

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 plooien, 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 zelf. 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).

Anders dan bij de gewone acne (*acne vulgaris*), ontstaan bij *acne inversa* uitgebreide ontstekingen in en rond de talgklieren, met pijnlijke zwellingen als gevolg. Soms zijn verwijde afvoergangen en puskopjes zichtbaar aan de buitenkant. Er kunnen grote en pijnlijke met pus gevulde abcessen 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. Abcessen 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.

Meerdere factoren spelen een rol, zoals hormonale factoren, erfelijkheid, roken, overgewicht, mechanische belasting.

Hormonale invloeden spelen een rol: de aandoening begint meestal pas in de puberteit (dan komen ook pas de okselharen en klieren tot volledige ontwikkeling). Maar het kan ook op jonge leeftijd of op latere leeftijd ontstaan. Hidradenitis komt vooral voor bij vrouwen (70-80% is vrouw). Bij sommige vrouwen verergert de ontsteking rond de menstruatie, ook zwangerschap en menopauze kunnen de klachten beïnvloeden. Hormonen hebben een invloed op de talgproductie. Ook kunnen de afvoergang van de talgklieren geblokkeerd raken door een plugje, aan de buitenkant is dit te zien aan witte of zwarte mee-eters (comedonen).

De relatie met roken is onmiskenbaar. De overgrote meerderheid van patiënten met hidradenitis suppurativa rookt. Bij patiënten die er ernstig last van hebben is het percentage rokers zelfs meer dan 95%, terwijl dit nu in de Nederlandse bevolking rond de 25% ligt. Roken veroorzaakt afsluiting van talgklieren. Dit komt door teer en dioxinen in sigarettenrook. Daarom ziet men bij rokers ook altijd veel verstopte talgklieren (comedonen).

Hidradenitis suppurativa komt vaker voor bij mensen met overgewicht. Misschien werkt dit indirect: zweten, warmte, broeien hebben een ongunstige invloed.

Het is niet zeker, maar er zijn onderzoekers die denken dat de wand van de haarzakjes en talgklieren bij HS-patiënten dunner en kwetsbaarder zijn dan bij anderen. Dit zou dan vooral problemen geven in gebieden die constant in beweging zijn, zoals de oksels en de liezen. Dit zou verklaren waarom het wat vaker gezien wordt bij hobby's als paardrijden en wielrennen.

Hidradenitis suppurativa kan samen voorkomen met bepaalde ziektebeelden zoals suikerziekte, de ziekte van Crohn (ontstekingen van de dikke darm), sommige vormen van reuma, schildklieraandoeningen, lupus erythematoses, en psoriasis.

Erfelijke aanleg speelt een rol, er zijn families bekend waarin hidradenitis erfelijk is. Het komt ook bij bepaalde rassen (blanke en zwarte ras) meer voor dan bij andere. In 2010 zijn er door een groep onderzoekers genetische afwijkingen gevonden (genmutaties) bij families met familiale hidradenitis suppurativa.

Hidradenitis suppurativa is moeilijk te behandelen, vooral de ernstige vormen ervan. Er zijn leefregels die u in acht kunt nemen, en er zijn meerdere geneesmiddelen die ontstekingen kunnen voorkomen en verminderen, maar die hebben weinig effect op eenmaal gevormde abcesholten en gangen. Chronisch ontstoken gebieden kunnen het beste chirurgisch worden behandeld.

Gezien het feit dat overgewicht en roken van invloed zijn (50-80% van de patiënten met acne inversa heeft overgewicht en meer dan 80% rookt of heeft gerookt), is afvallen en stoppen met roken een belangrijk advies. Dit is echter makkelijker gezegd dan gedaan.

Overgewicht kan een oorzaak zijn van hidradenitis suppurativa. Bij overgewicht kunnen er overal diepe huidplooiën ontstaan waar de huid de hele tijd tegen elkaar aanligt en gaat smetten (liesplooiën, plooiën onder de borsten, plooiën in de flanken). Zweeten en broeien verstoren het evenwicht. Er kunnen overal ontstekingen ontstaan (abcessen). Misschien speelt ook een mechanische factor een rol, oprekking van haarzakjes, schurende bewegingen en irritaties in huidplooiën.

Te dikke patiënten waarbij dit mechanisme speelt moeten er alles aan doen om af te vallen. Maar afvallen is heel moeilijk en lukt alleen als men supergemotiveerd is. Bij extreem overgewicht is het verstandig om hulp te zoeken bij een in adipositas gespecialiseerde kliniek (life-style poli, diëtisten, maagverkleining, psychologische ondersteuning, etc.).

