Patiënteninformatie

Hidradenitis suppurativa (HS)

az turnhout

Inhoud

Inhoud 3
Inleiding 4
Het ontstaan van hidradenitis suppurativa (HS) 5
Behandeling van Hidradenitis Suppurativa 6
Het stappenplan van behandelingen bestaat uit: 7
Leefstijladvies 7
Pijnbehandeling 8
Antibiotica therapie 8
Immunosuppressiva 8
Chirurgie of operatie[9] 8
Wondzorg 9
Lasertherapie 9
Andere tips en adviezen 10
Op welke ander ondersteuning kan ik beroep doen 11
Tabakoloog 11
Voedingsdeskundige/diëtist 11
Psycholoog 11
Tot slot 12
Wie contacteren bij vragen/problemen? 12
Persoonlijke notities/ vragen 13
Referentielijst 15

AZ Turnhout heeft deze informatiefolder met de grootste zorg opgemaakt. De inhoud ervan is echter algemeen en indicatief. De folder omvat niet alle medische aspecten. Hij vervangt de raadpleging bij je zorgverlener niet. Mocht deze folder vergissingen, tekortkomingen of onvolledigheden bevatten dan zijn AZ Turnhout, personeel en artsen hiervoor niet aansprakelijk.

Inleiding

Deze brochure geeft u meer uitleg over de huidaandoening hidradenitis suppurativa (HS) ook gekend als ‘acne inversa’ of de ‘ziekte van Verneuil’. HS is een ontstekingsziekte van de haarzakjes van de huid die blijvend aanwezig zal zijn en herhaaldelijk zal blijven opduiken. Het is dus een chronische, sluipende aandoening die steeds blijft opflakkeren.[1]

In de gehele bevolking (ook in België) wordt geschat dat 1% van de volwassen populatie lijdt aan HS. Slechts een fractie van de mensen die HS hebben, zijn zich hiervan bewust.[1] Het is van groot belang deze ziekte zo vroeg mogelijk op te sporen en te herkennen. Zo kunnen we u zo snel mogelijk behandelen waardoor u verergering van deze ziekte kan tegengaan. HS kan met gespecialiseerde zorg optimaal behandeld worden.

Het ontstaan van hidradenitis suppurativa (HS)

HS ontwikkelt zich voornamelijk na de puberteit en komt vooral voor bij volwassenen. De aandoening HS wordt gekenmerkt door aanhoudende en pijnlijke onderhuidse knobbeltjes, abcessen of puistjes, vooral in de omgeving van apocriene klieren (= de zweetklieren). Door ontstekingen van de haarzakjes geraken de haarzakjes verstopt. Hierdoor kunnen zweertjes, puisten en of abcessen optreden die vervolgens kunnen openbarsten. Daarbij komen grote hoeveelheden talg en pus (etter) vrij.

Bij de ernstigere vormen van HS (na verloop van tijd) kunnen er ook gangetjes onder de huid ontstaan die van haarzakje tot haarzakje lopen. Dit komt doordat er een teveel aan talg wordt aangemaakt en de afvoergangen deze grote hoeveelheden talg niet aankunnen. De talg zoekt een eigen weg naar buiten. Hierdoor ontstaan er onderhuids gangetjes en tunneltjes. Deze onderhuidse gangetjes worden fistels of sinussen genoemd. Het lichaam gaat steeds op de ontstekingen reageren door een genezingsproces, dat vervolgens gepaard gaat met littekenvorming, waardoor bepaalde bewegingen kunnen beperkt worden.[2]

Het voorkomen en uitzicht van HS is verschillend van persoon tot persoon. HS ontwikkelt zich wel op typische voorkeursplaatsen, namelijk ter hoogte van:

- de oksels
- de liezen
- onder de borsten
- genitale delen (bv. ter hoogte van de balzak)
- peri-anale omgeving (rond de anus) en de billen.[2]

Uit onderzoek blijkt dat bij HS erfelijkheid een rol speelt. Daarnaast is bekend dat HS uitgelokt wordt door bepaalde leefstijlfactoren waarvan roken en zwaarlijvigheid (obesitas) de belangrijkste zijn.

