

Patiëntenversie Richtlijn Hidradenitis suppurativa

januari 2018

1. Algemeen

Dit document is een patiëntvriendelijke vertaling van de medische richtlijn voor behandeling van Hidradenitis Suppurativa (HS) door dermatologen. De richtlijn is bedoeld om de zorg, vanaf de diagnose HS, behandeling en nabehandeling, van alle mensen met HS zo goed mogelijk vorm te geven. Samen met uw arts kunt u met deze informatie een goede keuze maken voor de behandeling van uw HS.

2. Inleiding

De richtlijn Hidradenitis Suppurativa was tot 2016 onderdeel van de richtlijn Acneiforme dermatosen. Deze richtlijn is in 2017 gesplitst in de richtlijnen: Acne, Rosacea en Hidradenitis Suppurativa. In 2017 is bovendien een aantal hoofdstukken in de richtlijn 'Hidradenitis Suppurativa' vernieuwd. Het gaat om de volgende hoofdstukken:

- Huidzorg en pijn en pijnbehandeling (toegevoegd)
- TNF-a remmers (heet nu Biologics, vernieuwd)
- Samenvatting en therapiekeuze is vervangen door 'Leidraad voor behandeling'

De hoofdstukken: Chirurgische behandeling, Lasertherapie, Kwaliteit van leven en Leefadviezen worden in 2018 vernieuwd. De richtlijn is gemaakt door de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), de Nederlandse Vereniging voor Plastische en Reconstructieve Chirurgie (NVvPC), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Hidradenitis Patiënten Vereniging. De richtlijn staat op hun websites. De NVDV is verantwoordelijk voor het onderhoud van de richtlijn. De betrokken verenigingen zitten in een richtlijnwerkgroep.

3. Aanpak richtlijnwerkgroep

De richtlijnwerkgroep denkt na over knelpunten in de zorg en mogelijke verbeteringen. In 2010 zijn de volgende vragen opgesteld en beantwoord:

- Wat is HS en hoe ziet HS eruit?
- Hoe ontstaat HS?
- Hoe vaak komt HS voor?
- Wat is de kwaliteit van leven bij HS?
- Hoe wordt bepaald of iemand HS heeft?
- Welke behandelingen zijn er voor HS?
- Welke leefstijl aanpassingen zijn zinvol en worden aanbevolen bij HS?

In 2017 werden de volgende vragen opgesteld en beantwoord:

- Wat is de ernst van pijnklachten bij HS?
- Wat is het effect van de pijn op de kwaliteit van leven?
- Wat zijn de meest geschikte behandelingen voor pijn bij patiënten met HS?
- Welke adviezen over algemene huidzorg en verzorging van herhalende, lekkende (met ontsteking gepaard gaande) abscessen en/of sinusgangen, kunnen aan patiënten met HS worden gegeven?
- Wat is bekend over de veiligheid van de volgende biologics bij het behandelen van patiënten met HS: adalimumab, etanercept, infliximab, anakinra, ustekinumab?

In dit document geven we kort antwoord op deze vragen.

4. Over HS

Wat is HS en hoe zit het eruit?

HS is een chronische, telkens terugkerende ontsteking in de huid. Deze ontsteking ont-

staat in de haarzakjes in de oksels, liezen, rond geslachtsdelen, bij billen en soms ook op andere plekken op het lichaam. HS begint meestal na de puberteit. Er ontstaan pijnlijke, diepgelegen ontstoken plekken. Bij ernstige HS ontstaan pijnlijke zwellingen, abscessen en fistels (gangenstelsels). Op een later moment ontstaan littekens. HS wordt ook wel acne inversa of acne ectopica genoemd.

Hoe ontstaat HS?

Het is nog niet volledig duidelijk hoe HS precies ontstaat. Wel is bekend dat verschillende zaken aan de orde zijn in het gebied waar HS ontstaat.

- De haarzakjes raken verstopt en verwijden.
- De zweetklieren die dichtbij de haarzakjes liggen, raken betrokken bij de ontsteking.
- Er kunnen abscessen ontstaan en bij langer bestaande HS ook fistelgangen.
- Uiteindelijk kan de huid verhard en er kan littekenweefsel ontstaan.

Hoe vaak komt het voor?

HS komt bij ongeveer 1% van de bevolking voor. Dit betreft zowel lichte als ernstige HS. Het is niet bekend hoeveel mensen ernstige HS hebben. Omdat de aandoening niet altijd als HS herkend wordt, kan het geschatte percentage aan de lage kant zijn. HS kan op kinderleeftijd al beginnen maar ook pas op middelbare leeftijd. Gemiddeld begint HS rond de 22 jaar. HS komt 2 tot 5 keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

Wat is de kwaliteit van leven?

Bij een ernstige HS is de kwaliteit van leven heel slecht. Slechter dan die van mensen met ernstige psoriasis (een huidziekte waarbij de patiënt grote, rode schilfers krijgt op de huid). Deze mensen worden vaak met redelijk succes behandeld met een biological (geneesmiddel op basis van natuurlijke eiwitten) of biosimilar.

Hoe wordt bepaald of iemand HS heeft?

