

ARTIKELLEN

Kwaliteit van leven bij Nederlandse patiënten met hidradenitis suppurativa (acne inversa)

M. Benjamins¹, V.B. van der Wal², J. de Korte³, J.P.W. van der Veen⁴

¹ Afdeling Dermatologie, Martini Ziekenhuis, Groningen. (thans huisarts, Stadskanaal)

² Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Martini Ziekenhuis, Groningen

³ Psycholoog, afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Amsterdam

⁴ Dermatoloog afdeling Dermatologie, Martini Ziekenhuis, Groningen (thans Academisch Medisch Centrum, afdeling Huidziekten en Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen, Amsterdam)

Correspondentieadres:

Dr. J.P.W. van der Veen

Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen

Meibergdreef 35

1105 AZ Amsterdam

E-mail: j.p.vanderveen@amc.uva.nl

INLEIDING

Hidradenitis suppurativa, ook wel acne inversa of acne ectopica genoemd, is een chronische inflammatoire huidziekte die zich kenmerkt door recidiverende abscessen en sinusvorming in de liezen, oksels, het anogenitale gebied en rond de mammae. In ernstige gevallen ontstaan ook ontstekingen op de romp, de extremiteiten, het hoofd en in de nek. Hidradenitis suppurativa komt bij één op de 300 mensen voor, voornamelijk bij vrouwen.¹ De ziekte wordt gekenmerkt door hyperkeratose van een terminale haarfollikel. Dit leidt tot occlusie en dilatatie van de follikel en uiteindelijk tot folliculitis.¹ Daarna kunnen bacteriën, zoals coagulase-negatieve stafylokokken, het apocriene systeem binnendringen en zich vermenigvuldigen. Bij 50% van de patiënten is er sprake van een steriel ontstekingsproces.^{2,3} De apocriene klieren worden vervolgens vernietigd en de ontsteking verspreidt zich

naar aangrenzende apocriene en eccriene klieren met epitheliale sinusgangen als gevolg.¹ De oorzaak van de hyperkeratose is onbekend, maar de volgende etiologische factoren worden genoemd: roken, obesitas, erfelijkheid, hormonale factoren en chemische irritantia.^{1,4} Een oorzakelijke behandeling van hidradenitis suppurativa is tot nu toe niet mogelijk. Wel bestaan er verschillende vormen van symptomatische behandeling. Vaak wordt gekozen voor een combinatie van medicamenteuze aanpak, bijvoorbeeld met antibiotica of orale retinoïden, en operatieve therapie, zoals incisie en drainage van abscessen, excisie van een ontstekingsgebied, deroofing met behulp van een liselektrode of een behandeling met een CO₂-laser.^{1,5,6} De kwaliteit van leven – het lichamelijke, psychische en sociaal functioneren van patiënten – is bij veel huidziekten onderzocht,⁷ de kwaliteit van leven van een veel voorkomende huidziekte als psoriasis zelfs zeer uitgebreid.⁸ De ernst en de lokalisaties van de afwijkingen maken het aannemelijk dat hidradenitis suppurativa een grote negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van patiënten. Toch is hierover nog maar weinig bekend. Bovendien werd kwaliteit-van-levenonderzoek tot nu toe alleen uitgevoerd in kleine groepen van gehospitaliseerde, niet-Nederlandse patiënten.⁹⁻¹¹

Het doel van dit onderzoek is het beschrijven van de algehele en domeinspecifieke kwaliteit van leven van een grote groep patiënten met hidradenitis suppurativa in Nederland. Daarnaast wordt onderzocht in hoeverre specifieke factoren als ziekte duur, het aantal ontstekingen per maand en rookgedrag een negatieve invloed op de kwaliteit van leven kunnen hebben. Ten slotte wordt de kwaliteit van leven van patiënten met hidradenitis suppurativa vergeleken met die van patiënten met andere huidaandoeningen zoals die uit de literatuur bekend is.

