
HIDRADENITIS SUPPURATIVA (ACNE INVERSA, ACNE ECTOPICA)

WAT BETEKENT HIDRADENITIS SUPPURATIVA ?

Hidradenitis suppurativa, ook wel **acne inversa** of **acne ectopica** genoemd, is een chronische ontsteking van de haarzakjes in vooral de liezen en/of de oksels. Hidradenitis suppurativa betekent **etterende zweetklierontsteking**, acne inversa betekent acne van de plooiën, acne ectopica betekent acne op andere plaatsen dan de gewone acne.

Ondanks de naam zijn het niet de zweetklieren die ontstoken raken, maar de **haarzakjes**. Hidradenitis suppurativa is dus eigenlijk een verkeerde naam, maar omdat iedereen in de hele wereld er zo aan gewend is geraakt wordt de naam nog steeds gebruikt.



Bij hidradenitis suppurativa raakt de opening van de haarzakjes, daar waar het haartje naar buiten komt, verstopt. De opening wordt geblokkeerd door een hoornprop of door zwelling in de omgeving. De binnenkant van het haarzakje is bekleed met huidcellen. Deze huidcellen blijven delen en sterven uiteindelijk af in de vorm van huidschilfers. Al deze huidschilfers hopen zich op in het haarzakje, dat op een gegeven moment knapt. Dan komt de inhoud ervan, een mengsel van huidschilfers, die veel keratine (hoornmateriaal) bevatten, talg, levende en dode huidcellen, en bacteriën onder de huid terecht.

Dit veroorzaakt een ontsteking, er ontstaat een holte gevuld met keratine, levende en dode huidcellen, pus en bacteriën (een abces). Deze rommel zoekt een uitweg, breekt door naar de huid. Op dat moment is er een tunnelvormige verbinding (een fistel) tussen de ontstoken holte in de diepte, en de huid aan de buitenkant.

Diverse bacteriën kunnen zich gaan vermeerderen in de holtes en gangen in de diepte. Er komen ontstekingscellen op af die proberen de bacteriën en de resten van het geknapte haarzakje op te ruimen, hetgeen maar gedeeltelijk lukt.

Tussen al deze ontstekingscellen in bevinden zich nog steeds de oorspronkelijke cellen van de wand van het haarzakje. Deze cellen vormen nieuwe holten en buisvormige structuren. Er kan een heel gangenstelsel onder de huid ontstaan.

Een belangrijke oorzaak van het ontstaan van een hoornprop of plugje in de haarzakjes is roken. Rokers hebben vaak meerdere verstopte haarzakjes en talgklieren, te herkennen aan zwarte puntjes in de huid (zwarte mee-eters, ook wel blackheads of comedonen genoemd).

KLACHTEN

Anders dan bij de gewone acne (acne vulgaris), ontstaan bij acne inversa uitgebreide ontstekingen in en rond de haarzakjes, met pijnlijke zwellingen als gevolg. Soms zijn verwijde afvoergangen en puskopjes zichtbaar aan de buitenkant. Er kunnen grote en pijnlijke met pus gevulde abscessen ontstaan, die op een gegeven moment doorbreken naar buiten. In de diepte kunnen grote holtes (cysten) ontstaan. Soms zoekt de pus een uitweg via andere wegen dan de oorspronkelijke afvoergang en ontstaan gangen en tunnels (fistels) onder de huid, die soms

centimeters verder weer naar de oppervlakte komen. Abcesholtes kunnen met elkaar in verbinding staan via gangen. Abscessen kunnen steeds opnieuw terugkomen op dezelfde plaats. In de ergste gevallen is acne inversa een zeer invaliderende ziekte, vanwege de pijn en de continue uitvloed van talg, vocht en pus uit de ontstoken klieren. Het kan aanleiding geven tot sociaal isolement en depressieve gevoelens.

Behalve op de bekende voorkeursplaatsen, de liezen en de oksels, kan acne inversa ook voorkomen op andere plaatsen, zoals de billen, rond de anus, onder de borsten, in de nek, of elders op de romp.



