

PSORIASIS

Informatief magazine voor mensen met psoriasis

Lekker in
je vel

Behandeling

Weetjes en
feitjes

Praktische
informatie

De mensen van de
afdeling Dermatologie

Neem
gratis
mee!

Praktische informatie

Dermatologie houdt zich bezig met diagnose en behandeling van huidziekten, flebologische ziekten en seksueel overdraagbare aandoeningen. Dit zijn de aandachtsgebieden van de dermatologen in het Martini Ziekenhuis:

- dermato-oncologie: huidkanker
- flebologie: spataderen, open been
- dermatochirurgie: verwijderen van plekjes op de huid
- psoriasis
- eczeem
- decubitus/wondzorg

Polikliniek

Patiënten met een dermatologische aandoening worden zelden opgenomen in het ziekenhuis. Er is dan ook geen verpleegafdeling Dermatologie. De dermatologen doen wel regelmatig bij opgenomen patiënten een consult, bijvoorbeeld bij wondproblemen, doorliggen (decubitus) of geneesmiddelenreacties.

Dermatologisch Verpleegkundig Centrum

In het Dermatologisch Verpleegkundig Centrum doen verpleegkundigen onder supervisie van de dermatologen zelfstandig diagnostiek en behandeling van patiënten met spataderen en open benen. In dit centrum houdt de verpleegkundig specialist van het Martini Diabetes Team spreekuur voor patiënten met (risico op) een diabetische voet.

Vulvapoli

De Vulvapoli is een spreekuur waar vrouwen met pijn/jeuk aan de uitwendige geslachtsorganen terecht kunnen voor een afspraak met dermatoloog en gynaecoloog. Dit multidisciplinaire spreekuur vindt plaats in de polikliniek Gynaecologie.

Decubitusconsulenten

De dermatologen werken nauw samen met de decubitusconsulenten. Deze verpleegkundigen komen op alle verpleegafdelingen om doorligwonden op tijd te herkennen en te behandelen, en advies te geven over wondgenezing. Zij geven regelmatig voorlichting en instructie aan verpleegkundigen.

Praktijk voor huidtherapie

Direct naast de polikliniek Dermatologie is een praktijk voor huidtherapie. Hier kunt u terecht voor huidtherapeutische zorg en oedeemtherapie. Als de dermatologen van het Martini Ziekenhuis u voor een aanvullende behandeling naar een huidtherapeut verwijzen, kunt u 'een deur verderop' een afspraak maken.

Contact

De polikliniek Dermatologie en het Dermatologisch Verpleegkundig Centrum zijn op werkdagen tussen 8.00 en 16.30 uur bereikbaar op telefoonnr. (050) 524 5860. Voor algemene vragen en het maken van een afspraak kunt u ook mailen naar poliderma@mzh.nl. Ons interne routenummer is 0.8.

Vijf redenen om te kiezen voor Dermatologie in het Martini Ziekenhuis

- Voor alle vormen van huidkanker kunt u voor diagnostiek en behandeling bij ons terecht.
- De dermatologen bieden alle behandelmethoden voor spataderen, hebben jarenlange ervaring op dit gebied en kunnen u binnen twee weken zien voor een eerste afspraak.
- Het Duplex vaatonderzoek vindt plaats bij het eerste polikliniekbezoek - u hoeft hiervoor geen aparte afspraak te maken - en wordt gedaan door de dermatoloog zelf.
- Via teledermatologie kan uw huisarts een foto van uw huidafwijking via internet sturen naar de dermatoloog, die vervolgens snel een specialistisch advies kan geven.
- Patiënten met psoriasis kunnen voor dagbehandeling - ook 's avonds - terecht in Kuurpolikliniek De Vuursteen voor een combinatie van bad- en lichttherapie met de nieuwste apparatuur.





A portrait of Petra Harms, a dermatologist, smiling and wearing glasses and a white lab coat. She is standing in a modern, brightly lit indoor space with yellow and blue architectural elements.

Petra Harms
Dermatoloog

Mijn werk is heel zichtbaar

Binnen het vakgebied van de dermatologie houd ik me onder andere bezig met huidkanker. We hebben een speciaal behandeltraject ontwikkeld om de zorg rondom melanomen (kwaadaardige moedervlekken) goed te coördineren. Als je een melanoom hebt, heb je met meerdere dokters te maken: niet alleen met mij, maar soms ook met de plastisch chirurg en de oncologisch chirurg. Met elkaar maken we goede afspraken, bijvoorbeeld over het aantal dagen tussen de behandelingen. We bespreken onderling hoe het hele traject eruit zal gaan zien en vertellen dat vervolgens op een heldere manier aan de patiënt.

Het behandeltraject hebben we ontwikkeld samen met vertegenwoordigers van de Stichting Melanoom en met vertegenwoordigers van het patiëntenplatform. Zij bekijken het hele traject door de ogen van de patiënt. Ze denken mee over nieuwe ontwikkelingen in behandeling en nazorg, en beslissen ook mee. Zo zorgen we ervoor dat de zorg die we leveren goed aansluit bij de specifieke patiënt. Dat vind ik heel belangrijk.

Het mooie van het Martini Ziekenhuis is dat we alle disciplines onder één dak hebben. Ik ken al mijn collega's en als ik iemand wil laten meekijken, dan zijn

de lijnen heel kort. Het leuke van mijn vakgebied is dat het heel praktisch is. Meestal is er geen röntgenfoto, bloedonderzoek of specifieke test nodig. Ik kan dus snel handelen. Er zijn voor huidkanker doeltreffende behandelingen beschikbaar, die tot een snel en fraai resultaat leiden. Soms snijd ik een stukje huid weg, soms kunnen we kiezen voor een behandeling met stikstof, bestraling of een crème. Huidkanker is vaak goed te behandelen en dat zorgt voor veel tevreden patiënten. Mijn werk is heel zichtbaar.

Achter elke wond gaat een patiënt schuil en niemand heeft dezelfde wond

Bauco van der Wal
Dermatoloog

Ik houd me met enthousiasme bezig met chronische wonden, en dan met name de diabetische voet. Suikerziekte veroorzaakt in het hele lichaam veranderingen, onder andere in de zenuwen en de bloedvaten. Het gevoel wordt minder en de doorbloeding verslechtert. Vooral je voeten lopen gevaar. Je voelt bijvoorbeeld niet meer dat je schoen knelt of dat er een steentje in je schoen zit. Daardoor kunnen wondjes ontstaan.

Eén dag in de week zie ik patiënten met diabetesgerelateerde voetproblemen. Hun wonden moeten goed worden verzorgd, want anders is er een kans dat de beschadigingen tot infecties leiden en uiteindelijk zelfs tot een amputatie. Soms zijn er klein-chirurgische ingrepen nodig; die kunnen we hier heel goed zelf doen. Als het probleem verder reikt dan de huid, leggen we direct contact met de chirurg of de revalidatiearts. Regelmatig overleggen we met alle specialisten die bij de behandeling betrokken zijn.

Veel mensen met diabetes komen regelmatig bij hun huisarts. Die kan ons altijd bellen voor advies. Als het te specialistisch wordt, verwijst de huisarts door. Het fijne van het Martini Ziekenhuis is dat de patiënt met één verwijzing door verschillende specialisten wordt gezien. Achter elke wond gaat een patiënt schuil en niemand heeft dezelfde wond. Daarom moet je elke wond anders benaderen. Een open been is soms lastig te behandelen. Ik vind het dan ook ontzettend leuk als zo'n patiënt binnen zes tot twaalf weken weer met een gesloten been en wat nazorg naar huis kan.

Voor iemand die hier voor het eerst in het Dermatologisch Dagbehandel Centrum komt, is het best spannend. We leggen in kleine stapjes uit wat er gebeurt bij een behandeling met lichttherapie. We laten ze alvast de baden en de lichtcabines zien. Er zijn drie baden, vier lichtcabines en nog twee lokale belichtingslampen. Je gaat meestal eerst een kwartiertje in een zoutbad en daarna krijg je lichttherapie. Het zoutwaterbad is om te ontschilferen, waardoor het licht beter gaat werken.

Lichttherapie doe je staand; er zijn beugels om je aan vast te houden. Bij lokale belichting kun je gaan zitten en soms liggen. De eerste keer duurt het heel kort; daarna wordt de belichtingstijd verlengd. Elke keer vragen we: "Hoe is het gegaan? Is uw huid rood geworden? Heeft de huid branderig aangevoeld?" In totaal heb je meestal zo'n 15 tot 30 behandelingen nodig.

Gerda: "Coby en ik zijn opgeleid tot verpleegkundige en werken al meer dan 26 jaar samen. Wij houden van mensen en we vinden het belangrijk om aan ons werk een persoonlijke invulling te geven, zodat mensen zich hier thuis voelen. Het is best een opgave om drie keer in de week naar ons centrum te komen, zeker als je een druk leven hebt zoals een gezin met kinderen. De ruime openingstijden waarbij we ook aan het begin van de avond geopend zijn, zorgen ervoor dat het voor veel mensen goed te doen is. Gelukkig slaat de lichttherapie vrijwel altijd aan." **Coby:** "Het saamhorigheidsgevoel hier, en de patiënten stralend naar buiten zien lopen, dat geeft mij veel voldoening."



Tineke de Vries
Doktersassistente

We werken al
meer dan 26 jaar
samen

Coby Boelens
Verpleegkundige
Dagbehandelingscentrum Psoriasis

Gerda Dijkema
Verpleegkundige
Dagbehandelingscentrum Psoriasis

Ik houd van de huid



Silvia Menichino
Dermatoloog

Als klein meisje in Italië had ik last van chronisch eczeem. Vooral in de puberteit had dit een grote impact op mijn leven. Gelukkig heb ik altijd veel steun van vriendinnen gehad: "Come on, je bent mooi!" Dat is zo belangrijk. Ik heb geleerd dat niet alle aandacht van anderen iets te maken heeft met je huidprobleem. Blijf vooral niet thuis: mensen kunnen ook iets van je leren. In die tijd is mijn behoefte ontstaan om meer van de huid te weten. Eczeem, psoriasis of een schimmelinfectie vertellen veel over wat er in het lichaam gebeurt.

Mijn interesse gaat uit naar de dermatopathologie, waarbij we de huid beoordelen aan de hand van microscopisch onderzoek. Als ik met het blote oog niet kan zien hoe een vlek op de huid is ontstaan, dan neem ik een stukje huid weg van twee à drie millimeter. Dit heet een biopsie. Dit stukje huid stuur ik naar de patholoog, die het onderzoekt onder een microscoop. Ik krijg vervolgens de resultaten en leg deze op een begrijpelijke manier uit. Een heldere diagnose is nodig voor een optimale behandeling.

De huid 'praat' altijd. De vraag is: ben ik in staat om te verstaan wat de huid zegt? Soms is het huidprobleem de top van een ijsberg. Met dermapathologie zie je patronen in de huidafwijking die je met het blote oog niet kunt zien. Dat geeft inzicht in de processen die in de huid aan de gang zijn. Ik houd van de huid, het is ons belangrijkste orgaan, het hoort bij ons en groeit met ons mee. Het is dan ook belangrijk dat we goed voor onze huid zorgen.

Inhoud

- 2 Praktische informatie
- 4 De mensen van het Martini Ziekenhuis
- 10 Wees open en eerlijk
Laura Hento
- 12 Potjeslatijn: van psoriasis vulgaris tot psoriasis inversa
Elke de Jong, dermatoloog
- 14 Psoriasis, liefde en seks
Tamar Nijsten, dermatoloog
- 16 Welke behandeling is geschikt voor jou?
Phyllis Spuls, dermatoloog
- 22 Verpleegkundige zorg bij psoriasis
Ans Kwint-Elsinghorst dermatologieverpleegkundige
Angelina Klaver dermatologieverpleegkundige
- 26 Het is gewoon veel prettiger leven met een gave huid
Bing Thio, dermatoloog
- 28 Lekker in je vel
Ellen Liberton, dermatoloog
- 30 Belichten en smeren
Peter Arnold, dermatoloog
- 32 Artritis psoriatica is een ziekte die we goed kunnen behandelen
Dominique Baeten, reumatoloog
Bing Thio, dermatoloog
- 35 We kiezen samen met de patiënt een behandeling die het meest geschikt is
Elke de Jong, dermatoloog
Phyllis Spuls, dermatoloog
- 38 Thuis moesten we elke dag stofzuigen
Jim Opperman
- 40 De samenwerking tussen de huisarts en de dermatoloog
Hans Lantinga, huisarts
Bert Oosting, dermatoloog
- 46 De mensen van het Martini Ziekenhuis



- 20 De behandeling
- 25 Weetjes en feitjes
- 42 I Am What I Am
- 43 Psoriasis Vereniging Nederland
- 44 Colofon

VOOR WOORD

Beste lezer,

De eerste twee uitgaven van dit magazine waren een groot succes: mensen met psoriasis bleken zich in de verhalen te herkennen. Veel lezers bleken zeer gebaat te zijn bij de verhalen van lotgenoten en de vele informatie over onder andere mogelijke behandelingen en beschikbare steun.

Nu is het tijd voor een nieuwe uitgave, met actuele informatie over de aandoening en behandelmogelijkheden, en met verhalen over hoe anderen leven met psoriasis. Nog steeds hoor ik van mensen met psoriasis dat ze niet meer naar de kapper of het zwembad durven, of moeite hebben om een relatie te beginnen. Steeds meer artsen beseffen gelukkig dat psoriasis een grote invloed kan hebben op iemands leven. Ook hebben zij steeds meer aandacht voor andere ziekten waarmee psoriasis gepaard kan gaan. Want psoriasis kan meer zijn dan een plek op de huid, het kan gepaard gaan met psychische en systemische ziekten. Dat maakt het vinden van de juiste behandeling nog meer maatwerk. Psoriasis is niet te genezen, maar artsen kunnen wel meedenken over een behandeling die ú helpt het leven met psoriasis aangenamer te maken. U leest hier meer over in dit tijdschrift.

Deze nieuwe editie van het magazine is tot stand gekomen in samenwerking met een deskundige redactieraad. Ik wil hen en de mensen met psoriasis die allen vrijwillig aan dit tijdschrift hebben meegewerkt, hartelijk bedanken.

Namens de PVN wens ik u veel leesplezier!

**Ria Bloemberg-Lubbers, manager relatiebeheer
PVN**



pvn

Psoriasis
Vereniging
Nederland



Wees open en eerlijk

ONDANKS HET FEIT DAT IK NUCHTER BEN, DIE PLEKKEN ZITTEN ER, EN IK BEN ER TOCH ELKE DAG MEE BEZIG

Laura Hento (29) heeft sinds haar dertiende psoriasis. Lange tijd stond ze er niet bij stil dat er meer mensen zijn met psoriasis. Toen ze voor het eerst lotgenoten ontmoette, ging er een wereld voor haar open. Ze vindt een goede relatie met de dermatoloog heel belangrijk: je moet je op je gemak voelen zodat je alles durft te vragen. Ze is vrij nuchter en trekt zich niet zo veel aan van wat anderen zeggen, maar onbewust is ze er toch elke dag mee bezig.

Plekje op mijn buik

Op mijn dertiende had ik voor het eerst een klein plekje op mijn buik. Nadat ik dat een tijdje had ingesmeerd trok het weer weg, maar twee jaar later verscheen er een hele rand op mijn voorhoofd. Toen stuurde de huisarts me door naar een dermatoloog en die stelde de diagnose psoriasis.