METHODE

Aan de leden van de Hidradenitis Patiënten Vereniging werden twee vragenlijsten gestuurd. De eerste vragenlijst was een algemene, studiespecifieke vragenlijst en deze bevatte vragen over sociaal-demografische en klinische patiëntkenmerken zoals geslacht en leeftijd, de lokalisatie van de ontstekingen, het aantal ontstekingen per maand, de ontstaansleeftijd van hidradenitis suppurativa, het rookgedrag en vragen die een inschatting mogelijk moesten maken van het stadium van de hidradenitis suppurativa volgens Hurley. In stadium 1 is er sprake van enkele ontstekingen zonder sinus- of littekenvorming, in stadium 2 van meerdere abscessen met sinusvorming en verlittekening en in stadium 3 van uitgebreide, regelmatig terugkerende abscessen met sinussen en littekenvorming.¹² De tweede vragenlijst was de Skindex-29, een gestandaardiseerde en gevalideerde dermatologiespecifieke kwaliteit-van-levenvragenlijst. Deze vragenlijst omvat 29 vragen verdeeld over drie domeinen: symptomen, emoties en functioneren.¹³ Bij 'symptomen' wordt onder meer gevraagd naar pijn, branderigheid, jeuk, irritatie en gevoeligheid van de huid, bij 'emoties' naar boosheid, ergernis, schaamte en zorgen over eventuele littekens en bij 'functioneren' naar moeheid, werk, intimiteit en sociale contacten.

Op elke vraag zijn vijf antwoorden over de frequentie van voorkomen in de afgelopen week mogelijk: nooit, zelden, soms, vaak en altijd. Elk domein heeft een minimale score van 0 en een maximale van 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven. Bij een totaalscore van 40 en hoger is er sprake van een grote negatieve invloed op de kwaliteit van leven.¹⁴ Patiënten werden uitgesloten van deelname aan het onderzoek als de diagnose hidradenitis suppurativa niet door een arts was bevestigd. Conform de handleiding van de Skindex-29 werden geen domeinscores en geen totaalscore berekend wanneer meer dan 25% van het aantal vragen van een domein en meer dan 25% van het totale aantal vragen niet werden beantwoord.

Onderzoeksgegevens verkregen uit de vragenlijsten werden verwerkt in Microsoft® Excel 2000 (Microsoft Corporation) and SigmaStat® 2.03 statistical software (Jandel Corporation). Voor het analyseren van data met een normale verdeling werd de student-t-test toegepast; voor data die niet normaal verdeeld waren, werd de Mann-Whitney rank sum test toegepast. Een p-waarde van < 0,05 werd als statistisch significant beschouwd.

RESULTATEN

Patiënten

Van de 407 patiënten die werden aangeschreven, stuurden 264 patiënten (65%) de vragenlijsten retour. Drie patiënten werden uitgesloten omdat zij geen hidradenitis suppurativa bleken te hebben en nog eens drie wegens een te gering aantal beantwoorde vragen op de Skindex-29. Van de 258 geïncludeerde patiënten waren 245 (95%)

	Gemiddelde (±SD)*	Uitersten*	Mediaan*
Gemiddelde leeftijd	39,2 (±9,4)	16-70	39
Gemiddelde beginleeftijd van acne inversa	21,9 (±8,8)	6-68	20
Ziekte duur tot diagnose werd gesteld	11,4 (±8,7)	0-47	10
Gemiddelde ziekte duur van acne inversa	17,4 (±9,2)	1-51	16

Tabel 1. Algemene patiëntkenmerken. (n = 258)

* Gemiddelde, standaarddeviatie (SD), uitersten en mediaan in jaren.