Hidradenitis suppurativa van de oksel, milde varianten



Hidradenitis suppurativa van de oksel, ernstige varianten



Hidradenitis suppurativa van de billen, ernstige variant met veel ontstekingsverschijnselen

OORZAAK

De oorzaak is niet precies bekend. De aandoening begint meestal in de puberteit (dan komen ook pas de okselharen en klieren tot volledige ontwikkeling) maar kan ook op latere leeftijd ontstaan. Het komt vooral voor bij vrouwen (70-80% is vrouw). Erfelijke aanleg speelt een rol, het komt in bepaalde families en rassen (blanke en zwarte ras) meer voor dan bij andere. Hormonale invloeden spelen een rol, bij sommige vrouwen verergert de ontsteking rond de menstruatie, ook zwangerschap en menopauze kunnen de klachten beïnvloeden. Overgewicht, roken, zweten, warmte, en mogelijk ook stress hebben een ongunstige invloed.

Verder is er een relatie met bepaalde ziektebeelden, acne inversa komt wat vaker voor bij patiënten met suikerziekte, de ziekte van Crohn (ontstekingen van de dikke darm), sommige vormen van reuma, schildklierandoeningen, lupus erythematoses, en psoriasis.

BEHANDELING

Acne inversa is moeilijk te behandelen. Er zijn een aantal leefregels die u in acht kunt nemen. Er zijn een aantal geneesmiddelen die ontstekingen kunnen voorkomen en verminderen, maar die hebben weinig effect op eenmaal gevormde abcesholten en gangen. Chronisch ontstoken gebieden kunnen chirurgisch worden behandeld.

LEEFREGELS

Gezien het feit dat overgewicht en roken van invloed zijn (50-80% van de patiënten met acne inversa heeft overgewicht en 80% rookt of heeft gerookt), is afvallen en stoppen met roken belangrijk. Een goede lokale hygiëne is ook belangrijk. Houdt de oksel en liesgebieden dagelijks goed schoon, gebruik eventueel een bacteriedodende zeep zoals Unicura of Hibiscrub. Draag schoon, droog en goed absorberend ondergoed. Te strak zittende kleding en schurende elastiekranden van ondergoed kunnen de haarzakjes beschadigen.

GENEESMIDDELEN

Antiseptische middelen en lokale antibiotica

Deze producten (b.v. betadine jodium zeep, Hibiscrub, Dalacin-T, erytromycine applicatievloeistof) kunnen de hoeveelheid bacteriën op de huid verminderen en daarmee een kleine bijdrage leveren, vooral aan het voorkomen van nieuwe ontstekingen. Bestaande abscessen en diepere ontstekingen reageren er niet op.

Lokale anti-acne preparaten

Deze producten (b.v. benzoylperoxide gel of salicylzuurhoudende crèmes) zijn gericht op het openhouden van talgklieren. Ze zijn enigszins irriterend en daarom minder geschikt voor de gevoelige huid van de plooiën. Resorcinol crème 15% is ook een middel dat de afvoergangen weer open laat gaan door dat het de bovenste huidlagen dunner maakt. Het middel kan een beetje irriteren, te zien aan schilfering van de huid, en de huid en ondergoed kan er bruin van verkleuren. Het wordt ook gebruikt om abscessen (steenpuisten) wat sneller te laten doorbreken.

Antibiotica

De ontstekingscomponent kan tot rust worden gebracht door langdurige behandeling met antibiotica. De antibiotica die daarvoor gebruikt worden zijn tetracycline, minocycline (Minocin), doxycycline, en erythromycine. Deze groep antibiotica heeft, naast een gewone antibacteriële werking, nog een tweede eigenschap: ze remmen de witte bloedcellen, die op de ontstoken talgklieren afkomen, en brengen daarmee rechtstreeks het ontstekingsproces tot rust. Normaal worden antibiotica kortdurend gegeven, maar voor deze antibiotica geldt dat niet: ze worden zonodig maandenlang gegeven.

Antibiotica kunnen ook kortdurend worden gebruikt (1-2 weken) om hevige infecties met abscesvorming te bestrijden. Over het algemeen wordt dan gekozen voor een krachtig antibioticum (b.v. Augmentin of clindamycine), dat effectief is tegen de meeste bacteriën die kunnen worden aangetroffen in de ontstekingen.