Schimmelhoofd

Het gebeurde dus net op een leeftijd dat ik in de puberteit kwam en dan is het best lastig om daar mee om te gaan. Ik ben vrij nuchter ingesteld, maar soms werden er dingen gezegd zoals 'schimmelhoofd', en dan lag ik echt wel thuis in mijn bedje te huilen. Na de diagnose begon ik dus met het smeren van allerlei crèmepjes en zalfjes. Dat doe ik inmiddels alweer zo'n vijftien jaar. Als het erger wordt, dan ga ik langs bij de dermatoloog en begin ik bijvoorbeeld met iets anders, in de hoop dat dat beter aanslaat. In de zomer heb ik er meestal minder last van dan in de winter. Ik ben inmiddels ook bezig met mijn derde lichttherapie.

Hyves-pagina

Op een gegeven moment merkte ik toch dat ik wilde weten hoe andere mensen ermee omgingen, mensen die het ook hadden. Dan word je ouder en dan denk je: ik heb eigenlijk nog nooit iemand ontmoet met psoriasis, dat is best wel gek eigenlijk. Dus toen ben ik naar de Psoriasis Vereniging Nederland gegaan en ontmoette ik voor het eerst mensen die het ook hadden. Nadat ik mijn psoriasis- Hyves-pagina was begonnen, begreep ik pas echt dat er heel veel mensen zijn die het ook hebben. Daar stond ik toch wel heel erg van te kijken. Dan is het toch een soort van opluchting dat je niet de enige bent. Voor sommige mensen is zo'n vereniging misschien een grote stap, maar ik kan het zeker aanraden. Je spreekt mensen die het ook hebben, en mensen die al veel ervaring hebben met problemen waar je zelf tegenaan loopt. Ook word je op de hoogte gehouden van alle nieuwe vormen van medicatie.

Wees open en eerlijk

Soms pas ik me wel aan. Dan heb ik een leuk truitje gevonden en dan denk ik: nee, toch maar even niet. Of ik laat mijn haar los, terwijl ik het vanwege de warmte eigenlijk vast zou willen doen. Maar als ik het los laat dan zie je de plekjes achter mijn oren niet. Wat relaties betreft: wees open en eerlijk. Mijn vriendjes zijn er altijd goed mee omgegaan, omdat ik ze uitlegde wat het was. En als ze het niet accepteren dan hebben ze pech, dan gaan ze lekker weg. Ik ben zoals ik ben, het is heel hard maar het is wel zo. Het is belangrijk voor me dat ik mensen om me heen heb die me steunen. Daar word je zelf ook positief van. Ik ben heel erg blij met mijn vriendje. Hij smeert mijn plekjes in, en als hij een schilfertje in mijn haar ziet zitten, dan zegt hij: "Kom schat, ik haal het er gauw even uit." Dat vind ik toch heel fijn dat hij me niet voor gek laat lopen.

Genitale psoriasis

Ik ben een tijd lang best wel veel geswitcht, maar ik heb nu een dermatoloog waar ik ontzettend blij mee

ben. Als je niet tevreden bent met je dermatoloog, zoek dan een ander. Dat vind ik toch wel heel belangrijk. En vertel wat je dwarszit en vraag alles wat je wilt weten. Die mensen hebben zo ontzettend veel meegemaakt, gezien en gehoord. Je moet ze alles kunnen vertellen of vragen. Een goede band met je dermatoloog is zo belangrijk. Het geeft een enorme rust, waardoor ik ook een hoop dingen durf te vragen die ik eerst niet durfde te vragen. Ja, bijvoorbeeld over genitale psoriasis. Het is bij mij gelukkig niet zo erg, maar ik herkende het wel meteen. Misschien omdat ik er pas last van kreeg toen het overal al zat. Dan herken je het wel. Ik vind het wel de taak van een dermatoloog om ernaar te vragen. Je herkent het zelf misschien niet, en als je het wel herkent dan is het toch vaak moeilijk om er uit jezelf over te beginnen. Maar het is niet gek; je moet er gewoon naar vragen.

Gordon

Het was natuurlijk hartstikke gaaf dat ik een interview mocht doen met Gordon. Het is echt een hele lieve man en dat interview heeft wel indruk op me gemaakt. Hij zei: "Je moet gaan voor het meest haalbare." Ik ben het met hem eens. Ondanks het feit dat ik nuchter ben, die plekken zitten er, en ik ben er toch elke dag mee bezig. Het lijkt me zo'n opluchting als je er niet meer aan hoeft te denken. Als ik nu naar de sauna ga, dan denk ik: ik moet goed smeren, zodat het minder zichtbaar is. Het gaat vaak om kleine dingetjes, maar ik ben er onbewust toch altijd mee bezig. Als je iemand ziet kijken dan denk je toch al snel: ze kijken naar mijn plekken. Het moet natuurlijk niet ten koste gaan van je gezondheid, maar ik wil toch wel van alles proberen om het weg te krijgen. Bij Gordon zie je dat het helemaal weg is. Hij zei: "Ik kan me inderdaad niet voorstellen dat er nog schilfers op m'n schouders liggen." Daar ga je dan over nadenken, en dan denk je, als het bij hem kan, dan kan ik het dus ook proberen.

"Als je niet tevreden bent met je dermatoloog, zoek dan een ander. Dat vind ik toch wel heel belangrijk. En vertel wat je dwarszit en vraag alles wat je wilt weten."



POTJESLATIJN: VAN PSORIASIS VULGARIS TOT PSORIASIS INVERSA

Elke de Jong is
dermatoloog in het
UMC St Radboud in
Nijmegen



Er zijn verschillende soorten psoriasis met ingewikkelde Latijnse namen. De meeste mensen hebben één soort psoriasis en houden daar vaak hun hele leven last van. Het gebeurt bijna nooit dat psoriasis overgaat in een andere vorm. Wel kunnen de plekken groter of kleiner worden, of op andere plekken van het lichaam ontstaan.

Wat is psoriasis?

Bij een gezonde huid worden hoorncellen aangemaakt. De hoorncellen kruipen langzaam door de verschillende huidlagen omhoog en vormen uiteindelijk de buitenste laag van je huid. Daar sterven ze af en vallen als (niet zichtbare) schilfertjes van je huid. Als je psoriasis hebt, is je huid ontstoken en is de aanmaak van je huidcellen verstoord, waardoor de huid zich razendsnel vernieuwt. De hoorncellen groeien snel en rijpen niet goed uit: ze blijven aan de oppervlakte van je huid zitten. Hierdoor krijg je op die plekken een dikkere huid. Omdat het vernieuwingsproces van je huid veel te snel gaat, verlies je veel huidcellen. Dit zijn de schilfers die je ziet.

Psoriasis vulgaris

De vorm die het meest voorkomt is psoriasis vulgaris (gewone psoriasis). Op de huid zie je zilverwitte, schilferige plekken die duidelijk begrensd zijn. De plekken vertonen zich vooral op je ellebogen, knieën en hoofd.

Psoriasis guttata

Een vorm die minder vaak voorkomt is psoriasis guttata (druppelpsoriasis). Dit zijn kleine ronde plekjes, verspreid over je hele lichaam. Als ik mensen met deze vorm van psoriasis op mijn spreekuur krijg, hebben ze vaak ook een keelontsteking. Als de keelontsteking verdwenen is, verdwijnt vaak ook de psoriasis. Bij sommige mensen blijft psoriasis guttata aanwezig.

Psoriasis pustulosa

Psoriasis pustulosa komt meestal voor op de handpalmen en voetzolen. Op deze plekken zijn puskoppen te zien. De puistjes zijn geel of bruin en de huid eromheen is rood. Heel soms komt deze vorm van psoriasis voor op het hele lichaam.

Psoriasis inversa

Psoriasis inversa is psoriasis die vooral voorkomt in de huidplooien van liezen, billen, borsten en geslachtsdelen. Het zijn nare plekken waar je veel last van kunt hebben. Vroeger werd er over deze plekken niet veel gesproken. Gelukkig wordt er nu steeds meer aandacht aan besteed.

Psoriasis unguium

Lezers van het blad Psoriasis van de Psoriasis Vereniging Nederland gaven in een enquête aan dat zij wel eens last hebben van de nagels. Niet continu en niet altijd even erg, maar het komt vaak voor. Dit wordt psoriasis unguium genoemd. Ik denk dat psoriasis op de nagels soms een beetje wordt onderschat. Mensen kunnen er bij allerlei dagelijkse activiteiten veel last van hebben. Bij nagelpsoriasis kun je last hebben van kleine putjes of deukjes in je nagel. Soms kan ook het uiteinde van je nagel loslaten. Je nagels kunnen ook plaatselijk geelbruin verkleuren of brokkelig worden. Nagelpsoriasis kan problemen geven bij het aankleden, bijvoorbeeld als je kleine knoopjes moet dichtmaken. Je kunt ook problemen ondervinden bij gewone huishoudelijk werkzaamheden.

Artritis psoriatica

Bij 5 tot 42 procent van de mensen met psoriasis is niet alleen de huid, maar zijn ook de gewrichten ontstoken. Het gaat meestal om de kleine gewrichten van handen en voeten, maar het kan ook zijn dat je last hebt van de grote gewrichten, zoals ellebogen en knieën. Deze vorm van psoriasis heet artritis psoriatica. Als je pijn hebt aan je gewrichten, word je door je dermatoloog doorgestuurd naar een reumatoloog. Bij de behandeling van artritis psoriatica werken dermatoloog en reumatoloog samen.

“Als je psoriasis hebt, is je huid ontstoken en is de aanmaak van je huidcellen verstoord, waardoor de huid zich razendsnel vernieuwt.”

Psoriasis.

Redelijk veel mensen met psoriasis hebben ook last van plekken op en rondom de geslachtsdelen. Dus op de penis, op de schaamlippen, maar ook in de bilplooï of in de liezen. Omdat de plekken meestal in de plooïen zitten, spreken we van psoriasis inversa, omgekeerde psoriasis. Deze plekken schilferen meestal niet, omdat de huid in de plooïen veel vochtiger is. Het zijn rode glanzende plekken die ontstaan door psoriasis waardoor de huid nog gevoeliger is voor wrijving.

Intimiteit

Je kunt je voorstellen dat psoriasis rond de geslachtsdelen van invloed is op iemands seksualiteit. De huid is op die plekken kwetsbaar en gevoeliger voor lokale hormoonzalfen. Omdat de kans op irritaties groter is, zullen deze plekken met nog meer zorg behandeld moeten worden. Daarnaast zal de partner rekening moeten houden met het feit dat de huid ruwer aanvoelt dan normale huid. Maar de problemen liggen waarschijnlijk veel meer in de sfeer van de intimiteit. En dat begint natuurlijk al met de plekken die zichtbaar zijn zonder dat je daarvoor uit de kleren hoeft. Zeker in de beginfase van een relatie, of gewoon bij een eerste contact, kun je je zorgen maken over hoe de ander reageert op je plekken. Ik kan me voorstellen dat dat ongemakkelijke gevoel groter wordt naarmate het contact intiemer wordt. Dan wil je misschien al in een vroeg stadium vertellen over je psoriasis, zodat de ander is voorbereid.

Bespreekbaar

Voor een arts is het vooral belangrijk dat hij bespreekt dat psoriasis ook op en bij de geslachtsdelen kan voorkomen. Mensen houden bij de arts vaak hun onderbroek aan en vertellen er niet over. Hierdoor weet de arts dus niet of de geslachtsdelen zijn aangedaan. Natuurlijk weet een arts dat er nog veel schaamte is over dit onderwerp, maar als hij er

voor zorgt dat de patiënt zich op zijn gemak voelt, zal deze er makkelijker over durven praten. Zo kan de behandeling beter afgestemd worden op de wensen van de patiënt. Want als een arts weet wat het behandeldoel is, wordt de kans veel groter dat de behandeling slaagt. Iemand kan zeggen: "Ik wil geen last meer hebben van schilfers", of "Ik wil de plekken zoveel mogelijk weg krijgen." Maar de patiënt kan ook zeggen: "Ik wil kunnen vrijen zonder dat er scheurtjes ontstaan en het begint te bloeden." Dat zijn verschillende resultaten die je met een behandeling kunt bereiken en dat moet je bespreekbaar maken. En ook als de problemen niet direct op het lichamelijke vlak liggen, kun je als arts suggesties doen voor het zoeken naar een oplossing. Dan kun je de patiënt bijvoorbeeld verwijzen naar een medisch psycholoog of een seksuoloog.

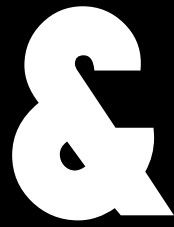
Zwangerschap

Psoriasis op en rondom de geslachtsdelen heeft geen enkele invloed op de vruchtbaarheid. Niet bij de man, en ook niet bij de vrouw. Maar als iemand heel veel stress heeft door de psoriasis, dan kan dat de zwangerschap of de vrucht natuurlijk wel negatief beïnvloeden. De medicatie, daarentegen, kan wel invloed hebben op de zwangerschap.

Als mensen met psoriasis aangeven dat ze een zwangerschapswens hebben, dan veranderen de behandelingsmogelijkheden.


"Voor een arts is het vooral belangrijk dat hij bespreekt dat psoriasis ook op en bij de geslachtsdelen kan voorkomen."

Van veel middelen weten we simpelweg niet hoe de foetus daarop zal reageren. Sommige medicijnen beïnvloeden de vruchtbaarheid, dan adviseer ik iemand die zwanger wil worden om te stoppen. Vooral bij een medicijn dat al langer in gebruik is, komt het wel eens voor dat iemand per ongeluk zwanger wordt. Dit is bij bepaalde medicijnen al wel gebeurd. Op die manier verzamelen we daar toch wat informatie over. Tot nu toe hebben die medicijnen niet tot problemen geleid, maar je gaat natuurlijk niet willens en wetens experimenteren met een ongeborn kind. De ervaring leert dat bij veel zwangere vrouwen de psoriasis minder of niet aanwezig is. Dit heeft te maken met de werking van het afweersysteem tijdens de zwangerschap.



**Tamar Nijsten is dermatoloog
in het Erasmus MC in Rotterdam**

Tamar Nijsten is in 2012 benoemd tot hoogleraar aan de Erasmus Universiteit Rotterdam met als leerstoel Dermatologie en in het bijzonder maatschappelijke aspecten en epidemiologie.



**Phyllis Spuls is dermatoloog
in het Academisch Medisch
Centrum in Amsterdam**

Phyllis Spuls doet naast het behandelen van patiënten onder andere onderzoek naar de behandeling van psoriasis en geeft onderwijs aan dermatologen in opleiding. Phyllis: "Ik vind mijn werk interessant en afwisselend. Er is altijd veel gaande rond psoriasis en er moet nog veel werk worden verzet om de zorg van patiënten te verbeteren. Ik vind het belangrijk dat wat we doen, zoveel mogelijk is terug te voeren op goed wetenschappelijk onderzoek."

WELKE BEHANDELING IS GESCHIKT VOOR JOU?