Domein	Gemiddelde (±SD, mediaan)*	Item†	Gemiddelde (±SD, mediaan)*
Symptomen	55,6 (±31,3, 50)	Gevoelige huid	69,4 (±25,9, 75)
		Geïrriteerde huid	68,7 (±26,1, 75)
		Pijn	62,9 (±27,9, 75)
Emoties	52,6 (±31,6, 50)	Ergernis	73,5 (±26,4, 75)
		Zorgen‡	63,7 (±27,7, 75)
		Boosheid	56,3 (±28,9, 50)
Functioneren	45,9 (±31,6, 50)	Moeheid	71,7 (±28,7, 75)
		Seksuele leven§	59,8 (±30,5, 56,3)
		Intiem contact	58,0 (±28,1, 50)
Totale score	50,6 (±31,8, 50)		

Tabel 2. Kwaliteit van leven: Skindex-29. (n = 258)

Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

* SD (standaarddeviatie).

† De drie items die per domein het hoogste scoorden (in percentage).

‡ Zorgen over mogelijke verergering van de huidaanandoening.

§ Belemmering van het seksuele leven.

|| Belemmering van intiem contact.

patiënten vrouw en 13 (5%) patiënten man (tabel 1). De lichaamsdelen die het meest waren aangedaan, waren de liezen (95%) en de oksels (63%), gevolgd door de billen (50%) en de borsten (35%). Het grootste deel van de patiënten (82%) had op meerdere plaatsen van het lichaam last van hidradenitis suppurativa. Slechts 18% had één locatie waar de ontstekingen zich bevonden. Vrouwen hadden vooral ontstekingen in de lies (97%, ten opzichte van 69% van de mannen), terwijl mannen voornamelijk last hadden van ontstekingen in het anogenitale gebied (85% versus 49% bij vrouwen). Gemiddeld hadden de patiënten last van 8,8 ontstekingen per maand. Zestig procent had hidradenitis suppurativa in Hurleys stadium 3, 37% stadium 2 en slechts 4% in stadium 1.

Kwaliteit van leven

De gemiddelde Skindex-score voor de algehele kwaliteit van leven bedroeg 50,6 (tabel 2). De gemiddelde scores voor de domeinen symptomen, emoties en

functioneren bedroegen respectievelijk 55,6, 52,6 en 45,9. De symptomen waarvan patiënten het meest last hadden waren gevoeligheid, irritatie en pijn aan de huid. Op emotioneel gebied hadden patiënten veel last van ergernis en boosheid over het hebben van hidradenitis suppurativa. Ook waren er vaak zorgen over een mogelijke verergering daarvan. Wat betreft de kwaliteit van leven op het gebied van functioneren werden patiënten in de eerste plaats beperkt door moeheid. Daarnaast hadden patiënten last van beperkingen in het seksuele leven en in intiem contact met naasten (tabel 2). De domeinscores voor symptomen en functioneren en voor de algehele kwaliteit van leven bleken bij patiënten met een ziekte duur van meer dan dertig jaar significant hoger dan bij patiënten met een ziekte duur van minder dan tien jaar ($p < 0,05$) (tabel 3). Daarnaast rapporteerden patiënten met een lagere kwaliteit van leven een groter aantal ontstekingen per maand ($p < 0,05$) (tabel 4).

De meerderheid (67%) van de patiënten rookte. Alle domeinscores van rokers waren significant hoger dan die van de niet-rokers ($p < 0,05$). Verschillen in het aantal ontstekingen per maand, het aantal ontstekingslocaties of het stadium van hidradenitis suppurativa tussen rokers en niet-rokers bleken niet statistisch significant (tabel 5).

