

# BEGRIJP MIJ

COURANT VOOR MENSEN MET ARTRITIS PSORIATICA



## PSA IS VAAK ZO ONZICHTBAAR

Begrijp mij als ik moe ben, terwijl je niets aan me ziet. Begrijp mij als mijn vingers niet doen wat ik wil. Artritis psoriatica (PsA) is vaak zo onzichtbaar. *Begrijp Mij* is een landelijke campagne, waarin zeven mensen die leven met PsA, hun eigen ervaringen delen.

Waar lopen zij tegenaan, hoe blijven ze zichzelf? En wat heeft het hen gebracht om hun ervaringen te delen? Met de verhalen willen we bereiken dat mensen met artritis psoriatica zich gezien voelen in de zorg, op het werk en in de samenleving. De campagne is gemaakt met

medewerking van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) en financiering van J&J Innovative Medicine. Vanuit de boodschap: jij bent niet alleen, en je hoeft je ziekte ook niet alleen te dragen. Samen kunnen we zoeken naar oplossingen.

## OPEN ZIJN OVER JE ZIEKTE

Vertel jij op je werk of in je omgeving dat je PsA hebt? En dat je af en toe tijd nodig hebt om te herstellen? Waarschijnlijk niet. Veel mensen met PsA hebben het gevoel op hun werk niet open over hun ziekte te kunnen praten. Ook in de eigen directe omgeving is dat het geval. Bijvoorbeeld dat je door de PsA aanpassingen nodig hebt. Of een beetje flexibiliteit, zodat je af en toe aan je vermoeidheid of pijn kunt toegeven. Dus gaan de meesten gewoon maar door. Vooral de jongeren, want als je jong bent is je werk of je sociale leven heel belangrijk. Dan blijft er voor je privéleven vaak weinig energie meer over.

Met de campagne *Begrijp Mij* willen we meer begrip kweken bij werkgevers, collega's, vrienden en iedereen die iemand kent met artritis psoriatica. Sta eens stil bij wat de ziekte voor iemand betekent. Je ziet de ziekte misschien niet. En jij voelt de vermoeidheid niet. Of de pijn. Kijk verder dan wat je op het eerste gezicht ziet. Ga met hem of haar in gesprek en geef ruimte. Zodat de ziekte af en toe aanwezig mag zijn.

En jij die elke dag met PsA moet leven, pak die ruimte! Durf het stigma te doorbreken en vertel over je ziekte. En vertel wat jij moet doen en laten om je (vrijwilligers)werk te kunnen doen. Of om je sociale leven vol te houden. Vraag die flexibiliteit. Je wordt er geen slechtere werknemer of collega, vrijwilliger of vriend van. En praat ook met je behandelaar over de invloed van PsA op je leven. Wie weet is er in de behandeling iets te verbeteren. Je bent niet alleen. En jij hoeft je ziekte ook niet alleen te dragen.

*Gerardine Willemsen, voorzitter bestuur*  
*Laura Couwenberg, communicatiemedewerker*



**Een zwelling** betekent meestal dat je gewricht ontstoken is. Trek dan aan de bel, aldus reumatoloog Tamara van Hal.



**Wat wil je bereiken** met de behandeling? Reumatoloog Marijn Vis legt uit waarom jouw inbreng in het gesprek belangrijk is.



**Een gezonde leefstijl** is niet makkelijk, maar helpt wel echt. Reumatoloog Pascal de Jong vertelt over de effecten.

\* AMBASSADEUR \*



MAAIKE:

‘Ik leef mijn leven zoals ik wil’

“Op mijn dertiende kreeg ik de diagnose artritis psoriatica. De weg hier naartoe was niet makkelijk. Veel artsen geloofden mij niet. Ik moest maar naar de psycholoog toe om over mijn pijn te praten. Uiteindelijk legde de dermatoloog de link tussen de psoriasis op mijn hoofd en de pijn in mijn gewrichten. Goede zorg is heel belangrijk. Mijn kinderreumatoloog was echt een heel fijne arts. Door hem heb ik heel erg geleerd om het leven te blijven leven zoals ik het graag wil, met veel sporten. Je arts kan echt een heel grote impact hebben.

#### Gewoon leven

Nu, tien jaar later, ben ik er helaas niet overheen gegroeid. Het is wel lastig om PsA te hebben. Maar ik heb ermee leren omgaan. Ik vind het belangrijk om gewoon het leven te leven zoals ik het wil. Ook al moet mijn leven soms een beetje

worden aangepast. Sinds september 2024 studeer en woon ik in Leiden. Ik doe daar de master Ondernemingsrecht. Mijn ziekte zal mij niet in de weg staan om mijn dromen achterna te gaan.

#### Je bent niet de enige

Ik heb nooit een rolmodel gehad, iemand die hetzelfde meemaakte als ik. Ik voelde me best alleen, ook al kreeg ik veel steun van mijn moeder. Pas bij de Edgar Stene schrijfwedstrijd van ReumaZorg Nederland (RZN) heb ik voor het eerst lotgenoten ontmoet en hun verhalen gehoord. Dit was een hele ontlading en geruststelling. Ik ben vaak hard voor mijzelf geweest door mijzelf te vergelijken met mijn leeftijdsgenoten. Ik heb ook een hoge druk op mijn studieresultaten gelegd. Ik hoop dat ik anderen kan geruststellen, hoop kan geven, of in ieder geval kan laten weten: je bent niet de enige.”

## LEREN OMGAAN MET PIJN

Pijn heeft een grote invloed op je kwaliteit van leven. Je behandelaar denkt graag mee hoe de pijn kan worden verminderd. Of hoe je de pijn minder heftig beleeft. Daarvoor is het nodig om inzicht te krijgen in de pijn die je ervaart door je artritis psoriatica (PsA). Houd dus goed bij wanneer je pijn hebt en hoe die voelt.

#### Welke pijn is het?

Er zijn meerdere soorten pijn bij PsA:

##### 1. Ontstekingspijn

Dit is pijn als gevolg van ontstekingen in gewrichten, pezen of peesscheden. Je behandelaar zal de pijn bestrijden door de ontsteking aan te pakken. Dit gebeurt met ontstekingsremmers.

##### 2. Mechanische pijn

Als je gewricht beschadigd is, bewegen botuiteinden niet meer soepel in het gewricht. Dat voel je. De beschadiging is blijvend, maar pijnstillers kunnen wel de pijn verzachten. Het kan helpen om het gewricht te koelen. En te zorgen voor een goede afwisseling tussen beweging en ontspanning.

##### 3. Pijn door een ontregeld pijnsysteem

Wanneer je verkeerd omgaat met pijnprikkels, kan je zenuwstelsel gevoeliger worden voor deze prikkels. Dan voel je sneller en intenser pijn. Je kunt ook pijnprikkels ervaren zonder

dat er een aanleiding is.

Dit komt vaak voor bij chronische pijn. De pijn is niet te verhelpen, maar je kunt wel leren ermee om te gaan. Hoe accepteer je de pijn? Wat helpt om je af te leiden van de pijn?