Een andere combinatie, die bij ernstige hidradenitis wordt voorgeschreven voor langere tijd (2-4 maanden) is de combinatie van clindamycine 2 x daags 300 mg plus rifampicine 2 x daags 300 mg. Clindamycine alleen, in een lage dosering van 2 x daags 300 mg werkt ook en wordt vaak goed verdragen.

Voor alle antibiotica geldt dat ze het ontstekingsproces slechts tijdelijk onderdrukken. De roodheid, pijn en zwelling kan er tijdelijk door afnemen, nieuwe infecties kunnen worden voorkomen, maar bestaande abscessen en fistelgangen zullen er niet door verdwijnen, en na staken komt het probleem weer terug.

Middelen die de talgklierproductie remmen

Bij vrouwen kan een speciale anticonceptie pil worden voorgeschreven (Diane-35), eventueel met daaraan toegevoegd Androcur (cyproteronacetaat) gedurende de eerste 10 dagen van de strip. De bijwerkingen zijn vergelijkbaar met die van een gemiddelde gewone anticonceptiepil. Het duurt enige maanden voordat het effect zichtbaar wordt, en de werking bij acne inversa is minder goed dan bij gewone acne.

Andere middelen die de talgklieren beïnvloeden zijn de van vitamine A-zuur afgeleide preparaten isotretinoïne en Neotigason (acitretine). Isotretinoïne werkt goed bij gewone acne, maar het effect bij acne inversa is gering. Waarschijnlijk omdat niet de talgklierproductie het probleem is bij acne inversa, maar de afsluitingen van de klier-afvoergangen. Neotigason werkt iets beter omdat het de verhoorning van de huid remt, en tevens ontstekingsremmend werkt. Voor beide middelen geldt dat er aanzienlijke bijwerkingen kunnen optreden.

Ontstekingsremmende middelen

De ontstekingsreacties (roodheid, zwelling, pijn) kunnen tijdelijk worden onderdrukt door corticosteroïden (bijnierschors hormonen). Corticosteroïden kunnen in tabletvorm worden gegeven, of rechtstreeks worden ingespoten in zwellingen en abscessen. Corticosteroïden onderdrukken het afweersysteem en brengen daardoor de ontstekingen tot rust. Nadeel is dat het afweersysteem nodig is om bacteriën onder controle te houden. Bacteriële infecties kunnen dus ernstiger verlopen bij iemand die corticosteroïden gebruikt. Dit kan worden voorkomen door gelijktijdig antibiotica in te nemen.

Sinds 2002 zijn er enkele nieuwe en krachtige ontstekingsremmende middelen bij gekomen, de zogenaamde **TNF-alpha remmers**. Deze zijn effectief bij patiënten met ernstige hidradenitis suppurativa, vooral bij de patiënten waarbij ernstige ontstekingsreacties rondom de abscessen en fistels optreden. Er zijn in Nederland 2 middelen op de markt die kunnen worden voorgeschreven bij hidradenitis suppurativa: **infiximab** (merknamen Remicade, Remsima, Inflectra), wat alleen via een infuus gegeven kan worden, en **adalimumab** (merknaam Humira) injecties. Infiximab wordt het langst gebruikt. Het is niet geregistreerd voor de indicatie hidradenitis suppurativa (dat heet off-label gebruik). Dit komt omdat er geen grote registratiestudies zijn verricht. Het patent op infiximab is inmiddels verlopen waardoor er ook andere firma's infiximab aanbieden, tegen een lagere prijs. Humira is ook effectief, vooral in de hoge dosis van 1 x per week 40 mg, en kan poliklinisch worden toegediend (injecties thuis door de patiënt zelf). Behandeling met adalimumab is duurder dan behandeling met infiximab, en de dosis is gemiddeld lager dan bij gebruik van infiximab. Dat komt omdat de dosis van infiximab wordt aangepast aan het gewicht van de patiënt. De kosten van de TNF-alpha remmers moeten tegenwoordig worden betaald uit het budget van de ziekenhuizen. Door de bezuinigingen in de zorg heeft niet elk ziekenhuis voldoende budget om deze dure geneesmiddelen aan te bieden. Er komen steeds meer dure geneesmiddelen bij, maar het budget stijgt niet mee.

