



Patiëntenraadpleging Sinus Pilonidalis

Colofon

Titel	Patiëntenraadpleging Pilonidalis	Sinus
Onderzoek	Hans Blaauwbroek	
Datum en Plaats	Apeldoorn, 2 december 2021	

Inhoud

1 Inleiding	4
2 Diagnose	5
2.1 Vragen	5
2.2 Analyse	7
2.3 Conclusie	7
3. Behandeling	8
3.1 Vragen	8
3.2 Analyse	15
3.3 Conclusie	16
4. Impact van Sinus Pilonidalis op uw dagelijkse leven	17
4.1 Vragen	17
4.3 Conclusie	19
5. Voorlichting	20
5.1 Vragen	20
5.2 Analyse	24
5.3 Conclusie	24
6. Respondentkenmerken	25
6.1 Vragen	25
6.2 Analyse	27
6.3 Conclusie	28
Bijlage 1 Begeleidingscommissie	29
Bijlage 2 Vragenlijst	30

1. Inleiding

Sinus Pilonidalis is een haarnestcyste die doorgaans in gelegen in de bilspleet. Het is een holte onder de huid, die een verbinding heeft door de huid heen naar buiten. Deze verbinding is te zien als een klein gaatje of een kleine intrekking in de huid. In de haarnestcyste kunnen haren zitten en er kan gemakkelijk een ontsteking in ontstaan (een pilonidaal abces). Behalve ontstekingen kan een haarnestcyste ook pijn veroorzaken en afscheiding van vocht en/of bloed geven. De incidentie van Sinus Pilonidalis bedraagt ongeveer 26 per 100.000 personen.

De patiëntenraadpleging Sinus Pilonidalis is uitgevoerd ten behoeve van de ontwikkeling van richtlijn Sinus Pilonidalis. De richtlijn wordt ontwikkeld op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. De patiëntenraadpleging is uitgevoerd door de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) met financiële ondersteuning vanuit het programma KIDZ. Binnen de HPV bestaat sinds 2021 een diagnosegroep Sinus Pilonidalis.

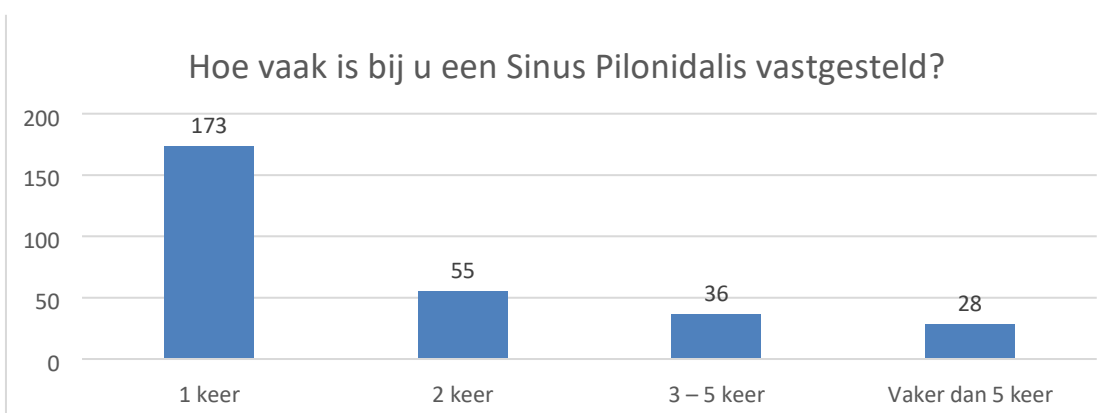
Ten behoeve van de patiëntenraadpleging is met inbreng van patiënten Sinus Pilonidalis en betrokken chirurgen een vragenlijst ontwikkeld. Deze is via ziekenhuizen, de Facebookgroep Sinus Pilonidalis en via de social media van de HPV verspreid onder Sinus Pilonidalis patiënten. De lijst is door 296 (ex) patiënten volledig ingevuld. Gezien de gekozen verspreidingsmethode valt het responspercentage lastig exact te bepalen. Geschat wordt dat dit rond de 30 % ligt.

De patiëntenraadpleging geeft een goed beeld van de ervaringen van patiënten met een Sinus Pilonidalis ten aanzien van diagnosestelling, behandeling en ervaren invloed op kwaliteit van leven.

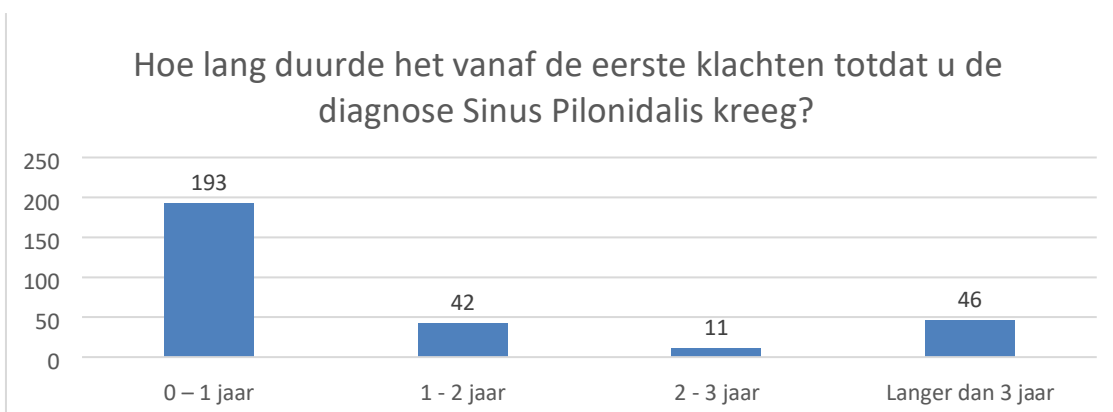
2. Diagnose

2.1 Vragen

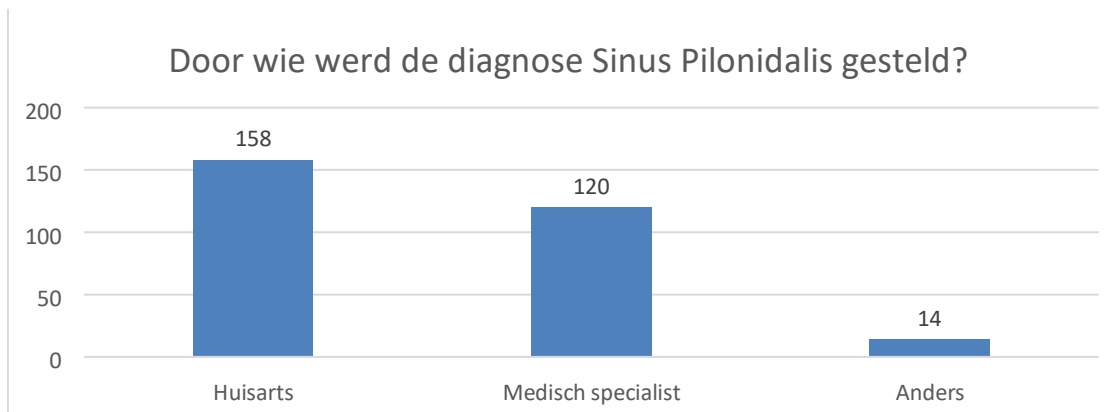
Hoe vaak is bij u een Sinus Pilonidalis vastgesteld?	Score	%
1 keer	173	59%
2 keer	55	19%
3 – 5 keer	36	12%
Vaker dan 5 keer	28	10%
	292	



Hoe lang duurde het vanaf de eerste klachten totdat u de diagnose Sinus Pilonidalis kreeg?	Score	%
0 – 1 jaar	193	66%
1 - 2 jaar	42	14%
2 - 3 jaar	11	4%
Langer dan 3 jaar	46	16%
	292	



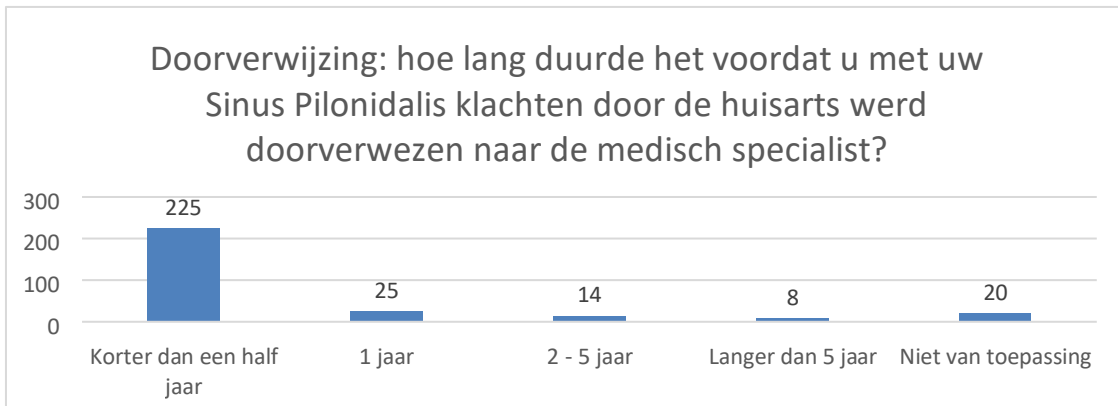
Door wie werd de diagnose Sinus Pilonidalis gesteld?	Score	%
Huisarts	158	54%
Medisch specialist	120	41%
Anders	14	5%
	292	



Opmerkingen

- Bij EHBO
- Chirurg
- de huisarts herkende de aandoening niet en verwees door naar chirurgie. de sinus was toen al een open wondje met pus
- Door een chirurg, net voordat ik moest bevallen.
- door mijzelf met behulp van google
- iemand in het ziekenhuis
- Ik was net geopereerd en had hele erge pijn, 3 dagen later moest ik terug komen in het ziekenhuis en toen moest ik gelijk met spoed geopereerd worden vanwege die cyste
- Ik zelf
- Mijn moeder

Doorverwijzing: hoe lang duurde het voordat u met uw Sinus Pilonidalis klachten door de huisarts werd doorverwezen naar de medisch specialist?	Score	%
Korter dan een half jaar	225	77%
1 jaar	25	9%
2 - 5 jaar	14	5%
Langer dan 5 jaar	8	3%
Niet van toepassing	20	7%
	292	



2.2 Analyse

- Bij bijna 60% van de respondenten (N=298) is eenmalig een Sinus Pilonidalis vastgesteld. Bij ruim 40 % is sprake van een recidief. 10% van de respondenten geeft aan dat de Sinus Pilonidalis meer dan 5 maal is teruggekeerd.
- In de meeste gevallen (66%) is de diagnose Sinus Pilonidalis binnen een jaar gesteld. Van de respondenten geeft 16% aan dat het langer dan drie jaar heeft geduurd.
- In 54% van de gevallen is de diagnose volgens respondenten gesteld in de eerste lijn. In 41% van de gevallen in de tweede lijn. Een klein aantal respondenten geeft aan dat ze zelf hebben ontdekt wat de mogelijke diagnose kan zijn.
- De doorverwijzing van huisarts naar medisch specialist vindt in het grootste deel van de gevallen plaats binnen 6 maanden (77%). In 7% van de gevallen antwoorden respondenten: niet van toepassing. Niet duidelijk is voor welke oplossing in deze gevallen is gekozen.