#### Hoe heftig is de pijn?

Stekende pijn duurt meestal kort, maar is erg intens. Zeurende pijn is misschien minder intens, maar je kunt die als heftig ervaren, omdat de pijn er altijd is. Ochtendstijfheid kun je ook ervaren als pijn. Hoe je pijn beleeft, is persoonlijk. Als je twee mensen met ‘dezelfde’ pijn zou vragen de pijn te scoren, dan zal de ene persoon een 7 geven en de ander een 10 (op een schaal van 1 tot 10). Weer een ander zal een 3 geven, omdat hij/zij gewend is geraakt aan de pijn. Je beleving kan ook per moment verschillen.

#### Behandeling van je pijn

Blijf niet met klachten lopen, ga naar je arts!

Door een pijndagboek bij te houden, krijgt je behandelaar inzicht in je pijn. Op welke momenten ervaar je pijn? Is dat bij een bepaalde beweging? Hoe heftig is de pijn? Je kunt de pijn bijhouden met een pijnscore. Maar een cijfer van 1 tot 10 zegt op zichzelf niet genoeg. Het gaat erom in hoeverre de pijn je dagelijks leven beïnvloedt. Kun je bijvoorbeeld minder doen aan het huishouden? Moet je sociale afspraken afzeggen? Ben je een minder leuke partner door je pijn?

#### Belangrijke informatie voor je behandelaar is:

- Heeft de pijn invloed op wat je graag wilt/moet doen?
- Slaap je slecht(er) door de pijn?
- Wil je leren omgaan met de pijn?
- Wil je (andere) medicatie tegen de pijn?

Je behandelaar zal met je kijken hoe de pijn minder invloed gaat krijgen op je leven. Ook aanpassingen in je leefstijl kunnen helpen. Bijvoorbeeld: als je overgewicht hebt, kan afvallen helpen om minder pijn te ervaren in je gewrichten.

## DR. TAMARA VAN HAL:

# ‘PsA wordt nog vaak laat herkend’

Artritis psoriatica (PsA) is een vorm van reuma waarbij de huid is betrokken. Het is géén reumatoïde artritis en de behandeling is ook anders. Reumatoloog Tamara van Hal van de Sint Maartenskliniek vertelt over de ziekte PsA.

“Niet iedereen die ik voor de eerste keer zie, heeft heftige klachten van de huid. Als ik het navraag, zijn er soms psoriasisplekjes geweest. Of er zit psoriasis in de familie. Mensen die wel heftige psoriasis hebben (gehad), hebben vaak al een lange zoektocht achter de rug voordat ze met hun pijnen bij de reumatoloog komen. Ze hebben bijvoorbeeld een ‘tennisarm’ of een ‘jumpers knie’, zonder dat de gewrichtspijn is herkend. Ik vertel dat artritis psoriatica een probleem van het ontstekingsstelsel is. Ieder mens krijgt ontstekingen, ze zijn nodig om bijvoorbeeld wonden te repareren. Bij artritis psoriatica vliegt je ontstekingsstelsel al uit de bocht bij kleine wondjes van de huid of ontstekingen in de peesaanhechting.

### Signalen bij psoriasis

Als je psoriasis hebt, kun je klachten krijgen die bij artritis psoriatica horen: dikke gewrichten, worstvingers of -tenen, of pijn in een gewricht. Ook gebruik van systemische medicatie (dat is medicatie die door je hele lijf gaat), methotrexaat (MTX) of een biological duidt op meer risico op PsA. Niet iedereen met een van deze kenmerken krijgt daadwerkelijk artritis psoriatica, maar er is wel meer risico. Daarom is het belangrijk dat je dermatoloog hiernaar vraagt. En dat je het zelf meldt als je er last van hebt. Een op de drie mensen met psoriasis krijgt PsA, en vaak wordt dat laat onderkend.

### ‘Bellen bij zwellen’

De fase dat je wel een peesontsteking hebt maar geen gewrichtsontsteking, is een lastige in de behandeling. Eigenlijk



‘Bellen bij zwellen’, zeg ik altijd, want een gezwollen gewricht duidt op ontsteking

kan ik als reumatoloog niet veel anders doen dan een ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID) voorschrijven, zoals ibuprofen, diclofenac of naproxen.

Je gaat terug naar je huisarts voor verdere controle. Ik geef dan mee: ‘Bellen bij zwellen’. Want een zwelling betekent meestal dat je gewricht ontstoken is.

### Blijvende schade voorkomen

Als er sprake is van een gewrichtsontsteking, dan moet deze zo snel mogelijk worden onderdrukt met een DMARD (Disease-Modifying Anti-Rheumatic Drug). Vaak beginnen we met methotrexaat (MTX). Als er maar één gewricht ontstoken is, kan een lokale behandeling met corticosteroïden in het gewricht soms ook genoeg zijn. Wordt de ontsteking niet voldoende onderdrukt, dan schrijven we een biological voor. Dit medicijn remt de werking van een specifiek eiwit in het immuunsysteem. We beginnen met de volle dosis, en als het goed gaat bouwen we af. Omdat MTX en biologicals vaak pas na 3 à 6 maanden

werken, geef ik soms corticosteroïden erbij. Want het is belangrijk dat de ontsteking direct wordt geremd. Anders loop je risico op blijvende schade aan het kraakbeen of aan de binnenkant van het bot. Gelukkig zien we dat tegenwoordig nog maar zelden. Belangrijk is dat we zoeken naar een behandeling die al je klachten aanpakt. Welke behandeling bij jou past, is een kwestie van uitproberen.

### Klachten en risico's

Mensen lopen soms al jaren met pijnen en vermoeidheid. Dan komt de diagnose soms als een opluchting: eindelijk een verklaring, het is geen aanstellerij. Ik vertel altijd over een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Daarvoor verwijs ik naar de huisarts, die regelmatig de bloeddruk en het cholesterolgehalte zal meten. Bij de ziekte hoort helaas ook een verhoogd risico op angst of depressie. Dat komt meestal niet direct aan bod, maar is wel iets om met je reumaverpleegkundige te bespreken. Het eerste jaar van je behandeling krijg je stap voor stap uitleg over je PsA. Je komt regelmatig naar het ziekenhuis tot we de behandeling hebben gevonden die bij je past.”

