

Richtlijn Hidradenitis 2017

Patiëntenversie

Richtlijn Hidradenitis 2017, Patiëntenversie 2017©

Colofon

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Postbus 8552, 3503 RN Utrecht

Telefoon: 030-2823180

E-mail: secretariaat@nvdv.nl

De inhoud van deze brochure is gebaseerd op de medische richtlijn Hidradenitis 2017.

Deze brochure is geschreven door de NVDV. De NVDV is de beroepsvereniging van de Nederlandse dermatologen. Deze vereniging is dus geen patiëntenvereniging. De doelstelling van de NVDV is de bevordering van de studie van huidziekten. Naast wetenschappelijke activiteiten en belangenbehartiging van haar eigen leden, heeft de NVDV ook een publiek doel, namelijk om mensen te informeren over het voorkomen van en de achtergronden van huidaandoeningen. Dit doet zij door het plaatsen van publicaties, folders en informatie op de eigen website.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.

Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Algemene introductie

Deze brochure is een voor patiënten bewerkte versie van de officiële medische richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van hidradenitis suppurativa. Wij spreken hierna kortweg van HS. Ten behoeve van deze patiëntenversie zijn de aanbevelingen zo veel mogelijk ontdaan van medische termen en literatuurverwijzingen en in een vorm herschreven die voor een groot publiek toegankelijk is. Uiteindelijk is het doel van deze patiëntenversie dat u samen met uw arts, ieder aan de hand van de eigen versie van de richtlijn, een weloverwogen keuze kunt maken voor de behandeling die het meest tegemoet komt aan uw wensen, binnen de omstandigheden die voor u en uw behandelaar gelden.

De richtlijn 'Hidradenitis suppurativa' maakte tot 2016 deel uit van de multidisciplinaire richtlijn 'Acneïforme dermatosen', waarna deze gesplitst werd in de volgende richtlijnen: 'Acne', 'Rosacea' en 'Hidradenitis suppurativa'. De oorspronkelijke richtlijn dateert uit 2010 en werd voor het eerst herzien in 2017. De hoofdstukken 'Huidzorg' en 'Pijn en pijnbehandeling' werden aan de richtlijn toegevoegd, daarnaast werd het hoofdstuk TNF- α remmers (hernoemd tot 'Biologics') herzien. Het hoofdstuk 'Samenvatting en therapiekeuze' werd vervangen door 'Leidraad voor behandeling'. In 2018 zullen de hoofdstukken 'Chirurgische behandeling', 'Lasertherapie', 'Kwaliteit van leven' en 'Leefmaatregelen' een herziening krijgen.

Aan de richtlijn hebben de volgende beroepsverenigingen meegewerkt:
de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC)
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Hidradenitis Patiënten Vereniging.

Vertegenwoordigers van deze verenigingen hebben samen de richtlijn opgesteld. De NVDV is verantwoordelijk voor het onderhoud van de richtlijn. De richtlijn is te vinden op de website van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV): www.nvdv.nl.

Werkwijze van richtlijnwerkgroep

Bij de start van de werkgroep kregen alle betrokken verenigingen het verzoek na te denken wat zij in de dagelijkse praktijk ervaren als de belangrijkste knelpunten die voor verbetering van de zorg in aanmerking komen. Tijdens de prioritering werden m.b.t. de knelpunten enkele expliciete uitgangsvragen geïdentificeerd voor gericht literatuuronderzoek.

Uitgangsvragen

In 2010 werden de volgende uitgangsvragen geformuleerd en beantwoord:

- Hoe ziet HS eruit?
- Hoe ontstaat HS?
- Hoe vaak komt HS voor?
- Wat is de kwaliteit van leven bij HS?
- Hoe wordt de diagnose HS gesteld?
- Welke plaats hebben de verschillende therapieën in de behandeling van HS?
- Welke leefmaatregelen zijn zinvol en worden aanbevolen bij HS?

In 2017 werden de volgende uitgangsvragen geformuleerd 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 aangewezen therapieën voor pijn bij patiënten met HS?
- Welke adviezen met betrekking tot algemene huidzorg en verzorging van recidiverende, drainerende (inflammatoire) nodi, abscessen en / of sinusgangen, kunnen aan mensen met HS worden gegeven?
- Wat is er bekend over de effectiviteit van veiligheid van de volgende biologics voor behandeling van mensen met HS: adalimumab, etanercept, infliximab, anakinra, ustekinumab?