Er zijn verschillende behandelingen voor psoriasis. Er is helaas nog geen behandeling die psoriasis definitief geneest. Wel kan de psoriasis onderdrukt worden, zodat je psoriasisplekken minder worden of verdwijnen. Vroeger was het gebruikelijk om met behandelen te stoppen als de plekken verdwenen waren. Tegenwoordig wordt vaker het advies gegeven om de behandeling, soms met een lagere dosering, voort te zetten. Welke behandeling het meest geschikt is, hangt af van veel factoren. Het is daarom een zoektocht voor jou en je dermatoloog om een behandeling te vinden die het meest geschikt is.

Enkele plekje

Negentig procent van de mensen met psoriasis heeft een milde vorm. Er zitten dan plekken op je huid die meestal niet hevig jeuken of schilferen. Als je een milde vorm van psoriasis hebt, word je meestal behandeld door je huisarts. Hij of zij schrijft je zalf voor die je thuis zelf kunt gebruiken.

Ernstige psoriasis

Ongeveer een op de tien mensen met psoriasis heeft een ernstigere vorm. De plekken kunnen uitgebreid aanwezig zijn op je lichaam; ze kunnen vurig, schilferig of heel dik zijn. De plekken kunnen groot zijn en soms moeilijk te verhullen. Ernstig kan ook betekenen dat de plekken op of rond je geslachtsdelen zitten of op andere plekken waar je er veel hinder van ondervindt.

Tijd en aandacht

Naast leefstijladviezen, zoals het vermijden van overmatige stress, zijn er verschillende behandelingen voor psoriasis: het smeren van zalven, lichttherapie, pillen of injecties. Ik zoek bij een patiënt naar een behandeling die goed werkt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij de keuze van een behandeling probeer ik erachter te komen hoe psoriasis het leven van mijn patiënt beïnvloedt. Als iemand aangeeft dat hij geen tijd heeft om drie keer per week naar de polikliniek te komen, zal een poliklinische lichtbehandeling waarschijnlijk niet goed zijn in te passen.

Soms wil iemand een behandeling die snel werkt, ook al geeft dit soms meer kans op bijwerkingen. Een ander geeft de voorkeur aan een middel waarbij de kans op bijwerkingen kleiner is, maar waarbij het ook langer duurt voordat de behandeling begint te werken. Factoren die een rol spelen bij de keuze voor een behandeling bespreek ik met mijn patiënt en uiteindelijk maken we samen een keuze. Laatst kreeg ik op mijn spreekuur een meisje van achttien dat midden in het studentenleven zat. Ze had helemaal geen zin en tijd om aandacht aan haar psoriasis te besteden. Ze wilde gewoon snel van haar psoriasis af, zodat ze weer verder kon gaan met haar leven. Bij die wens probeer ik zo goed mogelijk aan te sluiten, maar adviseer haar dan wel een goede en zo veilig mogelijke behandeling voor de lange termijn.

Standaard

Er is een soort standaard volgorde van behandelingen die veel dermatologen aanhouden. Meestal begin ik met zalven. Als dat niet werkt, schrijf ik een behandeling voor met UV-licht, al dan niet in combinatie met zalven. Als dat niet kan of niet goed werkt, behandel ik iemand systemisch, bijvoorbeeld met pillen of injecties. Niet alle systemische behandelingen kunnen zonder meer worden ingezet. Omdat biologicals kostbare medicijnen zijn, worden deze middelen alleen door je zorgverzekeraar

vergoed als andere behandelingen voor psoriasis onvoldoende werken, bijwerkingen vertonen of er redenen zijn waarom je er niet mee behandeld mag worden.

Gewrichtsklachten

Als je naast psoriasis ook gewrichtsklachten hebt die wijzen op artritis psoriatica, neem ik direct contact op met de reumatoloog. De gewrichtsschade die bij psoriasis kan ontstaan is vaak blijvend en kan van grote invloed zijn op je leven. Met de reumatoloog bespreek ik de keuze voor onderzoek en behandeling.

Onderhoudsbehandeling

Sommige middelen werken snel, andere middelen moet je eerst een paar weken gebruiken voordat ze werken. Hoe lang je plekken wegblijven, verschilt per medicijn en per persoon. Vroeger was het gebruikelijk om te stoppen met behandelen als alle plekken verdwenen waren. Tegenwoordig worden behandelingen vaak wel voortgezet om de psoriasis te blijven onderdrukken.

De volgende factoren spelen een rol bij de beslissing welke behandeling voor jou geschikt is:

1

Persoonlijke factoren

Hoeveel invloed heeft psoriasis op je leven?

Beperkt de psoriasis je leven ernstig, bijvoorbeeld op je werk of in je sociale contacten? Voel je je vrij om te doen wat je wilt? Durf je door je psoriasis de deur niet meer uit?

Welke behandeling past het beste bij je levenswijze?

Als je voor je werk vaak in het buitenland bent, is het waarschijnlijk lastig om drie keer per week lichttherapie te volgen.

Voorkeur

Hoe is je ervaring met eerdere behandelingen? Smeer je graag zalven, maak je liever gebruik van lichttherapie of kies je voor pillen of injecties?

Andere aandoeningen of leeftijd

Iemand van tachtig gebruikt vaak medicijnen voor andere aandoeningen, die misschien niet goed te combineren zijn met medicijnen voor psoriasis. Als je jong bent, heb je misschien een kinderwens waar je rekening mee wilt houden. Bij kinderen en tieners kan de psoriasis zich op een andere manier uiten dan bij volwassenen. Dit heeft een ander soort klachten tot gevolg.

Donkere huid

Als je een donkere huid hebt, zijn de rode of zilverachtige plekken die vaak bij psoriasis ontstaan niet goed zichtbaar. De plekken zijn stugger en donkerder dan de rest van de huid. Ook littekens en ontstekingen worden donker en blijven op een donkere huid lang zichtbaar.

Blootstelling aan UV

Is je huid langdurig blootgesteld geweest aan de zon, omdat je bijvoorbeeld in de tropen hebt gewoond of omdat je veelvuldig onder de zonnebank bent geweest? Of heb je veel UV-lichtbehandelingen gehad? Heb je een licht huidtype? Onder deze omstandigheden kun je een verhoogde kans hebben op huidkanker. Lichttherapie is dan wellicht geen goede keuze.

Drink je veel alcohol of gebruik je drugs?

Sommige medicijnen kunnen je lever aantasten. Het gebruik van veel alcohol tast je lever ook aan. Het gebruik van medicijnen in combinatie met veel alcohol kan daarom extra schadelijk zijn.

DE PSORIASIS

Soort

Heb je een milde of ernstige vorm van psoriasis? Welk type psoriasis heb je? Waar zitten de plekken?

Beloop

Hoe is het beloop van de aandoening? Wordt de psoriasis in de loop van de tijd ernstiger, komt en gaat het of blijft het stabiel?

2

3

Behandeling

Tijd

Hoeveel tijd wil je besteden aan je behandeling? Een behandeling met lichttherapie kost meer tijd dan het slikken van een pil. Ben je bereid om je regelmatig te laten controleren op bijwerkingen?

Snelheid

Sommige behandelingen hebben snel effect; bij andere duurt het langer voordat het resultaat zichtbaar wordt.

Bijwerkingen

De ene behandeling geeft meer kans op bijwerkingen dan de ander. De aard van de bijwerkingen verschilt per behandeling en soms ook per persoon.

Combinaties

Gebruik je andere medicijnen die je misschien beter niet met bepaalde medicijnen voor psoriasis kunt combineren? Vertel je arts en apotheker welke andere medicijnen je gebruikt zodat hij of zij dit voor je in de gaten kan houden.

Zorgvuldigheid

Ben je precies in het smeren of slikken van je medicijnen? Of is het iets wat je vaak vergeet?

Welke voorzieningen zijn er beschikbaar?

Is er bijvoorbeeld een dagbehandelingscentrum bij jou in de buurt? Worden je medicijnen vergoed?

De behandeling

Zalven, licht, pillen en injecties

Er zijn verschillende behandelingen voor psoriasis. We zetten ze even voor je op een rij:

Zalven

- Basissmeersels
- Zalven met een stof die lijkt op vitamine D
- Corticosteroiden/hormoonzalven
- Teerzalven
- Ditranol
- Calcineurine remmers

Lichttherapie

- UVB
- PUVA

Pillen of injecties (systemische behandelingen)

- Methotrexaat (MTX)
- Acitretine
- Ciclosporine
- Fumaraten
- Biologicals

ZALVEN

Basissmeersels

Als je huid droog is, heb je sneller last van psoriasis. Basissmeersels zijn bedoeld om je huid vet te houden. Soms wordt er aan een basissmeersel salicylzuur toegevoegd. Met dit smeersel kun je je psoriasisplekken ontschilferen en zachter maken.

Zalven met vitamine D

Zalven met een vitamine D-achtige stof remmen de groei van de huidcellen en zorgen ervoor dat de psoriasisplekken minder ontsteken. De zalf kan ook worden gecombineerd met corticosteroiden. Van dit middel kun je jeuk, huiduitslag, en een branderig gevoel op de plaats van aanbrengen krijgen.

Corticosteroiden/hormoonzalven

Voor psoriasis heb je vaak sterk werkende hormoonzalf nodig. Hormoonzalf remt de groei van je huidcellen en zorgt ervoor dat het ontstekingsproces wordt geremd. Daarnaast vermindert het de jeuk. Als je de zalf lange tijd dagelijks gebruikt, kan je gezonde huid dunner worden en beschadigen.

Teerzalven

Teer op de huid zorgt voor minder jeuk, remt de groei van huidcellen en werkt

ontstekingsremmend. Het nadeel van deze behandeling is dat de zalf een sterke geur heeft en vlekken kan geven.

Ditranol

Hoe ditranol precies werkt, is niet bekend. Wel is duidelijk dat het een effect heeft op de celdeling in de huid, de celuitrijping en de ontsteking van de plekken. De behandeling kost wel veel tijd. Je moet gedurende twee tot drie maanden een paar keer per week naar een dagbehandelingscentrum. De plekken blijven na de behandeling vaak lang weg. Omdat de zalf vlekken geeft en je de zalf in de juiste dosering op de huid moet aanbrengen, wordt dit meestal gedaan in een dagbehandelingscentrum door verpleegkundigen. Ditranol mag maximaal een uur op de huid blijven zitten. Na de behandeling was je de zalf er weer af. Sommige mensen met veel ervaring op het gebied van ditranol kunnen de zalf thuis gebruiken.

Calcineurine remmers

Deze zalven worden in sommige gevallen ook ingezet bij psoriasis. Bijvoorbeeld bij plekken in de plooien of in het gezicht. Dit middel kan irritatie, jeuk, of roodheid op de plaats van aanbrengen veroorzaken.



LICHTTHERAPIE

UVB en PUVA

Voor het merendeel van de mensen met psoriasis is lichttherapie uitermate geschikt. Ultraviolet licht (dat ook in zonlicht zit) heeft een positief effect op de huid, omdat het invloed heeft op de celdeling en op het immuunsysteem. Er wordt een keuze gemaakt uit twee soorten lichttherapie: een behandeling met UVA-licht of een behandeling met UVB-licht. Bij een behandeling met UVA-licht krijg je vaak ook een pil met de stof psoraleen, die de huid gevoeliger maakt voor licht. Soms wordt deze stof toegevoegd aan het bad dat je van tevoren kunt nemen. De behandeling met UVA-licht in combinatie met psoraleen wordt PUVA genoemd. Een behandeling met UVB-licht geeft de minste kans op bijwerkingen.

Daarom wordt vaak met deze behandeling gestart. UVB-lichttherapie kun je ook thuis volgen. Je krijgt dan een lichtkast en instructie van een deskundige. Soms wordt lichttherapie gegeven in combinatie met een zalfbehandeling of pillen. Door de verhoogde kans op huidkanker is er voor beide lichttherapieën een maximum aantal behandelingen ingesteld. Voor de bestraling van plekken zoals handen, voeten en hoofdhuid zijn er aparte lichtbakken.



PILLEN OF INJECTIES (SYSTEMISCHE BEHANDELINGEN)

Als zalf of licht niet voldoende effect heeft dan kan er door de dermatoloog gekozen worden voor systemische behandeling. Systemische behandeling betekent dat het toegepaste geneesmiddel niet op de huid wordt toegepast, maar dat het aan het hele lichaam wordt toegediend. Dat betekent dat de medicatie wordt ingenomen als tablet of capsule. Of het middel wordt toegediend door middel van een infuus of injectie. Net zoals bij sommige lokale toedieningen controleert de dermatoloog bij systemische behandeling regelmatig op bijwerkingen.

Methotrexaat (MTX)

MTX is een middel dat al lange tijd gebruikt wordt voor de behandeling van psoriasis. Het onderdrukt het afweersysteem. Je kunt MTX gebruiken in pilvorm of je kunt het middel zelf inspuiten via een injectie. Het duurt enkele weken voordat het werkt. Het kan bijwerkingen veroorzaken in onder andere je beenmerg, lever en nieren. Daarom wordt tijdens de behandeling regelmatig je bloed, urine en lever onderzocht. MTX mag niet worden gebruikt in combinatie met een aantal andere medicijnen.

Acitretine

Acitretine is een middel dat is afgeleid van vitamine A. Het remt de groei van de huidcellen en zorgt ervoor dat de psoriasisplekken minder ontsteken. Het kan prima werken, vooral bij mensen met pustuleuze psoriasis. Dit is een vorm van psoriasis die vaak voorkomt op handen en voeten. De behandeling wordt gegeven in pilvorm en kan worden gecombineerd met lichttherapie. Direct merkbare bijwerkingen zijn het droger worden van de slijmvliezen van met name mond, neus en ogen.

Ciclosporine

Ciclosporine is een medicijn dat je afweer onderdrukt. Het begint al na een aantal dagen te werken. Het wordt in pilvorm gegeven. Voordat je start met het middel, word je uitgebreid onderzocht. Ciclosporine kan leiden tot een hoge bloeddruk (al dan niet in combinatie met sommige andere medicijnen) en bijwerkingen veroorzaken in de nieren. Tijdens de behandeling word je regelmatig onderzocht.

Fumaraten

Fumaraten zorgen ervoor dat de huidcellen minder snel groeien. Ook

remmen ze de ontsteking. Het is een middel dat in pilvorm wordt gegeven. In een aantal landen, waaronder Duitsland, is het middel al lange tijd officieel op de markt. In Nederland loopt er een aanvraagprocedure voor deze vorm van behandeling van psoriasis. Toch worden fumaraten ook in Nederland al regelmatig voorgeschreven. Er is dan wel een toestemmingsverklaring nodig van de patiënt. Ook fumaraten kunnen bijwerkingen veroorzaken, zoals maag- en darmklachten en afwijkingen in het bloedbeeld. Ook kan er sprake zijn van een wisselwerking met andere medicijnen.

Biologicals

Biologicals zijn middelen die je afweer onderdrukken waardoor ontstekingen worden geremd. Zoals bij alle medicijnen die de afweer onderdrukken, wordt je afweer hierdoor verlaagd en is de kans op infecties groter. Het zijn kostbare middelen. De meeste biologicals kun je zelf inspuiten, maar soms gaat het per infuus.