2.3 Conclusie

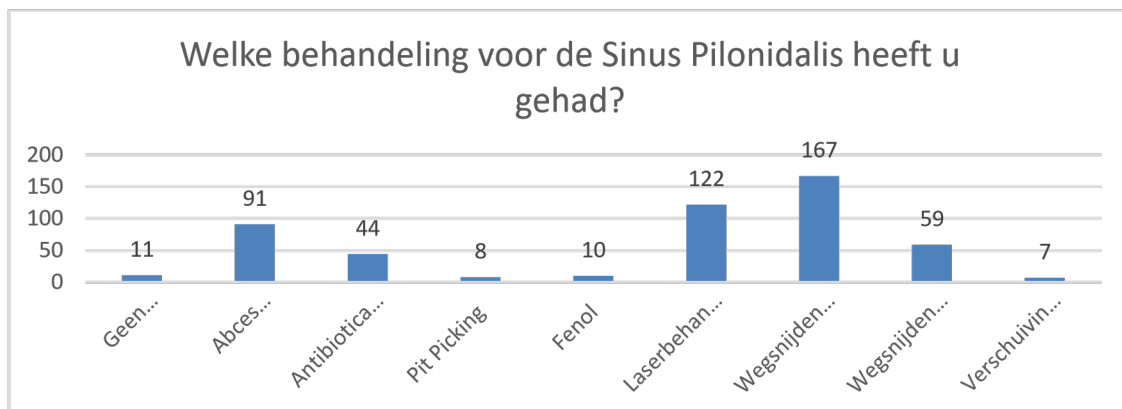
Sinus Pilonidalis komt bij een groot aantal patiënten meer dan éénmaal voor. Het is belangrijk hiermee in de voorlichting aan patiënten rekening te houden. Bij een ruime minderheid (34%) duurt het stellen van de diagnose langer dan 1 jaar. In ruim de helft van de gevallen wordt de diagnose gesteld in de eerste lijn. Het is belangrijk om de diagnoseduur te verkorten door het vergroten van kennis in de eerste lijn over Sinus Pilonidalis.

3. Behandeling

3.1 Vragen

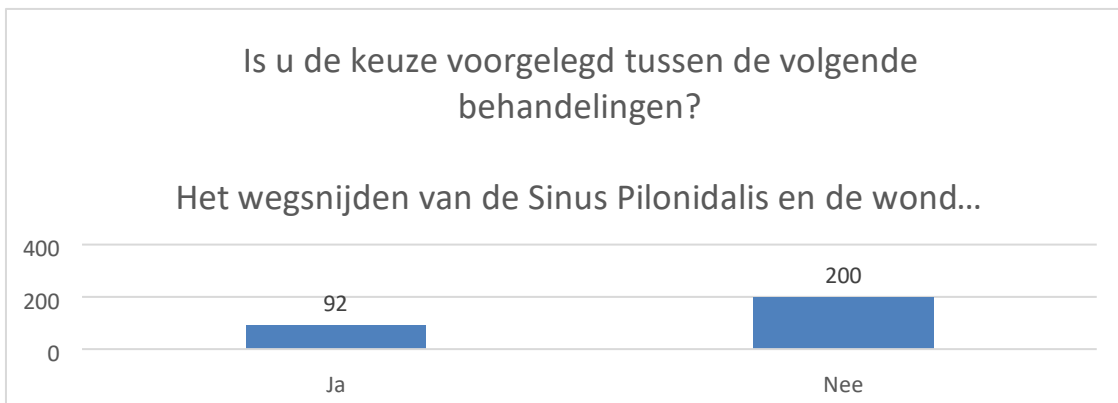
Welke behandeling voor de Sinus Pilonidalis heeft u gehad?	Score	%
Geen behandeling	11	2%
Abces opengesneden	91	18%
Antibiotica (bij ontsteking zonder abces)	44	8%
Pit Picking	8	2%
Fenol	10	2%
Laserbehandeling	122	24%
Wegsnijden (excisie) en openlaten van de wond	167	32%
Wegsnijden en sluiten van de wond	59	11%
Verschuivingsplastiek	7	1%

519



Is u de keuze voorgelegd tussen de volgende behandelingen?	Score	%
Het wegsnijden van de Sinus Pilonidalis en de wond openlaten en Het wegsnijden van de Sinus Pilonidalis en de wond sluiten		
Ja	92	32%
Nee	200	68%

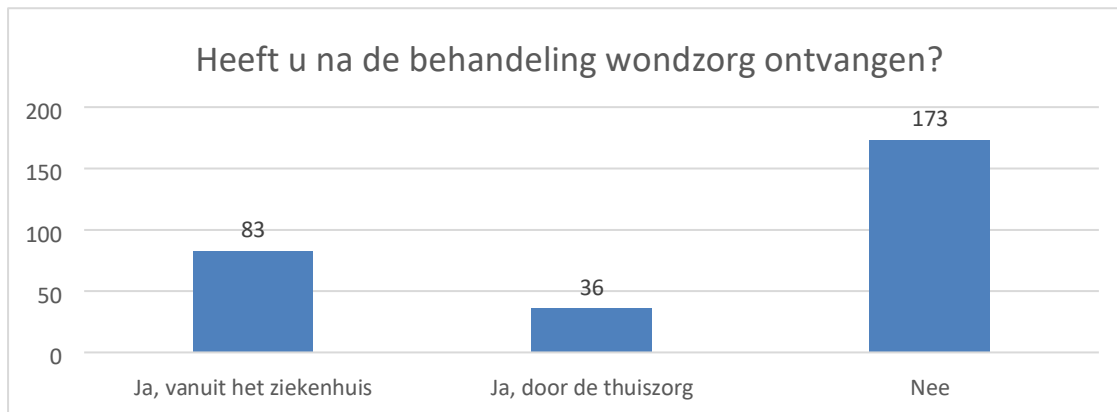
292



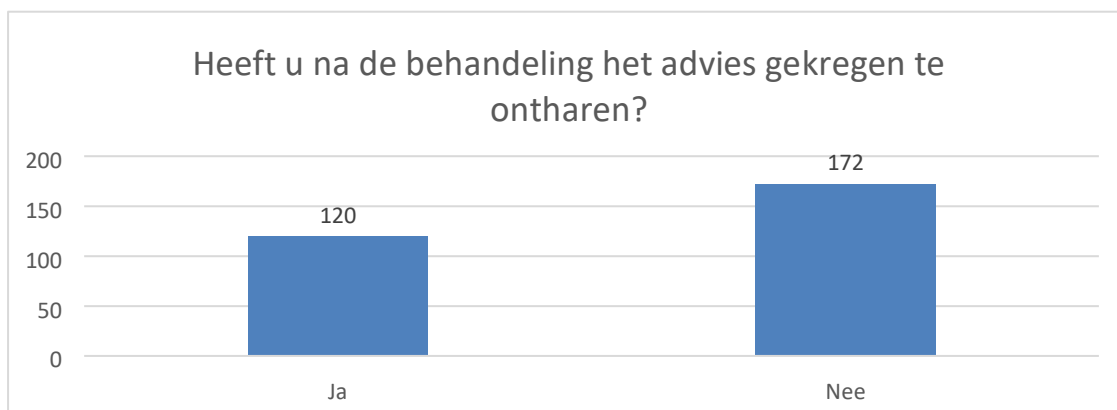
Zijn de voor- en nadelen van deze behandelmogelijkheden goed met u besproken?	Score	%
Ja	125	43%
Enigszins	82	28%
Nee	85	29%
	292	



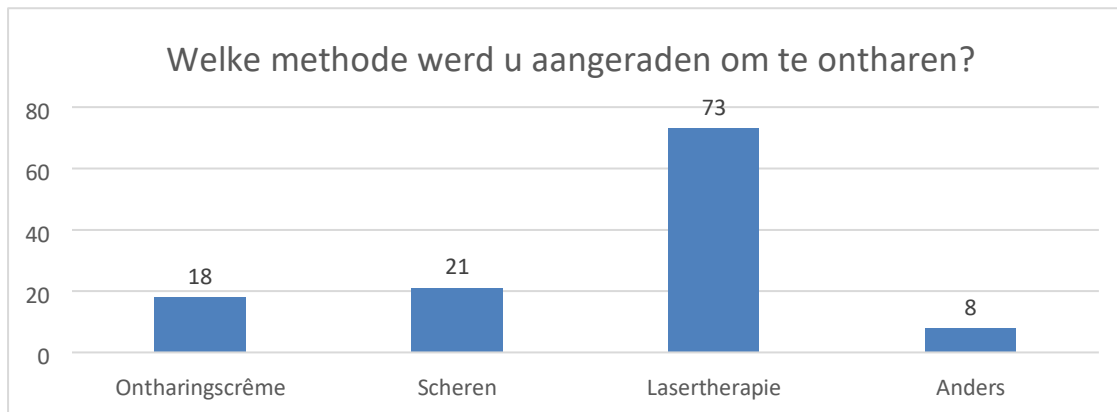
Heeft u na de behandeling wondzorg ontvangen?	Score	%
Ja, vanuit het ziekenhuis	83	28%
Ja, door de thuiszorg	36	12%
Nee	173	59%
	292	