BESCHOUWING

Dit is het eerste onderzoek naar de kwaliteit van leven van een groot aantal patiënten met hidradenitis suppurativa in Nederland. Hidradenitis suppurativa blijkt een grote negatieve invloed te hebben op alle onderzochte domeinen van kwaliteit van leven. Een relatief lage kwaliteit van leven werd gevonden bij patiënten met een groot aantal ontstekingen per maand en bij patiënten met een lange ziekte duur. Een verklaring hiervoor kan zijn dat bij hidradenitis suppurativa op den duur uitgebreidere ontstekingsprocessen ontstaan met als resultante een lagere kwaliteit van leven. Ook bij patiënten die roken was sprake van een relatief lage kwaliteit van leven. In dit onderzoek rookte een opvallend hoog percentage van de onderzoekspopulatie. Volgens gegevens van Stivoro (www.stivoro.nl) rookte in 2007 72% van de Nederlandse bevolking ouder dan vijftien jaar niet. Dit percentage is bijna gelijk aan het percentage patiënten in onze onderzoekspopulatie (67%) dat juist wél rookt. Op elk domein van de Skindex-29 was de score van rokers hoger dan die van niet-rokers. Er bestond echter geen verschil in de ernst van hidradenitis suppurativa, zoals bepaald door het aantal aangedane locaties, het aantal ontstekingen per maand of het stadium van hidradenitis suppurativa, hoewel dit in de literatuur wel wordt gesuggereerd.⁴ Een mogelijke verklaring voor een lagere kwaliteit van leven bij rokers kan zijn dat deze groep een slechtere wondgenezing heeft met hierdoor meer symptomen bij hetzelfde aantal ontstekingen.¹⁵ Ook lijkt roken zelf geassocieerd te zijn met een slechtere lichamelijke en emotionele kwaliteit van leven.¹⁶⁻¹⁸

De ziektelast van patiënten met hidradenitis suppurativa blijkt gemiddeld groter dan die van patiënten

Ziekte duur*	< 10 jaar†	> 30 jaar†	p-waarde
	n = 55	n = 27	
Totaalscore	44,7 (±32,3, 50)	52,9 (±30,1, 50)	<0,001
Symptomen	47,5 (±31,0, 50)	61,7 (±29,0, 75)	<0,001
Emoties	48,4 (±33,2, 50)	50,6 (±30,8, 50)	0,390
Functioneren	40,2 (±31,6, 50)	49,7 (±29,3, 50)	<0,001

Tabel 3. Kwaliteit van leven en ziekte duur.

Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

* Totaal aantal jaren dat de acne inversa aanwezig is.

† Gemiddelde Skindex-scores (standaarddeviatie, mediaan), uitersten van 0-100.

n	Totaalscore†	Ontstekingen‡
24	< 25 (12,5, ±8,4, 14,7, 0-24,1)	3,6 (±6,5, 1, 0,1-30,4)
85	25-50 (39,3, ±7,3, 40,5, 25-49,1)	7,0 (±9,7, 3, 0,1-30,4)
130	50-75 (59,9, ±6,8, 59,9, 50-74,1)	10,1 (±11,5, 4,3, 0,2-30,4)
15	> 75 (81,4, ±5,5, 81,9, 75-90,5)	15,3 (±12,2, 13, 1-30,4)

Tabel 4. De kwaliteit van leven en het aantal ontstekingen per maand.

(n = 254)*

* Vier patiënten hadden in de vragenlijst de betreffende vragen niet correct ingevuld.

† De totaalscoreverdeling is gebaseerd op de invulmogelijkheden van de Skindex-29: nooit = 0, zelden = 25, soms = 50, vaak = 75 en altijd = 100 (gemiddelde, standaarddeviatie, mediaan en uitersten).

‡ Gemiddeld aantal ontstekingen per maand (standaarddeviatie, mediaan en uitersten).

Het verschil in het aantal ontstekingen tussen Skindex-29-score < 25 en 25-50 en tussen 25-50 en 50-75 was significant, respectievelijk $p = 0,046$ en $p = 0,026$.