De relatie met roken is onmiskenbaar, in de groep patiënten

met ernstige hidradenitis rookt bijna iedereen. Vroeger viel dit niet zo op omdat heel Nederland rookte, maar de laatste jaren is het aantal rokers fors gedaald tot onder de 30%, en pas daarna is het opgevallen hoe sterk de relatie is tussen roken en hidradenitis suppurativa. Door het roken raken de afvoergangen van de haarzakjes en de talgklieren verstopt (zichtbaar als zwarte puntjes in de huid (mee-eters, blackheads). Waarschijnlijk komt dat door teer of gechlorideerde koolwaterstoffen (dioxinen) in de sigarettenrook. Slechts een kleine minderheid van de patiënten met hidradenitis suppurativa rookt niet. Vaak hebben die wel vroeger veel gerookt.

Stoppen met roken is een dringend en dwingend advies. Wie last heeft van hidradenitis suppurativa en blijft roken is heel erg verkeerd bezig. Het lastige is dat stoppen met roken geen effect heeft op fistels en abcessen die reeds gevormd zijn. Die gaan niet meer weg, alleen opereren kan dat oplossen. Maar stoppen met roken voorkomt dat er nog meer nieuwe verstopte talgklieren bijkomen. Het is een preventieve maatregel. Daarnaast zijn er ook nog andere goede redenen om te stoppen met roken (longkanker en hart- en vaatziekten).

Stoppen met roken is net zo moeilijk, misschien wel moeilijker, dan afvallen. Het is een echte verslaving. Sommige hidradenitis patiënten raken geïrriteerd als ze door hun behandelend arts er op gewezen worden dat ze moeten stoppen met roken. Maar het is de plicht van de arts om dit te bespreken. Steeds vaker is stoppen met roken een voorwaarde om in aanmerking te komen voor dure of zeer tijdrovende behandelingen zoals behandeling met biologicals of behandeling door middel van een serie omvangrijke chirurgische ingrepen.

Een goede lokale hygiëne is iets om na te streven, maar hidradenitis suppurativa is niet het gevolg van een slechte hygiëne. Houdt de oksel en liesgebieden dagelijks goed schoon, douche regelmatig, gebruik absorberende gaaskompressen, 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.

In het verleden werden ook adviezen gegeven zoals: u mag geen zeep gebruiken in de oksels en in de liezen, u mag geen deodorant gebruiken, en u mag de oksels en de liezen niet scheren. Deze adviezen kunnen echter niet met feiten worden onderbouwd, de huidige mening is dat dit allemaal wel mag.

Antiseptische middelen en lokale antibiotica

Deze producten (b.v. betadine jodium zeep, Hibiscrub, Dalacin-T, Eryderm) 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 plooien.

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.

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 abcessen 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. De Diane 35 pil geeft een iets hogere kans op trombose, circa 2 keer zo hoog als bij een 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 Roaccutane (isotretinoïne) en Neotigason (acitretine). Roaccutane 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 corticosteroiden (bijnierschorshormonen). Corticosteroiden kunnen in tabletvorm

worden gegeven, of rechtstreeks worden ingespoten in zwellingen en abcessen. Corticosteroiden 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 corticosteroiden 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 zeer effectief bij patiënten met ernstige hidradenitis suppurativa, vooral bij de patiënten waarbij ernstige ontstekingsreacties rondom de abcessen en fistels optreden. Er zijn in Nederland een aantal middelen op de markt: Remicade (infliximab), wat alleen via een infuus gegeven kan worden, Enbrel (etanercept) injecties, en Humira (adalimumab) injecties.

Remicade is het langst op de markt, en daar is ook het meeste onderzoek mee gedaan. De resultaten daarvan zijn goed, echter de behandeling is kostbaar en wordt nog niet door alle ziekenhuizen aangeboden. Humira is ook effectief, heeft wat minder bijwerkingen en kan poliklinisch worden toegediend (injecties thuis door de patiënt zelf). Enbrel werkt niet zo goed als Remicade en Humira, uit vergelijkend onderzoek blijkt de werkzaamheid gering te zijn. De fabrikant van Enbrel adviseert het middel niet meer te gebruiken voor hidradenitis suppurativa.

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 corticosteroïd-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 plooien, die snel infecteren. 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 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 (lelijk) litteken. 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.

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 narcose.

(Met dank aan Hidradenitis.eu)