Een arts bepaalt of een persoon HS heeft, na lichamelijk onderzoek en een vraaggerek. Soms neemt de arts een stukje huid af voor onderzoek. Op die manier kan hij onderzoeken of de patiënt niet een andere (huid)ziekte heeft. Als meerdere mensen in uw familie HS hebben, dan kan dit helpen om te bepalen of u ook HS heeft. De belangrijkste kenmerken om te bepalen of u HS heeft zijn:

- Typische huidafwijkingen zoals diep in de huid gelegen ontstekingen.
- Ontstekingen op kenmerkende plaatsen zoals in de liezen en/of oksels.
- De ontstekingen keren steeds (op dezelfde plaats) terug.

5. Behandelingen van HS

Milde HS

Milde HS wordt vaak behandeld met een (langdurige) antibiotica kuur (tetracycline). Ook lotion (lokale clindamycine 1%) lijkt net zo goed te werken als antibiotica. 1 gram lotion per dag is aangeraden voor behandeling van milde tot ernstige HS.

Ernstige HS

Bij ernstige HS bekijkt de arts welke behandeling het beste past bij de ziekte van de patiënt. Dit kan bij iedereen anders zijn. De belangrijkste mogelijkheden zijn:

- een operatie;
- antibiotica;
- medicijnen die het immuunsysteem remmen (biologics);
- een combinatie van deze behandelingen.

Om een voorbeeld te geven. Sommige patiënten krijgen eerst antibiotica om de ontstekingsreactie te verminderen. Daarna volgt een operatie om de plekken weg te halen. Sommige patiënten kunnen met een gecombineerde aanpak volledig genezen van ernstige HS. Dit kan wel veel van een patiënt vragen. Meerdere operaties zijn vaak nodig. Stoppen met roken en soms afvallen blijft een goed advies. Met een goed behandelplan kan de kwaliteit van leven beter worden. Hieronder gaan we nog wat verder in op verschillende behandel mogelijkheden.

6. Medicijnen en behandelingen voor (ernstige) HS

Er zijn verschillende medicijnen en behandelingen voor ernstige HS.

- Patiënten die niet of onvoldoende reageren op een onderhoudsbehandeling met tetracyclines (bijvoorbeeld doxycycline) kunnen een combinatiebehandeling krijgen van rifampicine en clindamycine. Deze behandeling duurt enkele (2 tot 4) maanden. Clindamycine kan ook als enige medicijn worden voorgeschreven.
- Resorcinol crème (met 15% werkzame stof) kan een aanvulling zijn op de behandeling. Het kan de duur van de ontstekingen en de pijn verminderen bij milde tot matig ernstige HS. Dat geldt ook voor azelaïnezuur (een dicarbon-vetzuur). Hoe effectief dit middel is, is nog niet door de wetenschap duidelijk onderzocht.
- Kortdurende antibiotica behandelingen worden gegeven worden bij periodes met directe, ernstige ontstekingen (diepe, pijnlijke abscessen, cellulitis, koorts), na het opensnijden van deze ontstekingen of na het wegsnijden van de huid die over de ontsteking heen ligt (deroofing).

Denk aan:

- Flucloxacilline;
- Amoxicilline/clavulaanzuur;
- Clarithromycine;
- Metronidazol of clindamycine.

Mocht de patiënt al een onderhoudsbehandeling met tetracyclinen ondergaan, dan moet die behandeling voor een korte periode worden stop gezet.

- Dapson is een ander medicijn dat ontstekingen remt. Dit medicijn is ook een mogelijkheid als andere behandelingen niet werken of niet kunnen worden toegepast.
- Tijdens een opvlammende ontsteking gedurende een korte periode van enkele weken, is mogelijk een corticosteroidkuur (prednisolon) zinvol, of plaatselijke inspuiten met corticosteroiden. Deze medicijnen zijn niet geschikt als onderhoudsbehandelingen of voor langere periodes.

Er zijn nog andere medicijnen voor HS bruikbaar. Maar alleen als andere, beter geteste, behandelingen niet goed werken. Dit zijn onder andere:

- Isotretinoïne;
- Acitretine;
- Finasteride;
- Ciclosporine;
- Methotrexaat;
- Cyproteronacetaat kan door sommige vrouwen gebruikt worden. Alleen als er geen bezwaar is tegen anti-mannelijke hormonen. Dit medicijn wordt niet vaak gebruikt. Dit komt door het trombose-risico van de Diane-pil en de ophef daarover. Alternatief is de gewone anticonceptiepil met 150 microg levonorgestrel + 30 microg ethinylestradiol.

Mensen met ernstige HS die NIET of onvoldoende reageren op alle bovengenoemde behandelingen, komen in aanmerking voor een biological. Dit middel remt het immuunsysteem. 2 middelen zijn daarvoor het meest gangbaar:

- Infliximab, staat niet in het systeem voor HS (off-label), maar wordt wel vergoed;
- Adalimumab, staat wel in het systeem voor HS, en wordt ook vergoed.