CHIRURGISCHE BEHANDELING

Ontlasten van een abces

Een abces dat onder spanning staat en acute pijnklachten veroorzaakt kan worden geopend door er met een chirurgisch mes een snee in te maken. Op de plek waar de snee wordt gemaakt wordt meestal een kleine hoeveelheid verdovingsmiddel ingespoten. De pus kan via de snee afvloeien. Niet onder elke zwelling wordt overigens een met pus gevulde ruimte aangetroffen, soms heeft zich nog geen holte gevormd en valt er niets te ontlasten. Een alternatieve methode is het aanprikken en leegzuigen van een abces met een dikke naald op een spuit; eventueel kan via dezelfde naald een corticosteroid-oplossing worden ingespoten in de holte. Dit remt de ontsteking.

Deroofing

Deroofing (het dak er af halen) kan worden toegepast als er onder de huid holtes en/of gangenstelsels aanwezig zijn, die voortdurend talg blijven produceren en ontsteken. In een rustige fase, als er weinig ontsteking is (of als de ontsteking onder controle gebracht is door een tijdje antibiotica te gebruiken voorafgaande aan de ingreep), kan het weefsel boven de holtes en gangenstelsels worden verwijderd (het dak er af halen). De bodembekleding van de holtes en gangen bestaat ook uit een soort huid. Deze bodembekleding wordt niet weggehaald, en gaat na verloop van enkele maanden over in redelijk normaal uitziende huid.



Bij de deroofing procedure wordt eerst met een sonde (een dun metalen staafje) gekeken of er gangen onder de huid lopen die met holtes in de diepte of met elkaar in verbinding staan. Als dat zo is, dan is deroofing mogelijk. Vervolgens wordt de huid boven en naast de gangenstelsels plaatselijk verdoofd. Daarna wordt de sonde ingebracht. De huid boven de sonde wordt weggesneden. Vervolgens wordt het gangenstelsel wat zich daaronder bevindt zichtbaar. De bodem daarvan wordt zoveel mogelijk intact gelaten, die vormt later de nieuwe huid. De randen worden afgevlakt zodat een soepel verloop ontstaat naar de omgevende huid.



Na de ingreep blijft een wond open, die vanuit de randen en vanuit de stukjes bodembekleding die zijn overgebleven vanzelf zal dichtgroeien in circa 2-4 weken. De verdoving is na circa 2 uur uitgewerkt, maar de pijn valt meestal mee. Zonodig kunt u paracetamol gebruiken. De wond kan de eerste 2 dagen nabloeden. U kunt er gewoon mee onder de douche, het is zelfs goed om de wond dagelijks met de douchekop (zachte stralen, lauw-warm) uit te spoelen. Daarna zachtjes droogdeppen en verbinden met een droog gaas, eventueel met een vetgaas er tussen om te voorkomen dat het verband aan de wond blijft kleven.

Verwijderen van ontstoken gedeelten

Gebieden die voortdurend problemen veroorzaken, kunnen ook in zijn geheel worden verwijderd. Hierbij wordt, meestal in de vorm van een ovaal, een groot gedeelte van de aangedane huid weggesneden. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving. De huid wordt helemaal verwijderd, tot aan het niveau van het onderhuidse vet. De gehele laag waarin de haarzakjes en talgklieren, en eventuele abcesholtes zitten, wordt verwijderd. Vervolgens wordt, indien dit technisch mogelijk is, de wond met hechtingen gesloten. Soms lukt het niet helemaal om de randen naar elkaar toe te krijgen. In dat geval kan de wond met enkele hechtingen verkleind worden, waarbij een stukje open blijft, of de wond wordt helemaal opengelaten. Uiteindelijk zal het altijd genezen, ook als de wond open wordt