	Rokers	Niet-rokers	p-waarde
Totaalscore*	53,5 (±30,7)	44,4 (±33,1)	< 0,001
Symptomen*	57,1 (±30,0)	52,7 (±33,7)	0,016
Emoties*	55,8 (±30,9)	45,9 (±32,2)	< 0,001
Functioneren*	49,5 (±30,5)	38,3 (±32,4)	< 0,001
Aantal ontstekingen/maand†	8,2 (±10,3)	9,9 (±12,0)	0,722
Aantal ontstekingslocaties‡	2,8 (±1,3)	2,9 (±1,5)	0,803
Stadium volgens Hurley§	2,6 (±0,6)	2,5 (±0,6)	0,442

Tabel 5. Kwaliteit van leven en ziekte-ernst bij rokers en niet-rokers. Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

* Gemiddelde Skindex-scores (standaarddeviatie). Mediaan is 50, uitersten van 0-100.

† Gemiddeld aantal ontstekingen per maand (standaarddeviatie). Mediaan is 4, uitersten van 0,1-30,4.

‡ Aantal plaatsen op het lichaam met ontstekingen. Uitersten roken 1-7 locaties, niet-roken 1-6 locaties.

§ Gemiddelde (standaarddeviatie). Mediaan is 3, uitersten van 1-3.

met andere veel voorkomende dermatologische aandoeningen (tabel 6).^{9,19-22} Desondanks werd in deze patiëntenpopulatie de diagnose hidradenitis suppurativa gemiddeld pas elf jaar na het begin van de eerste ontstekingsverschijnselen gesteld.

Een beperking van dit onderzoek is het ontbreken van objectieve data over het stadium van de ziekte.

In tegenstelling tot een aantal andere studies be-

Huidziekte	Symptomen*	Emoties*	Functioneren*	n
Acne inversa†	55,6	52,6	45,9	258
Acne inversa	52,2	59,2	48,8	61
Neurofibromatose 1	21,4	31,6	22,3	128
Handeczeem§	50,5	32,0	17,2	140
Psoriasis‡	42,1	38,9	22,8	44
Acne vulgaris‡	29,5	39,2	14,9	57
Cutane T-cellymfoom**	19,1	23,9	24,2	22
Hyperhidrosis¶	12,6	30,0	30,5	70
Geen huidziekte‡	13,8	9,2	3,8	107

Tabel 6. Kwaliteit van leven bij acne inversa en andere huidaandoeningen.

Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

* Gemiddelde Skindex-scores.

|| Resultaten van Wolkenstein et al.⁹

‡ Resultaten van Lasek et al.²⁰

¶ Resultaten van Weber et al.²²

† Resultaten uit dit onderzoek.

§ Resultaten van Fowler et al.¹⁹

** Resultaten van Demierre et al.²¹

vond hidradenitis suppurativa zich volgens de door patiënten gerapporteerde gegevens vooral in stadium 3 en niet in stadium 1 of 2.^{10,23} Het kan zijn dat patiënten het stadium hebben overschat. Hoewel onze patiëntenpopulatie wat betreft sociaaldemografische gegevens overeenkomt met die beschreven in eerdere studies, zou het ook kunnen zijn dat de patiënten van de Hidradenitis Patiënten Vereniging geen goede afspiegeling zijn van de gehele populatie patiënten met hidradenitis suppurativa in Nederland. Het is mogelijk dat de eerstgenoemde patiëntengroep een ernstiger vorm van hidradenitis suppurativa heeft en/of meer ziekte last ervaart en mede daardoor meer behoefte aan contact met lotgenoten heeft. Hidradenitis suppurativa blijkt in ons onderzoek een ernstige huidaandoening te zijn, met een grote invloed op de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Patiënten blijken er vaak lang mee rond te lopen alvorens de diagnose wordt gesteld. In de praktijk verdient het dan ook aanbeveling om naast adequate medicamenteuze en zo nodig chirurgische therapie ook systematisch aandacht te schenken aan de belevingsaspecten van de patiënt.

DANKBETUIGING

Dit onderzoek werd in samenwerking met de Hidradenitis Patiënten Vereniging uitgevoerd. Onze dank gaat uit naar de welwillende medewerking van het bestuur en de leden van deze vereniging.