HS komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.[3] Opflakkeringen van HS bij vrouwen treden vaak op tijdens de pre-menstruele periode. Er kunnen dan hevige, pijnlijke puisten ontstaan.[4]

Behandeling van Hidradenitis Suppurativa

De behandeling van HS is afhankelijk van de ernst van de ziekte en uw persoonlijke situatie. De ernst van de ziekte wordt geclassificeerd in een classificatieschema. Voor HS wordt het Hurley classificatieschema gebruikt met onderverdeling in drie stadia: de milde vorm, de matige vorm en de ernstige vorm van HS. De behandeling van HS gebeurt volgens een stappenplan. Het is daarom erg belangrijk de aandoening nauwlettend mee op te laten volgen door één en hetzelfde team. Zo kunnen we het beste effect van de behandeling bekomen.

Milde vorm (Hurley stadium I) 	• Pijnlijke zweertjes en abcessen in de typische regio's (onder de oksels, in de liesstreek, onder de borsten, op de billen of bij de geslachtsdelen,…) • Deze zweertjes of abcessen zijn typisch zo groot als een erwt en de aangrenzende huid kan ook roodheid vertonen
Matige vorm (Hurley stadium II) 	• Terugkerende abcessen en/of zweertjes op verschillende plaatsen van het lichaam • Het ontstaan van onderhuidse gangetjes die sinussen of fistels worden genoemd • Vorming van littekens als gevolg van de herhaalde ontstekingen
Ernstige vorm (Hurley stadium III) 	• Pijnlijke abcessen/ontstekingen op verschillende plaatsen op het lichaam die niet meer wegtrekken • Ernstige ontstekingen met vele onderling verbonden sinussen of fistels • Ernstige littekens

Het stappenplan van behandelingen bestaat uit:

- Leefstijladvies
- Pijnbehandeling
- Lokale antibiotica (zalven) en/of systemische antibiotica (tabletten)
- Immunosuppressiva (middelen die de immuniteit onderdrukken)
- Chirurgie
- Wondzorg
- Lasertherapie (beharing)

Leefstijladvies

Door uw levensstijl aan te passen kunnen opflakkeringen van uw huidaandoeningen verminderen.

1. Goede lichaamshygiëne is belangrijk. De aangedane huid kan u reinigen zoals alle andere huidgebieden. Wanneer u merkt dat de huidziekte begint op te flakkeren of te ontsteken (bijvoorbeeld: ontstaan van puistjes) bevelen we aan om de huid te reinigen met een ontsmettende zeep of -middelen, zoals bijvoorbeeld: iso-betadine dermicum (niet indien u allergisch bent tegen jodium) of een chloorhexidine wasmiddel, wat u bij uw apotheek kan kopen. Dit kan de huid rustiger maken. Bij onvoldoende hygiëne kan de aandoening HS verergeren.

2. In het geval u zou roken, raden wij aan om hiermee te stoppen. Roken heeft een nadelig effect op uw aandoening. Roken kan ook invloed hebben op de werking van de behandeling. Bij het stoppen van roken worden er verbeteringen opgemerkt in de aandoening HS.[5]

3. Overgewicht of obesitas wordt ook gezien als één van de belangrijkste aandachtspunten bij HS. Wanneer u overgewicht heeft, raden we aan hiermee zo mogelijk aan de slag te gaan. Bij het verliezen van overmatig gewicht worden er verbeteringen vastgesteld in het optreden van HS. Een gezond gewicht zal ook een gunstig effect hebben op andere aspecten van uw gezondheid.[6]

Pijnbehandeling

De huidaandoening HS kan u ongemakken geven zoals pijn. Daarom is het aangewezen dit dan ook aan te geven aan de behandelende zorgverleners. Zij kunnen u verder helpen bij het advies van pijnbestrijding.

Antibiotica therapie

Er kan lokale antibiotica worden voorgeschreven: in de vorm van zalf (bv. Resorcinol). Het doel hiervan is enerzijds om ontstekingen te voorkomen en anderzijds om bestaande ontstekingen te doen schrompelen of te doorbreken.

De lokale antibiotica kan worden gecombineerd met systemische antibiotica in de vorm van tabletten of capsules. Deze behandeling zal 2 tot 4 maanden duren.

Immunosuppressiva

Immunosuppressiva (ook wel ‘biologicals’ genoemd) zijn aangewezen bij de ernstige vorm van HS. De behandeling bestaat uit inspuitingen die de ontstekingen van de huid doen verminderen. Aan deze behandelingen zijn wel strikte voorwaarden verbonden. Deze behandeling kan ook in combinatie met een operatie (chirurgie) worden toegepast.