Biologicals werken alleen tegen de ontsteking. Daarom wordt een behandeling met een biological in principe altijd gecombineerd met een chirurgische vorm van behandeling, want overgebleven fistels en met de huid bedekte abcesholten moeten met een operatie weggehaald worden. Alleen patiënten met duidelijke ontstekingen krijgen biologicals. Maar niet levenslang zoals bij psoriasis. Ze krijgen de biological voor een bepaalde periode (maanden tot jaren). Binnen die periode verwijdert een arts met een operatie de overgebleven plekken. Als dat gedaan is, kan de patiënt stoppen met de biological. Het is belangrijk dat de patiënt stopt, want biologicals kunnen invloed hebben op andere processen in het lichaam. Als de klachten terugkomen, kan overwogen worden om opnieuw met een biological te starten.

7. Chirurgische behandeling

Als een patiënt geen duidelijke ontstekingen heeft, dan komt hij of zij niet in aanmerking voor een biological. Een operatie heeft dan de voorkeur. Er zijn 4 operaties.

Incisie en drainage

Bij alleen insnijden van de huid en afvoeren van pus is het bijna zeker dat de HS weer terugkomt binnen 3 maanden. Dit is niet een behandeling die HS geneest, het zorgt alleen voor minder pijn. Een huisarts of spoedeisende hulp kan deze behandeling ook uitvoeren. In principe volgen dan later andere ingrepen of behandelingen.

Deroofing

Deroofing (het dak eraf halen) wordt uitgevoerd bij gangenstelsels (fistels, sinussen) en holten. Deze gangenstelsels en holten zijn aan de binnenkant bekleed geraakt met huidcellen. Deze ingreep vindt plaats onder lokale verdoving. Bij deze ingreep verwijdert de arts kleine gedeelten van de huid. De Patiënt geneest vaak snel, maar er is wel een kleine kans op infectie. Hierdoor is er een kleine kans op infectie en geneest de patiënt vaak snel. Ook bij minder uitgebreide HS is op tijd opereren nuttig. Deroofing en sommige andere operaties worden uitgevoerd als de ontsteking steeds weer op dezelfde plek terugkomt. De kans dat de HS daarna op de betreffende plek terugkomt is klein.

Excisie

De aangedane huid en het onderhuidse weefsel worden weggesneden. Ook de gezonde huid wordt weggehaald, 1 tot 3 centimeter rondom de aangedane huid. Deze behandeling werkt erg goed. De kans is klein dat HS daarna terugkomt op die plek. Vooral bij de oksel en rond de anus werkt excisie goed en komt HS minder snel terug dan in de lies, rond de geslachtsdelen en onder de borsten. Bij milde HS kan de huid na het wegsnijden vaak meteen gesloten worden. Excisie van alle behaarde huid rond de ontstekingen, is aangeraden bij uitgebreide fistelgangen onder de huid. Als er veel fistels, abscessen en ontstekingsweefsel zijn, moet meer weefsel worden weggenomen.

Laser

Een behandeling met 1 van de volgende 2 lasers werkt wisselend positief, bij mensen met steeds terugkerende HS.

- CO₂-laser (snijdt de ontsteking weg);
- Neodymium YAG-laser (remt de ontsteking en onthaart de aangedane huid. Dit kan helpen om meer of ergere ontstekingen te voorkomen).

8. Huidzorg

Huidzorg, ook wel wondzorg genoemd door patiënten, is belangrijk bij de behandeling van HS. Bij het bepalen van het soort verband zijn de volgende zaken van belang:

- Hoe vaak het nodig is om een verband te wisselen;
- Het soort verband;
- Of een verband geur- en vocht kan opnemen;
- Materialen om het verband mee vast te zetten.

Als er steeds pus uit de gangen in de huid en uit de opengebarsten abscessen blijft komen, zorg dan voor niet aan de huid verklevende verbanden. Maak de aangedane huid dan schoon op dezelfde manier als normale huid. Ontsmettingsmiddelen lijken geen belangrijke (positieve) invloed te hebben op het verloop van HS.

Het soorthuid bepaalt met welke materialen het verband wordt vastgezet. Zorg dat u als patiënt van alle mogelijkheden op de hoogte bent bij de keuze van een wondverband. Vraag uw arts er naar en laat u verwijzen naar een speciale zorgverlener, zoals een wondverpleegkundige, die ervaring heeft met wondzorg en HS. U kunt voor advies hierover ook terecht bij de Hidradenitis Patiënten Vereniging.

9. Pijn en pijnbestrijding

Pijn speelt een centrale rol bij HS.

- De eerste stap om de pijn te verminderen is het nemen van een ontstekingsremmer.
- Het plaatselijk inspuiten van corticosteroiden (Kenacort) op de ontstekingsplek en het insnijden en laten afvloeien van pus uit de abscessen kan ook helpen tegen de pijn.

Door pijnscores bij te houden, kunt u de mate waarin HS opspeelt snel en makkelijk in kaart brengen. Een behandeling van pijn via de WHO-pijnlader wordt geadviseerd. Bij hele erge pijn is het advies om de pijn te behandelen in een pijnteam. Als patiënt mag u vragen om een afspraak bij een pijnspecialist. Zij hebben veel kennis en ervaring over het gebruik van medicatie bij hevige pijn.