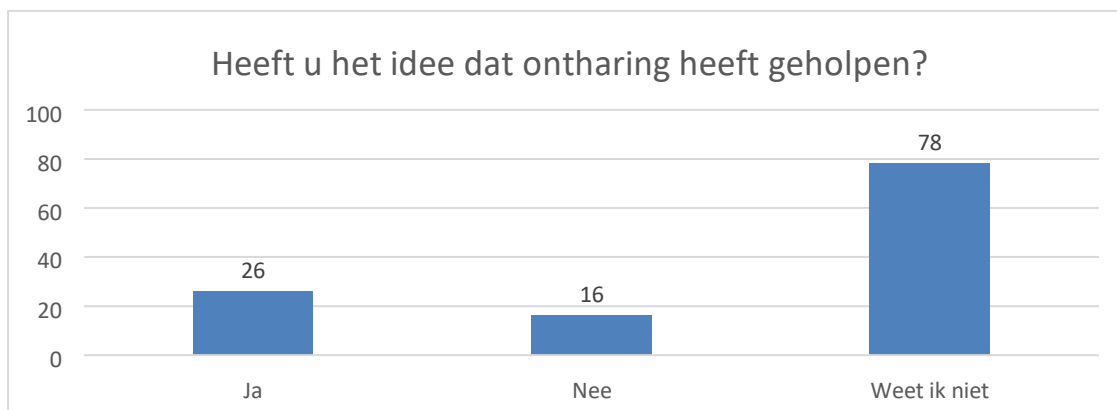
Heeft u na de behandeling het advies gekregen te ontharen?	Score	%
Ja	120	41%
Nee	172	59%
	292	



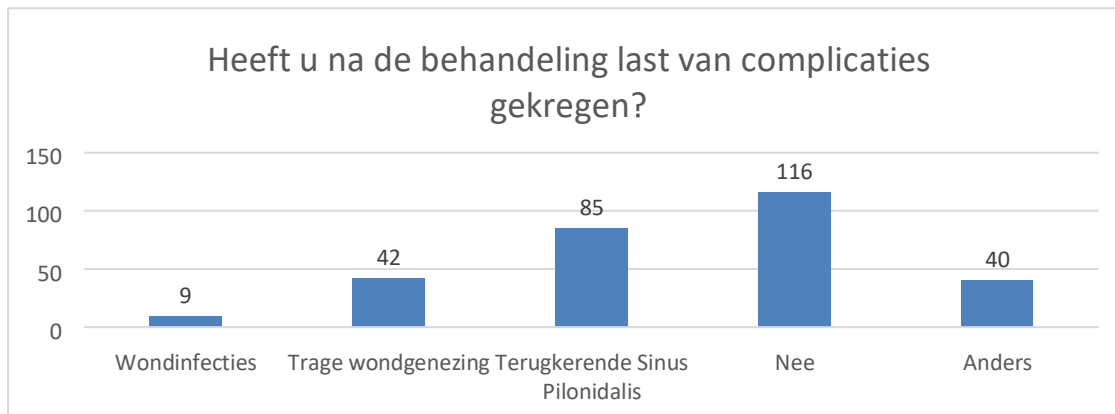
Welke methode werd u aangeraden om te ontharen?	Score	%
Ontharingscrème	18	15%
Scheren	21	18%
Lasertherapie	73	61%
Anders	8	7%
	120	



Heeft u het idee dat ontharing heeft geholpen?	Score	%
Ja	26	22%
Nee	16	13%
Weet ik niet	78	65%
	120	



Heeft u na de behandeling last van complicaties gekregen?	Score	%
Wondinfecties	9	3%
Trage wondgenezing	42	14%
Terugkerende Sinus Pilonidalis	85	29%
Nee	116	40%
Anders	40	14%
	292	

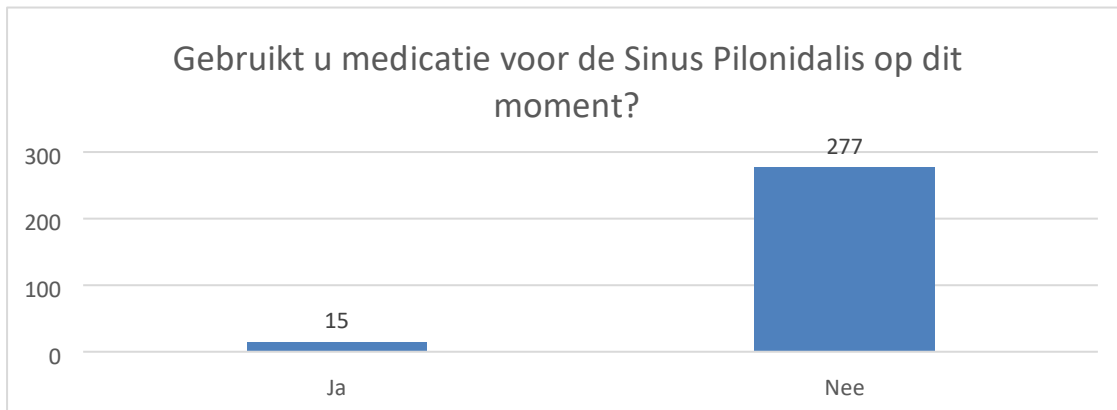


Opmerkingen

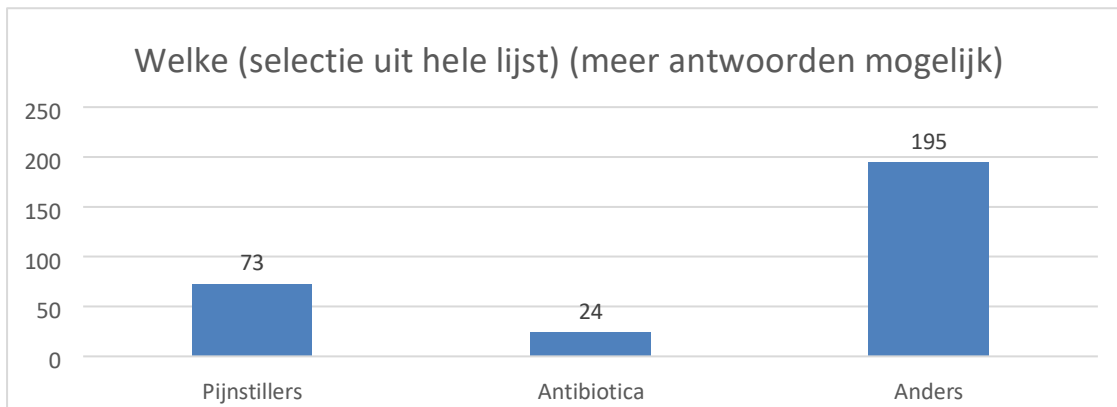
- (nog) niet operatief behandeld (2x)
- 1e x niet goede plek behandeld
- Al het bovenstaande (5x)
- alle drie de antwoorden , de 1e sinus werd gesloten met alle gevolgen daarvan
- Bij mij was het probleem dat de wonden open gelaten zijn, en deze vanuit de diepte moesten genezen. Helaas is het tot 3 keer toe voorgekomen dat de wond van buitenaf sneller dicht ging dan vanbinnen. Dit maakte dat er telkens nog een fistelgang overbleef.
- de eerste 2 keren genas de wond niet. Na de derde operatie wel.
- De laserbehandeling heeft niet geholpen, de 2e operatie namelijk het wegsnijden en nieuw stuk huid heeft uiteindelijk wel geholpen.
- Een keer teruggekeerd en vanzelf genezen
- Fantoom pijn
- Genezing nog bezig
- gevoelige plek
- Ik heb 3 jaar moeten wachten op een operatiedatum
- Ik heb ze allemaal gehad. Heb er 11 jaar mee gelopen
- Ik heb zowel een wondinfectie als een trage wondgenezing en een terugkerende sinus pilonidalis gehad.
- Infectie rond staartbeen
- lichte infectie van de wond dat snel genas
- littekenweefsel
- Na de 2de operatie is het nog niet terug gekomen
- na de eerste en tweede silac probleem teruggekomen. Na de derde Silac: wondinfectie - Na de eerste ingreep nog 4 operaties moeten ondergaan.
- Niet goed mooi terug gehecht en lichte terugkeer
- Niks gedaan
- Nvt... in overleg besloten niet te behandelen
- Open hechtsluiting
- terugkeer na 1e keer bij sluiting wond
- Trage wondgenezing en steeds nog pijn door het littekenweefsel
- Trage wondgenezing en terugkerende Sinus
- Veel ingegroeide haren.