Inleiding

Wat is HS en hoe ziet het eruit?

HS is een chronische, telkens terugkerende ontsteking uitgaande van de haarzakjes in de oksels, liezen en soms ook daarbuiten. Het begint meestal na de puberteit, waarbij pijnlijke diepgelegen ontstoken plekken kunnen ontstaan. In ernstige vorm gaat het gepaard met pijnlijke zwellingen, abcessen en fistels (gangenstelsels) en in een later stadium verlittekening van de huid. HS wordt ook wel acne inversa of acne ectopica genoemd.

Hoe ontstaat HS?

De wijze waarop HS ontstaat is nog niet volledig duidelijk. Wel is bekend dat er verschillende factoren een rol spelen: verstopping van de haarfollikels en verwijding daarvan. In tweede instantie raken ook de nabij gelegen apocriene zweetklieren bij de ontsteking betrokken. Er kunnen abcessen ontstaan en bij langer bestaande HS ziet men vorming van fistelgangen. Uiteindelijk treedt er veelal een verharding en verlittekening van het weefsel op.

Hoe vaak komt het voor?

HS komt bij circa één procent van de bevolking voor. Dit percentage omvat zowel zeer lichte vormen als de ernstige varianten van HS. Het is niet bekend hoeveel mensen er zijn met een ernstige vorm van HS. Er kan sprake zijn van onderrapportage, omdat de aandoening niet altijd herkend wordt. De leeftijd waarop de aandoening begint, kan variëren van kinderleeftijd tot middelbare leeftijd met een gemiddelde rond de 22 jaar. HS komt twee tot vijf keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen.

Wat is de kwaliteit van leven?

De kwaliteit van leven bij HS is slecht bij ernstige vormen en is vaak slechter dan die van mensen met ernstige psoriasis die in aanmerking komen voor behandeling met biologics.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De arts stelt de diagnose op basis van het klinisch beeld. Een enkele keer zal de arts een biopsie afnemen ter uitsluiting van andere aandoeningen. Het voorkomen van de aandoening in de familie kan helpen in de bevestiging van de diagnose. De belangrijkste kenmerken voor het stellen van de diagnose HS zijn (1) de typische huidafwijkingen zoals diep gelegen ontstekingen, (2) typische plaatsen zoals liezen en/of oksels en (3) het terugkerende en chronische beloop.

Behandeling

Niet-chirurgische behandeling

Milde HS

Bij milde vormen van HS is een tetracycline kuur (antibiotica) de meest gangbare behandeling. Lokale clindamycine 1% lotion lijkt qua effectiviteit gelijk te zijn aan behandeling met een tetracyclinekuur: één gram per dag bij de behandeling van milde tot matig ernstige HS.

Ernstige HS

De behandeling van ernstige vormen van HS vereist een aanpak die op maat gemaakt is voor de patiënt. De belangrijkste behandelopties zijn operatief ingrijpen, antibiotica, en middelen die het immuunsysteem remmen. Sommige mensen kunnen worden geholpen met alleen opereren of alleen antibiotica, anderen hebben meer nodig of een combinatie hiervan zoals antibiotica en biologicals die de ontsteking tot rust brengen, waarna de resterende plekken chirurgisch worden verwijderd. Met de gecombineerde aanpak is het mogelijk bij een aantal mensen volledige genezing te bereiken, ook bij ernstige HS. Dat kan wel veel van u als patiënt vragen. U moet bereid zijn soms meerdere operaties te ondergaan en u moet proberen te stoppen met roken en zo nodig afvallen; allemaal zaken die niet eenvoudig zijn. Maar, als een effectief behandelingstraject kan worden ingezet, is gebleken dat de kwaliteit van leven met ernstige HS aanzienlijk kan verbeteren. Hieronder gaan we nog wat uitgebreider in op de verschillende behandelopties.