## Klachten passend bij PsA



### Huid

Rode, droge en schilferige plekken

### Gewrichten

- Pijnlijke, gezwollen, stijve en warme gewrichten
- Pijn in de rug of het bekken
- (Ochtend)stijfheid in je gewrichten of onderrug

### Vingers en tenen

Gevoelige en gezwollen tenen of vingers (worstvingers of dactylitis)

### Nagels

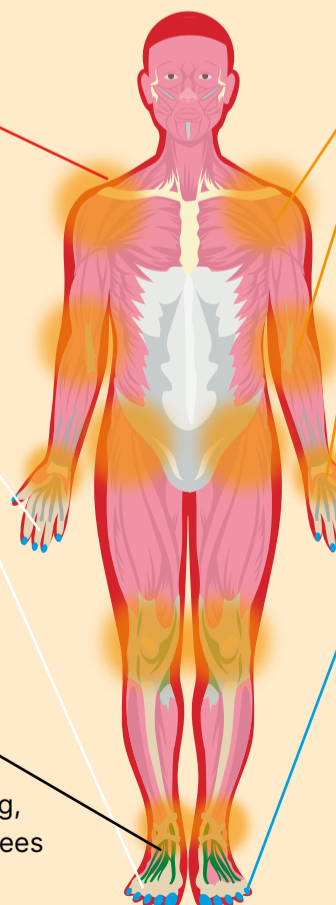
- Putjes in je nagels
- Bruine verkleuringen
- Verdikte nagels
- Je nagels laten los

### Pezen

Ontsteking van de pees of peesaanhechting, vooral de achillespees

### Andere klachten

- Vermoeidheid
- Sombereheid
- Ontsteking in de darm
- Pijnlijke, rode ogen



## WIST JE DAT...

...bepaalde medicijnen of alternatieve middelen elkaar kunnen tegenwerken? Vertel het je arts altijd als je een middel gebruikt dat niet door hem of haar is voorgeschreven.

# EVERT: 'Ik leer mijn grenzen te herkennen'

"De PsA begon bij mij op mijn hoofdhuid. Op mijn 18e kreeg ik de diagnose psoriasis. Niet lang daarna zakte ik met hardlopen door mijn knie. De pijn bleef maar aanhouden. Ik heb toen ongeveer 1,5 jaar 'geshopt' bij artsen, fysiotherapeuten en anderen. Tot ik bij een reumatoloog kwam. Die constateerde PsA en gaf medicatie. Het heeft nog jaren geduurd voordat ik de juiste behandeling vond. Nu heb ik zo goed als geen bijwerkingen.

## Ik heb zelf gelukkig invloed op mijn belasting

Ik ben vocal coach, professioneel muzikant, fotograaf en ik organiseer events. Dat zijn creatieve beroepen die zowel mentaal als fysiek veel van me vragen. Maar ze maken me tegelijkertijd ook erg gelukkig! Ik wil me niet te veel laten beperken. Gelukkig heb ik als zzp'er veel invloed op mijn dagelijkse

belasting. En kan ik die per opdracht goed inschatten. Soms lukt het niet om de dag vol te maken. Ik leer om dat los te laten en mijn grenzen te herkennen. Van ouders en vrienden voel ik alleen maar begrip.

## Ik probeer dingen uit: wat werkt voor mij?

Belangrijk is dat ik fit blijf, daar zorg ik goed voor. Ik geloof heel erg dat lichaam, geest en leefstijl nauw met elkaar verbonden zijn. Dus ik doe aan fitness, zwem en fiets en zorg dat ik goed eet. En daarnaast houd ik mijn mentale gezondheid op orde met acupunctuur, massages en mindfulness. Dat bespreek ik met mijn artsen. Soms zijn ze het met me eens, soms niet. Ik vertrouw daarin op mijn eigen gevoel. Ik probeer dingen uit: wat werkt voor mij, wat niet? Dat is hoe ik leef."



## AAN HET WERK BLIJVEN GEEFT ZIN

Veel mensen met artritis psoriatica (PsA) willen graag aan het werk blijven. Want werk geeft een inkomen, zingeving, sociale contacten en structuur. Bespreek je werk met je behandelaar én met je werkgever!

Wat zijn je klachten? Welke invloed hebben deze op je werk? Bespreek met je behandelaar hoe je behandeling zo kan worden ingericht dat je kunt (blijven) werken. En wat je aan je werkgever of bedrijfsarts kunt vragen: vaker pauzes bijvoorbeeld, of een ergonomische muis. Aan het werk blijven krijgt nog niet altijd voldoende aandacht in de behandeling. Maar het is wel heel belangrijk om 'gewoon' je leven te kunnen blijven leven. Begint je arts er niet over, zet het dan zelf op de agenda.

## In gesprek met je werkgever

Het is aan te raden om je werkgever tijdig te vertellen dat je artritis psoriatica hebt. En te bespreken wat je werkgever van je kan en mag verwachten. Wat heb jij hiervoor nodig? Meer rustpauzes, aangepaste werktijden, lichter werk? Als je zelf open bent over je ziekte, kan je werkgever meedenken over de mogelijkheden om gezond en gelukkig aan het werk te blijven.

## HANDIGE APP

TIP



In de app **Sidekick** kun je je beweging, voeding en mentale gezondheid bijhouden. Je werkt toe naar positieve gewoontes. Dat is goed voor je gezondheid en helpt tegen je PsA-klachten!

## DR. MARIJN VIS:

# 'Beslis mee over je behandeling'

Je arts is allang niet meer de enige die jouw behandeling bepaalt. Nu er veel meer medicijnen zijn, is er ook meer keuze. Samen met je behandelaar bespreek je welk medicijn het beste bij jouw leven past. Reumatoloog Marijn Vis uit het Erasmus MC vertelt hoe dit proces van 'shared decision making' verloopt.

"Veel mensen met PsA die op mijn spreekuur komen, hebben al psoriasis. Ze komen van de huisarts of van de dermatoloog. Als de psoriasis niet te complex is, neem ik de behandeling over. Veel medicijnen die werken bij artritis psoriatica, werken ook bij psoriasis. Of we vullen die aan met een lokale zalf.

### Gezamenlijk spreekuur met de dermatoloog

Als de psoriasis uitgebreid is, als het een ingewikkelde vorm is of als de medicatie niet aanslaat, dan overleg ik met de dermatoloog. Genitale psoriasis of psoriasis inversa bijvoorbeeld is voor mij niet altijd goed te herkennen. Hier in het Erasmus MC hebben we de luxe van een gezamenlijk spreekuur eenmaal per maand. In andere ziekenhuizen gaan deze overleggen telefonisch of online.

### Wat vind jij belangrijk?

We proberen om zowel de pijn als de huidklachten onder controle te krijgen. Dat lukt vaak, maar niet altijd. Dan is het heel belangrijk dat ik weet wat voor de patiënt belangrijk is. 'Wat wil je bereiken?', is een belangrijke vraag. Sommige patiënten hebben liever gewrichtspijn dan plekken op hun huid, anderen willen juist graag de pijn weg en nemen een plek dan voor lief. Als de focus ligt op de pijn, kiezen we andere medicijnen dan wanneer de plekken weg moeten.



