aandoening. Als zij informatie wensen, gaat dit voornamelijk over de behandelopties en andere aspecten (wat te doen bij vaker/meer klachten, gevolgen korte en lange termijn).
- Mensen met minder lang een diagnose willen over vrijwel alle onderwerpen meer info hebben. Bij alle mensen is een behoorlijke tot grote behoefte aan meer info op alle onderwerpen, m.u.v. de aandoening zelf.

# Colofon

De enquête en deze bijbehorende rapportage zijn ontwikkeld door Huid Nederland, Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) en Novartis Pharma.

Deze partijen zijn tevens verantwoordelijk voor de verspreiding van deze rapportage.

De tot personen herleidbare antwoorden zijn alleen bij Huid Nederland bekend en worden niet gedeeld met anderen. Deze rapportage bevat geaggregeerde resultaten.

De opmaak is verzorgd door Huid Nederland. Niets uit deze publicatie mag worden overgenomen zonder schriftelijke toestemming van Huid Nederland.

©2022



NL2210170232