- Verschillende behandelingen gehad door complicaties
- wondinfecties en trage wondgenezing
- Wondinfecties, trage wondgenezing en terugkerende sinus pilonidalis
- wondinfecties en trage wondgenezing
- Zeer trage wondgenezing en 3 operaties omdat de 1e 2x niet goed was gedaan.
- Zowel "Trage wondgenezing" als "Terugkerende Sinus Pilonidalis"

Gebruikt u medicatie voor de Sinus Pilonidalis op dit moment?	Score	%
Ja	15	5%
Nee	277	95%
	292	



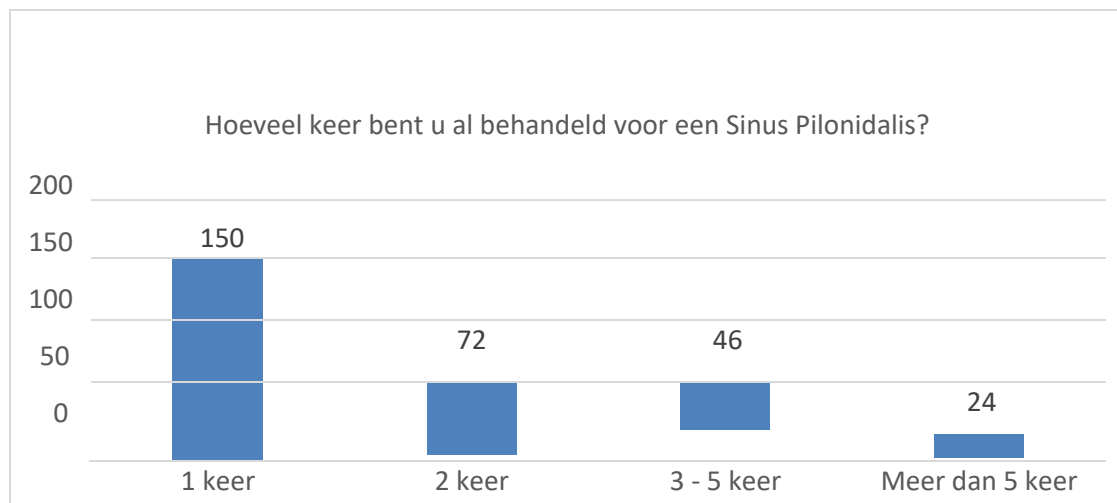
Welke (selectie uit hele lijst) (meer antwoorden mogelijk)	Score	%
Pijnstillers	73	25%
Antibiotica	24	8%
Anders	195	67%
	292	



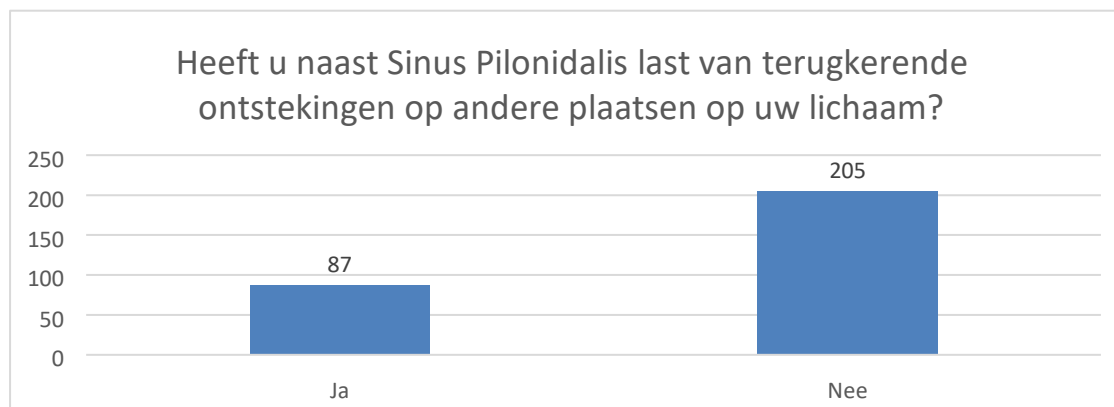
Opmerkingen

- Blastoestimulina
- Citolapram en promatizine
- Creme voor op de opkomende ontstekingen
- Diclofenac
- Gb
- Geen op het moment, eerste dagen na operatie pijnstillers
- Ik heb pijnstillers, antibiotica (clindamycine) en fusidinezuur crème voor op de wonden voor een snellere genezing
- Ik slik antibiotica voor Rosacea
- Nu geen medicatie. Wel allerlei zalfjes/hormonen zalfjes en roccutane geslikt lange tijd - Nu geen. Maar toen ik net geholpen was slikte ik diclofinac.
- Ontsmettingsmiddel
- op dit moment geen, na de operatie paracetamol
- Oxycodon, naproxen en paracetamol
- Pijnstillers en na de derde behandeling ook Antibiotica
- pijnstillers na operatie
- Verdovingscreme
- Zware pijnstillers

Hoeveel keer bent u al behandeld voor een Sinus Pilonidalis?	Score	%
1 keer	150	51%
2 keer	72	25%
3 - 5 keer	46	16%
Meer dan 5 keer	24	8%
	292	



Heeft u naast Sinus Pilonidalis last van terugkerende ontstekingen op andere plaatsen op uw lichaam?	Score	%
Ja	87	30%
Nee	205	70%
	292	



Geef aan hoe tevreden u bent over de volgende onderdelen van de behandeling N = 292 (%)	Zeer				
	tevreden	Tevreden	neutraal	ontevreden	zeer ontevreden
Pijnbestrijding	57 (19)	116 (40)	87 (30)	23 (8)	9 (3)
Wondzorg	44 (15)	105 (36)	87 (30)	34 (12)	22 (8)
Aandacht voor andere fysieke problemen	19 (6)	78 (27)	148 (51)	26 (9)	21 (7)
Aandacht voor psychische problemen	19 (6)	54 (18)	167 (57)	32 (11)	20 (7)
Aandacht voor gevolgen Sinus Pilonidalis op andere levensgebieden	17 (6)	56 (19)	144 (49)	42 (14)	33 (11)

3.2 Analyse

- De meest toegepaste behandelvorm is excisie met open laten van de wond (32%), gevolgd door laserbehandeling (24%) en opensnijden van het abces (18%).
- Een derde van de respondenten geeft aan dat er vooraf is gesproken over de keuzemogelijkheid tussen wegsnijden met de wond open laten of sluiten. Van de respondenten geeft 43% aan dat de voor- en nadelen van de behandeling goed zijn besproken. Bij 28% van de respondenten is dit enigszins gebeurd en bij 29% niet.
- Bijna 60% van de respondenten geeft aan na de ingreep geen wondzorg ontvangen. De overige respondenten hebben wondzorg ontvangen vanuit het ziekenhuis (28%) of via thuiszorg (12%).
- Ruim 40% (N=120) van de respondenten heeft na de behandeling advies gekregen om te ontharen. Van deze respondenten kreeg 61% het advies om te ontharen door middel van lasertherapie. Van de respondenten die een ontharingsadvies kregen geeft 65% aan dat ze niet weten of het ontharen heeft geholpen.
- Van de respondenten geeft 60% aan na de behandeling last te hebben gehad van complicaties.

- Het overgrote deel van de respondenten (95%) gebruikt ten tijde van dit onderzoek geen medicatie voor Sinus Pilonidalis. Uit de opmerkingen bij de vraag blijkt dat ten tijde en na de behandeling vooral pijnstillers en ontstekingsremmers worden gebruikt.
- Van de respondenten is 51% één keer behandeld voor Sinus Pilonidalis, 25% tweemaal, 16% drie tot vijfmaal en 8% meer dan vijfmaal.
Het aantal keren dat de diagnose Sinus Pilonidalis is gesteld wijkt licht af van het aantal behandelingen. Bij 59% van de respondenten is de diagnose eenmaal gesteld, bij 19% tweemaal, bij 12% drie tot vijfmaal en bij 10% vaker dan vijfmaal.
- Het merendeel van de respondenten (70%) heeft geen last van terugkerende ontstekingen op andere plaatsen op het lichaam. Bij 30% is dit wel het geval.
- Van de respondenten is:
 - o 59% (zeer) tevreden over pijnbestrijding en 11% (zeer) ontevreden. o 51% (zeer) tevreden over wondzorg en 20% (zeer) ontevreden. o 33 % (zeer) tevreden over aandacht voor andere fysieke problemen en 16% (zeer) ontevreden. o 24% (zeer) tevreden over aandacht voor psychische problemen en 18% (zeer) ontevreden.
 - o 25% (zeer) tevreden over aandacht voor de gevolgen van Sinus Pilonidalis op andere levensgebieden en 25% (zeer) ontevreden.

3.3 Conclusie

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat er voorafgaande aan de behandeling beperkt of niet is gesproken over keuzemogelijkheden tussen behandelingen en de voor- en nadelen van behandelingen. Informatievoorziening en afstemming in het kader van eigen regie en informed consent lijken voor verbetering vatbaar.

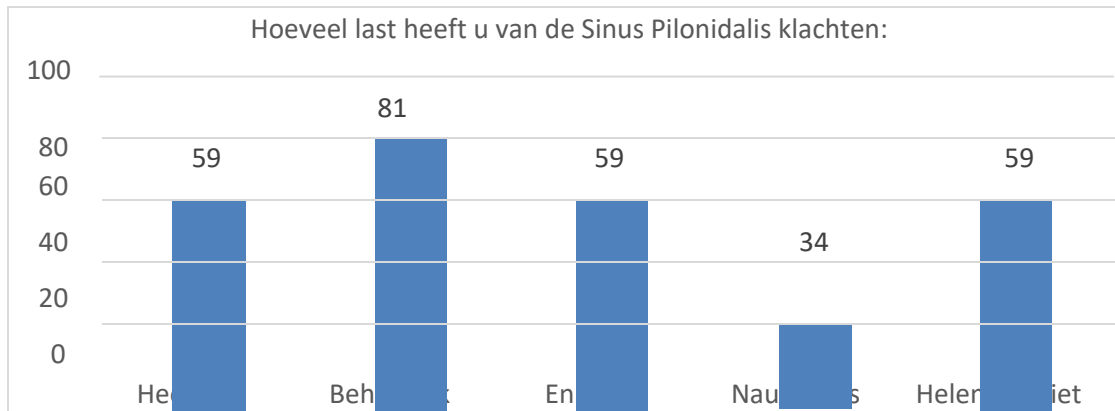
Wondzorg is een onderdeel van de behandeling waar veel respondenten zich tevreden over tonen. Tegelijk is er een aanzienlijke groep die complicaties ervaart zoals wondinfecties en trage wondgenezing. In totaal geeft 60% van de respondenten aan last te hebben gehad van complicaties na de behandeling. Het grootste deel benoemt daarbij de 'terugkerende sinus pilonidalis'.

Een minderheid van de respondenten (41%) kreeg een ontharingsadvies in de vorm van ontharingscrème, scheren of lasertherapie. Op dit gebied lijkt er een behoorlijke praktijkdifferentie te zijn. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat ontharen bijdraagt aan het voorkomen van een recidief.