Verpleegkundige zorg bij psoriasis

De belangrijkste tip die ik zou willen geven is: maak alles bespreekbaar

Ans Kwint - Elsinghorst en Angelina Klaver zijn dermatologieverpleegkundigen in het Diaconessenhuis in Meppel en het Westfriesgasthuis in Hoorn. Zij ondersteunen de dermatoloog en spelen daarmee een belangrijke rol in het leven van een psoriasispatiënt.

Meer tijd

Ans Kwint: De eerste keer dat mensen bij me op spreekuur komen heb ik 50 minuten voor het gesprek. Dan heb je dus echt veel tijd om alles uit te leggen. Voor de driemaandelijke controles heb ik 25 minuten per patiënt. Ik heb gewoon meer tijd dan de dermatoloog, daar ligt mijn toegevoegde waarde. Zeker de eerste keer hebben mensen heel veel vragen over hun aandoening. En die vragen kunnen door de arts niet altijd uitgebreid beantwoord worden. Ik heb daar wel de ruimte voor, dus ik vertel ze alles wat ze willen weten: wat is psoriasis, wat doet het met je lichaam, welke behandelingen zijn beschikbaar. Daarnaast luister ik naar wat mensen te vertellen hebben.

Extra uitleg

Angelina Klaver: Ik bekijk wat de patiënt nodig heeft naast de behandeling van de dermatoloog. Wat voor mens zit er voor me? Heeft hij misschien wat meer hulp nodig op sociaal gebied? Ik heb meer tijd om dit soort zaken aan te kaarten en in te schatten. Ik vraag ook veel, en heel gericht. Bijvoorbeeld op het vlak van smeren: "Wat gebruikt u eigenlijk en op welke plekken gebruikt u het, en hoe lang gebruikt u het al?" Ik wil een duidelijk beeld krijgen. De arts kan wel een bepaald middel hebben voorgeschreven, maar wat doet de patiënt er zelf mee? Op die manier kom ik er ook achter waar ik op in kan spelen of iets toe kan voegen. Hoe je moet smeren en waar je moet smeren lijkt soms wel eenvoudig, maar kan best lastig zijn. Ik geef dan dus extra uitleg.

Een luisterend oor

Ans Kwint: Psoriasis kan je leven zeer belasten. Een luisterend oor bieden is vaak erg belangrijk. Veel mensen worden op een negatieve manier geconfronteerd met hun psoriasis. Ze vertellen daar soms schrijnende verhalen over. Luisteren en begrip tonen kan dan wel een verschil maken. De drempel om het aan mij te vertellen is gewoon veel lager. Dus ik zeg ook altijd: "Als je vragen hebt, moet je gewoon bellen." Ik heb liever dat mensen bellen en dat ik dan zeg: "Nou, het is niks", dan dat ze wachten op hun afspraak en dat dan blijkt dat ze beter eerder hadden kunnen komen.

PASI-score

Angelina Klaver: Bij de controles maken we gebruik van de PASI-score. Deze score is gebaseerd op vier zaken: de mate van roodheid, de verdikking van de huid, de schilfering van de huid, en in welke mate het lichaam is bedekt met plekken. We kijken dan naar vier afzonderlijke delen van het lichaam: hoofd en nek, armen, romp, en benen. We kunnen op basis van deze score zien of een bepaalde behandeling of medicatie aanslaat of niet. Let wel, deze score zegt alleen iets over hoe de huid eruitziet; het zegt niets over hoe mensen zich voelen. Iemand met een klein plekje kan zich doodongelukkig voelen, terwijl een ander met een hoge PASI-score daar minder emotionele last van ervaart. De Skindex kan ook worden afgenomen, dit is een vragenlijst die inzicht geeft in de kwaliteit van leven van de patient.

Taakverdeling

Ans Kwint: Ik schrijf geen medicijnen voor. Dat doet de dermatoloog. De dermatoloog stelt samen met de patiënt een behandeling op. Vervolgens komen de mensen bij mij voor de controles. Ik kan bijvoorbeeld wel herhaalrecepten uitschrijven. Maar dat gebeurt onder toezicht van de dermatoloog. En ik kan verlenging aanvragen voor een lichtbehandeling. Bij een systemische therapie (zie blz 21) bekijk ik hoe de huid eruitziet. Ik vraag de patiënt of hij de medicijnen goed verdraagt en of hij last heeft van bijwerkingen. Als de uitslagen uit het laboratorium afwijkingen vertonen of als de patiënt aangeeft dat hij de medicijnen niet verdraagt, dan vraag ik om een consult bij de dermatoloog.

Prikken

Angelina Klaver: Sommige geneesmiddelen moeten door de patiënt zelf worden geïnjecteerd. Ik leer ze hoe ze dat moeten doen. Ik begeleid ze dan tot ze genoeg vertrouwen hebben om zelf te prikken. Dat gaat eigenlijk altijd heel snel, want mensen zijn erg gemotiveerd. Ze willen het heel graag goed doen en het gaat ook vaak goed. Als ze voor het eerst hebben geprikt, dan weet je natuurlijk wanneer ze de volgende injectie moeten doen. Dan bel ik of het goed is gegaan zodat ze in ieder geval weten dat ze op me terug kunnen vallen en ik zeg er ook altijd bij dat ze mij kunnen bellen. Ze kunnen ook reageren via de mail, als ze dat liever willen. Ik probeer de lijnen kort te houden.



Angelina Klaver is dermatologieverpleegkundige in het Westfriesgasthuis in Hoorn

Gezond leven

Ans Kwint: De zon is goed voor mensen met psoriasis, maar ook voor hen geldt dat je niet mag verbranden. Verder is gezond leven natuurlijk belangrijk en dat is nog niet zo eenvoudig. Mensen met psoriasis zitten niet altijd even lekker in hun vel. Ze schamen zich bijvoorbeeld voor hoe ze eruitzien en dat kan leiden tot eenzaamheid of tot stress. En als je je ongelukkig voelt, of last hebt van stress, dan is de kans groter dat je dingen doet die niet zo gezond zijn. Roken bijvoorbeeld, of ongezond eten. Mensen met psoriasis hebben dan ook vaker last van andere ziektes of aandoeningen, zoals overgewicht, suikerziekte of hart- en vaatziekten. Of dat te maken heeft met de psoriasis of met de levenswijze van de patiënt is moeilijk te bepalen.

Smeren

Ans Kwint: Het is voor mensen met psoriasis heel belangrijk dat ze hun huid goed verzorgen. Uit onderzoek blijkt steeds meer dat verzorging van de droge huid een belangrijke rol speelt. Ik adviseer de mensen dus om iedere dag goed te smeren. Het maakt niet zoveel uit of je dat met gewone vaseline doet of met een basiszalf die je bij de drogist kunt kopen. Als het maar vet is en als het maar iets is wat je prettig vindt om aan te brengen want op een gegeven moment word je al dat smeren natuurlijk wel zat. Dan kan je beter iets gebruiken dat je fijn vindt.

Krabben

Angelina Klaver: Mensen met psoriasis kunnen beter niet te lang en niet te heet douchen. Dat droogt de huid uit. Gebruik na een douche in ieder geval een goede crème om de huid weer in te vetten. En probeer niet te krabben. Als je jeuk hebt, bedenk dan of je huid droog is. Zo ja, dan kun je bijvetten. Maar als je huid goed verzorgd is en je hebt nog steeds jeuk, dan moet je jezelf afvragen: wanneer jeukt het nou het meest? Veel mensen zeggen dat ze 's avonds meer last krijgen van jeuk. Ze komen tot rust en voelen dan opeens dat de huid jeukt. Zoek dan iets om je aandacht mee af te leiden. Je kunt bijvoorbeeld een knijpballetje nemen, zodat je hand niet in de verleiding komt om te gaan krabben. Maar ja, het is natuurlijk allemaal makkelijker gezegd dan gedaan.



Ans Kwint-Elsinghorst is dermatologieverpleegkundige in het Diaconessenhuis in Meppel

Bespreekbaar maken

Angelina Klaver: De belangrijkste tip die ik zou willen geven is: maak alles bespreekbaar. Wees heel eerlijk naar je zelf toe. Vraag jezelf af: Wat is voor mij belangrijk? Wat wil ik weten? Wat wil ik uitspreken? Mensen maken zich vooral zorgen over drie dingen: Krijgen mijn kinderen het ook? Is er een behandeling waarmee ik het onder controle kan krijgen? Hoe ga ik om met de reacties in mijn omgeving? Er zijn helaas geen eenvoudige antwoorden.

Therapietrouw

Ans Kwint: Therapietrouw is heel belangrijk. Als de psoriasis verdwijnt, ben je geneigd om een beetje minder consequent te gaan smeren, met als gevolg dat het weer terugkomt. Dat is een valkuil voor iedereen: als het goed met je gaat, ben je geneigd om de therapie een beetje te verwaarlozen. Maar de psoriasis is niet weg, het is alleen maar onderdrukt. Dus blijven smeren. En dat geldt natuurlijk ook voor het innemen of prikken van medicijnen: het is heel belangrijk dat dat nauwkeurig gebeurt.

Internet

Ans Kwint: Ik adviseer mensen om niet te veel te googlen. Op internet lees je de meest vervelende, vreemde en akelige verhalen. Er wordt ook gewoon veel onzin geschreven. Ik wijs ze altijd op de site van de huidarts of de site van Psoriasis Vereniging Nederland. Dat is een vertrouwde site met bruikbare informatie en is ook heel geschikt voor lotgenotencontact. Daar heeft niet iedereen behoefte aan, hoor, maar ik wijs ze daar altijd wel op.

Bijscholen

Angelina Klaver: We organiseren hier onder collega's onze eigen bijscholing. We kijken dan met z'n allen waar de vragen liggen. Wat willen we over een bepaald onderwerp nog meer weten. De een geeft dan bijvoorbeeld weer eens uitleg over de lichtcabines. Ik heb zelf onlangs een les gegeven over de PASI-score. En binnenkort staat er een les gepland over zalven. Op nationaal niveau ben ik steeds aan het kijken op welk gebied ik mezelf nog kan bijscholen. Deze zomer hebben we ook een internationale bijeenkomst voor dermatologieverpleegkundigen. Om elkaar te leren kennen en informatie uit te wisselen. Op die manier hoor je wat er leeft in andere ziekenhuizen. Je leert van elkaar. Hoe hebben zij bepaalde dingen georganiseerd. En je kijkt weer eens met een andere blik naar situaties waar je zelf ook mee te maken hebt.



WEETJES EN FEITJES

Psoriasis is besmettelijk

Niet waar. Psoriasis is een ontstekingsaandoening van de huid die niet besmettelijk is.

Psoriasis komt weinig voor

Niet waar. Psoriasis is een veelvoorkomende huidaandoening. Bij Europeanen komt psoriasis vaker voor dan bij Aziaten. Een op de vijftig mensen in Nederland heeft psoriasis, dus in totaal ongeveer 330.000 mensen. Psoriasis komt evenveel voor bij mannen als bij vrouwen.

Psoriasis komt alleen voor bij ouderen

Niet waar. Psoriasis kan op elke leeftijd tot ontwikkeling komen, maar gek genoeg zijn er twee piekmomenten: tussen het twintigste en dertigste levensjaar en tussen het vijftigste en zestigste levensjaar krijgen de meeste mensen voor het eerst psoriasis.

Psoriasis is je eigen schuld

Niet waar. Er spelen zoveel factoren een rol, dat je het niet kunt afwentelen op één oorzaak. Als je pech hebt, komen deze factoren samen. Het is niet reëel om de oorzaak bij jezelf te zoeken, bijvoorbeeld omdat je gerookt hebt.

Psoriasis is te genezen

Niet waar. Er is geen behandeling die psoriasis kan genezen. Wel zijn er de afgelopen jaren veel verschillende behandelmogelijkheden voor psoriasis bijgekomen, die de aandoening (tijdelijk) onderdrukken.

Zonlicht helpt

Waar. Hoeveel plekken je hebt en hoe groot die plekken zijn, kan per periode verschillen. In de zomer heb je meestal minder last van psoriasis. Zonlicht heeft een ontstekingsremmende werking op de huid.

Psoriasis is erfelijk

Soms. Als een van je ouders psoriasis heeft, heb je tien tot vijftien procent kans dat je het ook ooit in je leven krijgt. Als allebei je ouders psoriasis hebben, is die kans vijftig procent. Dat is een hoog percentage, maar andersom bekeken heb je dus ook vijftig procent kans dat je geen psoriasis krijgt. Erfelijkheid is dus een belangrijke factor, maar niet iedereen met een erfelijke aanleg krijgt psoriasis.

Psoriasis komt door stress

Soms. Factoren die naast erfelijkheid een rol kunnen spelen bij het ontstaan van de aandoening, zijn beschadiging van de huid, roken en stress. Dat kan lichamelijke stress zijn, bijvoorbeeld als gevolg van een keelontsteking, maar ook psychische stress, omdat je bijvoorbeeld heel druk bent met je werk. Als je aanleg hebt om psoriasis te krijgen, kan stress ertoe leiden dat de psoriasis tot ontwikkeling komt.

Psoriasis is een leveraandoening

Niet waar. Psoriasis is een ontstekingsaandoening van de huid, die veroorzaakt wordt door een afwijking in het afweersysteem.

Door psoriasis heb je meer kans op ontstekingen in je gewrichten en je darmen

Waar. Deskundigen vermoeden dat de ontstekingsstoffen die vrijkomen bij psoriasis, ook ontstekingen kunnen veroorzaken in andere organen.

Door psoriasis heb je meer kans op hart- en vaatziekten of een verhoogd cholesterolgehalte

Waar. De ontstekingsstoffen zouden ook de kans op een hartinfarct, op suikerziekte of op een verhoogd cholesterolgehalte kunnen vergroten. Maar het kan ook zijn dat mensen door hun psoriasis een minder fijn leven hebben, waardoor ze vaker roken, drinken of ongezond eten. Ook hierdoor heb je een grotere kans op hart- en vaatziekten. Er is nog extra onderzoek nodig naar deze samenhang.

Knabbelvisjes genezen psoriasis

Niet waar. Knabbelvisjes eten de schilfers van je huid. Ze maken de huid glad. Ze kunnen psoriasis niet genezen, maar kunnen de klachten verminderen gedurende de behandeling. Het is belangrijk deze behandeling in een erkend centrum te laten doen en niet zelf te gaan experimenteren. Psoriasis is niet besmettelijk, ook niet via een vis of het water. In deze centra worden veiligheidsmaatregelen genomen. De aquaria worden speciaal behandeld en het water wordt steeds verversd. De vissen zijn gezond en gaan tussentijds in quarantaine.

Het is gewoon veel prettiger leven met een gave huid

Er bestaat helaas geen thermometer waarmee we de kwaliteit van leven kunnen meten. Iemands kwaliteit van leven is afhankelijk van verschillende factoren. Naast lichamelijke aspecten spelen ook psychische en sociale aspecten een rol. Iemands gezondheid kan lichamelijke beperkingen met zich mee brengen, maar kwaliteit van leven heeft ook te maken met hoe iemand zijn gezondheid beleeft.