### Kwaliteit van leven

Uit onderzoek blijkt dat naast de gewrichtsklachten ook huidklachten bepalend zijn voor de kwaliteit van leven. Met de psoriasisklachten ervaar je een ander soort beperking, vooral sociaal. Toch zullen patiënten aan een reumatoloog niet altijd direct vertellen dat ze last hebben van hun huid. De reumatoloog is immers de dokter van de gewrichten. Ik zal daarom altijd doorvragen naar de huid. Begin er als patiënt vooral ook zelf over. Als je duidelijk bent over je klachten, krijg je een behandeling die beter aansluit. Licht je klachten goed toe. 'Ik heb een plek' of 'ik heb een ontsteking' zegt niet genoeg. Wat voel je? Hoe uit zich dat? Waar loop je tegenaan?

### Mogelijkheden bespreken

Samen beslissen betekent dat je samen de mogelijkheden bespreekt. Je wisselt informatie uit om tot een gezamenlijke beslissing over de behandeling te komen. De arts heeft veel medische kennis en deelt deze. Het helpt als je goed ingelezen bent, maar veel belangrijker is om jezelf vóór het gesprek af te vragen wat jij belangrijk vindt in de behandeling. Omdat ik mijn patiënten vaak al langer ken, denk ik te weten wat de beste behandeling is. Maar dat betekent natuurlijk niet dat dit ook altijd zo is. Vraag altijd waarom een behandeling die een arts voorstelt als beste keuze gezien wordt. En wat mogelijke alternatieven zijn. Het gaat erom wat jij met de behandeling wilt bereiken."

## HOE BEREID JE HET GESPREK VOOR?



### Informatie zoeken

Zoek betrouwbare informatie over je ziekte en de behandelmogelijkheden. Die vind je bijvoorbeeld bij de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) op [www.reumazorgnederland.nl](http://www.reumazorgnederland.nl).

### Houd een lijstje of dagboek bij

Hoe gaat het met je? Houd gedurende langere tijd bij hoe jij je voelt. Want als de arts het vraagt, heb je vaak alleen de laatste week in herinnering. Met je dagboek kun jij je arts voorbeelden geven. Schrijf ook vragen op. En geef aan welke vragen het belangrijkste zijn. Want een spreekuur is maar kort. De overige vragen kun je altijd later nog mailen.

### Gebruik praatkaarten van RZN

Hoe bepaal je wat jij belangrijk vindt om te bespreken? Om je op weg te helpen, ontwikkelde RZN verschillende gesprekskaarten. Bijvoorbeeld de informatiekaart en de praatkaart over artritis psoriatica. Of de praatkaart *Relaties & Welzijn*. Of de praatkaart *Een goed gesprek*. Je vindt deze op de website van RZN onder *praatkaarten*.

### Moeilijke onderwerpen

Het kan zijn dat je een huidontsteking hebt op een intieme plek. Of dat je problemen ervaart met je seksualiteit. Vind je het lastig om dit te bespreken? Zeg dan eerst: 'Ik heb een lastig onderwerp.' De arts of verpleegkundige kan je dan helpen het onderwerp op tafel te leggen. Zij zijn wel wat gewend.

### 3 goede vragen

Wat is de beste behandeling voor jou? Met deze 3 vragen aan je arts kom je mogelijk bij het antwoord:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Bedenk alvast wat je belangrijk vindt in jouw situatie. Wil je blijven sporten? Wat moet je kunnen doen voor je werk? Jouw wensen bepalen mede de behandeling.

[www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl)

### Vraag iemand mee

Twee horen meer dan één. Sowieso blijft van een gesprek altijd maar een deel hangen. Je kunt je arts vragen of je het gesprek mag opnemen. Op je telefoon zit vaak wel een spraakrecorder. En het is fijn als er iemand met je meegaat. Iedereen luistert op zijn of haar eigen manier en hoort weer andere informatie.



\* AMBASSADEUR \*



## CHARLY: 'Ik had eerder het gesprek aan moeten gaan'

"Vijftien jaar geleden ontdekte ik bij mezelf kleine vlekjes op mijn huid. Toen volgden een schilferige hoofdhuid en plekken op mijn oogleden. Ik kreeg lichttherapie. Vervolgens kreeg ik steeds meer last van pijnlijke handen. Ik ben toen zelf op het internet gaan zoeken naar informatie. Zo kwam ik erachter dat ik weleens artritis psoriatica zou kunnen hebben. Ik heb mijn huisarts gevraagd om een gesprek bij de reumatoloog. En daar bleek inderdaad dat ik artritis psoriatica heb. Door medicatie trokken de plekken weg en de pijn in mijn vingers werd minder.

Na een paar jaar kreeg ik rode en schilferige lippen. Dat was heel pijnlijk. Ik smeerde met allerlei crèmes, maar niets hielp. Mijn dochter kwam erachter dat het een bijwerking van de

medicijnen kon zijn. Daar ben ik mee gestopt, zonder overleg met de arts. En toen kwamen de pijn en plekken in alle hevigheid terug. Gelukkig vond de reumatoloog een voor mij geschikte behandeling. Ik had eerder het gesprek aan moeten gaan.

Toen de pijn in mijn handen begon, was ik volop aan het sporten. Ik heb altijd op hoog niveau gehockeyd. Maar dat ging gewoon niet meer, ik kon mijn stick niet meer vasthouden. Dan ga je maar andere dingen doen. Ik ben naar een sportschool gegaan en ben meer gaan fietsen. Je kunt natuurlijk thuis blijven zitten achter de geraniums, maar er is nog zoveel meer. Je kan altijd denken in oplossingen. Ga gewoon naar buiten. Praat erover en zoek hulp. Het kán beter."

## MARJOLIJN:

### 'Laat de ziekte je niet de baas worden'

"Ik had altijd al psoriasis. Als ik eens last van mijn knieën had, verwees de huisarts me naar een fysiotherapeut. Eind 2009 stuurde hij me toch naar een reumatoloog. Die keek niet eens naar mijn plekken. Wel ging hij akkoord met nieuw bloedonderzoek en röntgenfoto's. Toen ik de uitslagen kreeg, was er een vervangende arts. Die zag meteen mijn plekken en zei: 'Jij hebt artritis psoriatica.' Ik kreeg direct medicatie. Toen die niet werkte, pakte de reumatoloog door. En nu gaat het goed. Ik vind het jammer dat reumatologen niet goed op de hoogte zijn van het ziekteverloop van artritis psoriatica. Dat je geen dikke of rode gewrichten hoeft te hebben voor een ontsteking. Ook de omgeving begrijpt vaak niet dat je pijn hebt. Want ze zien niks.

Ik wil graag laten zien dat ik niet mijn ziekte ben. Je kunt met de ziekte leren omgaan. Ik ben gewoon een persoon, net als iedereen. Alleen kan ik door mijn ziekte soms de dingen niet doen zoals ik graag zou willen. Maar ik heb zelf de regie. Er zijn dagen dat ik denk 'hm'. Maar ik ga wel door en denk in oplossingen. Ik kan genieten van de kleinste dingen. Dan ga ik even tien minuten op het balkon zitten en geniet ik van de vogeltjes om mij heen. Probeer te doen wat je kunt doen en laat de ziekte je niet de baas worden."