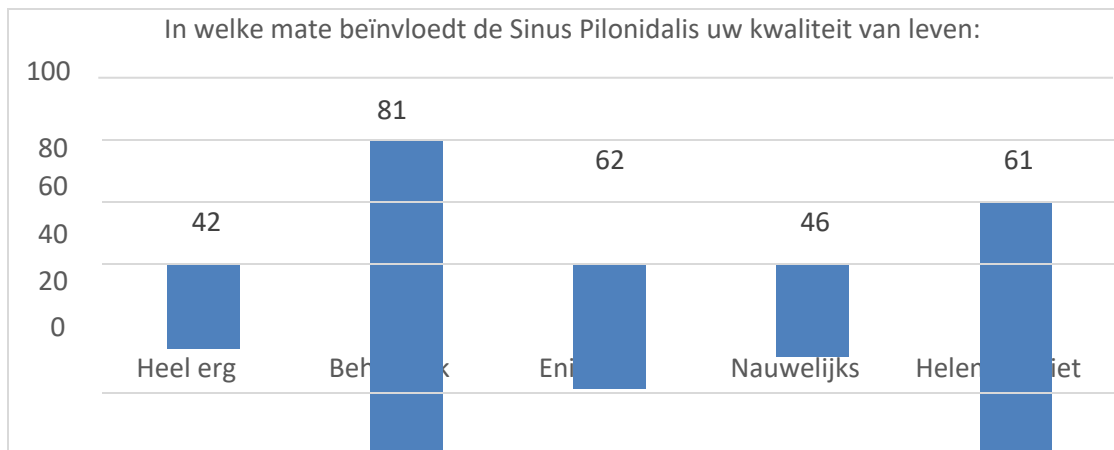
4. Impact van Sinus Pilonidalis op uw dagelijkse leven

4.1 Vragen

Hoeveel last heeft u van de Sinus Pilonidalis klachten:		%
Heel erg	59	20%
Behoorlijk	81	28%
Enigszins	59	20%
Nauwelijks	34	12%
Helemaal niet	59	20%
	292	

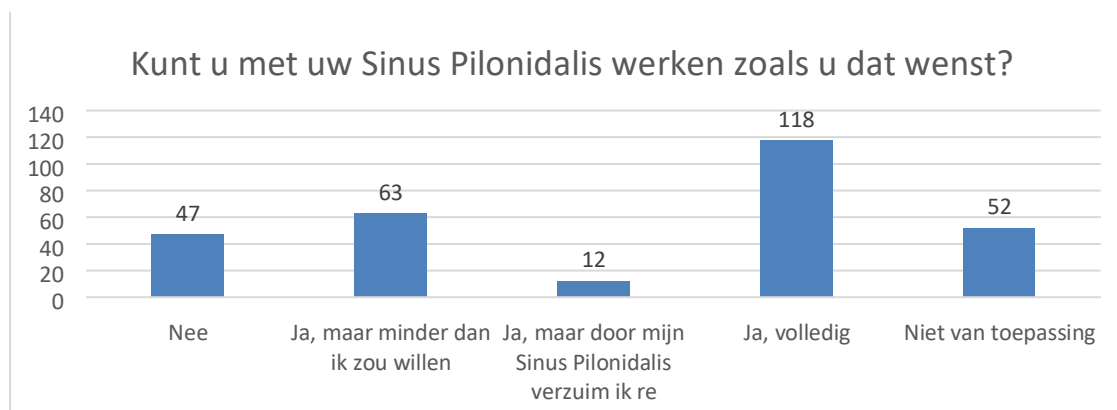


In welke mate beïnvloedt de Sinus Score Pilonidalis uw kwaliteit van leven:		%
Heel erg	42	14%
Behoorlijk	81	28%
Enigszins	62	21%
Nauwelijks	46	16%
Helemaal niet	61	21%
	292	

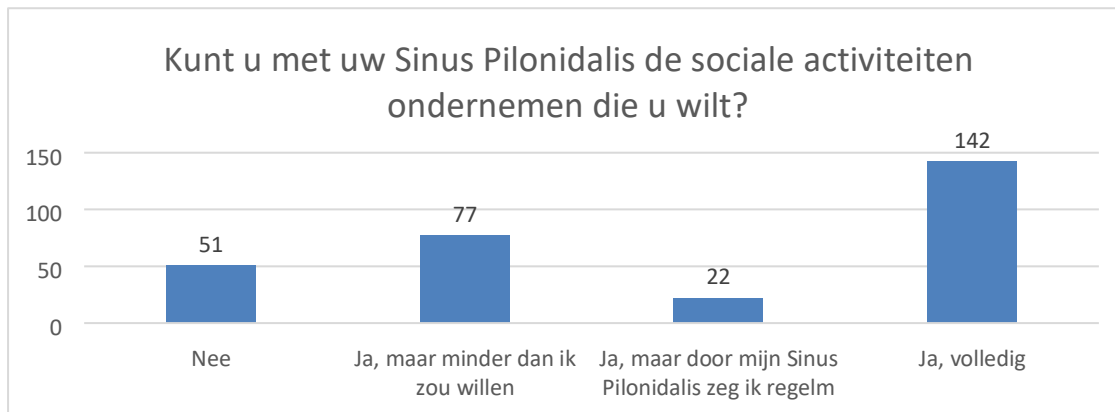


Kunt u met uw Sinus Pilonidalis werken zoals u dat wenst?	Score	%
Nee	47	16%
Ja, maar minder dan ik zou willen	63	22%
Ja, maar door mijn Sinus Pilonidalis verzuim ik regelmatig	12	4%
Ja, volledig	118	40%
Niet van toepassing	52	18%

292



Kunt u met uw Sinus Pilonidalis de sociale activiteiten ondernemen die u wilt?	Score	%
Nee	51	17%
Ja, maar minder dan ik zou willen	77	26%
Ja, maar door mijn Sinus Pilonidalis zeg ik regelmatig af	22	8%
Ja, volledig	142	49%
	292	



4.2 Analyse

- Van de respondenten ervaart 48 % veel of behoorlijk veel last van Sinus Pilonidalis, 32% zegt dat dit niet of nauwelijks het geval is. Van de respondenten zegt 42% dat Sinus Pilonidalis hun kwaliteit van leven heel erg of behoorlijk aantast, 37% zegt dat dit niet of nauwelijks het geval is.
- Sinus Pilonidalis heeft invloed op werk. Van de werkende respondenten zegt 51% niet of minder te kunnen werken. Voor 49% van de werkende respondenten geldt dat Sinus Pilonidalis geen invloed heeft op het werk. Een deel van de respondenten (18%) antwoord met 'niet van toepassing'. Deze respondenten werken waarschijnlijk niet (meer).
- Van de respondenten zegt 51% belemmerd te worden in sociale activiteiten. Voor 49% is dit niet het geval.

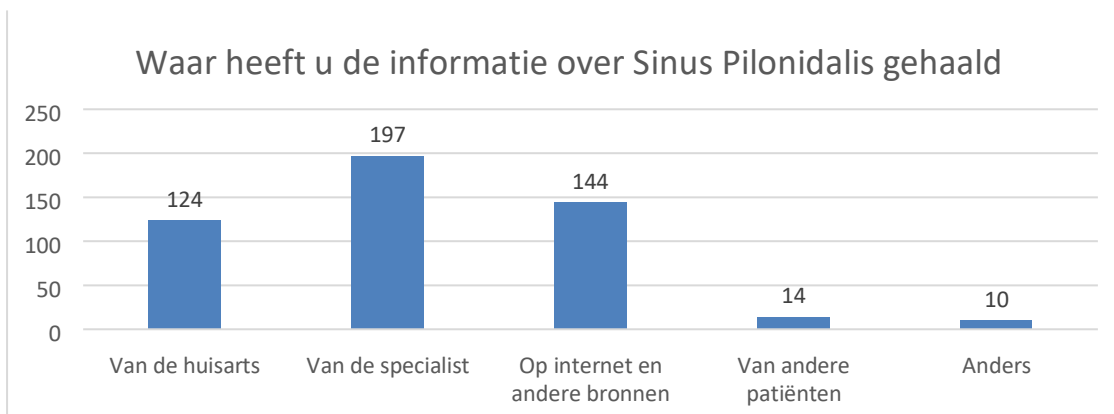
4.3 Conclusie

Sinus Pilonidalis heeft voor veel patiënten een aanzienlijk negatief effect op kwaliteit van leven. Dit komt onder andere tot uiting in minder kunnen werken en minder deelname aan sociale activiteiten. Het verdient aanbeveling om tijdens het behandelproces aandacht te schenken aan kwaliteit van leven op basis van het model voor Positieve Gezondheid (Medisch Specialist 2025, FMS). Denk hierbij aan aandacht voor arbeidsparticipatie en deelname aan sociale activiteiten.

5. Voorlichting

5.1 Vragen

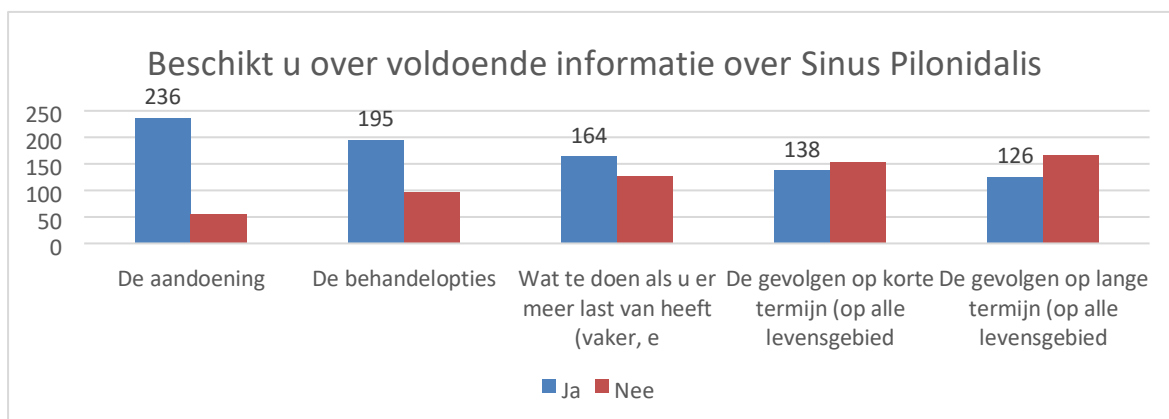
Waar heeft u de informatie over Sinus Pilonidalis gehaald	Score	%
Van de huisarts	124	25%
Van de specialist	197	40%
Op internet en andere bronnen	144	29%
Van andere patiënten	14	3%
Anders	10	2%
	489	