Drukke badplaats

Voor mensen met psoriasis is de kwaliteit van leven tegenwoordig veel belangrijker dan vroeger. Het uiterlijk speelt vandaag de dag nu eenmaal een veel grotere rol dan vroeger. Kijk alleen maar naar het belang van make-up en andere cosmetica. Ik kan me goed voorstellen dat iemand het erg vervelend vindt om in een drukke badplaats rond te moeten lopen met psoriasis. Mensen durven niet te gaan sporten, omdat ze dan moeten douchen. Ze dragen te warme kleding, omdat ze hun plekken willen verbergen. Bij jongeren, en met name bij jongeren in de puberteit, speelt dit natuurlijk het meest. In die fase van je leven is het misschien wel het allerbelangrijkst om een gave huid te hebben. Op die leeftijd lijkt alles wat er met je gebeurt nauw samen te hangen met je uiterlijk. Je ontdekt je eigen lichaam en je seksualiteit. Je gaat sporten, je gaat kleding kopen, je manifesteert je in groepsverband, kortom, je ontleent een groot deel van je zelfvertrouwen aan hoe je eruit ziet.

Schilfers op je schouders

Jongeren proberen hun plekken vaak zo veel mogelijk te bedekken. Op die leeftijd praat je ook niet zo snel over die dingen. Je praat over oppervlakkige dingen. De serieuzere onderwerpen durf je meestal

pas aan te snijden als je ouder wordt. Ik realiseer me dat het veel makkelijker gezegd is dan gedaan, maar ik adviseer jongeren om zelf in actie te komen. Als je gewoon zegt dat je psoriasis hebt, dan word je veel minder snel gepest. Als je het voortdurend aan het verbergen bent, valt het die ene keer juist heel erg op. Dan sta je daar in die club met je mooie donkere kleren en dan kijken ze je raar aan omdat er schilfers op je schouders liggen. En dan ga je je nog meer schamen, met als gevolg dat je nog beter je best gaat doen om het te verbergen. Het werkt echt als je die cyclus vanaf het begin omdraait. Introduceer jezelf in een nieuwe omgeving op een manier waarbij je juist je psoriasis benadrukt. Maak er een grap over, of overdrijf het bijvoorbeeld heel erg, waardoor het daarna dus heel erg meevalt. Je hebt daar je hele leven plezier van. Hoe ouder je wordt, hoe moeilijker het is om alsnog 'uit de kast' te komen.

Levensgeluk

De kwaliteit van leven wordt gemeten aan de hand van heel officiële vragenlijsten die vrij lang zijn en heel zakelijke vragen bevatten. In theorie is dit de enige manier om de kwaliteit van leven te meten, maar in de dagelijkse praktijk van een drukke poli

moet een dermatoloog eigenlijk gewoon vragen stellen. "Hoe gaat het met je?"

En: "Stel, met een gave huid ben je 100% gelukkig, hoeveel procent gelukkig ben je als je die plekken hebt?" Als het antwoord dan bijvoorbeeld 60% is, dan zeg ik altijd: "Dan is het doel van onze behandeling dat je levensgeluk 40% toeneemt." Dat wil dus niet zeggen dat je plekken helemaal weggaan, al gaan we dat zeker proberen, maar wel dat je kwaliteit van leven met 40% toeneemt.

Verwachtingspatroon

Alles draait natuurlijk om het verwachtingspatroon van de patiënt. Je kunt zeggen: "Het is maar een huidziekte, het is niet zo erg." En als je er echt zo over denkt, dan is dat prima. Maar je mag best meer verwachten dan dat. Het is gewoon veel prettiger leven met een gave huid. Veel mensen laten hun leven beheersen door die plek. Dan is het goed om te weten dat er zoveel behandelingen zijn, en dat er bijna altijd wel een mogelijkheid bestaat om die gave huid te bereiken. Je moet nooit tevreden zijn met je plekken, behalve als je zegt: "Ik vind het echt niet belangrijk en ik heb een prima leven."



Bing Thio is dermatoloog in het Erasmus MC in Rotterdam

Bing Thio is hoofdcoördinator van de zorg voor mensen met een ontstekingsziekte van de huid en is gespecialiseerd in psoriasis en eczeem.

Samen beslissen

Het is voor een dermatoloog belangrijk om de tijd te nemen, zeker in het begin. Je hebt te maken met een chronische aandoening, dus het is goed als je de mens achter de patiënt leert kennen. Bij elke vervolgspraak kun je vragen hoeveel procent levensgeluk erbij is gekomen. In het begin leg je alles goed uit: wat zijn de 'spelregels', wat zijn de problemen, waar gaan we naar toewerken. Natuurlijk is deze manier van werken afhankelijk van de patiënt, maar als deze er voor open staat, is dit tegenwoordig dé manier van werken. Deze moderne arts-patiëntrelatie noemen we ook wel Shared Decision Making: de patiënt neemt samen met de arts de beslissingen omtrent zijn behandeling. Je kunt natuurlijk niet meebeslissen als je als patiënt niks weet op het gebied van psoriasis of beschikbare behandelingen. Dus je moet als dermatoloog je patiënt echt heel goed informeren. Pas dan kun je in overleg samen tot een beslissing komen.

Een prettig en gelukkig leven

De dermatoloog is uiteindelijk alleen maar ondersteunend. Zorg dat je als patiënt goed geïnformeerd bent en overleg vervolgens met je dermatoloog. Als je zelf al hebt uitgedokterd wat voor jou het beste is, dan zal hij je daar bij helpen. Natuurlijk toetst hij het aan zijn eigen kennis, maar als je het goed hebt gezien, dan zal hij daarin meegaan. Het uiteindelijke doel is dat je een prettig en gelukkig leven kunt leiden. Iedereen heeft zijn eigen opvattingen daarover en zijn eigen doelstellingen. Voor de een ligt dat op het seksuele vlak, voor een ander op het gebied van een nieuwe relatie. Je hoeft je niet neer te leggen bij een situatie waar je je niet gelukkig bij voelt. Ik zie mensen die sterk in hun schoenen staan, maar toch bepaalde dingen niet doen. En ik zie mensen die na behandeling een gave huid hebben en zeggen: "Jeetje mina, ik wist niet dat mijn leven zo anders kon zijn." Ik had laatst een opa die nog nooit met zijn kleinkinderen had gezwoomen, omdat hij zich schaamde voor zijn plekken. Toen had hij ineens een gave huid en kon hij zomaar zonder nadenken zijn zwembroek meenemen. Een bijna onmeetbaar geluksmoment. Dat meet je echt niet met een vragenlijst. Maar daar doe je het als dermatoloog wel voor.

Lekker in je vel?

Psoriasis kan je leven behoorlijk beïnvloeden. Je wordt er iedere dag mee geconfronteerd, al is het alleen maar omdat je in de spiegel kijkt of dagelijks je huid moet insmeren. Het vervelendst zijn misschien nog wel de reacties van anderen.

Altijd mee bezig

Het verbergen van je plekken kan een behoorlijke invloed hebben op je kwaliteit van leven. Misschien ga je feestjes of relaties uit de weg. Je gaat misschien liever niet naar een zwembad, sportschool of naar de kapper. Voor het afrekenen bij de kassa kun je enorm zenuwachtig zijn. Als je opstaat van de bank, kijk je automatisch om of er geen schilfers liggen. Kortom, je bent er altijd mee bezig. Psoriasis kan van grote invloed zijn op je werk en studiekeuze. Psoriasis aan je handen is vaak pijnlijk. Je huid kan snel beschadigen. Dit maakt sommige beroepen onmogelijk, zoals bijvoorbeeld het werken met chemische middelen of het werken in de bouw.

Pijnlijk

Je plekken kunnen jeuken of pijnlijk zijn door het contact met kleding. Ook kun je door je ziekte snel moe zijn. Omdat er constant ontstekingen in je lijf zitten, kost dit je lichaam veel energie. Er zijn mensen die denken dat ze moe zijn doordat hun werk te zwaar is. Als ze minder last hebben van hun huid, merken ze opeens hoeveel energie de psoriasis hun heeft gekost. Naast de jeuk en pijn die je kunt hebben, heb je misschien nog wel het meest last van de reacties van anderen. Mensen zeggen vaak niets, maar kijken anders naar je. Er zijn mensen met psoriasis die door de badmeester uit het zwembad zijn gehaald, omdat ze anderen zouden 'besmetten'. Soms merk je dat iemand met een veger de stoel schoonveegt waarop je net hebt gezeten. Dat is misschien wel logisch, maar voor jou vooral erg pijnlijk.

Maatkostuum

Ik besteed altijd veel tijd aan de uitleg van wat psoriasis precies is. Veel mensen worden door verhalen van anderen op het verkeerde been gezet. Ze denken bijvoorbeeld dat het besmettelijk is. Maar psoriasis is een ontstekingsziekte die van binnenuit wordt veroorzaakt. Het is meer dan een plek op de huid. Er zijn nog heel wat mensen in Nederland die niet of onvoldoende behandeld worden, die te lang bij de huisarts blijven hangen omdat ze denken dat er toch niks aan te doen is. Ga naar een dermatoloog. Want een psoriasisbehandeling is als een maatkostuum. We kijken naar de aard van de psoriasis, naar wat je als patiënt al hebt gehad, naar welke behandeling goed in je dagelijkse leven past. Iedere psoriasispatiënt is een unieke patiënt die maatwerk nodig heeft.

En zeg tegen de dermatoloog welke behandeling je wilt of welke behandeling je niet wilt. Als wij je een behandeling voorschrijven die je niet fijn vindt, zul je ook niet gemotiveerd zijn om ermee door te gaan. Dus geef aan wat je wilt. Dan kun je samen met de dermatoloog tot een keuze komen.



Ellen Liberton is dermatoloog in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond

De alternatieven

Er zijn verschillende alternatieve behandelingen beschikbaar. Een behandeling die vaak ter sprake komt, is die met knabbelvisjes. Zij eten de huidschilfers van je huid. Het is een behandeling om je huidschilfers tijdelijk te verminderen waardoor je huid gladder wordt. Verder zijn er verschillende soorten zeezout, zalven en oliën verkrijgbaar. En dan zijn er nog allerlei middelen die je kunt innemen, zoals natuurlijke capsules en Aloë vera-drinkjes.

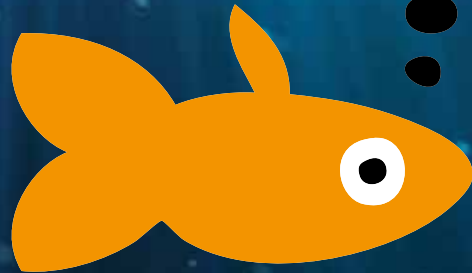
De populariteit van alternatieve middelen gaat in golfbewegingen. Een tijdje geleden was er veel belangstelling voor paardenmelk. Je kunt dit drinken en het wordt verwerkt in crèmes. Het wordt gebruikt voor allerlei soorten huidziektes, voornamelijk voor eczemen. Het maakt de huid soepel, maar een echt genezende werking heeft het niet.

Ook proberen velen een acupunctuurbehandeling of een dieet. Er zijn voor psoriasis allerlei diëten

uitgeprobeerd, maar er is nooit enige samenhang ontdekt tussen bepaalde voedingsmiddelen en psoriasis. Het eten van groente en fruit is natuurlijk wel goed voor je gezondheid, en dus ook voor je huid. Kuurreizen naar bijvoorbeeld Israël zijn een soort mengvorm van regulier en alternatief. Dit zijn heel intensieve behandelingen. Het zout van de Dode Zee in combinatie met het vele zonlicht werkt heel effectief. Dat kun je thuis met zout in bad natuurlijk niet helemaal nabootsen. Het kan meestal geen kwaad om naast je reguliere behandeling een beroep te doen op alternatieve middelen of behandelingen.

Als jij denkt er baat bij te hebben en je er ook het geld en de tijd voor over hebt, is dat prima. Geef wel bij je arts aan dat je gebruik maakt van een alternatieve therapie.

Knabbel



Alternatieve middelen bij psoriasis

Er zijn veel alternatieve middelen voor psoriasis. De verkopers van deze middelen beweren vaak dat het de psoriasis kan verminderen of zelfs genezen. Daar is echter geen wetenschappelijk bewijs voor. Toch zijn er veel mensen die alternatieve middelen gebruiken en daar ook baat bij hebben.

Aangetrokken

Ik snap dat mensen zich aangetrokken voelen tot alternatieve middelen. Vaak heb je al van alles geprobeerd en blijf je hopen dat je ooit van je ziekte afkomt. Psoriasis is een chronische huidaandoening. Je bent eigenlijk altijd onder behandeling. Dit is een van de redenen waarom mensen kiezen voor alternatieve behandelingen. Ze denken dat dit minder schadelijk is dan een reguliere behandeling. Alternatieve middelen hebben ook iets magisch. Er is altijd wel een verhaal beschikbaar van iemand die door een alternatief middel van psoriasis genezen is. Zo'n verhaal geeft hoop, want dat wil iedereen. Maar er bestaat helaas geen middel dat psoriasis geneest; dat geldt ook voor de middelen die door je dermatoloog worden voorgeschreven.



Zonder recept

Het is wel verstandig om met je dermatoloog te bespreken welk middel je gebruikt. Sommige behandelingen kunnen elkaar namelijk negatief beïnvloeden. Wees voorzichtig met het kopen van (kruiden)zalven in het buitenland. Het zijn vaak hele sterke middelen die, als je ze lang gebruikt, schadelijk kunnen zijn voor je lichaam. Ook andere middelen die in Nederland op recept te krijgen zijn, kun je in het buitenland vaak zonder recept kopen. Ik adviseer om dit openlijk met je arts te bespreken. Er zijn vast ook dermatologen die afkeurend staan tegenover het gebruik van alternatieve middelen. Laat je daardoor niet uit het veld slaan. Vraag hem of haar te beoordelen of de middelen die je gebruikt schadelijk voor je zijn. Na dit advies kun je zelf de keus maken of je met dit alternatieve middel of deze behandeling wilt doorgaan.



**Peter Arnold is dermatoloog in
Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede**

Peter Arnold is ook dermatoloog in het psoriasisdagbehandelingscentrum Midden-Nederland. Als kind lag hij regelmatig in het ziekenhuis met ernstige eczeem. Peter: "Ik werd ingesmeerd met koolteerzalf en in lappen gewikkeld. Andere kinderen vonden mijn eczeem maar vies en keken me na op het schoolplein. Toen ik na mijn artsenopleiding moest kiezen voor een specialisatie, was de keus snel gemaakt."

BELICHTEN EN SMEREN

In een dagbehandelingscentrum wordt lichtbehandeling gegeven en vervolgens een zalfbehandeling. Deze behandeling neemt een à twee uur per keer in beslag en is een goed alternatief voor mensen met ernstige psoriasis. De behandeling heeft relatief weinig bijwerkingen en de psoriasis kan lange tijd wegblijven. Peter Arnold is dermatoloog in een dagbehandelingscentrum en legt uit wat er bij een dagbehandeling gebeurt.

Gewoon weer naar huis

In de jaren negentig begon ik met mijn opleiding tot dermatoloog. Destijds werden mensen met ernstige psoriasis nog in het ziekenhuis behandeld. Ze waren weken van huis. Daar kwam verandering in met de oprichting van dagbehandelingscentra. De centra zijn 's avonds en in het weekend open, waardoor de behandeling goed te combineren is met je werk en gezinsleven.

Voor wie is de dagbehandeling bedoeld?