gelaten, alleen duurt het dan langer en wordt het litteken minder mooi. Bij deze ingreep bestaat altijd kans op problemen zoals wondinfectie, het openspringen van de wond, of het ophopen van bloed, vocht en/of pus onder de hechtingen. Infectie is moeilijk te voorkomen, het gebied is niet goed steriel te krijgen en tijdens de ingreep worden vaak in de diepte nog holtes aangesneden met bacteriën er in. Wel kunnen voor en na de ingreep antibiotica worden voorgeschreven om de infectie te beperken. Na de ingreep kan de wond langdurig pijnlijk zijn, en het kan 1 tot 2 maanden duren totdat de wond helemaal is genezen. Bij verwijdering van grote gedeelten in de oksel zult u zeker 2 weken last hebben van bewegingsbeperking, en rustig aan moeten doen. De nabehandeling is hetzelfde als boven omschreven bij deroofing. De hechting worden na 7-14 dagen verwijderd. Bij complicaties neemt u contact op met uw behandelend arts. Zwemmen wordt afgeraden.

Indien de wond met hechtingen gesloten is, zal de huid in het begin strak staan omdat er een stuk tussen uit gehaald is. Na verloop van tijd (ongeveer een half jaar) komt er weer meer ruimte in en kan de ingreep zonodig worden herhaald, zodat uiteindelijk, in een aantal fasen, het hele probleemgebied is verwijderd.

Hoe zien de littekens eruit ?

De littekens worden over het algemeen niet mooi. Het gaat om gebieden in plooiën, die snel infecteren, en er wordt gesneden in abscessen en fistels die vol zitten met bacteriën. Er staat veel spanning op de wond omdat het doorgaans grote gebieden zijn die moeten worden weggehaald. Verder is het gebied continu in beweging. Gezien de problemen bij de wondgenezing moet altijd een goede afweging van voor en nadelen worden gemaakt. Snijden heeft zin als er langdurig op precies dezelfde plek een probleem gebied zit, met abscessen, gangen en pus producerende fistels. Als er eenmaal met huid beklede gangen zijn ontstaan, zal het gebied niet meer vanzelf genezen. De keuze gaat dan tussen leven met een gebied dat regelmatig ontsteekt en dagelijks pus lekt en verbonden moet worden, of een litteken. De meeste patiënten die het hebben laten doen vinden het litteken minder erg dan de ontstekingen. Garantie dat een ingreep het probleem helemaal oplost kan nooit gegeven worden. Het lukt niet altijd om het gebied met abscessen en gangen in zijn geheel tot in gezond weefsel er uit te snijden. Ook kunnen nieuwe gebieden ontstaan in de huid naast het litteken. Hieronder staan een aantal foto's van patiënten die een ingreep hebben ondergaan, als voorbeeld van wat u kunt verwachten. Zie ook de folder: verwijderen van fistels bij hidradenitis suppurativa.



Verwijderen van gehele okselhuid of lieshuid

In zeer ernstige gevallen kan worden overwogen om het gehele gebied in de oksel of lies te verwijderen, waarbij het gebied wordt bedekt met een huidtransplantaat, of wordt opengelaten. Deze zeer grote ingreep is slechts zelden noodzakelijk. De operatie wordt doorgaans door de plastisch chirurg of algemeen chirurg uitgevoerd, in een dagbehandelings centrum of tijdens een korte opname, en meestal onder algehele anesthesie (narcose).

PATIËNTENVERENIGING

Hidradenitis, vooral de ernstige vorm, is een zeer hinderlijke aandoening met grote invloed op het dagelijks leven in al zijn aspecten. Weinig mensen zijn op de hoogte van het bestaan van deze ziekte en beseffen hoeveel problemen het kan veroorzaken. Sommige patiënten vinden het prettig om contact te zoeken met lotgenoten die de ziekte ook hebben, om informatie uit te wisselen of om onderling steun te vinden. Er is een hidradenitis suppurativa patiëntenvereniging, met een eigen website (www.hidradenitis.nl).

NOG MEER INFORMATIE OVER HIDRADENITIS SUPPURATIVA

Voor aanvullende informatie over de behandeling van HS (chirurgisch ingrijpen, antibiotica, foto's van ingrepen, informatie over de dure geneesmiddelen (TNF-alpha remmers), richtlijnen voor artsen):

Zie de website: www.hidradenitis.eu

2017