Opmerkingen

- De informatie mag wel wat meer gericht zijn op jonge patiënten. Mijn zoon was 16 toen hij zijn 1e sinus kreeg. We hebben veel info van internet gehaald door ervaringen van anderen te lezen
- Geen informatie (2x)
- Google
- Ik ken het alleen als Hidradenitis.
- Mijn moeder
- Niet. Ik ging naar de huisarts op vrijdagochtend en diezelfde middag lag ik al in de OK
- Studie geneeskunde
- Via dit onderzoek. Eerst ingelezen
- Ziekenhuis

Beschikt u over voldoende informatie over Sinus Pilonidalis	Ja	Nee
De aandoening	236	56
De behandelopties	195	97
Wat te doen als u er meer last van heeft (vaker, ernstiger klachten)	164	128
De gevolgen op korte termijn (op alle levensgebieden)	138	154
De gevolgen op lange termijn (op alle levensgebieden)	126	166



Aan welke informatie heeft u behoefte? 75

Opmerkingen

- Na de operatie had ik wel meer uitleg over wondzorg gewild.
- Preventieve maatregelen om sinus pilonidalis te voorkomen.
- Andere mogelijke behandel technieken dan algehele narcose en weg laten halen.
- Ben wel benieuwd of al die andere ontstekingen hier verband mee hebben? (Oksel, schaamstreek, gezicht/Rosacea) Ik slik preventief doxycycline 100mg welke ik door de midden breek (dus 50mg pd). Ook ben ik een behandeling met bacteriofagen gestart, vanuit Georgië.
- Dat het te genezen is
- De aandoening en de schoonmaak
- De gevolgen op de korte en lange termijn van Sinus Pilonidalis, en hoe ik er het beste voor kan zorgen dat het niet meer terugkomt.
- De gevolgen op lange termijn (4x)
- De huisarts was op de hoogte van 2 behandelmethodes: incisie en excisie + openlaten wond. Wij hebben zelf door onderzoek via Google uitgevonden dat de laserbehandeling in het mogelijk was.
- De klachten zijn inmiddels voorbij, geen behoefte
- De staat van het onderzoek naar de oorzaak. De verschillende behandelopties (chirurgie en thuisbehandeling). Manieren om de ontsteking te voorkomen. De gevolgen op korte en lange termijn zijn nooit besproken.
- Destijds had ik graag beter geïnformeerd willen worden over de impact van de operatie

- Een geschikte ,voor mijn persoonlijke casus, behandeling.
- Er werd mij eerst vermeld een operatie te krijgen aan de haarnestcyste. Eenmaal bij assistent arts kreeg ik te horen dat het in de ruimte terplekke lokaal werd verdoofd met een prik en vuil via incisie werd verwijderd en gedraineerd.
- Erkenning van de huisarts
- Geen, het is verwijderd en verholpen.
- Gevolgen lange termijn alle opties
- Heb geen keuze gehad over behandeling. Toen werd alleen gesproken over wegsnijden en hechten.
- Het is ondertussen 3 jaar na de laatste operatie het gaat gelukkig nu goed pas nog na wat vage klachten bij de HA geweest.
- Omdat mijn zoon destijds 16 was had de invloed op het dagelijkse leven voor een puber wel wat beter besproken mogen worden.
 - Hoe het precies kan ontstaan.
 - Of het erfelijk is.
 - Hoe het terug kan komen op dezelfde plek.
 - Wat nou de effectiefste manier is om SP te verwijderen.
 - Hoe je ervoor zorgt dat een wond dat open moet blijven en vanuit de diepte moet genezen ook daadwerkelijk geneest.
 - Hoe te handelen als de werkgever niet begrijpt hoe serieus het is of kan zijn en dat je je werk mogelijk niet goed functionerend uit kunt voeren.
 - Beste hulpmiddelen om het op die plek goed te kunnen verbinden/afplakken en om zitten meer draaglijk te make
 - Hoe te leven met het en wat ik wel en niet moet laten.
 - Hoe te voorkomen en meerdere behandelmethodes, de laatste keer is de wond opengemaakt en open gelaten, genezing duurde ruim een jaar.
 - Huisarts haalde de hele praktijk erbij "Kijk eens wat dit is". 10 jaar later naar het ziekenhuis, allerlei verschillende chirurgen hebben gekeken, allemaal verschillende behandeladviezen. Maar grotendeels: Groot opensnijden en laten genezen,
 - Ik ben er op dit moment vanaf, maar had toen wel meer informatie willen hebben.
 - Ik had er toen wel meer informatie over willen hebben.
 - Ik had het fijn gevonden als er een eerlijk en duidelijk beeld werd gegeven van de behandelopties en het risico op recidief. De artsen waren bij mij continue te optimistisch bij fenol behandelingen, wat erg vervelend was. Wees gewoon eerlijk
 - Ik heb niet te horen gekregen hoe erg de behandelingen mij zouden hinderen in mijn dagelijks leven. Er werd mij bij de eerste behandeling beloofd na 2 weken weer op de been te zijn. Na 2 maanden pas kon ik weer normaal lopen.
 - Ik weet dat het terug kan komen, maar als ik deze survey doe krijg ik het idee dat dit een ernstige aandoening is, ik weet niet of dit klopt? Ik had er lange tijd last van totdat ik zelf naar de huisarts ging omdat ik mij een beetje ervoor schaamde.
 - Ik wist niet dat hier meerdere behandelopties voor waren, ik kreeg direct het wegsnijden en openhouden advies.
 - Ik zou graag willen weten, hoe ik er aan kom, en wat ik moet doen om er, na ruim 30 jaar, vanaf te komen. Ik heb iedere dag meerdere talgklierontstekingen.
 - Ik zou wel behoefte hebben aan een gesprek met de chirurg waarin we terugkijken op het verloop van de Sinus van A tot Z. Waarom zijn de eerste en de tweede (en misschien ook wel de derde, dit moet nog blijken) behandelingen mislukt?

- In hoeverre kan het nog terug komen, na twee keer.
- Manieren waarop je het beste met een sinus pilonidalis om kan gaan en welke gevolgen het kan hebben zowel op korte als lange termijn.
- Meer behandelopties
- Meer dan jullie gegeven hebben. Ik heb nooit maar een zinnetje uitleg gehad over wat ik kon doen, wat jullie konden doen en of ik er überhaupt ooit van verlost zou zijn. Dat kun je een mens niet aandoen.
- Meer gerichte informatie met betrekking tot mogelijkheden tot werken en dergelijke.
- Mij wordt nu pas duidelijk dat het een lange termijn probleem is. Ik heb een laser behandeling gehad en het abces is inmiddels al drie keer terug gekeerd. Gelukkig in mindere grote mate maar nog steeds enorm pijnlijk.
- Mijn sinus pilonidalis was aanvankelijk geëxciteerd, en na 9 maanden nog steeds niet genezen. Ik had destijds meer aandacht gekregen vanuit mijn ziekenhuis voor wondzorg, die was er namelijk niet. Na wondzorg en lasertherapie bij het Flevoziekenhuis
- Of bijvoorbeeld ontharen oksels en liezen beter zou zijn? En of waxen.
- Of deze aandoening er bijvoorbeeld voor zorgt dat je niet meer kunt fietsen. Ik heb afgelopen voorjaar na twee jaar eindelijk weer kunnen fietsen naar jarenlange behandeling van HS in mijn liezen. Daar was ik zeer gelukkig mee, maar kan nu dus niet fietsen.
- Of er behandelingen mogelijk zijn zonder dat er gesneden wordt en eventuele pijnbestrijding indien nodig
- Oorzaak, waarom behandelen, hoe behandelen, gevolg van behandeling. En dat ik daarna langdurig uit mijn kont lek en vocht absorberend verband nodig heb had ik ook wel willen weten.
- Op dit moment geen. De operatie is al ruim 4 jaar geleden gedaan en na wondgenezing geen klachten meer gehad.
- Patiënt hoeft geen informatie maar zou graag een afdoende behandeling willen inclusief definitieve ontharing omdat dat volgens mij DE oplossing is. De behandeling zelf is behoorlijk ingrijpend, langdurig en de herhaalde ervaringen zijn zeer hinderlijk.
- Preventie
- Tips voor verzorging in de toekomst
- Voor met name de wondzorg na de operatie was er behoefte aan duidelijke en volledige instructies, bijvoorbeeld via een video of een demonstratie of instructieblad. Het nadien opbellen is gebleken lastig te zijn.
- Voor mij geldt dat na het wegsnijden de klachten gelukkig zijn gestopt. Ik heb er jarenlang met tussenpozen last van gehad, tot op het laatst het iedere maand terug kwam en toen ben ik het medische proces ingegaan.
- Vooral de lange termijn, uitstel van behandeling.
- Wat de werkelijke oorzaak is.
- Wat er zou gebeuren als je er niks aan doet.
- Kans op terugkeer.
- Wat het precies inhoudt en welke opties er zijn.
- Wat ik ertegen kan doen en of het weghalen enige optie is. En of er een manier is om het weg te laten halen zonder onder narcose te hoeven. Meestal heb ik er geen last van maar paar keer per jaar ontvlamt het en gaat het pijn doen en komt er pus en bloed uit
- Wat kan ik doen om het nooit meer terug te krijgen.
- Wat te doen als het terug komt? En het litteken is nog erg gevoelig
- Wat te doen indien het terugkeert, of bij nieuwe gevallen

- Wat te doen om de pijn te verlichten en de ontsteking te versnellen
- Zo lang het niet terug komt heb ik geen behoefte aan info omdat ik nu nergens last van heb.

