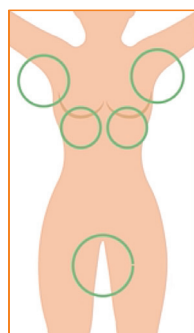


Wat is Hidradenitis Suppurativa?

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een **chronische** huidaandoening. HS kenmerkt zich door pijnlijke en steeds terugkerende ontstekingen die het meest voorkomen in huidplooien als de oksels, rond de billen en onder de borsten. Maar hidradenitis kan in principe op elke plek op je lichaam ontstaan waar haarzakjes zitten. Met uitzondering van handpalmen, voetzolen en de lippen van je mond.

HS vangt meestal aan na de puberteit en drie van de vier patiënten zijn vrouw. Studies hebben aangetoond dat 1%-2% van de volwassen populatie lijdt aan HS in verschillende gradaties. HS is niet besmettelijk en heeft niets te maken met slechte hygiëne. HS kan (afhankelijk van werkzaamheden) leiden tot verminderde belastbaarheid of uitval. Goed overleg kan dit beperken.

Er is géén genezing, maar wel behandeling mogelijk. De juiste geneesmiddelen, verbandmiddelen en eventuele operatieve ingrepen helpen om de aandoening (enigszins) onder controle te houden. HS kenmerkt zich door rustige(re) periodes afgewisseld met periodieke opvlammingen.



75%

Vrouwen

74%

HS is grotendeels erfelijk bepaald



25%

Mannen

Hurley stadia

Drie stadia, geven een momentopname van HS. Het zegt niets over de activiteit van HS en de ontwikkeling in de loop van de tijd. Wel kan het van pas komen voor een algehele beoordeling. De Hurley stadia worden gebruikt om de ernst van de hidradenitis vast te stellen. Circa 60% van de patiënten heeft stadium I, 20% stadium II en ook circa 20% stadium III. Globaal is er een groep van 60/70.000 patiënten chronisch zo ziek, dat ze niet ten volle mee kunnen doen aan het arbeidsproces.

Hurley stadium I

Lichte vorm van HS gekenmerkt door één of meerdere puistachtige bulten. Er zijn (nog) geen onderhuidse fistelgangen, geen littekenweefsel en de bultjes kunnen soms als gewone bultjes worden waargenomen. Sommige mensen in dit stadium weten niet dat ze HS hebben.

Hurley stadium II

Matige tot ernstige vorm van HS gekenmerkt door meerdere telkens terugkerende bulten en ontstoken gebieden. Er kunnen fistelgangen en littekenweefsel aanwezig zijn. De klachten zijn wisselend.

Hurley stadium III

Ernstige vorm van HS. De patiënt heeft een heel lichaamsgebied bedekt met aaneengesloten fistelgangen en abscessen.

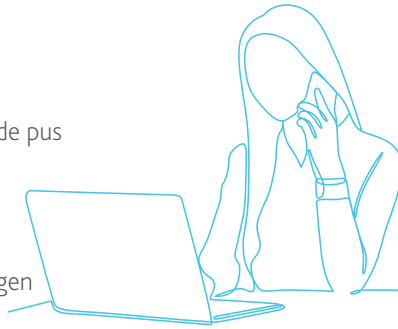


Juiste diagnose duurt vaak (te) lang

Patiënten wachten gemiddeld **7 JAAR** om hun HS diagnose te krijgen. Dit komt door gebrek aan kennis in de 1e lijn of verwarring met acné en steenpuisten/karbonkels. Bij (vermoeden van) HS moet **altijd** door de huisarts worden doorverwezen naar een dermatoloog.

Impact op werk en kwaliteit van leven

- fysieke beperking bij lopen, zitten, strekken
- niet 100% kunnen inzetten op werk of thuis
- regelmatig tot continu pijn en/of jeuk
- (angst om) wondvocht in kleding, geur van de pus
- vaak schaamte tegenover collega's
- gevoelens van stress
- onbegrepen voelen
- chronische vermoeidheid door de ontstekingen



Factoren die een negatieve rol spelen bij HS

- familiale aanleg
- hormonale invloeden
- stress
- roken
- overgewicht

Werkzaam blijven met hidradenitis

De meeste mensen willen graag deelnemen aan het arbeidsproces. Het doel is om de arbeidsparticipatie van patiënten met hidradenitis te stimuleren, uitval te voorkomen en vooral de terugkeer van de patiënt naar de werkvloer te bevorderen.

- Juist omdat je de ontstekingen en wonden niet ziet, voelen mensen zich vaak ongehoord en onbegrepen. Ga het gesprek aan, luister en toon vooral begrip.
- Voor veel werkenden met HS is het nuttig dat collega's weten welke ziekte zij hebben en welke verschijnselen en gevolgen de ziekte heeft. Steun van leidinggevenden is vaak noodzakelijk om de benodigde aanpassingen op het werk te realiseren, zoals:
 - meer afwisseling in werkzaamheden;
 - andere kleur bedrijfskleding (wit is lastig);
 - ruimte (en tijd) geven om wond(en) te verschonen;
 - staande werkplek;
 - (tijdelijk) parttime of thuis werken bij opvlammingen;
 - ruimte en tijd voor het herstel na eventuele operaties.
- Geef steun bij stoppen met roken en aanpakken van mogelijk overgewicht.
- Geef aandacht aan positieve gezondheid, waar wil de werknemer zelf aan werken en waar speelt de werkgever een rol.
- Heb aandacht voor de psychosociale impact en acceptatie van de ziekte; verwijs zo nodig naar de juiste hulp.
- Mensen met HS weten niet altijd dat er expertisecentra zijn voor behandeling van hidradenitis. Deze specialistische zorgverleners vind je op www.hidradenitis.nl/expertisecentra
- Wijs patiënten op de juiste wondzorg www.hidradenitis.nl/wondverzorging
- Wijs patiënten op de website van de Hidradenitis Patiënten Vereniging voor meer informatie, tips en advies en de mogelijkheid tot (online) contact met lotgenoten.



Meer informatie: www.hidradenitis.nl

Lees meer over hidradenitis, de impact op werk én ervaringen van werkende HS-patiënten op: www.hidradenitis.nl/hsenwerken of neem contact met ons op via secretariaat@hidradenitis.nl. De vereniging is op ma-di-do-vrij telefonisch bereikbaar van 10.00 -13.00 uur op **06 25 47 45 71**.