LITERATUUR

1. Brown TJ, Rosen T, Orenge IF. Hidradenitis suppurativa. *South Med J* 1998;91:1107-14.
2. Lapins J, Jarstrand C, Emtestam L. Coagulase-negative staphylococci are the most common bacteria found in cultures from the deep portions of hidradenitis suppurativa lesions, as obtained by carbon dioxide laser surgery. *Br J Dermatol* 1999;140:90-5.
3. Jemec GB, Faber M, Gutschik E, Wendelboe P. The bacteriology of hidradenitis suppurativa. *Dermatology* 1996;193:203-6.
4. König A, Lehmann C, Rompel R, Happle R.

Cigarette smoking as a triggering factor of hidradenitis suppurativa. *Dermatology* 1999;198:261-4.

5. Jansen T, Altmeyer P, Plewig G. Acne Inversa (alias hidradenitis suppurativa). *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2001;15:532-40.
6. Plas M van der, Bos WH. Chirurgische behandeling van hidradenitis (epitheliale adnexcysten) door de dermatoloog. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 1994;4:101-3.
7. Lewis VL, Finlay AY. Ten years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J Invest Dermatol Symp Proc* 2004;9:169-80.
8. Korte J de, Sprangers MAG, Mommers FMC, Bos JD. Quality of life in patients with psoriasis, a systematic literature review. *J Invest Dermatol Symp Proc* 2004;9:140-7.
9. Wolkenstein P, Loundou A, Barrau K, Auquier P, Revuz J. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa: A study of 61 cases. *J Am Acad Dermatol* 2007;56:621-3.
10. Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. Hidradenitis suppurativa – characteristics and consequences. *Clin Exp Dermatol* 1996;21:419-23.
11. Werth JM von der, Jemec GBE. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol* 2001;144:809-13.
12. Hurley HJ. Axillary hyperhidrosis, apocrine bromhidrosis, hidradenitis suppurativa, and familial benign pemphigus: surgical approach. In: Roenigk RK (ed.). *Roenigk & Roenigk's dermatologic surgery: principles and practice*. 2nd ed. New York: Marcel Dekker, 1996:623-45.
13. Chren M-M, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997;133:1433-40.
14. Korte J de. Handleiding Nederlandstalige Skindex-29. Een dermatologiespecifieke kwaliteit-van-leven vragenlijst. Amsterdam: Stichting Aquamarijn, 2005.
15. Freiman A, Bird G, Metelitsa AI, Barankin B, Lauzon GJ. Cutaneous effects of smoking. *J Cutan Med Surg* 2004;8:415-23.
16. Cayuela A, Rodríguez-Domínguez S, Otero R.

- Deteriorated health-related quality of life in healthy male smokers. *Arch Bronconeumol* 2007;43:59-63.
17. Wilson D, Parsons J, Wakefield M. The health-related quality-of-life of never smokers, ex-smokers, and light, moderate, and heavy smokers. *Prev Med* 1999;29:139-44.
 18. Woolf SH, Rothemich SF, Johnson RE, Marsland DW. Is cigarette smoking associated with impaired physical and mental functional status? *Am J Prev Med* 1999;17:134-7.
 19. Fowler JF, Ghosh A, Sung J, Emami S, Chang J, Den E, et al. Impact of chronic hand dermatitis on quality of life, work productivity, activity impairment, and medical costs. *J Am Acad Dermatol* 2006;54:448-57.
 20. Lasek RJ, Chren M-M. Acne vulgaris and the quality of life of adult dermatology patients. *Arch Dermatol* 1998;134:454-8.
 21. Demierre M-F, Tien A, Miller D. Health-related quality-of-life assessment in patients with cutaneous T-cell lymphoma. *Arch Dermatol* 2005;141:325-30.
 22. Weber A, Heger S, Sinkgraven R, Heckmann M, Elsner P, Rzany B. Psychosocial aspects of patients with focal hyperhidrosis. Marked reduction of social phobia, anxiety and depression and increased quality of life after treatment with botulinum toxin A. *Br J Dermatol* 2005;114:342-5.
 23. Lapins J, Sartorius K, Emtestam L. Scanner-assisted carbon dioxide laser surgery: a retrospective follow-up study of patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol* 2002;47:280-5.