5.2 Analyse

- Een respondent merkt op dat informatie meer specifiek op jongeren gericht kan worden. Uit de respondentkenmerken van dit onderzoek komt naar voren dat 27% van de respondenten jonger is dan 24 jaar.
- Een flink deel van de respondenten ontvangt informatie van de huisarts (42%) en de medisch specialist (67%). De informatie die verstrekt wordt gaat vooral over de aandoening en over behandelopties. Veel minder vaak wordt informatie verstrekt over de gevolgen op korte en langere termijn.
- Respondenten geven veel toelichting bij de vraag 'Aan welke informatie heeft u behoefte. Uit de opmerkingen ontstaat het beeld dat de informatiebehoefte vooral ligt bij:
 - o De kans op terugkeer van de Sinus Pilonidalis
 - o Mogelijkheden voor preventie
 - o De gevolgen van de aandoening en behandeling op langere termijn o Behandelopties zonder te snijden
 - o Wondzorg
- Een aantal respondenten merkt op geen behoefte te hebben aan nadere informatie omdat de klachten na behandeling zijn verdwenen

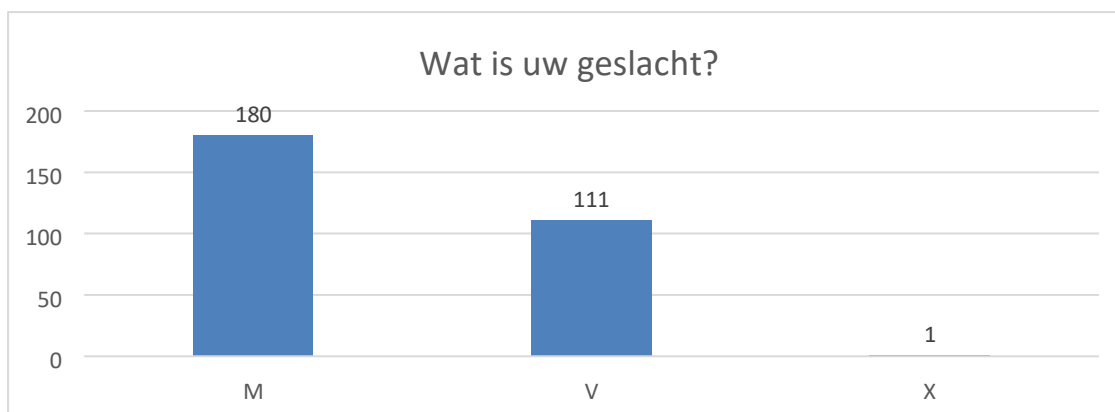
5.3 Conclusie

De informatie die vertrekt wordt aan patiënten heeft vooral betrekking op de aandoening Sinus Pilonidalis en de behandelopties. Uit de toelichting die patiënten geven bij de vraag 'Aan welke informatie heeft u behoefte?' blijkt dat meer informatie wenselijk is, bijvoorbeeld op de kans op een recidive en de gevolgen van behandeling en aandoening op langere termijn. Daarnaast blijkt dat de informatiebehoefte divers is, waarbij een deel van de vragen pas na de behandeling ontstaat. Wellicht kan de Hidradenitis Patiënten Vereniging voor een deel in deze informatiebehoefte voorzien. Veel patiënten ontvangen informatie over de aandoening en behandelopties van de huisarts (42%) en/of medisch specialist (67%). Een aanzienlijke deel van de respondenten geeft aan geen informatie over deze onderwerpen te hebben ontvangen. Gezien het feit dat Sinus Pilonidalis ook veel bij jongeren voorkomt is het wenselijk specifieke informatie voor deze doelgroep te ontwikkelen.

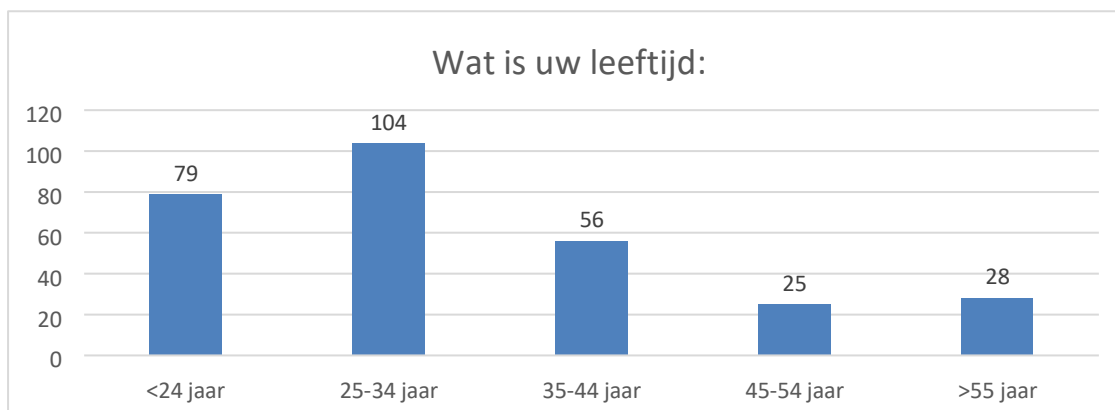
6. Respondentkenmerken

6.1 Vragen

Wat is uw geslacht?	Score	%
M	180	62%
V	111	38%
X	1	0%
		292

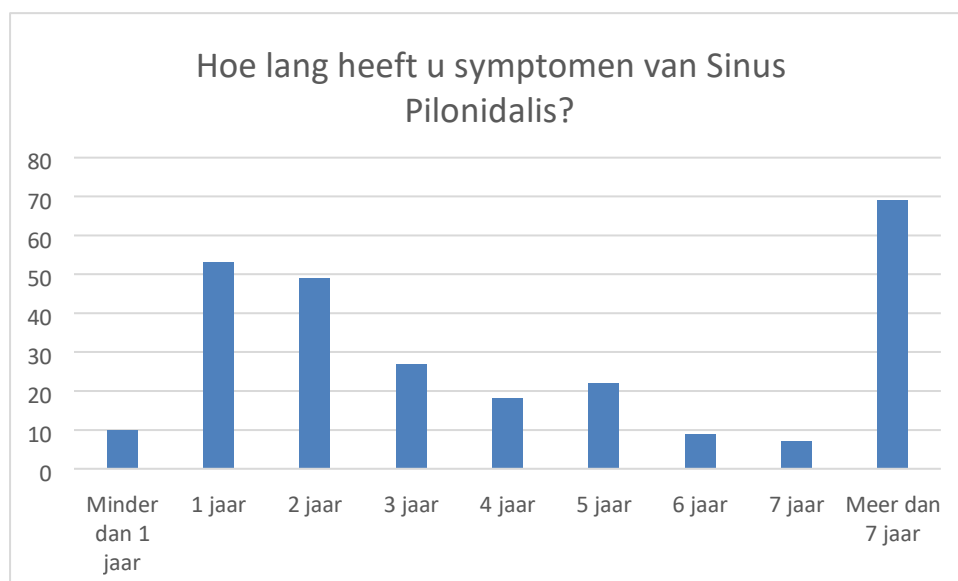


Wat is uw leeftijd:	Score	%
<24 jaar	79	27%
25-34 jaar	104	36%
35-44 jaar	56	19%
45-54 jaar	25	9%
>55 jaar	28	10%
		292



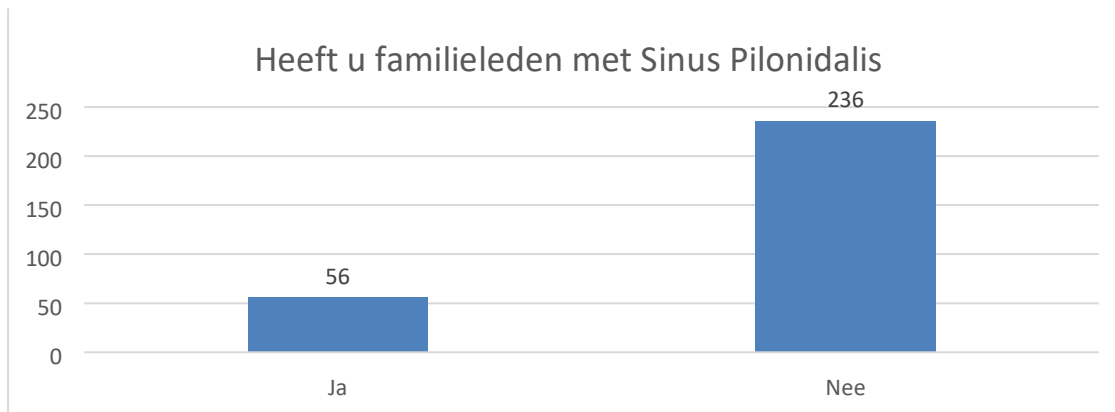
Hoe lang heeft u symptomen van Sinus Pilonidalis	Score	%
Minder dan 1 jaar	10	4%
1 jaar	53	20%
2 jaar	49	19%
3 jaar	27	10%
4 jaar	18	7%
5 jaar	22	8%
6 jaar	9	3%
7 jaar	7	3%
Meer dan 7 jaar	69	26%

264



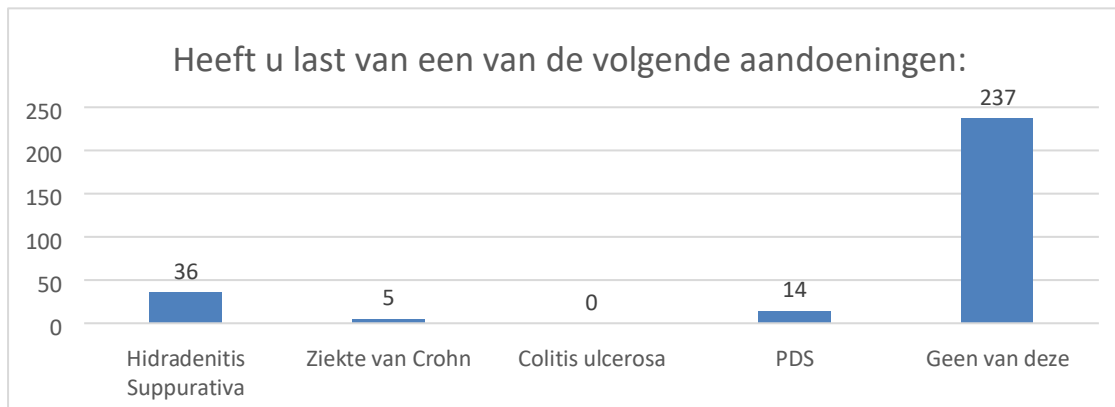
Heeft u familieleden met Sinus Pilonidalis	Score	%
Ja	56	19%
Nee	236	81%