\* AMBASSADEUR \*

\* AMBASSADEUR \*



## MARIEKE:

### 'Door open te zijn krijg ik meer begrip'

"Sinds 2016 leef ik met artritis psoriatica. Helaas kwam de ontdekking vrij laat. De huisarts wist niet wat het schilferende plekje op mijn huid was. Toen ik ineens een dikke vinger kreeg, verwees hij me naar een reumatoloog. Die stuurde me naar de dermatoloog vanwege de schilfers. Daar kreeg ik te horen dat ik psoriasis heb, met 1 op de 1000 kans op artritis psoriatica. Ik heb nog altijd veel last van mijn ziekte.

Zeker in het begin voelde ik me onbegrepen en machteloos. Je ziet niets aan mij. Ik merkte dat mensen meer begrip gingen tonen als ik zelf open over mijn ziekte was. Ze begrijpen beter wat in mijn hoofd omgaat. Dat levert mij dierbare vriendschappen op. Verder leef ik als een creatieve, spontane en open dame. Al tekenend en hakend kom ik mijn dag wel door. Ik speel gitaar. En ik ben gelukkig met mijn nieuwe partner, met wie ik vele, heerlijke reizen hoop te maken en te genieten van het leven samen. Wees gelukkig met de kleine dingen in het leven. Wees dankbaar met lieve familie en vrienden om je heen. Hopelijk steunen ze je en hebben ze vertrouwen in de dingen die je doet."

# ARTRITIS PSORIATICA IN SPOKEN WORD

Ziektes kunnen klinisch klinken, in dode taal geschreven.  
 Voor iets dat vaak zoveel raakt in kwetsbaar mensenleven.  
 Staat Latijn gelijk aan wat is gegeven? Kan het meer dan dat zijn?  
 Meer dan een brandend mes vol venijn, waardoor glinstering uit ogen verdwijnt.  
 Meer dan een verwelkte bloem met onbegrepen pijn.  
 Meer dan de rode huid van buiten. Meer dan stijve gewrichten vanbinnen.  
 Meer dan iemand anders kan zien, aanvoelen of verzinnen.  
 Meer dan de dagen van opgerichte lichtheid of zwaarwichtige last.  
 Meer dan de nachten, zwak ingekakt of juist de kracht weer opgepakt.  
 Meer dan iemands leeftijd, klacht, uiterlijk, traan, grap, frons of lach.  
 Meer dan wat je tot nu toe voor het gemak misschien even vergat.

Begrijp mij. Dichter bij mij.  
 Ook al ben ik nog jong.  
 Ook al lach ik soms.  
 Ook al merk je niet de hele tijd.  
 Dat ik zwijgend met de pijn strijd.

Begrijp mij. Dichter bij mij.  
 Ook al zie je vaak niet echt iets.  
 Ook al zeg ik iets liever niet.  
 Begrijp mij. Dat ik ondanks alles...  
 Altijd voor positiviteit kies.

's Ochtends wakker worden, gordijnen van de geest wijd open geschoven.  
 De vuurrode ontblote huid gaat nooit uit, lichaam ook nog niet aangesloten.  
 Een verstarde rug, beenderen, vingerkootjes maken het soms onmogelijk  
 om uit het bed omhoog te komen, de dag doodgewoon in te lopen.  
 Eenmaal uit deze stand gekomen, breekt het zweet uit, ogen op mij gericht.  
 Schaamrood bekeken, druppels lopen langs mijn gezicht.  
 Aan collega's, vrienden en familie uitgelegd, is elk plan al onderhandeld en verzet,  
 naar werk, school, gezelschap, weekendje weg. De realiteit is elke dag verrekte echt.  
 De tegenwind is een gegeven waar wij als overlevers op hebben leren zweven.  
 Krachtige mensen die het nooit hebben opgegeven, zichzelf zijn gebleven.  
 Gezien en begrepen door vrienden, familie en omgeving, maakt ons leven beter.

Begrijp mij. Dichter bij mij.  
 Ook al ben ik nog jong.  
 Ook al lach ik soms.  
 Ook al merk je niet de hele tijd.  
 Dat ik zwijgend met de pijn strijd.

Begrijp mij. Dichter bij mij.  
 Ook al zie je vaak niet echt iets.  
 Ook al zeg ik iets liever niet.  
 Begrijp mij. Dat ik ondanks alles...  
 Altijd voor positiviteit kies.

Elke dag de dag plukken, stukken  
 meer geduld leren hebben met het zelf.  
 Ik ben in beweging. Ik kan dat. Ik kom er echt wel.  
 In gedachten de kleine ik in mijn armen nemen.  
 Ik stop het gevecht, kies rust, leef mijn beste leven.  
 Ik ben in beweging. Ik kan dat. Ik kom er echt wel.  
 Elke dag luisteren naar het lichaam,  
 aandacht geven aan wat wel werkt.

Wil je zien hoe *spoken word* artiest Justin Samgar deze tekst schreef in gesprek met de ambassadeurs van Begrijp Mij? Bekijk de video!



Geschreven door  
 Justin Samgar

Opnieuw kunnen kijken naar iets wat eerst nog als vanzelfsprekend was.  
 Ik ben in beweging. Ik kan dat.  
 Ik ben veel meer dan ik dacht.  
 Kiezen voor een houding en een plan,  
 waarin centraal staat wat er nog wel kan.  
 Ik ben in beweging. Ik kan dat.  
 Met ondersteuning van mijn achterban.  
 Samen het onzichtbare zichtbaar maken  
 door te geven, vragen, luisteren, praten, in te leven.  
 Zodat ik begrijp, jij begrijpt, wij begrijpen  
 Dat alleen samen alles in beweging blijft.  
 Zodat ik leef, jij leeft, wij leven en iedereen begrijpt  
 Dat niemand alleen is  
 in diens eigen strijd.

\* AMBASSADEUR \*



## ZSUZSI: 'Voor mij werkt een gezonde leefstijl heel goed'

"Er zijn van die momenten in het leven waarna alles anders is. Mijn grootste *life changing moment* was toen ik eindelijk te horen kreeg wat er met mij aan de hand was. 'Mevrouw, u heeft een auto-immuunziekte, genaamd artritis psoriatica. Dit is voor de rest van uw leven. U zal helaas voor altijd medicatie moeten gebruiken.' Hoewel ik dit moment in mijn leven nu beschouw als een gift, dacht ik er destijds echt héél anders over.

### Ik heb mijn voeding aangepast

Al sinds mijn 12<sup>e</sup> heb ik psoriasis, al was toen niet helemaal duidelijk wat het was. Op mijn 26<sup>e</sup> kreeg ik gewrichtontstekingen. Toen men er zes maanden later achterkwam waar dat door kwam, bleek ik al blijvende gewrichtsschade te hebben. Ik moest aan de medicatie. Voeding zou geen verschil maken, werd mij verteld. Drie jaar na het afbouwen van de medicatie kreeg ik een opvlamming in mijn oog. Dat bleek een uiting te zijn van de artritis psoriatica. Ik moest dus weer aan de medicatie.