Chirurgie of operatie[9]

Een chirurgische behandeling is een belangrijk onderdeel van de therapie. In zeer pijnlijke ontstekingen die pus (etter) bevatten (een abces) kan een snee gemaakt worden, zodat de pus eruit komt. Dat zal echter alleen het acute probleem van de spanning op de huid en de pijn oplossen.

Bij chirurgische ingrepen die bedoeld zijn om de diepere ontstekingen en fistels te verwijderen, moet er vaak veel weefsel worden weggesneden, zowel in de diepte als in de breedte. Dit wordt ook wel een ‘excisie’ genoemd.

Sommige wonden kunnen daarna gehecht worden, maar soms worden de wonden ook open gelaten om vanzelf te genezen. Als er in een groot gebied is geopereerd, komt het voor dat er een huidtransplantaat moet worden aangebracht. Het betreft dus vaak een flinke ingreep waarbij ook littekens kunnen ontstaan. Zelfs na goed uitgevoerd chirurgisch ingrijpen,

kan de aandoening weer terugkomen, meestal buiten het operatiegebied.

Een andere manier van chirurgie is ‘deroofing’ (letterlijk vertaald: het dak eraf halen). Daarbij wordt de huid boven de cysten en de gangen in de huid (sinussen) onder plaatselijke verdoving ‘weggebrand’ met elektrische apparatuur. Omdat de gangen zijn bekleed met opperhuid, treedt meestal een snelle genezing op met weinig littekenvorming.[9]

Wondzorg
Door de huidaandoening HS kunnen er wonden optreden, deze ontstaan spontaan of na een operatie. De wondzorg hangt af van de plaats en de soort van wonde.

Lasertherapie
Er bestaat ook lasertherapie om HS te behandelen alsook lasertherapie om het zieke en aangedane gebied te ontharen. Dit houdt in dat de haarzakjes door de laser worden vernietigd (zodat het optreden van ontstekingen van de haarzakjes kan worden tegengegaan).

Deze ontharing lasertherapie werkt niet bij mensen met weinig pigmentatie in de haren zoals bij blonde en roodharige mensen.

Andere tips en adviezen

- Draag wijde, open kleding en katoenen ondergoed, dus geen strak zittende of schurende kleding.

- Hygiënische maatregelen (met aandacht voor de voorkeursplaatsen van HS zoals de liezen en de oksels): Gebruik milde zepen, lotions en deodorant zonder parfum om irritatie te voorkomen. Eventueel antiseptische zeep gebruiken (zoals chloorhexidine of iso-betadine dermicum/uniwash).

- Vermijd scheren van de aangetaste gebieden. Ook waxen en epileren kan best vermeden worden omdat dit de huid extra zal irriteren.

- Eigenhandig abcessen openhalen is niet aangewezen. Dit geeft risico op infectie.

- Het gebruik van anticonceptie zoals de pil kan u deze best afstemmen met uw gynaecoloog. Bepaalde anticonceptiva hebben invloed op de talgafscheiding en kunnen een rol spelen bij HS.

- Belangrijk om te weten: de abcessen die door HS zijn ontstaan, zijn niet besmettelijk. Hou er wel rekening mee dat u een bijkomende infectie kan oplopen.

Op welke ander ondersteuning kan ik beroep doen

Tabakoloog

Stoppen met roken is geen simpele opgave maar voor mensen met HS loont het zeker de moeite. Het zal de ernst van de ziekte doen afnemen.

U kan u contact opnemen met een tabakoloog om u hierbij te helpen. Uw ziekenfonds betaalt deze consultaties terug. Bezoek de website www.tabakstop.be voor meer informatie. U kan ook steeds advies vragen aan uw huisarts.

Tabakoloog in samenwerking met AZ Turnhout:
Danielle Joris
Telefoonnummer: 0476 26 92 11
E-mailadres: danielle.joris@skynet.be

Voedingsdeskundige/diëtist

Gezonde en gevarieerde voeding is voor ieder mens belangrijk. In het algemeen kan gesteld worden dat gezonde voeding uw lichaam helpt om de energie te richten op waar die het hardst nodig is: het omgaan met HS.

Overgewicht kan er voor zorgen dat u meer zweet en dat er meer wrijving is in bepaalde lichaamsplooien. Zo kan overgewicht de aandoening negatief beïnvloeden. Onderzoek wijst uit dat gewicht verliezen een positief effect heeft op de symptomen van HS. Indien u graag advies wenst over gezonde en gevarieerde voeding kan u steeds contact opnemen met een diëtist.