292



Heeft u last van een van de volgende aandoeningen:	Score	%
Hidradenitis Suppurativa	36	12%
Ziekte van Crohn	5	2%
Colitis ulcerosa	0	0%
PDS	14	5%
Geen van deze	237	81%

292



6.2 Analyse

- 38% van de respondenten is vrouw, 62% van de respondenten is man.
- 81% van de respondenten is 44 jaar of jonger. Van deze groep is 27% jonger dan 24 jaar.
- De meeste respondenten (63%) geven aan tussen de 0 en 4 jaar symptomen van Sinus Pilonidalis te hebben. Van de respondenten zegt 26% meer dan 7 jaar symptomen te hebben.
- Sinus Pilonidalis komt volgens respondenten bij familieleden relatief weinig voor: 81%. De overige respondenten geven aan dat dit wel het geval is.
- Van de respondenten geeft 81% aan dat er geen sprake is van co-morbide aandoeningen. Van de andere respondenten geeft 12% aan Hidradenitis Suppurativa te hebben, 2% de

ziekte van Crohn en 5% het Prikkelbaar Darm Syndroom. Het percentage respondenten dat aangeeft Hidradenitis Suppurativa te hebben kan geflatteerd zijn doordat de vragenlijst door de HPV is verspreid.

6.3 Conclusie

De vragenlijst is ingevuld door een gevarieerde groep patiënten van voldoende omvang. Op basis hiervan ontstaat een goed beeld van patiëntervaringen en behoeften. De respondenten zijn afkomstig uit een beperkt aantal ziekenhuizen. Hierdoor kan bias ontstaan in de uitkomsten.

Bijlage 1 Begeleidingscommissie

Mw. F. Das, lid bestuur Hidradenitis Patiënten Vereniging

Drs. H.G. Blaauwbroek, penn. bestuur Hidradenitis Patiënten Vereniging

Mw. S. Kruize, Facebookgroep Sinus Pilonidalis

Mw. J, Facebookgroep Sinus Pilonidalis

Dr. R.M. Smeenk, chirurg

Dr. B.R. Toorenvliet, chirurg

Bijlage 2 Vragenlijst

Patiëntenraadpleging Sinus Pilonidalis

Beste mevrouw, meneer,

Graag vragen we uw medewerking aan de patiëntenraadpleging Sinus Pilonidalis door een vragenlijst in te vullen. U komt bij de vragenlijst door om [link Vragenlijst Sinus Pilonidalis] te klikken. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. U helpt ons en andere patiënten hiermee enorm.

De Hidradenitis Patiënten Vereniging voert deze patiëntenraadpleging uit in samenwerking met de besloten Facebookgroep Sinus Pilonidalis. We verzamelen patiëntervaringen ten behoeve van de ontwikkeling van de medische richtlijn Sinus Pilonidalis. Deze richtlijn wordt door de Federatie Medische Specialisten gemaakt en verspreid naar alle chirurgen in Nederland en draagt bij aan het verhogen van de kwaliteit van zorg voor mensen met Sinus Pilonidalis. Denk aan het toepassen van de nieuwste behandeltechnieken, aandacht voor pijnbestrijding en goede wondzorg.

Wij hopen dat u deelneemt.

Als u vragen heeft, neem dan contact op met [[e-mailadres](#)].

Vragenlijst Sinus Pilonidalis

Diagnose

- a. Hoe vaak is bij u een Sinus Pilonidalis vastgesteld?
 - i. 1 keer
 - ii. 2 keer
 - iii. 3 – 5 keer
 - iv. Vaker dan 5 keer

- b. Door wie werd de diagnose Sinus Pilonidalis gesteld?
 - i. Huisarts
 - ii. Medisch specialist
 - iii. Anders

- c. Hoe lang duurde het vanaf de eerste klachten totdat u de diagnose Sinus Pilonidalis kreeg?
 - i. 0 – 1 jaar
 - ii. 1 - 2 jaar
 - iii. 2 - 3 jaar
 - iv. Langer dan 3 jaar

- d. Doorverwijzing: hoe lang duurde het voordat u met uw Sinus Pilonidalis klachten door de huisarts werd doorverwezen naar de medisch specialist?
 - i. Korter dan een half jaar
 - ii. 1 jaar
 - iii. 2 - 5 jaar
 - iv. Langer dan 5 jaar
 - v. Niet van toepassing

Behandeling

- a. Welke behandeling voor de Sinus Pilonidalis heeft u gehad?
 - i. Geen behandeling
 - ii. Absces opengesneden

- iii. Antibiotica (bij ontsteking zonder abces) iv. Pit Picking
 - v. Fenol
 - vi. Laserbehandeling
 - vii. Wegsnijden (excisie) en openlaten van de wond
 - viii. Wegsnijden en sluiten van de wond
 - ix. Verschuivingsplastiek
- b. Is u de keuze voorgelegd tussen de volgende behandelingen?
- i. Het wegsnijden van de Sinus Pilonidalis en de wond openlaten
 - ii. Het wegsnijden van de Sinus Pilonidalis en de wond sluiten
- Ja / nee
- c. Zijn de voor- en nadelen van deze behandelmogelijkheden goed met u besproken?
- Ja / nee / enigszins
- d. Heeft u na de behandeling last van complicaties gekregen?
- i. Wondinfecties
 - ii. Trage wondgenezing
 - iii. Terugkerende Sinus Pilonidalis iv. Anders?
- e. Heeft u na de behandeling wondzorg ontvangen?
- i. Ja, vanuit het ziekenhuis
 - ii. Ja, door de thuiszorg iii. Nee
- f. Heeft u na de behandeling het advies gekregen te ontharen?
- i. Ja
 - ii. Nee
- g. Zo ja, welke methode werd u aangeraden om te ontharen?
- i. Ontharing crème
 - ii. Scheren
 - iii. Lasertherapie iv. Anders
- h. Heeft u het idee dat ontharing heeft geholpen?
- i. Ja
 - ii. Nee
 - iii. Weet niet
- i. Gebruikt u medicatie voor de Sinus Pilonidalis op dit moment ja/nee?
Zo ja welke (selectie uit hele lijst) (meer antwoorden mogelijk)
- i. Pijnstillers
 - ii. Antibiotica
 - iii. Anders, nl

- j. Hoeveel keer bent u al behandeld voor een Sinus Pilonidalis?
i. 1 keer ii. 2 keer iii. 3 - 5 keer
iv. Meer dan 5 keer
- k. Heeft u naast Sinus Pilonidalis last van terugkerende ontstekingen op andere plaatsen op uw lichaam?
Ja/ nee
- l. Geef aan hoe tevreden u bent over de volgende onderdelen van de behandeling: i. Pijnbestrijding
ii. Wondzorg
iii. Aandacht voor andere fysieke problemen iv. Aandacht voor psychische problemen
v. Aandacht voor gevolgen Sinus Pilonidalis op andere gebieden als school, werk, vrije tijd, relaties en seksualiteit
- Score: zeer tevreden – tevreden – neutraal – ontevreden – zeer ontevreden

Impact Sinus Pilonidalis op uw dagelijks leven

- a. Hoeveel last heeft u van de Sinus Pilonidalis klachten:
i. Mild (aanwezig maar niet hinderlijk)
ii. Matig (hinderlijk, maar dagelijkse activiteiten en slapen niet belemmerd)
iii. Ernstig (slapen en dagelijkse activiteiten worden belemmerd)
- b. In welke mate beïnvloedt de Sinus Pilonidalis uw kwaliteit van leven:
i. Enorm
ii. Behoorlijk
iii. Enigszins iv. Nauwelijks
v. Helemaal niet
- c. Kunt u met uw Sinus Pilonidalis werken zoals u dat wenst?
i. Nee
ii. Ja, maar minder dan ik zou willen
iii. Ja, maar door mijn Sinus Pilonidalis verzuim ik regelmatig iv. Ja, volledig
v. Niet van toepassing
- d. Kunt u met uw Sinus Pilonidalis de sociale activiteiten ondernemen die u wilt? i. Nee
ii. Ja, maar minder dan ik zou willen
iii. Ja, maar door mijn Sinus Pilonidalis zeg ik regelmatig af iv. Ja, volledig

3. Voorlichting

- a. Waar heeft u de informatie over Sinus Pilonidalis gehaald (*meer antwoorden mogelijk*)
i. Van de huisarts
ii. Van de specialist

- iii. Op internet en andere bronnen iv. Van andere patiënten
- v. Anders, nl

b. Beschikt u over voldoende informatie over Sinus Pilonidalis

- i. De aandoening Ja/Nee ii. De behandelopties
Ja/Nee

iii. Wat te doen als u er meer last van heeft (vaker, ernstiger klachten) iv. De gevolgen op korte termijn (op alle levensgebieden, waaronder school, werk, vrije tijd, relaties en seksualiteit)

- v. De gevolgen op lange termijn (op alle levensgebieden, waaronder school, werk, vrije tijd, relaties en seksualiteit)

c. Als u een of meer vragen met Nee heeft beantwoord, aan welke informatie heeft u behoefte?

.....

4. Kenmerken respondenten:

a. Persoonskenmerken

- i. Wat is uw geslacht? (M – V – X)
- ii. Wat is u leeftijd (<24 jaar, 25-34 jaar, 35-44 jaar, 45-54 jaar, >55 jaar)
- iii. Hoe lang heeft u symptomen van Sinus Pilonidalis: ... jaar

b. Heeft u familieleden met Sinus Pilonidalis

Ja/ nee

c. Heeft u (of uw familieleden) andere aandoeningen zoals:

- i. Hidradenitis Suppurativa
- ii. Ziekte van Crohn
- iii. Colitis ulcerosa iv. PDS

5. Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Dank voor uw medewerking!