Ik krijg mensen op mijn spreekuur met dusdanig ernstige psoriasis dat ze 's ochtends en 's avonds anderhalf uur bezig zijn om zich in te smeren. Dat is voor veel mensen niet te doen. Het kan ook zijn dat je een behandeling met zalf hebt geprobeerd, maar dat die niet aanslaat. Mensen worden naar het dagbehandelingscentrum gestuurd door een huisarts of een behandelend dermatoloog.

Wat gebeurt er in een dagbehandelingscentrum?

Op de dagbehandeling worden lichtbehandelingen gegeven. Zo'n behandeling krijg je door in een lichtbak te liggen of te staan. Voordat je met de lichttherapie begint, neem je eerst een (zout)bad, waardoor de lichtbehandeling meer effect heeft. Er wordt gewerkt met twee soorten licht: UVA- en UVB-licht. Omdat er bij UVB-licht minder kans is op bijwerkingen, wordt er meestal met deze

behandeling gestart. Wanneer UVB-licht niet goed werkt, kun je een behandeling krijgen met UVA-licht.

Voordat je begint met de behandeling met UVA-licht, neem je een bad waarin een stofje wordt toegevoegd dat de huid gevoeliger maakt voor licht. Deze behandeling wordt PUVA genoemd.

Na de lichtbehandeling wordt soms nog aanvullend een lichtbehandeling gegeven op plekken die in een grote cabine uit het licht blijven, zoals je bilplooï of de plooien onder je borsten. Om tot een goed resultaat te komen, moet je twee tot drie keer per week een lichtbehandeling ondergaan. Een behandeling duurt zes tot twaalf weken. Omdat je bij langdurige lichttherapie meer kans hebt op het krijgen van huidkanker, mag je in totaal niet meer dan 150 tot 200 UVA- of 300 tot 400 UVB-belichtingen in je leven ondergaan.

Na de lichtbestraling wordt je lichaam door een verpleegkundige ingesmeerd met crème. Deze crème veroorzaakt weinig bijwerkingen en werkt bij de meeste mensen goed. De crème moet een half uur intrekken en daarna goed worden afgespoeld. Doe je dat niet, dan kan de crème brandplekken veroorzaken. Het nadeel van de crèmebehandeling is dat alles waarmee de crème in aanraking komt een paarsbruine kleur krijgt. Het is daarom lastig om de behandeling thuis te doen.

De psoriasis blijft na een kuur van zes tot twaalf weken vaak lange tijd weg. Hoe lang die periode precies duurt, is bij iedereen verschillend.

Intensief

De behandeling in een dagbehandelingscentrum is intensief. Je moet er regelmatig naar toe en je bent er dan minimaal anderhalf uur bezig. Daarom moet je écht gemotiveerd zijn om de behandeling te volgen.

Topdrukte

In de zomer willen mensen graag rondlopen in kleding met korte mouwen en in korte broek zonder dat ze nagekeken worden. Voor de zomerperiode hebben we het daarom extra druk.

Lichttherapie thuis?

Het is soms mogelijk om thuis een lichtbehandeling te doen. Het voordeel is dat je de behandeling kunt doen wanneer het jou uitkomt en je geen reistijd hebt. Het nadeel is dat je sommige plekken, zoals die op je hoofd of in je liezen, minder goed kunt behandelen. Ook is het lastig als je thuis geen bad hebt, of geen plaats voor de lichtcabine.



Dominique Baeten is reumatoloog in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam

Dominique Baeten is naast zijn werk in het ziekenhuis hoogleraar Reumatologie aan de Faculteit der geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA).

Artritis psoriatica is een ziekte die we goed kunnen behandelen

Ongeveer 1 op de 6 mensen met psoriasis krijgt vroeg of laat last van artritis psoriatica. Omdat een dermatoloog zich bezighoudt met de huid en niet met de gewrichten, krijg je in dat geval ook te maken met een reumatoloog. Dermatoloog Bing Thio en reumatoloog Dominique Baeten bespreken de ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van artritis psoriatica.

Ontstekingen

Artritis psoriatica is een vorm van ontstekingsreuma. Het komt voor in de kleine gewrichten van handen en voeten, maar ook in de grote gewrichten en in de rug. Hoe deze aandoening samenhangt met psoriasis weten we niet precies. We weten wel dat mensen met psoriasis een veel grotere kans hebben om deze gewrichtsziekte te krijgen omdat beide aandoeningen veroorzaakt worden door een niet goed werkend immuunsysteem. Ook weten we dat psoriasis vaker gepaard gaat met ontstekingen op andere plaatsen in het lichaam. Deze ontstekingen kunnen lange tijd onzichtbaar zijn, maar op den duur bijvoorbeeld botontkalking veroorzaken. Dit zijn nieuwe inzichten. We denken dan niet meer in termen van huidaandoening of gewrichtsaandoening, maar proberen te achterhalen waar de oorsprong van de aandoening ligt.

Rugpijn

Als je voor je psoriasis bij de dermatoloog komt en de dermatoloog ziet een gezwollen knie, dan zal hij je onmiddellijk doorsturen naar de reumatoloog. Dat geldt eigenlijk voor alle gezwollen gewrichten. Maar als iemand zegt dat hij last heeft van rugpijn, dan ligt dat veel moeilijker. Rugpijn kan worden veroorzaakt door artritis psoriatica, maar wordt meestal door iets anders veroorzaakt. Waar we in dat geval op letten is leeftijd en het soort rugpijn. Als de patiënt jonger is dan 45 jaar, dan is dat voor ons een signaal om verder te vragen. Als iemand vooral 's nachts en 's ochtends last heeft van rugpijn is dat ook een reden om te denken aan

artritis psoriatica. Bij 'gewone' rugpijn staan mensen 's ochtends meestal goed op en krijgen gedurende de dag steeds meer last van rugpijn. Maar dit is niet zwart-wit. Iemand kan bijvoorbeeld ook last hebben van allebei de soorten rugpijn. Ongeveer een op drie patiënten die worden doorgestuurd naar de reumatoloog heeft ook werkelijk last van artritis psoriatica. De rest heeft rugklachten met een andere oorzaak.

Eigen onderzoek

Met een bloedonderzoek kan niet altijd worden vastgesteld of er sprake is van artritis psoriatica. Daarom zal de reumatoloog zijn diagnose vooral baseren op eigen onderzoek. Wat zijn de klachten? Wanneer treden de klachten op? Welke gewrichten zijn gezwollen? Welke gewrichten doen er pijn? Bewegen de gewrichten normaal of niet? De drie voornaamste klachten zijn pijn, zwellingen en stijfheid. Die stijfheid vertaalt zich meestal in ochtendstramheid. Mensen staan 's ochtends op en hebben het gevoel alsof ze 80 jaar oud zijn. Als ze dan een uurtje in beweging zijn, gaat die stramheid geleidelijk aan weg en overdag gaat het veel beter. De reumatoloog zal ook foto's laten maken, want artritis psoriatica gaat vaak gepaard met beschadigingen van bot en kraakbeen. Deze beschadigingen hebben bij artritis psoriatica een vrij specifiek patroon. Dus als we dat patroon op een foto herkennen, kunnen we meestal vrij snel zeggen dat het om artritis psoriatica gaat. Maar ook dit geldt weer niet voor iedereen. Psoriasis- en gewrichtsklachten hoeven niet altijd tegelijk voor te komen. Soms is de

psoriasis niet zo duidelijk aanwezig terwijl de gewrichten wel aangedaan zijn.

Bot en kraakbeen

Artritis is een aandoening die niet vanzelf over gaat. Als we het niet behandelen, zal dit grote gevolgen hebben. Ten eerste zullen de pijn, de zwellingen en de stijfheid veel impact hebben op de kwaliteit van leven en het functioneren van iemand met psoriasis. Ten tweede zien we vaak dat de ziekte zich geleidelijk uitbreidt en steeds meer gewrichten aantast. Ten derde zal artritis leiden tot afbraak van bot en kraakbeen. En als dit eenmaal weg is, kan het niet meer worden hersteld. Dus als we pas op dat moment gaan behandelen, zijn we eigenlijk al een stap te laat. Het is het beste als we er zo vroeg mogelijk bij zijn en meteen krachtig behandelen. Op die manier is het mogelijk om de ontsteking volledig weg te krijgen.

“De medicijnen onderdrukken niet alleen de klachten, maar ze remmen ook de ontsteking, en beperken daarmee de afbraak van bot en kraakbeen.”

Dominique Baeten

Lees verder op pagina 34

Chronische ziekte

We moeten voor ogen houden dat het gaat om een chronische ziekte. Dus als iemand volledig klachtenvrij is en we stoppen de behandeling, dan komt de ziekte terug. Het is een ziekte die we goed kunnen behandelen. De medicijnen onderdrukken niet alleen de klachten, maar ze remmen ook de ontsteking, en beperken daarmee de afbraak van bot en kraakbeen. Het is wel van belang dat mensen als ze klachten hebben dit gelijk aangeven bij hun arts zodat de behandeling gestart kan worden. De schade die wordt veroorzaakt door een langdurige gewrichtsontsteking kan zo worden voorkomen.

“Als je voor je psoriasis bij de dermatoloog komt en de dermatoloog ziet een gezwollen knie, dan zal hij je onmiddellijk doorsturen naar de reumatoloog.”

Bing Thio

Afstemmen

Er is een verband tussen psoriasis en artritis psoriatica, maar het is geen een-op-eenrelatie. Iemand met veel plekken heeft niet meer kans op gewrichtsproblemen dan iemand met weinig plekken. En als je artritis psoriatica hebt, en je psoriasisplekken worden minder, betekent dit niet

per se dat het ook beter gaat met je gewrichten. Er kan een periode zijn dat het met de huid beter gaat, maar met de gewrichten slechter. Het is dus van groot belang dat de dermatoloog en de reumatoloog hun behandelingen op elkaar afstemmen en dat we kiezen voor een gezamenlijke aanpak. Bepaalde medicijnen werken bijvoorbeeld goed voor de gewrichten, maar voor de huid misschien wat minder. In overleg kunnen we dan tot een behandeling komen die wat voor de gewrichten én wat voor de huid doet.

Gemeenschappelijk spreekuur

Er ligt op het gebied van samenwerking nog wel een uitdaging. We zouden bijvoorbeeld meer spreekuren met of naast elkaar kunnen doen, zodat we meteen een gemeenschappelijk behandelplan kunnen opstellen. In het AMC hebben we nu één dag in de week waarop de reumatoloog en de dermatoloog tegelijkertijd spreekuur houden. We zien de patiënt niet samen, maar we houden ons spreekuur bij elkaar in de buurt. Als ik een patiënt heb met een probleem, dan weet ik dat mijn collega-dermatoloog één verdieping lager zit. Dan bel ik hem en dan komt hij snel eventjes kijken. En omgekeerd, als de dermatoloog zegt van: “Over dat gewricht twijfel ik”, dan hoeft de patiënt niet een afspraak te maken en drie weken te wachten tot hij bij ons op consult kan komen. Nee, dan ga ik op dat moment kijken en dan zeg ik: “Ja, dit is wel iets” of “Nee, dit is niks.”

Minder moe

Mensen weten vaak niet dat artritis psoriatica een aandoening is die heel goed behandeld kan worden. Ze denken bijvoorbeeld dat het iets is dat hoort bij het ouder worden. Maar als ze dan eindelijk goed behandeld worden, dan merken ze het verschil. Het is niet alleen de pijn aan de knieën of de plekjes op de ellebogen, maar ook het algemeen welbevinden. Ze slapen ineens veel beter en de ontstekingen nemen af. Hierdoor voelen ze zich minder moe. Eén van de eerste patiënten die we behandelden belde mij op en zei: “Ik ben gisteren om elf uur gaan slapen en ik werd om zeven uur wakker; dat heb ik al twintig jaar niet meer meegemaakt.”

“Mensen weten vaak niet dat artritis psoriatica een aandoening is die heel goed behandeld kan worden.”

Dominique Baeten



We kiezen samen met de patiënt een behandeling die het meest geschikt is

Voor de dermatologen Phyllis Spuls en Elke de Jong is het duidelijk dat de patiënt steeds meer betrokken wordt bij de behandeling. Ook het doel van de behandeling is aan het verschuiven. Dermatologen en patiënten komen gezamenlijk tot het inzicht dat er meer mogelijk is dan alleen een tijdelijke verbetering van de huid.



Elke de Jong is
dermatoloog in het
UMC St Radboud in Nijmegen



Phyllis Spuls is dermatoloog
in het Academisch Medisch
Centrum in Amsterdam

Vroeger en nu

Vroeger was het meer zo dat de patiënt werd behandeld tot het moment dat de huidafwijkingen waren verdwenen. Vervolgens werd er met de behandeling gestopt. Pas als de huidproblemen weer opspeelden, kwam de patiënt opnieuw in aanmerking voor een behandeling. Tegenwoordig wordt er naar gestreefd om patiënten in remissie te houden. Dit betekent dat een patiënt niet hoeft te stoppen met de behandeling en niet hoeft te wachten tot de psoriasis weer erger wordt. We spreken dan van onderhoudsbehandeling. Dit is echt een omslag in de aanpak van psoriasis. Tevens wordt er meer samen met de patiënt een behandeling uitgekozen die het meest geschikt lijkt. Aan de hand van regelmatige controles wordt dan nagegaan of die huidige behandeling voldoende werkt.

“Tegenwoordig wordt er naar gestreefd om patiënten in remissie te houden. Dit betekent dat een patiënt niet hoeft te stoppen met de behandeling en niet hoeft te wachten tot de psoriasis weer erger wordt.”

Phyllis Spuls

Onderhoudsbehandeling

Een behandeling begint dus nog gewoon met het terugdringen van de psoriasis. Vanaf het moment dat de huid psoriasisvrij is, begint de onderhoudsfase. Natuurlijk kun je samen met de dermatoloog besluiten dat de huid niet per se 100% gaaf hoeft te zijn om over te gaan tot de onderhoudsfase. Een onderhoudsbehandeling kan bestaan uit zalven, orale therapieën en biologicals, maar niet uit lichttherapie. Bij lichttherapie wordt er gebruik gemaakt van uv-straling. Een langdurige behandeling met lichttherapie en dus uv-straling vergroot de kans op huidkanker. Daarom komt deze niet in aanmerking voor de onderhoudsfase.

Vragenlijstje

De keuze van behandeling wordt, mogelijk iets vaker dan vroeger, vastgesteld in overleg met de patiënt. Bij het begin van een behandeling worden de verwachtingen en voorkeuren van de patiënt besproken. Het is dan ook zeker nuttig als een patiënt zich voorbereidt op het eerste gesprek met de dermatoloog. Hij kan dat doen door het lezen van folders en informatie op internet, bijvoorbeeld op de website van de Psoriasis Vereniging Nederland. Hij kan zich ook voorbereiden aan de hand van het vragenlijstje dat we hebben opgesteld. Daarnaast kijken we ook naar de kwaliteit van leven van een patiënt. Daarbij komen niet alleen de puur lichamelijke, maar ook de emotionele en sociale aspecten aan bod. Op basis hiervan kunnen we een goed beeld krijgen van hoe psoriasis iemands leven beïnvloedt. Dat verschilt natuurlijk van mens tot mens. Iedereen beleeft zijn aandoening op zijn eigen manier. Ook weten we uit onderzoek dat veel patiënten met psoriasis te weinig behandeld worden. We noemen dat onderbehandeling. Door het maken van behandeldoelen hebben patiënten en artsen een leidraad om door te gaan of over te stappen naar een andere behandeling.

