

# HICARE

## GESTANDAARDISEERDE ZORG VOOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA OP DE JUISTE PLAATS

**Hidradenitis suppurativa (HS) is lang een relatief onbekende ziekte geweest, zowel bij patiënten als bij artsen. Inmiddels wordt steeds meer duidelijk over deze pijnlijke chronische huidziekte en de behandeling ervan. Dr. Hessel van der Zee werkt als gespecialiseerd dermatoloog op het gebied van HS bij het Erasmus MC en DermaHaven in Rotterdam. Binnen het HiCare-netwerk wordt samengewerkt om te komen tot een gestandaardiseerde manier van werken op basis van de meest recente medische kennis.**

In het Erasmus MC worden al meer dan 10 jaar speciale HS-sprekken gehouden. Eerst één spreekuur eens per twee weken, maar inmiddels al zes spreekuren per week. “Toen de wachtlijst begon op te lopen, zijn we samen met het HS-expertisecentrum UMC Groningen met HiCare gestart”, vertelt Van der Zee. “Niet iedere HS-patiënt hoeft in een expertisecentrum te worden behandeld. Het gaat om mensen met ernstige HS of bepaalde comorbiditeit, zoals de ziekte van Crohn, reuma of een verstandelijke beperking, die academische behandeling nodig hebben.” In behandelprotocollen is vastgelegd hoe mensen met HS moeten worden behandeld, zowel met medicijnen als met chirurgie. Ook zijn heldere verwijscriteria vastgesteld, van perifere ziekenhuizen naar de expertisecentra en weer terug.

### Gestandaardiseerde zorg

Het doel van het HiCare-netwerk is het bieden van de juiste gestandaardiseerde zorg op de juiste plaats, gecombineerd met onderzoek en het in acht nemen van patient-reported outcomes (PROMS). “Inmiddels gaat een nurse practitioner van het Erasmus MC bij collega’s in andere ziekenhuizen langs om hen te onderwijzen in bijvoorbeeld HS-specifieke wondverzorging en behandeling. Het idee is namelijk

dat patiënten in alle ziekenhuizen die bij HiCare zijn aangesloten ongeveer vergelijkbaar worden behandeld.” De vijf ziekenhuizen die inmiddels bij het HiCare-netwerk in zuid-oost-Nederland zijn aangesloten kunnen gebruikmaken van de protocollen, het scholingsprogramma en bijvoorbeeld de standaardbrief voor de huisarts. “Van de ziekenhuizen wordt verwacht dat zij PROMS afnemen, biologicals kunnen voorschrijven en de chirurgie bij HS kunnen verrichten. Uiteraard moeten de betrokken dermatologen affiniteit hebben met inflammatoire dermatosen, waar HS onder valt. Het is een moeilijke ziekte om te behandelen, echt uitdagend, en het is een bijzondere patiëntengroep. Binnen een maatschap kan het beste één dermatoloog de HS-zorg naar zich toetrekken. Hoe vaker je het ziet, hoe beter je erin wordt. Als er meer HS-patiënten zijn, is het handig om die tijdens een HS-sprekkuur te clusteren. Wij leggen altijd een ‘welkomspakket’ klaar; een zakje met allemaal informatie over de ziekte, de Hidradenitis Patiëntenvereniging en folders over bijvoorbeeld stoppen met roken.”

### Classificatie van HS

Van oudsher wordt voor HS de Hurley-classificatie 1, 2 en 3 gehanteerd, waarbij 3 de meest ernstige vorm is. “Wij hebben in Nederland, samen met het UMC Groningen, deze classificatie verder gespecificeerd in 1a, 1b, 1c, 2a, 2b, 2c, en 3 is 3 gebleven; dat is altijd zeer ernstige ziekte. Per klasse hebben we er een behandeladvies aan gekoppeld.” Over het verloop van HS is nog veel onduidelijk. Er zijn bijvoorbeeld HS-patiënten met Hurley 1 die nooit Hurley 2 zullen krijgen. “Om daar meer inzicht in te krijgen is onderzoek nodig. In het Erasmus MC hebben we patiënten met Hurley 2 en 3, dus matige tot ernstige HS, gevraagd naar het ziektebeloop: wanneer kreeg je de eerste ontsteking, wanneer kreeg je een eerste fistel of een tunnelgang, en hoeveel tijd zat daartussen? Hieruit bleek dat mensen ernstige HS meestal binnen vijf jaar ontwikkelen. Mijn advies: houd patiënten in de gaten. Zijn ze jong en zie je snelle progressie, pak de ziekte dan hard aan.”

### Verbetering van zorg

Doordat binnen HiCare al gedurende vier jaar een digitale database wordt bijgehouden, kan binnenkort worden bekeken of de gestandaardiseerde zorg voor veranderingen heeft gezorgd. “Wij hebben het gevoel dat dat wel zo is. Vroeger zagen wij veel meer zeer ernstige HS. Tegenwoordig zien we meer milde en matig-ernstige HS. Ik denk dat we op de goede weg zijn, mede dankzij de adequatere behandeling die we nu hebben in combinatie met chirurgie.” Van der Zee hoopt dat het percentage zeer ernstige HS over vijf jaar nog kleiner zal zijn. Ook hoopt hij dat de diagnostic delay, de periode tussen de eerste klachten en het stellen van de diagnose, wordt teruggebracht tot een of twee jaar. “Vijf jaar geleden was dit nog zeven jaar; dat is ook het Europees gemiddelde. Hoe eerder de diagnose wordt gesteld, des te eerder mensen adequaat kunnen worden behandeld om ernstige ziekte, zoals verlittekening en fistels, te voorkomen. Afgelopen jaren heeft Nederland zich enorm geprofileerd op onderzoek naar HS, wereldwijd. Wij zijn een van de grootste HS-centra in de wereld. Nederlandse dermatologen zijn ook snijdend opgeleid. Dat is niet in alle landen het geval. Die combinatie van snijden en medicijnen is zo ontzettend belangrijk bij HS. Naar mijn weten is een dergelijk netwerk zoals wij hebben met HiCare uniek in de wereld.” <<

**Dr. Hessel van der Zee is in 2016 gepromoveerd op onderzoek naar het ontstaan en behandelen van HS. Sindsdien werkt hij als gespecialiseerd dermatoloog op dit gebied bij het Erasmus MC en DermaHaven. Hij heeft gespecialiseerde spreekuren opgezet om de HS-patiëntenzorg te verbeteren, is medisch adviseur voor de Hidradenitis Patiëntenvereniging en schrijft mee aan Nederlandse en internationale richtlijnen.**