Deze keer ging ik me ook zelf verdiepen in wat voeding met je kan doen. Ik heb niet alleen mijn voeding aangepast, maar ook mijn leefstijl en mindset. Voor mij werkt dit heel goed. Ik kan zelfs weer kunstschaatsen, wat ik heel graag wilde.

### Mijn ziekte heeft me ook veel gebracht

Ik heb mijn eigen ontdekkingstocht naar gezonde voeding gemaakt en veel research gedaan. Nu heb ik zelfs mijn eigen praktijk in voedingsadvies. Als je leeft met artritis psoriatica, is het goed om je te realiseren dat het je ook wat kan brengen. Zonder dit meegemaakt te hebben zou ik nu niet staan waar ik sta. Zou ik geen eigen praktijk hebben, zou ik anderen niet kunnen helpen. Er is echt wel hoop. Je kunt hier goed mee leven."

## Risico op andere ziekten

Een ontstekingsziekte vergroot de kans op andere ziekten (comorbiditeiten), zoals hart- en vaatziekten.<sup>1</sup> Een goede behandeling kan het risico verlagen.<sup>2</sup> Gezond leven helpt ook!

**Darmziekten** komen vaker voor onder mensen met artritis psoriatica, zoals de ziekte van Crohn.<sup>3</sup>

Pijn kan een **depressie** veroorzaken.<sup>4</sup> Pijn is een chronische stress die chemische stoffjes in je hersenen en je zenuwstelsel aantast. Daardoor kan een depressie ontstaan. Andersom kan een depressie ook de pijn verergeren. De depressie beïnvloedt hoe de pijn wordt doorgegeven aan je hersenen, waardoor je moeilijker met de pijn om kunt gaan.

**Overgewicht** is ook een comorbiditeit.<sup>5</sup> Overgewicht zorgt voor een grotere belasting van je gewrichten. Als je zwaarlijvig bent en moeite hebt om te bewegen, loop je meer risico op **diabetes**. En het kan zijn dat geneesmiddelen minder goed werken, omdat ze over meer lichaamsgewicht worden verdeeld. Afvallen is dus echt aan te raden!

Het kan zijn dat je oogleden ontstoken raken als gevolg van **uveïtis**<sup>6</sup>, een oogziekte die een relatie heeft met artritis psoriatica. De symptomen zijn rode ogen, lichtgevoeligheid, pijn en wazig zien. Een ernstige vorm van uveïtis kan leiden tot slechter zien.

Om deze '**comorbiditeiten**' zoveel mogelijk te voorkomen is het belangrijk gezond te leven: meer bewegen en gezonde keuzes maken in je voeding. Wanneer je een roker bent, is stoppen met roken de belangrijkste winst. Je kunt hulp krijgen bij stoppen met roken of bij afvallen. Ook is er psychologische begeleiding bij depressie. Vraag ernaar bij je behandelaar!

1 Psoriasispatiënten Nederland

2 Enhanced inflammasome activity in patients with psoriasis promotes systemic inflammation - Verma D, Fekri SZ, Sigurdardottir G, Eding CB, Sandin C, Enerbäck C. J - Invest Dermatol 2021;141:586-95.

3 J Egeberg A, Thyssen JP, et al. Incidence and Risk of Inflammatory Bowel Disease in Patients with Psoriasis-A Nationwide 20-Year Cohort Study. J Invest Dermatol. 2019 Feb;139(2):316-323. NVDV (nvdv.nl/wereld-psoriasis-dag/comorbiditeiten-van-psoriasis)

4 Mathew AJ, Chandran V. Depression in Psoriatic Arthritis: Dimensional Aspects and Link with Systemic Inflammation. Rheumatol Ther. 2020 Jun;7(2):287-300.

5 Management of Psoriatic Arthritis in Patients With Comorbidities: An Updated Literature Review Informing the 2021 GRAPPA Treatment Recommendations, Cristiano B. Campanholo et al, Journal of Rheumatology Nov 2022, jrheum.220310

6 Management of Psoriatic Arthritis in Patients With Comorbidities: An Updated Literature Review Informing the 2021 GRAPPA Treatment Recommendations, Cristiano B. Campanholo et al, Journal of Rheumatology Nov 2022, jrheum.220310

## OMGAAN MET VERMOEIDHEID

→ TIPS ←

Vermoeidheid is een belangrijk kenmerk van artritis psoriatica. De vermoeidheid is onvoorspelbaar: de ene dag voel je je beter dan de andere. Hoe ga je daarmee om? Hier vind je een paar tips om je energie goed te verdelen.

### PLAN JE DAG

Bedenk wat je graag wilt doen en maak hier keuzes in. Verdeel je activiteiten over de week en maak een agenda. Dan kun jij je dag hierop inrichten, met na elke activiteit ook een herstelmoment.

### WISSEL AF

Lichamelijke activiteiten vragen een andere energie dan sociale of mentale activiteiten. Wissel ze af. En neem regelmatig een korte pauze.

### KIES VOOR JEZELF

Op slechte dagen mag je best 'nee' zeggen tegen afspraken die te veel energie kosten.

### VRAAG HULP

Hulp vragen kan lastig zijn. Maar het is heel sterk en laat zien dat jij je grenzen kent. Anderen vinden het vaak prettig om iets voor je te kunnen doen. Wat zou je zelf denken en doen als iemand jou om hulp zou vragen? Fijn toch?

### STEL GRENZEN

Leer je grenzen kennen en houd er rekening mee. Vertel ook anderen waar jouw grenzen liggen. Want zij kunnen vaak niet aan je zien dat je moe bent.

## DR. PASCAL DE JONG:

# ‘Een gezonde leefstijl helpt echt’

‘Wat kan ik zelf doen om minder last te hebben van mijn ziekte?’ Een terechte vraag als je grip wilt krijgen op je leven met artritis psoriatica. Het is inmiddels bewezen dat een gezonde leefstijl bijdraagt aan minder klachten.<sup>1</sup> Reumatoloog en onderzoeker Pascal de Jong van het Erasmus MC legt uit hoe dat zit.

“Gezond eten en bewegen maakt dat je beter in je vel zit, dat geldt voor iedereen. Door een gezondere leefstijl maak je meer endorfines en andere ‘gelukshormonen’ aan, waardoor je minder stress ervaart en je mentale welzijn verbetert. Daar komt bij dat als je vetmassa minder wordt, ook de kans op ontstekingen afneemt. Want vetweefsel werkt ‘pro-inflammatoir’: het scheidt stoffen uit die ontstekingen bevorderen.