Psycholoog

HS kan ook een impact hebben op uw kwaliteit van leven. Uiteraard zijn lichaam en geest nauw met elkaar verbonden. Het is duidelijk dat de symptomen van HS verder gaan dan enkel het fysieke aspect. Pijn, belemmering in het dagelijkse leven, schaamte, .. zijn mentale aspecten die we niet uit het oog mogen verliezen. Iedereen vindt zijn eigen manier om hiermee om te gaan, maar dit is niet altijd makkelijk. De hulp van een

psycholoog kan u helpen om met deze stress om te gaan en uw levenskwaliteit te vergroten.[10]

Tot slot

Het volledige team dermatologie zal trachten u zo goed mogelijk te ondersteunen.

Tot slot bieden wij u enkele nuttige adressen waar u bijkomende informatie kan lezen over uw huidaandoening HS.

- https://www.hs-onmine.be/patiënt/dermfinder
- www.HS-online.be
- https://www.facebook.com/HS-in-Belgium-vzwasbl-840372336360162/
- Hidradenitis Patiënten Vereniging: https://www.hidradenitis.nl

Hebt u na het lezen van deze brochure nog vragen of opmerkingen, dan kunt u terecht bij uw behandelend arts Dr. Heylen en/of de HS verpleegkundige. Wij hopen van harte dat deze brochure u meer duidelijkheid heeft geboden over het ziektebeeld Hidradenitis suppurativa.

Wie contacteren bij vragen/problemen?

Poli dermatologie
campus Sint-Jozef
Steenweg op Merksplas 44
2300 Turnhout
014 44 42 54
dermatologie@azturnhout.be

Persoonlijke notities/ vragen

Indien u vragen of opmerkingen hebt, kunt u die hier noteren. Zo hebt u ze altijd bij de hand bij een gesprek met uw arts of verpleegkundige.

Referentielijst

1. Sabat R, Jemec GBE, Matusiak Ł, Kimball AB, Prens E, Wolk K. Hidradenitis suppurativa. Nat Rev Dis Primers. 2020;6(1):18.
2. Goldburg SR, Strober BE, Payette MJ. Hidradenitis suppurativa: Epidemiology, clinical presentation, and pathogenesis. J Am Acad Dermatol. 2020;82(5):1045-58.
3. Shukla NR, Jia JL, Paul M, Kaghazchi A, Linos E, Naik HB. Quality and engagement of online hidradenitis suppurativa information. Int J Womens Dermatol. 2021;7(4):490-1.
4. Slade DE, Powell BW, Mortimer PS. Hidradenitis suppurativa: pathogenesis and management. Br J Plast Surg. 2003;56(5):451-61.
5. Bukvić Mokos Z, Miše J, Balić A, Marinović B. Understanding the Relationship Between Smoking and Hidradenitis Suppurativa. Acta Dermatovenerol Croat. 2020;28(1):9-13.
6. Boer J. Resolution of hidradenitis suppurativa after weight loss by dietary measures, especially on frictional locations. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2016;30(5):895-6.
7. Danby FW. Diet in the prevention of hidradenitis suppurativa (acne inversa). J Am Acad Dermatol. 2015;73(5 Suppl 1):S52-4.
8. Cannistrà C, Finocchi V, Trivisonno A, Tambasco D. New perspectives in the treatment of hidradenitis suppurativa: surgery and brewer's yeast-exclusion diet. Surgery. 2013;154(5):1126-30.
9. Venereologie N-NvvDe. Hidradenitis sippurativa- Acne ectopica- Acne inversa 2021 [Available from: https://nvdv.nl/professionals/dermatologie/zoek-een-huidaandoening/hidradenitis-suppurativa.
10. Alikhan A, Sayed C, Alavi A, Alhusayen R, Brassard A, Burkhart C, et al. North American clinical management guidelines for hidradenitis suppurativa: A publication from the United States and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations: Part I: Diagnosis, evaluation, and the use of complementary and procedural management. J Am Acad Dermatol. 2019;81(1):76-90.

AZ Turnhout vzw
www.azturnhout.be
info@azturnhout.be
014 40 60 11

Blijf op de hoogte via www.facebook.com/azturnhout

Campus Sint-Jozef
Steenweg op Merksplas 44
2300 Turnhout

Campus Sint-Elisabeth
Rubensstraat 166
2300 Turnhout

V.U. : Jo Leysen • gedelegeerd bestuurder AZ Turnhout vzw (vertegenwoordiger Eleyas bvba)
Steenweg op Merksplas 44 • 2300 Turnhout