Meedoen aan onderzoek

Er zijn de laatste jaren verschillende nieuwe medicijnen voor psoriasis ontwikkeld. Naast dit onderzoek naar nieuwe medicijnen worden ook aspecten van bestaande behandelingen nader onderzocht. Mensen met psoriasis worden dan ook regelmatig benaderd om mee te werken aan een onderzoek. Vaak worden de deelnemers aan een onderzoek ingedeeld in twee groepen. De ene groep krijgt het nieuwe te testen medicijn, de andere groep een nepmedicijn (placebo), of een medicijn dat al langere tijd op de markt is. Zo kan gekeken worden welk middel het meeste effect heeft of de minste bijwerkingen heeft. Er kan ook onderzoek worden gedaan naar de meest effectieve dosering of de veiligheid van een bestaand medicijn. Patiënten die meedoen aan onderzoek worden vooraf geïnformeerd en geven van te voren hun toestemming middels een handtekening.

“We kijken ook naar de kwaliteit van leven van een patiënt. Daarbij komen niet alleen de puur lichamelijke, maar ook de emotionele en sociale aspecten aan bod.”

Phyllis Spuls



Onderzoek

Er wordt op heel veel verschillende gebieden onderzoek gedaan. Zo wordt er onderzoek gedaan naar de oorzaken van psoriasis, naar nieuwe medicijnen, naar de kwaliteit van leven en naar comorbiditeit. Bij comorbiditeit draait het om de vraag of en hoe verschillende aandoeningen met elkaar te maken hebben. Mensen met psoriasis kunnen bijvoorbeeld ook vaak last hebben van obesitas, hart- en vaatziekten en diabetes.

“Omdat de patiënt natuurlijk zelf het beste kan bepalen of een middel goed werkt, willen we heel graag dat hij deelneemt aan enquêtes.”

Elke de Jong

Landelijke registratie

We zijn op dit moment bezig met het opzetten van een landelijke registratie voor huidziekten, als eerste voor psoriasis. Het is de bedoeling dat dermatologen gegevens van patiënten anoniem gaan bijhouden. Er wordt dus alleen informatie verzameld over de aandoening en over de medicijnen. De persoonlijke gegevens van de patiënt worden niet opgeslagen. Op die manier kunnen we kennis vergaren over bijvoorbeeld de werking van bepaalde medicijnen of bijzondere afwijkingen van de huid. Er worden nu al veel gegevens geregistreerd. Hoe zetten we die medicijnen nou precies in? Wat is de effectiviteit precies? Welke dosering gebruiken we? Welke bijwerkingen treden er op, op korte en op lange termijn? Welke andere ziekten heeft de patiënt naast zijn huidaandoening? Hoe verloopt de behandeling bij deze patiënten? Met al deze gegevens kunnen we aantonen welke middelen goed werken en welke middelen minder goed werken. Omdat de patiënt natuurlijk zelf het beste kan bepalen of een middel goed of minder goed werkt, willen we heel graag dat hij deelneemt aan enquêtes.

Op basis van zulke enquêtes kunnen we precies registreren wat de patiënt vindt van bepaalde behandelingen en of zijn kwaliteit van leven er op voor- of achteruit gaat.

Toekomst

Er zullen nog meer medicijnen beschikbaar komen. Er zijn al heel veel nieuwe ontwikkelingen gaande. Het doel is natuurlijk om medicijnen te ontwikkelen die veilig zijn en die bij veel mensen werken. Maar in de toekomst kunnen we misschien ook op basis van iemands erfelijke materiaal al vooraf bepalen welke therapie voor die persoon het beste is. Dan kunnen er dus ook medicijnen 'op maat' worden gemaakt. Verder is er een verschuiving gaande met de volgorde van therapieën.

Als je al op jonge leeftijd ernstige psoriasis hebt, beïnvloedt dat je hele leven. Het heeft invloed op je studie, op je carrière, op je partnerkeuze, op de vraag of je kinderen wilt of niet, et cetera. Dus dan is het fijn als we iemand al op jonge leeftijd heel goed kunnen behandelen. Zodat die psoriasis niet meer zo'n grote rol speelt in je leven en je een normaler leven kunt leiden.

“Er zullen nog meer medicijnen beschikbaar komen. Er zijn al heel veel nieuwe ontwikkelingen gaande.”

Elke de Jong

Vragenlijstje om je voor te bereiden op je bezoek aan de dermatoloog

- Sinds wanneer heb je last van psoriasis?
- Heb je het idee dat er iets is wat de psoriasis heeft doen ontstaan (stress, medicijnen)?
- Op welke plekken en in welke mate heb je last van psoriasis?
- Heb je last van nagelpsoriasis?
- Heb je last van psoriasis in de plooien van de huid, of onder het haar?
- Heb je last van psoriasis bij de genitaliën of de anus?
- Welke klachten en symptomen heb je?
- Heb je last van je gewrichten?
- Ben je ooit behandeld voor gewrichtspijn, of ben je ooit onderzocht door een reumatoloog?
- Welke behandelingen heb je al gehad, en wanneer was dat, en hoe lang heb je die gehad?
- Als je bent gestopt met een behandeling, waarom?
- Gebruik je nog andere medicamenten?
- Heb je andere ziektes waar rekening mee moet worden gehouden?
- Welke ziektes komen er in de familie voor?
- Welke overige omstandigheden met betrekking tot je leven, je werk, en je gezondheid zijn belangrijk om te weten (bijvoorbeeld roken, drinken, allergieën, vaak op reis, etc.)?
- Wat zijn je verwachtingen van de behandeling?
- Heb je een voorkeur voor een bepaalde behandeling?

Thuis moesten we elke dag stofzuigen

Jim Opperman (40) heeft sinds zijn zeventiende psoriasis. Omdat het bij hem in de familie zit, werd hij er niet echt door verrast. Hij is er altijd vrij nuchter mee omgegaan en heeft periodes gehad waarin hij allerlei behandelingen heeft gevolgd. Na de geboorte van zijn zoon bezocht hij na lange tijd weer eens een dermatoloog.



Belemmering

Tegen het einde van mijn puberteit, zo rond mijn zeventiende, kreeg ik voor het eerst last van psoriasis. Omdat mijn moeder het ook heeft, herkende ik het meteen. Het begon heel traditioneel met een plekje op mijn elleboog. Van daaruit breidde het zich steeds verder uit: er kwamen meer plekjes, de plekken werden groter, ik kreeg het in mijn haren en in mijn wenkbrauwen. In het begin vond ik het eigenlijk niet eens zo erg. Ik wist wat het was en waar het vandaan kwam, dus ik dacht alleen maar: o ja, nou heb ik het ook. Ik vroeg me niet echt af hoe het zich zou gaan ontwikkelen of waar het zou gaan eindigen. Maar langzamerhand ging ik het toch steeds vervelender vinden. Ik merkte ineens dat mensen tijdens een gesprek niet naar mijn ogen keken, maar naar mijn wenkbrauwen of mijn haargrens. Ik heb toen tegen mezelf gezegd dat ik me niet wil laten belemmeren door mijn psoriasis. Dat is me aardig gelukt, denk ik. Toch kun je er niet helemaal aan ontsnappen. Je bent je altijd bewust van het feit dat je het hebt, en dat alleen al vormt een belemmering.

Schilfers

Ik heb me nooit echt geschaamd voor mijn psoriasis. Ik denk dat ik dat van mijn ouders heb meegekregen. Ze hebben er bewust nooit 'een ding' van gemaakt: ik had dit en andere mensen hadden weer wat anders. Ook in mijn directe omgeving heb ik weinig problemen gekend. Mensen raakten er langzaam mee bekend. Ik heb altijd gevoetbald en dan is je team natuurlijk wel op de hoogte. En als je dan naar het zwembad gaat, ontmoet je daar mensen die het al weten en er niet van schrikken. Maar ik heb ook wel dagen gehad dat ik geen

korte mouwen droeg, hoor. Dan had ik geen zin om bekeken of aangesproken te worden. Of ik had een belangrijk gesprek en wilde niet dat de aandacht zou worden afgeleid. Jeuk heb ik eigenlijk nooit gehad; wel heel veel schilfers. Omdat ik psoriasis op mijn hoofd had, lagen er eigenlijk altijd schilfers op mijn schouders. Als ik bij mensen op een zwarte bank had gezeten, dan bood ik mijn excuses aan: "Ja, sorry, maar er liggen schilfers op de bank." Thuis moesten we bijna elke dag stofzuigen. Overal waar ik kwam, liet ik schilfers achter.

Eetpatroon

Van de reguliere behandelingen heb ik het meeste wel geprobeerd. Dat is een proces van jaren. In eerste instantie ben je dan veel met zalven bezig en in een later stadium met lichttherapieën. De medicijnen die ik vervolgens kreeg waren niks voor mij. Op dat moment was ik er even helemaal klaar mee. Ik ben toen langzaam overgegaan op alternatieve middelen. Ik heb verschillende alternatieve middelen geprobeerd: acupunctuur, een kruidentherapie en veel experimenten met voedsel. Ik heb bepaalde ontgiftingskuren gevolgd die mijn huid veel rustiger maakten. Het vervelende is dat het meteen weer opspeelt zodra je weer 'gewoon' gaat eten. En ik ben toch iemand die behoorlijk gezond eet. Ik heb eens een ontslakkingskuur gedaan waarbij ik tien dagen alleen maar water met aanlengsiroep en citroen dronk. Ik heb een tijdje geen vlees gegeten, een dieet gevolgd zonder suiker, dan weer eens alleen maar groente en fruit gegeten, of alleen rauw voedsel. Ik denk dat dit soort zaken een rol spelen, maar er is nog niet zoveel over bekend.

Vrijheid

De resultaten waren dus nogal wisselend, zowel in het reguliere als in het alternatieve circuit, maar mijn psoriasis werd langzaamaan wel steeds erger en erger. Zo'n zeven jaar geleden, toen mijn zoon geboren werd, dacht ik: nu ga ik toch maar weer eens naar een dermatoloog. Ik had het op dat moment heel erg, en ik verlangde er eigenlijk wel naar om straks in alle vrijheid met mijn zoon naar het zwembad te kunnen. Zonder dat eeuwige bewustzijn van 'ik heb psoriasis, maar ik ben stoer en ga toch naar het zwembad'. Op advies van iemand kwam ik bij mijn huidige dermatoloog terecht. Hij schreef me een behandeling voor. Ik reageerde hier

goed op. Geen pijn meer 's nachts, geen schrale plekken, en natuurlijk ook het sociale aspect. Ik besepte ineens van: hé, nou kan ik een leven leiden zoals ieder ander, ik hoef me niet meer druk te maken over mijn psoriasis. Ik realiseer me natuurlijk wel dat het weer kan terugkomen, maar voorlopig gaat het goed.



De samenwerking tussen de huisarts en de dermatoloog

Huisarts Hans Lantinga en dermatoloog Bert Oosting maken beiden deel uit van een werkgroep voor psoriasis. Deze werkgroep stelt een nieuwe psoriasisrichtlijn op voor huisartsen. Deze richtlijn zorgt niet alleen voor een betere samenwerking tussen huisartsen en dermatologen, maar zorgt er ook voor dat de behandeling beter is afgestemd op de patiënt.

Doorverwijzen

Hans Lantinga: Mensen die bij zichzelf een huidverandering signaleren, zullen daar meestal eerst mee naar hun huisarts gaan. Ik bekijk of er sprake is van een huidandoening. Vervolgens zal ik proberen tot een diagnose te komen. Als iemand psoriasis heeft, kan ik op mijn computer de NHG-standaard voor psoriasis erbij pakken. Dit is een richtlijn van het Nederlandse Huisartsen Genootschap waarin de huisarts alle informatie over een aandoening kan vinden. Op basis van deze standaard kan ik tot de conclusie komen dat het beter is om iemand door te verwijzen naar een dermatoloog. Zo niet, dan kan ik de standaard gebruiken om samen met mijn patiënt een behandelplan op te stellen. In vier gevallen zal ik iemand doorverwijzen naar een dermatoloog: als het gaat om een uitgebreide psoriasis, als ik twijfel over de diagnose, bij onvoldoende effect van de behandeling en als de patiënt erom vraagt en hij daar goede redenen voor heeft. Bij twijfel kan ik ook nog een beroep doen op teledermatologie. Dan stuur ik de dermatoloog via internet een foto van de aangedane huid om te zien wat hij ervan denkt.



Ervaring

Bert Oosting: De huisarts kan een matige of milde psoriasis meestal prima zelf behandelen. Maar als een behandeling met zalf onvoldoende werkt dan zal een patiënt bij ons terecht komen. Wij hebben hier bijvoorbeeld de mogelijkheid voor lichttherapie, en we kunnen een programma voor thuisbelichting opstarten. De dermatoloog houdt precies bij hoeveel licht de huid te verduren krijgt. Je kunt heel wat jaren zonder risico lichttherapie ondergaan, maar bij een bepaalde hoeveelheid behandelingen, kan er een risico ontstaan op het ontwikkelen van huidkanker. Toezicht door de dermatoloog is ook belangrijk bij het gebruik van systemische medicatie. De werking hiervan en de eventuele bijwerkingen moeten zorgvuldig worden bijgehouden omdat door deze medicatie het afweersysteem wat minder goed werkt. De huisarts krijgt natuurlijk een heel scala aan problemen op zijn spreekuur. Wij houden ons alleen bezig met de huid, dus het is logisch dat we meer ervaring hebben met de werking en bijwerkingen van die medicijnen. De meeste huisartsen laten dit ook liever over aan de dermatoloog.



Behandeladvies

Hans Lantinga: Als een behandeling bij de dermatoloog is afgelopen, bijvoorbeeld bij een kuur met lichttherapie, dan stuurt hij mij daar een brief over, zodat ik volledig op de hoogte ben. In principe komt de patiënt dan weer terug bij mij. Maar het ligt eraan wat we daarover afspreken. Patiënten bij wie de psoriasis moeilijk onder controle te houden is, blijven onder behandeling van de dermatoloog. Er zijn ook patiënten die geen behandeling meer krijgen en bij wie de psoriasis jarenlang rustig blijft. Die kunnen prima terugkomen bij mij: als er weer wat lokale plekjes komen, dan behandel ik die weer. Ik laat het meestal van de situatie afhangen of ik de hulp inroep van de dermatoloog. Als ik denk: de behandeling kan beter, en het is waarschijnlijk een kwestie van een ander zalfje, dan neem ik contact op met de dermatoloog. Ik kan hem heel makkelijk bellen. Die drempel is echt niet hoog.



Overleg

Bert Oosting: De huisarts en de dermatoloog overleggen steeds makkelijker en sneller met elkaar. En dat is nodig, want we maken bijvoorbeeld steeds vaker gebruik van medicijnen die het natuurlijke afweersysteem onderdrukken, waardoor iemand sneller een infectie kan oplopen. Het is goed als de huisarts hiervan op de hoogte is, want dan kan hij tijdig de juiste maatregelen treffen. Als zo'n patiënt zich bij de huisarts meldt met een griepje, dan zal hij daar anders mee omgaan dan bij een 'gewone' patiënt. De huisarts zal bijvoorbeeld wat eerder antibiotica voorschrijven. En als dat nodig is dan zal er opnieuw overleg zijn tussen huisarts en dermatoloog.