SAMENVATTING

Doel Het beschrijven van de kwaliteit van leven van patiënten met hidradenitis suppurativa en het onderzoeken van factoren die deze kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

Opzet Descriptief vragenlijstonderzoek.

Methode Een dermatologiespecifieke kwaliteit-van-levenvragenlijst (Skindex-29) en een studiespecifieke lijst met sociaaldemografische en klinische vragen werden verstuurd naar alle leden van de Hidradenitis Patiënten Vereniging. De Skindex-29 omvat drie domeinen: symptomen, emoties en functioneren. Domeinscores en een totaalscore voor de kwaliteit van leven worden berekend op een schaal van 0 tot 100, waarbij lagere scores een hogere kwaliteit van leven aangeven.

Bij een totaalscore van ≥ 40 is er sprake van een grote negatieve invloed op de kwaliteit van leven. **Resultaten** Vierhonderdzeven vragenlijsten werden verzonden, waarvan 264 (65%) werden terugontvangen. Tweehonderdachtenvijftig vragenlijsten konden in de studie worden betrokken. De Skindex-score voor de algehele kwaliteit van leven bedroeg 50,6. De scores voor de domeinen symptomen, emoties en functioneren bedroegen respectievelijk 55,6, 52,6 en 45,9. Bij patiënten met een groter aantal ontstekingen per maand en met een langere ziekte duur werd een lagere kwaliteit van leven gevonden. Patiënten die rookten, rapporteerden een lagere kwaliteit van leven ($p < 0,05$) bij een gelijke mate van ziekte-ernst.

Conclusie Patiënten ervaren een grote negatieve invloed van hidradenitis suppurativa op hun kwaliteit van leven. Bovendien blijkt er een negatief verband te bestaan tussen roken, ziekte duur en het aantal ontstekingen per maand enerzijds en de kwaliteit van leven anderzijds. Roken was echter niet geassocieerd met de klinische ernst van de ziekte.

TREFWOORDEN

hidradenitis suppurativa – kwaliteit van leven

SUMMARY

Quality of life in Dutch patients with hidradenitis suppurativa

Objective To describe the quality of life of patients with hidradenitis suppurativa and to examine factors which have a negative impact on quality of life.

Design Descriptive questionnaire survey.

Methods A dermatology-specific quality-of-life questionnaire (Skindex-29) and a study-specific questionnaire to collect clinical and socio-demographic data were sent to all members of the Dutch Hidradenitis Suppurativa Patients Association. The Skindex-29 consists of three domains: Symptoms, Emotions and Functioning. Overall and domain scores are calculated on a scale from 0 to 100, with lower scores indicating better life quality. An overall score higher than 40 indicates a substantial loss of quality of life.

Results 407 questionnaires were sent and 264 (65%) were returned, of which 258 could be included in the study. The overall Skindex-score was 50.6. The scores for the Symptoms-scale, the Emotions-scale and the Functioning-scale were 55.6, 52.6 and 45.9 respectively. Higher scores were found in patients with a larger amount of inflammatory lesions per month and in patients with a longer duration of the skin disease. Smokers reported a lower quality of life ($p < 0.05$) compared to non-smokers independent of the severity of their clinical symptoms.

Conclusion Patients with hidradenitis suppurativa appear to have a substantial loss of quality of life. A negative association was found between the duration and the severity of the skin disease and the quality of life. Smoking also appeared to be associated with a lower quality of life but it did not correlate with the clinical severity of the disease.

KEY WORDS

hidradenitis suppurativa – quality of life