Mensen met ernstige HS die niet of onvoldoende reageren op behandeling met tetracyclines (bijvoorbeeld doxycycline) komen in aanmerking voor een combinatiebehandeling van rifampicine en clindamycine gedurende enkele (twee tot vier) maanden. Clindamycine kan ook als enige behandeling worden voorgeschreven. Resorcinol crème (met 15% werkzame stof) kan als onderhoudsbehandeling een aanvullend effect hebben; het vermindert de duur van de ontstekingen en de pijn bij milde tot matig ernstige HS. De crème kan daarnaast ook een ondersteunende behandeling zijn van milde tot matig ernstige HS. Datzelfde geldt voor azelaïnezuur (een dicarbon-vetzuur), maar hiervan is de effectiviteit wetenschappelijk niet duidelijk vastgesteld. Bij periodes met acute ernstige ontstekingen (diepe pijnlijke abcessen, cellulitis, koorts), en na het opensnijden daarvan (excisies) of het wegsnijden van de huid die over de ontsteking heen ligt (deroofing) kunnen kortdurende behandelingen met antibiotica gegeven worden. Denk aan flucloxacilline, amoxicilline/clavulaanzuur, clarithromycine, metronidazol of clindamycine. Een eventuele onderhoudsbehandeling met tetracyclinen moet dan tijdelijk onderbroken worden.

Dapson, een middel dat ontstekingen remt, is mogelijk een alternatief als andere therapieën niet werkzaam zijn of niet kunnen worden toegepast.

Een corticosteroïdkuur (prednisolon) of plaatselijke inspuitingen met corticosteroïden kunnen zinvol zijn tijdens een opvlamming van de ontsteking gedurende een korte periode van enkele weken. Deze middelen zijn ongeschikt als onderhouds- of lange termijn behandeling.

Er zijn nog enkele andere middelen waarmee enige ervaring is opgedaan, maar die worden hooguit geprobeerd als andere, beter onderbouwde therapieën tot onvoldoende resultaat hebben geleid. Dit zijn onder andere isotretinoïne, acitretine, finasteride, ciclosporine en methotrexaat.

Cyproteronacetaat is te overwegen bij een subgroep van vrouwen bij wie het voorschrijven van anti-mannelijke hormonen niet op onoverkomelijke bezwaren stuit. Na commotie in de media rond het tromboserisico van de Diane-pil wordt dit echter niet vaak meer gedaan. Een alternatief is een gewone anticonceptiepil met 150 microg levonorgestrel + 30 microg ethinylestradiol.

Mensen met ernstige HS die niet of onvoldoende reageren op bovengenoemde behandelingen komen in aanmerking voor biologicals, middelen die het immuunsysteem remmen. Het meest gangbaar zijn: infliximab, dat niet voor HS is geregistreerd (off-label), maar wel wordt vergoed, en adalimumab, dat wel voor HS is geregistreerd.

Het is belangrijk te weten dat biologicals alleen maar de ontstekingscomponent onderdrukken.

Daarom wordt de behandeling met biologicals in beginsel altijd gecombineerd met een chirurgische vorm van behandeling (zie hieronder). Resterende fistels en met huid beklede abcesholten moeten ook bij mensen die goed reageren op biologicals op een gegeven moment operatief verwijderd worden. In het ideale scenario krijgen alleen mensen met een duidelijke ontstekingscomponent biologicals voorgeschreven, niet levenslang zoals bij psoriasis, maar voor een bepaalde tijd (maanden tot jaren). Binnen die periode worden resterende plekken operatief verwijderd. Daarna kan de behandeling met biologicals stoppen. Het is ook belangrijk dat dat gebeurt, maar biologicals zijn zware

medicijnen die ook andere processen in je lichaam (kunnen) beïnvloeden. Mocht de klachten terugkomen, dan kan altijd weer worden overwogen opnieuw te beginnen met de biologicals.

Huidzorg

Huidzorg (ook wel 'wondzorg' genoemd door patiënten) is een belangrijk onderdeel van de behandeling van HS. Bij het voorschrijven van een verband dient men rekening te houden met de verschillende factoren die hierbij een rol spelen, zoals de frequentie van verbandwissel, het soort verband, geur- en vocht absorberend vermogen en fixatiemateriaal. Als uit de gangen in de huid bij herhaling pus vloeit en bij op opengebarsten abcessen kan adequate behandeling volgen met niet-verklevende absorberende verbanden. Reinig de aangedane huid op dezelfde manier als een normale huid. Desinfecterende middelen (antiseptica) lijken geen belangrijk effect te hebben op het ziektebeloop en worden niet speciaal aanbevolen.