Bert Oosting is dermatoloog en bioloog in het Spaarne Ziekenhuis



Hans Lantinga is huisarts



Gezamenlijk beleid

Hans Lantinga: Er wordt op dit moment gewerkt aan een herziening van de NGH-standaard voor psoriasis. Daar is nu voor het eerst een werkgroep voor samengesteld waarin zowel huisartsen als dermatologen zitten. Omdat we dit beleid gezamenlijk tot stand brengen, wordt de samenwerking tussen dermatoloog en huisarts nog vanzelfsprekender. Wat wij als huisartsen voorschrijven, zal nog beter afgestemd zijn op wat de dermatoloog voorschrijft. Vroeger was het voor de patiënt nog wel eens verwarrend. Dan leek het bijvoorbeeld alsof de dermatoloog overstapte op een heel andere zalf, terwijl het gewoon een vergelijkbaar middel was met een andere naam.

Handvatten

Bert Oosting: De richtlijnen zijn belangrijk omdat ze je handvatten geven voor hoe je een patiënt zo goed mogelijk kan behandelen. Er wordt gebruik gemaakt van wetenschappelijk onderzoek dat alle therapieën op een rijtje zet. Wat werkt er goed? Welke bijwerkingen zijn er? Wat zijn de beste middelen om een therapie mee te beginnen? Op basis daarvan kan een huisarts besluiten om in eerste instantie zelf een zalfbehandeling op te starten. Blijkt dit onvoldoende te werken, dan zal hij de patiënt doorverwijzen naar een dermatoloog. De richtlijnen zorgen ervoor dat huisarts en dermatoloog allebei werken volgens de modernste inzichten en dezelfde stappen nemen. Aan de hand van die richtlijnen kan ik iemand goed uitleggen waarom ik een bepaalde behandeling adviseer. En als de patiënt dat wil, kan hij het zelf nakijken, want alles staat gewoon online. Ons medisch handelen is op die manier ook nog eens heel transparant.

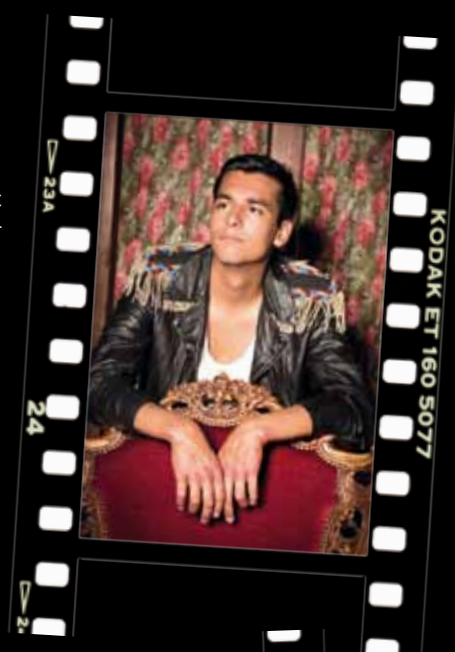


I am What I am

'I Am What I Am' wil een inspiratiebron zijn voor mensen met psoriasis en een eyeopener voor mensen in hun omgeving. In 2010 startte de Psoriasis Vereniging Nederland met de campagne I Am What I Am. Bij deze campagne werden mensen met psoriasis gefotografeerd die duidelijk zichtbaar hun psoriasisplekken toonden. Door zo op de foto te gaan wilden ze laten zien dat ze de schaamte voorbij zijn. En dat je er, ook met psoriasis, mag zijn.



Bastiaan: "Ik had niet verwacht dat ik op deze manier op de foto zou durven, maar ik heb het gedaan en voel me trots"



Roberto: "Ik wil dat mensen niet naar mijn psoriasis kijken, maar naar mij als persoon"



Emmy: "Normaal durf ik niet in een rokje of jurkje te lopen, maar voor de foto heb ik me geen moment zorgen gemaakt"



Laura: "Door zo op de foto te gaan laat je zien dat je heel mooi kunt zijn met je plekken"



Psoriasis Vereniging Nederland

De Psoriasis Vereniging Nederland (PVN) is een belangenorganisatie van en voor mensen met psoriasis. De PVN bevordert het lotgenotencontact en geeft voorlichting over psoriasis in de breedste zin van het woord. De PVN is een landelijke vereniging, onderverdeeld in regionale afdelingen. Deze organiseren verschillende activiteiten voor de leden, zoals lotgenotenbijeenkomsten en voorlichtingsavonden. De PVN beschikt ook over een landelijk secretariaat met een aantal vaste medewerkers in Rijswijk.

Als u de Psoriasis-Infolijn belt, krijgt u een van deze medewerkers aan de lijn en kunt u informatie over psoriasis inwinnen.

Ook op de website van de PVN, www.psoriasisvereniging.nl, kunt u veel informatie vinden.

Psoriasis Vereniging Nederland
Diepenhorstlaan 2-H
2288 EW Rijswijk

Psoriasis-Infolijn (070) 383 80 03
(ma t/m do 9.30-13.00 uur)
Internet: www.psoriasisvereniging.nl

Volg ons op



Lid worden van de PVN?

Voor slechts € 29,50 per jaar ontvangt u iedere twee maanden het informatieve magazine Psoriasis. Bovendien krijgt u als lid uitnodigingen voor tal van activiteiten van de PVN.

COLOFON

Uitgave:	Psoriasis Vereniging Nederland, juni 2013
Hoofdredacteur:	Ria Bloemberg - Lubbers, Psoriasis Vereniging Nederland (PVN)
Redactieraad en Medische eindredactie:	Dr. Ph.I. Spuls, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam Dr. B. Thio, Erasmus MC, Rotterdam
Tekst en productie:	Cecily Rees en Klazien Roozeboom, Volle Maan Amsterdam
Beeldconcept:	Iris Satijn, Amsterdam
Vormgeving:	Daniel Tiebor, Volle Maan, Amsterdam
Fotografie:	Marjolein Annegarn, Zaandam Maria Heijdendael, Amsterdam Pagina 2 & 51: Kees Stuip Pagina 52: Jan Buwalda
Druk:	NPN drukkers, Breda

I Am What I Am Magazine is financieel mogelijk gemaakt door een bijdrage van AbbVie, een van de makers van medicijnen tegen psoriasis. Overname van tekst uit deze publicatie mag met vermelding van de bron. Overname van beeldmateriaal zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Volle Maan is niet toegestaan. Hoewel de makers van dit magazine de grootst mogelijke zorgvuldigheid hebben betracht, zijn zij niet aansprakelijk voor eventuele fouten in de tekst.

Kijk voor meer informatie op www.iamwhatiam.nl

Een patiënt is geen nummer

Berend Stoutenbeek
Dermatoloog

Een dermatoloog kan bijna alle huidaandoeningen zelf aanpakken; het vak is heel praktisch. Ik doe alle soorten behandelingen, maar het zwaartepunt ligt bij spataderen. Dit zijn aderen in je been die niet goed functioneren. De klepjes in de aderen sluiten niet goed, waardoor de bloedstroom niet terug naar het hart gaat, maar terugzakt in het been. Daardoor krijg je opgezwollen aderen en dat leidt tot klachten: vocht in de benen, tintelingen, krampen, vermoeide benen. Als je niks aan het vocht doet, dan kan dat weer leiden tot eczeem en open benen.

Wij houden ons onder andere bezig met de VNUS-behandeling: het verschrompelen van hoofdspataderen met magnetrongolven. Het resultaat is vaak spectaculair: de spataderen verdwijnen in één of twee behandelingen als sneeuw voor de zon. Mensen zijn dan helemaal blij, en ik ook. Bij kleine spatadertjes is de behandeling vaker cosmetisch. Je kunt die spatadertjes eruit trekken, laseren of dichtplakken met een soort lijm.

Als dermatoloog heb je heel veel korte gesprekken. Ik vind het belangrijk dat patiënten er toch een goed gevoel aan overhouden. Ik vertel wat ze hebben, betrek hen bij het behandelplan en bespreek de opties. Vaak krijg ik terug van patiënten dat ze het een prettig gesprek vonden. Als het huidprobleem niet volledig wordt opgelost, dan vinden ze dat minder erg. Van mijn vader, die huisarts was, heb ik geleerd om iemand altijd volledige aandacht te geven, ook al heb je maar weinig tijd. Een patiënt is geen nummer.



Tineke van Dalen
Dermatoloog

Het werk is heel afwisselend

Huidproblemen zijn heel zichtbaar. Dat maakt het vak leuk: je kijkt en constateert iets wat daarvoor nog niemand had herkend. Vaak kun je snel handelen. Het werk is heel afwisselend: we zien kinderen, ouderen en mensen met een chronische huidziekte zoals eczeem.

Eczeem is een ontsteking van de huid waar veel mensen last van hebben. Het is jammer dat anderen er vaak zo negatief op reageren, want het is niet besmettelijk. De oorzaak is meestal erfelijk bepaald, vooral bij constitutioneel eczeem. Je ziet dan dat meerdere familieleden last hebben van eczeem, hooikoorts of astma, want deze aandoeningen hangen vaak met elkaar samen. Bij kinderen zit eczeem meestal in de elleboogplooien en in de knieholtes. Bij volwassenen komt eczeem vaak voor in hals en gezicht. Voeding is meestal niet van invloed. Wel kun je allergisch zijn voor bijvoorbeeld parfum, conserveermiddelen in shampoo of nikkel in sieraden. Bij kinderen schakel ik soms de kinderallergoloog van ons ziekenhuis in.

Als je van jezelf al een droge huid hebt, kan een irritatie van buitenaf met water en zeep nog meer jeuk veroorzaken. Door het krabben ontstaan open wondjes. Zo lok je eczeem uit en ontstaat er een echte ontsteking. De huid wordt rood en gaat schilferen, en soms ontstaan er blaasjes. De belangrijkste behandeling is onderhoud met hormoonzalf en vette crèmes. Juist als de plekken weg zijn, moet je goed smeren met vette zalven en badolie gebruiken in plaats van zeep. Op die manier droogt de huid niet uit. Het is mooi om te zien dat eczeem dan vaak goed onder controle te houden is.

Wie zijn vooral een luisterend oor



Tineke Woudsma
Gespecialiseerd Doktersassistente Dermatologie

Renessa Pruim
Dermatologie Verpleegkundige

Met z'n tweeën doen we het systeemspreekuur. Daarin begeleiden we mensen met psoriasis, eczeem of acne die systemische medicatie krijgen. Die medicatie bestaat uit pillen of biologicals die via het bloed door het lichaam gaan en inwerken op het afweersysteem. Daarom is het belangrijk dat je goed wordt gecontroleerd. We regelen de bloedonderzoeken, we bestellen de medicatie, en leggen uit waarom het zo belangrijk is om je medicijnen op tijd te nemen. Maar we zijn vooral een luisterend oor: bij ons kun je altijd met je vragen terecht.

Als je een biological krijgt voorgeschreven, moet je meestal

jezelf injecteren. Dat kan behoorlijk ingrijpend zijn en daarom zorgen we voor goede begeleiding. We geven instructies en laten zien hoe je moet prikken. We hebben informatieboekjes en een iPad met allemaal goede voorlichtingsfilmpjes. We nemen ruim de tijd en begeleiden onze patiënten gedurende het gehele traject. Met de meesten van hen hebben we ook echt wel een band.

Renessa: "We hebben het over heel persoonlijke dingen, vooral met mensen die psoriasis hebben. De dingen die je in het dagelijks leven bezighouden, kunnen namelijk van invloed zijn op hoe de psoriasis tot uiting komt. Ik vind het wel

een compliment als mensen die dingen met je willen delen."

Het systeemspreekuur is voor ons een hele leuke afwisseling van de andere werkzaamheden. De mate van zelfstandigheid maakt het ook leuk, maar het belangrijkste is het contact dat we met de mensen hebben; we leren onze patiënten echt kennen. We merken dat de motivatie om het medicijn goed te gebruiken echt toeneemt als wij goede informatie geven.

Tineke: "Heel vaak gaat het heel goed, dat is fijn om te zien. Als iemand het op prijs stelt wat je doet, dan geeft dat een goed gevoel. Daar zit voor ons echt de uitdaging in."



Je kunt veel betekenen voor mensen met een huidziekte

Als huidtherapeut behandel ik mensen met overbeharing, acne, psoriasis en vochtophopingen. Als je bijvoorbeeld acne hebt en je krijgt medicatie van de dermatoloog, kunnen wij een aanvullende behandeling doen voor je huid. Verder bieden we camouflagetechnieken bij brandwonden of wijnvlekken. Maar ik geef bijvoorbeeld ook lymfemassages aan mensen die borstkanker hebben gehad en een verstoorde lymfeafvoer hebben. Deze behandelingen doe ik bij de Praktijk voor Huidtherapie Keuning in het Martini Ziekenhuis. Daarnaast geef ik laserbehandelingen in de Praktijk voor Licht- en Laserbehandeling Dermalight. Deze praktijk bevindt zich ook in het Martini Ziekenhuis. Ook hier werken we op een mooie manier samen met de dermatologen: zij behandelen eerst de spataderen, waarna wij de kleine vaatjes laseren die nog zijn overgebleven. De hoofdtaak van Dermalight bestaat uit de behandeling van overbeharing, pigmentvlekken en vaatjes in het gelaat.

De afwisseling in mijn werk vind ik het leukst. Niet alleen de verschillende soorten behandelingen, maar ook al die verschillende mensen, jong en oud. Je kunt veel betekenen voor mensen met een huidziekte. De medische kant boeit me en het is fijn om patiëntgerichte zorg te kunnen leveren. Als ik zie hoe blij en zelfverzekerd een patiënt kan worden van een goede behandeling, dan vind ik dat heel mooi!



Karla van Dijken
Huidtherapeut bij Keuning en Dermalight

Al sinds mijn huisartsopleiding ben ik geïnteresseerd in dermatologie. In het dagbehandelcentrum zie ik vooral mensen met psoriasis. Ze komen hier en krijgen zalfbehandelingen, zoutbaden, lichttherapie of wat er verder nodig is, eventueel met medicatie erbij. We geven iedereen veel tijd en aandacht; de sfeer is als in een huiskamer waar je lotgenoten tegenkomt en tips aan elkaar geeft. De verpleegkundigen zijn echt betrokken en heel deskundig. Ze helpen je over de drempel heen.

Ik vind het belangrijk om te weten hoe mensen zelf over hun psoriasis denken. In welke mate speelt stress bijvoorbeeld een rol. Als je hier vaker komt, leer je geleidelijk aan hoe je met je psoriasis kunt omgaan. Dan weet je zelf al of je toe bent aan een lichtkuur of nog toe kunt met een zalf.

De combinatie maakt mijn werk heel leuk. Als huisarts zie ik veel verschillende aandoeningen en weet ik van alles een beetje. In het dagbehandelcentrum duik ik juist de diepte in. En hoe meer ik me erin verdiep, hoe interessanter het wordt. Ik leg mijn hele hart erin en het doet me dan ook plezier als iemand zegt: "Ik snap nu waarom ik dit of dat moet doen."

We geven iedereen veel aandacht



Hans Lantinga
Huisarts / Arts Dagbehandelingscentrum Psoriasis





Martini Ziekenhuis

