

Hidradenitis suppurativa onder de loep

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime

Het gebeurt niet vaak in de dermatologie dat twee onderzoekers op hetzelfde onderwerp in hetzelfde jaar promoveren. Maar dit jaar gebeurde het. In Groningen promoveerde Ineke Janse en in Rotterdam Inge Deckers op hidradenitis suppurativa. Dat is geen toeval.

Sinds enkele jaren is er een geneesmiddel op de markt waar een beperkte groep mensen met deze chronisch invaliderende ziekte daadwerkelijk baat bij heeft. Daardoor is er veel meer aandacht voor deze ziekte, die bij veel mensen onbekend is, maar die veel leed met zich meebrengt. Er is geld voor onderzoek en patiënten die zich tot nu toe 'verstopten', weten nu de weg te vinden naar de dermatoloog.

Ziektelast

Ineke Janse deed onderzoek naar de ontstaanswijze, de ziektelast en de chirurgische behandeling van hidradenitis en Inge Deckers richtte haar aandacht vooral op het klinische beeld. Wat is hidradenitis? Het ziektebeeld kenmerkt zich door telkens terugkerende ontstekingen in de oksels en de liezen, met grote rode, op steenpuisten lijkende, pijnlijke bulten. In ernstige gevallen doen ook het vulva-gebied, het scrotum, de billen en de bilnaad mee. Ook breidt het zich soms uit (vooral bij overgewicht) in de huidplooiën onder de borsten en op de buikhuid.

De ontstekingen keren vaak terug omdat onder de huid met pus gevulde holten (cysten) en zelfs samensmeltende cysten (sinussen) kunnen ontstaan. De verschijnselen van hidradenitis (bulten, abscessen, sinussen en contracturen) geven veel pijn, ongemak en schaamte.

Hidradenitis komt veel voor: ongeveer bij 1% van de bevolking. De ziekte ontstaat vaak na de puberteit en vrouwen hebben deze ziekte driemaal zo vaak als mannen. Bij zo'n 30-40% treedt na verloop van tijd enige verbetering op, maar bij anderen blijven de huidafwijkingen onverminderd aanwezig of verergeren zelfs. Factoren die verband houden met hidradenitis zijn familiale belasting, een lage sociaal-economische status, overgewicht en roken. Stoppen met roken en afvallen hebben dan ook een gunstig effect op hidradenitis.

Onderdrukken

Doordat de oorzaak van hidradenitis grotendeels onbekend is, kan de ziekte niet worden genezen. Veel mensen met hidradenitis zijn depressief en schamen zich, waardoor hun kwaliteit van leven sterk vermindert kan zijn. Ze lopen er bepaald niet mee te koop. De ziekte wordt niet altijd herkend, waardoor het soms jaren duurt voordat de diagnose duidelijk is.

Beide onderzoekers keken naar de relatie tussen ontstekingsziekten van de darmen (ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, samen IBD genoemd) en hidradenitis. Ineke Janse ging uit van een groep patiënten met IBD en onderzocht hoe vaak deze mensen ook hidradenitis hadden, terwijl Inge Deckers het precies andersom benaderde. In een groep patiënten met hidradenitis ging zij na hoe vaak deze mensen ook last hadden van IBD. Ineke Janse nam waar dat hidradenitis in de groep IBD-patiënten veel vaker voorkwam (10%) dan in de gezonde populatie (1-4%). Dat gold vooral voor vrouwen die rookten en overgewicht hadden.

Inge Deckers vond dat IBD vaker voorkwam bij patiënten met hidradenitis (namelijk 3,3%).

De behandeling richt zich op het onderdrukken van ontstekingen en verwijderen van chronisch ontstoken weefsel door operatieve ingrepen. De klassieke 'deroofingstechniek' is momenteel de meest geaccepteerde methode voor de behandeling van hidradenitis. Bij deze techniek worden de sinussen ingespoten met verdovingsvloeistof.

Vervolgens wordt het 'dak' van de holte in de huid weggebrand. De bodem van de sinus (die ook met huidepitheel is bedekt) fungeert dan als nieuw huidoppervlak.

Uitkomsten

De twee promovendi werken sinds mei allebei aan het UMC Groningen. Wat zijn naar hun mening de belangrijkste uitkomsten van het promotieonderzoek? Deckers: "Dat HS een chronische en ernstige ziekte is die al op de kindertijd kan ontstaan en dat er veel meer bij komt kijken dan puur de ontstekingen zelf. Patiënten hebben een hogere kans op chronische darmontstekingen en de invloed op het leven van patiënten is enorm. Verder heb ik een overzicht gemaakt van alle geneesmiddelen die beschreven zijn voor HS en helaas is er tot op heden geen enkel genezend medicijn voor HS. Alleen opereren, waarbij het belangrijk is dat alle onderhuidse gangetjes worden weggesneden, kan de ziekte voor langere tijd rustig maken."