Er wordt bij de keuze van het materiaal waarmee het verband wordt vastgezet rekening gehouden met hoe de huid eraan toe is. Het is belangrijk dat u als patiënt bij de keuze van een wondverband wordt betrokken. Vraag er ook actief naar. Kies daarnaast voor een zorgverlener die ervaring heeft met mensen met HS en wondzorg. Dit kunt u doen door navraag te doen bij de HS Patiënten Vereniging, maar ook door actief met uw arts in gesprek te gaan en hier vragen over te stellen.

Pijn en pijnbestrijding

Pijn speelt een centrale rol bij HS. Via pijnscores kunt u de mate waarin HS opspeelt snel en eenvoudig in kaart brengen. De eerste stap in pijnbehandeling is het starten van een ontstekingsremmer. Een plaatselijke inspuiting met corticosteroïden (Kenacort) en het insnijden en laten afvloeien van pus uit abcessen kunnen effectief zijn ter verlichting van pijn. Daarnaast wordt behandeling van pijn via de WHO-pijnladder aanbevolen. Bij ernstige en/of complexe pijn bij HS wordt geadviseerd de pijn te behandelen in een pijnteam. Als patiënt mag je altijd vragen om een consult bij een pijnspecialist. Omdat het gebruik van opiaten in de pijnbehandeling kennis en ervaring vereist kan het soms zeer nuttig zijn een pijnspecialist te raadplegen.

Chirurgische behandeling

Mensen zonder duidelijke ontstekingen, komen niet in aanmerking voor behandeling met een biological; operatief ingrijpen heeft dan de voorkeur.

Incisie en drainage

Incisie en drainage geven een recidiefkans van 100% binnen drie maanden en beschouwt men dan ook niet als een vorm van genezende therapie. Het insnijden en laten afvloeien van pus uit abcessen zijn tijdelijke pijnverlichtende maatregelen, die ook bij de huisarts of op de spoedeisende hulp worden toegepast. In principe volgen dan later andere soorten chirurgische ingrepen.

Deroofing

Deroofing (het dak eraf halen) wordt toegepast bij gangenstelsels (fistels, sinussen) en holten, die aan de binnenkant bekleed geraakt zijn met huidcellen. Bij deze ingreep wordt het 'dak' van de afwijkingen onder lokale verdoving verwijderd. De kans dat het daar weer terugkomt is daarna klein. Daar waar men dit niet doet, blijft de ziekte wel bestaan. Omdat bij deze ingreep alleen kleine gedeelten huid verwijderd worden, is het infectierisico laag en de genezingsduur kort. Ook bij minder uitgebreide HS lijkt vroeg chirurgisch ingrijpen zinvol. Deroofing en andere chirurgische ingrepen worden vooral aanbevolen wanneer de ontsteking steeds op dezelfde plek terugkomt.

Excisie

Dit betekent dat de aangedane huid en het onderhuidse weefsel wordt weggesneden. Daarbij wordt de gezonde huid met een marge van één tot drie centimeter rondom de aangedane huid ook weggehaald. Dit is een effectieve behandeling van HS. Het verkleint de kans dat het terugkomt op die plek. In oksels en rond de anus komt HS na excisie minder snel terug dan in de lies, rond de geslachtsdelen en onder de borsten. Bij milde vormen van HS kan men de huid na de ingreep ook vaak direct sluiten. Excisie van alle behaarde huid rondom de ontstekingen wordt aanbevolen bij uitgebreidere fistelgangen onder de huid. Bij een zeer groot aangedaan gebied met veel fistels, abcessen en ontstekingsweefsel moet men meer weefsel meenemen.

Laser

De resultaten bij behandeling van ontstekingen met een CO2-laser (die snijdt de ontsteking weg) en Neodymium YAG-laser (die werkt ontstekingsremmend en kan aangedane huid ontharen wat soms

helpt bij het voorkomen van meer/ernstigere ontstekingen) zijn in wisselende mate positief. Dit kan een behandelingsalternatief zijn bij telkens terugkerende HS. De behandeling wordt meestal goed verdragen.