Janse richtte zich allereerst op de ontstaanswijze van de ziekte, om vervolgens te focussen op de associatie tussen inflammatoire darmziekten en HS. "De uitkomsten leren ons dat de ziekte van Crohn bij patiënten die ook HS hebben, agressiever behandeld moet worden.

Stoppen met roken en afvallen hebben een gunstig effect op hidradenitis.

Ook ondersteunt deze studie het belang van multidisciplinair behandelen. In het UMCG werken we als dermatologen daarom nauw samen met de maag-darm-leverartsen.”

Welk deel van de onderzoeksresultaten vinden jullie het meest opzienbarend?
Deckers: “Het meest opzienbarend vond ik de resultaten dat 22 jaar nadat de diagnose gesteld is 60% van de patiënten nog steeds ontstekingen had. Gelet op de relatie met roken en lichaamsgewicht, wijst alles erop dat het aanpassen van de levensstijl (stoppen met roken en afvallen) mogelijk kan bijdragen aan het verbeteren van de klachten bij HS.”

Janse vult aan: “We ontdekten dat kwaliteit van leven en seksuele gezondheid sterk verstoord zijn bij HS. Vooral bij vrouwen en patiënten die HS op oudere leeftijd kregen, was de seksuele gezondheid verminderd. We concludeerden dat seksuele gezondheid vaker ter sprake zou moeten komen in de spreekkamer. Daarnaast gaven we artsen het advies patiënten met HS waar nodig te verwijzen voor psychologische ondersteuning.”

Enorme impact

De promovendi zijn eensgezind over wat hen het meest heeft geraakt in het contact met HS-patiënten: de grote invloed van de ziekte op het dagelijks leven. Deckers: “Patiënten met HS hebben niet alleen een lagere kwaliteit van leven en slechtere seksuele gezondheid, maar ook een lagere socio-economische status. Uit onderzoek bleek dat zij in gemiddeld goedkopere huizen wonen en lagere inkomens hebben dan patiënten met andere huidziekten, zoals psoriasis en eczeem.” Janse knikt: “De impact die HS kan hebben, is enorm. HS veroorzaakt niet alleen lichamelijke klachten, maar kan ook gepaard gaan met schaamte, depressieve gevoelens en werkverzuim. Soms komen deze patiënten in een isolement terecht.”

Gaan biologicals het perspectief van patiënten drastisch veranderen?

Janse en Deckers in unisono: “Laten we het hopen. Helaas zijn de biologicals die tot nu toe geprobeerd zijn bij HS geen van alle genezend. Bij een bepaalde groep patiënten kunnen ze de klachten zeker onderdrukken, maar vaak zijn er nog steeds operaties nodig om de ziekte echt rustig te maken. Verder werken biologicals helaas niet voor alle patiënten met HS. Het is daarnaast belangrijk om te beseffen dat het erg dure geneesmiddelen zijn die niet altijd worden vergoed. Gelukkig zijn er ook patiënten die goed reageren op de relatief goedkopere middelen. Maar vergis je niet, biologicals zijn best zware medicijnen. Ze onderdrukken het afweersysteem, waardoor men vatbaarder is voor infecties, en vrouwen die zwanger willen worden of dat al zijn, mogen deze medicijnen niet nemen.” **H**

Twee patiëntverhalen die de promovendi zijn bijgebleven.

Inge Deckers: “Een jongeman met een zeer ernstige HS schaamde zich zo erg voor zijn ontstekingen dat hij zich niet durfde uit te kleden waar zijn vriendin bij was. Toen wij hem voor het eerst zagen, zat hij thuis omdat hij zijn werk niet meer kon doen door de grote en pijnlijke ontstekingen. We zijn ruim een jaar bezig geweest, waarbij we meerdere geneesmiddelen geprobeerd hebben en hij een aantal keren grote operaties onderging, maar uiteindelijk kregen we de ontstekingen veel rustiger. Hij kon hierna weer full-time aan het werk en na vele gesprekken met patiënt en zijn partner durfde hij zich uiteindelijk ook weer uit te kleden in haar bijzijn.”

Ineke Janse: “Op ons hidradenitisspreekuur zag ik onlangs een jongen van midden 20 terug die sinds zijn puberteit zowel medicamenteuze als chirurgische behandeling kreeg voor HS. HS had een grote impact op zijn leven: door de ziekte en de vele ziekenhuisbezoeken had hij geen opleiding afgerond en bracht bij zijn dagen door op de bank. Dit bracht veel somberheid met zich mee. Gelukkig had hij een lieve vriendin met wie hij, ondanks de ontsteking in het onderbroekgebied, seksueel actief was. Vanwege de pijn kwam hij jarenlang in trainingsbroeken op het spreekuur. Bij het laatste consult verscheen hij opeens in een spijkerbroek en vertelde hij dat hij van plan was opnieuw een opleiding te gaan volgen! Het intensieve behandeltraject had zijn vruchten afgeworpen en dit gaf wederzijds heel veel voldoening.”