### Klachten door overgewicht

Mensen met artritis psoriatica (PsA) en overgewicht hebben meer last van hun ziekte: ze hebben meer pijn, meer vermoeidheid en ze ervaren meer beperkingen in het dagelijks leven. Ze reageren ook minder goed op de reumamedicijnen, waardoor ze vaker van medicatie moeten veranderen en de ziekteverschijnselen niet goed minder worden of niet verdwijnen (remissie).<sup>2</sup> Overgewicht tegen gaan is dus heel belangrijk bij een ontstekingsziekte als artritis psoriatica. Je ziet dat de kwaliteit van leven omhooggaat als je gezonder gaat leven. Je ervaart minder bijwerkingen en soms heb je zelfs minder medicatie nodig nadat je meerdere kilo’s bent afgevallen.

### Gezonde voeding

Wat is gezond? Patiënten komen met vragen over diëten of voedingssupplementen, zoals kurkuma of Sint-janskruid. Maar supplementen zijn niet van toegevoegde waarde.<sup>3</sup> Er is ook niet één specifiek dieet dat helpt bij artritis psoriatica. Over het algemeen geldt: eet onbewerkt voedsel en veel groente en fruit.

<sup>1</sup> Plants for joints, Reade Revalidatie & Reumatologie, Amsterdam, en Voeding Leeft/Leef! met Reuma, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>2</sup> Remissie betekent dat je ziekteverschijnselen verminderen of verdwijnen

<sup>3</sup> 2021 EULAR recommendations regarding lifestyle behaviours and work participation to prevent progression of rheumatic and musculoskeletal diseases, PMID 35260387.



### Elk stapje telt!

Als je pijn hebt in je gewrichten, ben je geneigd om niet te bewegen. En zo lang je gewricht ontstoken is, moet je dat ook niet belasten. Maar alles wat je kan zonder pijn, dat mag. Een stukje wandelen is ook al gezond. Kies iets wat je leuk vindt en stel een haalbaar doel. Spierpijn hoort erbij en kan geen kwaad. Als je altijd hebt gesport, kun je dat blijven doen. Een bijkomend voordeel van bewegen is dat je geest leeg raakt en je vaak beter slaapt. En ook dat is belangrijk in een gezonde leefstijl.

### Vraag hulp en steun

Werken aan een gezonde leefstijl is een gedragsverandering. Je moet het langere tijd vol kunnen houden. En dat is niet makkelijk. Groepsdruk kan je helpen: spreek bijvoorbeeld met een vriend(in) af om wekelijks te gaan wandelen. En vraag je gezin of huisgenoot om mee te doen met gezond eten. Je kunt ook meedoen aan een Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI). Dat is een aanpak onder begeleiding van een coach om zowel je voeding aan te passen als meer te gaan bewegen. Deze GLI wordt vaak vergoed.

Je kunt je reumatoloog of huisarts vragen om informatie over GLI bij jou in de buurt of online. Je leefstijl veranderen vraagt wat van je, maar echt: je voelt je beter.”

‘Een gezonde leefstijl is niet makkelijk, maar het helpt. En vraag hulp’

## Voeding

**Gezond eten helpt je om je beter te voelen. Het geeft je meer energie. Maar wat is gezonde voeding?**

### Mediterraan dieet

Onze zuiderburen uit de landen rond de Middellandse Zee leven gezonder dan wij. Hun voeding dient vaak als voorbeeld van gezond eten. Wat houdt dit mediterrane dieet in? Het is een eetpatroon met veel groenten, fruit, volle granen, peulvruchten, noten, zaden, olijfolie en vis. En met weinig rood vlees en bewerkte voedingsmiddelen. De nadruk ligt op pure, onbewerkte producten. En op gezonde vetten, zoals die uit olijfolie en vette vis.

### Schijf van Vijf

Het Voedingscentrum heeft de Schijf van Vijf. Hierin zie je wat gezonde keuzes zijn. En hoeveel je van alles nodig hebt. Je vindt hier ook Eetwissels: manieren om een ongezonde keuze te vervangen door een gezonde keuze. Chocopasta vervangen door 100% pindakaas bijvoorbeeld. Of een plak salami door een stukje makreel.

Kijk op [www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl)



## BETER SLAPEN

Het is niet gek dat je slechter slaapt als je pijn hebt in je gewrichten. Gelukkig zijn er ook factoren die je zelf kunt beïnvloeden:



- Als je voor een ritme zorgt, raakt je lichaam gewend aan slapen en waken. Dit doe je door elke dag op ongeveer dezelfde tijd naar bed te gaan en op te staan.
- Daglicht en buitenlucht helpen om 's nachts beter te slapen. Probeer zo mogelijk elke dag minstens een half uur te wandelen.
- Doe je overdag een middagslaapje? Zet dan een wekker en zorg dat je niet langer dan 20 minuten echt slaapt.
- Een vast avondritueel kan helpen. Vermijd in elk geval je telefoon en andere beeldschermen vanaf een uur voor het slapengaan.
- Eet 's avonds niet te pittig of zwaar en drink 's avonds geen alcohol en koffie.
- Houd je slaapkamer rustig, donker en koel, en zorg dat je bed comfortabel is.

# CHANTAL:

## 'Vind de juiste weg voor jezelf'

"Vanaf mijn 6e heb ik psoriasis. Ik zat jarenlang echt van kop tot teen onder. Niets hielp. Mensen op straat zeiden: 'Oh wat vies.' Op school ben ik veel gepest. Zo erg dat ik naar een speciale school ben gegaan. Daar had iedereen een ziekte. We werden verzorgd door een medische staf, die me dagelijks insmeerde. Omdat iedereen iets had, voelde dat niet eenzaam.

### Samenwerken in de behandeling

Vijf jaar geleden kreeg ik ineens knobbels in mijn nek. Mijn leverwaarden stegen. Ik ben toen gestopt met de medicatie. Maar er kwam een enorme uitbraak met blaren. En mijn lichaam deed heel erg zeer. Ik probeerde nog te werken, maar ben toch in de ziektewet beland. Uiteindelijk dacht de dermatoloog

aan artritis psoriatica en stuurde me naar een reumatoloog. Ze hebben toen samengewerkt om een passende behandeling te vinden. De pijn en de moeheid verdwenen. En de plekken trokken weg, eindelijk!

### Kijk wat je kunt veranderen

Ik heb zeker nog rotmomenten, vooral als ik 's ochtends opsta. Dan is er stijfheid of heb ik ineens acute klachten. Ik ben dan heel erg in mezelf gekeerd. Maar ik weet me ook wel weer goed te herpakken. Het gaat goed. Ik kan knuffelen met mijn kinderen. En ik heb eindelijk energie om met hen te spelen. Nu ben ik pas echt aan het leven! Mijn advies: kijk wat je kunt veranderen, vind de juiste weg voor jezelf."



## SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

**Artritis psoriatica kan een grote invloed hebben op je intimiteit en seksualiteit. Het kan lastig zijn om te vrijen of te knuffelen als je pijnlijke plekken of gewrichten hebt. Het helpt ook niet als de psoriasis op je intieme plekken zit. Misschien schaam je je voor je plekken en durf je daardoor niet een nieuwe relatie aan te gaan. Praat erover met je arts of verpleegkundige. Voor hem/haar is dit onderwerp heel gewoon. Samen kun je zoeken naar mogelijkheden. Je bent echt niet de enige!**



## Tips voor naasten

**Het kan voor een ander lastig zijn om zich in te leven in degene die artritis psoriatica (PsA) heeft. En het is ook moeilijk om diegene pijn te zien lijden. Hoe ga je er als naaste mee om?**

- 1** Weet je niet wat je moet zeggen? Zeg dat dan: 'Ik weet niet wat ik moet zeggen'. Zo laat je weten dat je meeleeft.
- 2** Wees begripvol als de ander een afspraak af moet zeggen. De vermoeidheid en pijn zijn echt onvoorspelbaar. Dat zegt niets over jou of over hoe graag de ander met jou wil afspreken.
- 3** Iedereen beleeft de ziekte anders. Ga dus niet teveel af op wat je ziet of leest, maar vraag hoe de ziekte voor de ander is.
- 4** Geef vertrouwen dat je de ander gelooft, ook al zie je niets bijzonders aan de buitenkant.
- 5** Vraag niet alleen naar de pijn of de plekken, maar ook hoe de ander de ziekte beleeft: ben je bang voor je toekomst? Hoe voel je je, verdrietig, boos of anders? Zou je me wat willen vertellen over je ziekte/aandoening en de impact daarvan op je leven? Tenminste, als je daar zelf ook behoefte aan hebt?
- 6** Maak geen vergelijking met je eigen pijn. Het is lastig om je voor te stellen hoe het is om een chronische ziekte te hebben die er altijd is.
- 7** Fijn om te horen is: 'Ik zie dat je het moeilijk hebt, wat naar voor je, ik ben er voor je. Je hoeft niet altijd sterk te zijn.' 'Is er iets waarmee ik je kan helpen? Of kan ik meehelpen te bedenken hoe je toch aanwezig kunt zijn?'

## Begrippenlijst

### Artritis

Ontsteking in de gewrichten, die leidt tot pijn, zwelling en stijfheid.

### Auto-immuunziekte

Ziekte waarbij het afweersysteem lichaamseigen cellen aanvalt.

### Comorbiditeit

Een ontstekingsziekte als artritis psoriatica vergroot het risico op andere ziekten (comorbiditeiten), zoals hart- en vaatziekten, depressie en obesitas (zie ook pagina 8).

### Dactylitis

Ook wel worstvinger genoemd, zwelling van een vinger of teen.

### Immunosuppressief

Verminderd vermogen om infecties en andere ziekten te bestrijden, "onderdrukking van het afweersysteem."

### PsA

Psoriatic Arthritis ofwel artritis psoriatica, een chronische ziekte waarbij je last hebt van ontstekingen in je gewrichten en problemen met je huid.

### Psoriasis

Auto-immuunziekte van de huid waarbij de huid sneller deelt dan normaal, wat leidt tot rode, schilferige plekken.

### Remissie

Vermindering of verdwijning van ziekteverschijnselen. Je kunt langdurig in remissie zijn, maar niet van PsA genezen.

### Systemisch

Betreft het hele lichaam: systemische medicatie gaat door je hele lichaam heen, in tegenstelling tot lokale (plaatselijke) zalven en gels.

### Worstvinger/-teen

Een zwelling van een hele vinger of teen (dactylitis), waardoor die vaak pijnlijk en stijf is. Het is kenmerkend voor PsA, maar niet iedereen met PsA heeft er last van.

# FEIT OF FABEL?



De socials zijn een bron van inspiratie en informatie. Je vindt er recepten, nieuwe tools, wooninspiratie, grappige filmpjes, dansjes en nog meer. Ook voor informatie over een specifiek thema kun je op de socials terecht. Maar... overal zitten influencers die hun kijk op de wereld geven. Ook over ziekte en gezondheid. Dat kan gevaarlijk zijn, want hun bevindingen zijn niet altijd op feiten gebaseerd. Wat moet je dan vertrouwen? Heb je op de socials iets gevonden wat voor jou interessant kan zijn, bespreek dit dan altijd eerst met je arts.

## JE KUNT GENEZEN VAN ARTRITIS PSORIATICA

**FABEL**

Artritis psoriatica is een chronische ziekte, die niet te genezen is. Met medicijnen zijn de klachten te onderdrukken en voorkom je verdere schade aan je lichaam.

## FABEL ARTRITIS PSORIATICA BEGINT MET PLEKKEN OP JE HUID

Niet altijd. De ziekte uit zich vaak met plekken. Maar soms beginnen de reumatische gewrichtsklachten eerder en zie je (nog) niets aan de huid.

## HOE ERNSTIGER DE PSORIASIS, HOE MEER KANS OP ARTRITIS PSORIATICA

Nee, ook mensen met een milde psoriasis kunnen PsA krijgen. Je loopt wel meer risico op PsA als je psoriasis aan de nagels of psoriasis op de hoofdhuid hebt.

**FABEL**

## FABEL MET EEN GOED DIEET ZIJN MEDICIJNEN NIET MEER NODIG

Gezond eten draagt zeker bij aan een goed verloop van je ziekte. Maar het is heel belangrijk dat je ontstekingen onderdrukt blijven door medicijnen. Zo voorkom je namelijk blijvende schade aan je gewrichten. En dat lukt niet met voeding alleen.

## ARTRITIS PSORIATICA HERKEN JE AAN GEZWOLLEN OF RODE HUID RONDOM GEWRICHTEN

**FABEL**

Een gezwollen of rode huid rond een gewricht komt voor bij ontstekingsreuma, waar ook artritis psoriatica onder valt. Maar er zijn ook mensen, die pijnlijke en opgezwollen gewrichten krijgen zonder dat je iets aan je huid ziet.

## STRESS KAN MOGELIJK ARTRITIS PSORIATICA VEROORZAKEN

**FEIT**

Chronische pijn, vermoeidheid, beperkingen en slaapproblemen kunnen leiden tot psychische klachten zoals depressie en angst.

Deze psychische aandoeningen kunnen vervolgens ook weer de ontstekingen verergeren. De aanpak van stress is dus heel belangrijk. Of stress ook de oorzaak van het ontstaan van artritis psoriatica kan zijn, wordt nog onderzocht. Het is mogelijk dat depressie een risicofactor is voor het ontstaan van chronische aandoeningen.

## ARTRITIS PSORIATICA IS EEN OUDERDOMSZIEKTE

**FABEL**

Nee, artritis psoriatica uit zich vaak al op jongere leeftijd, zo tussen de 20 en 30 jaar. Vaak zijn er eerder al huidklachten.

# ZIE MIJ



Er is ook een campagne voor mensen met psoriasis: Zie mij! En niet alleen mijn rode plekken. Zie mij om wie ik ben. En dat is zoveel meer dan mijn psoriasis. Vraag niet altijd of het besmettelijk is. Nee dus. Vraag me liever wat dit met me doet.

Dan vertel ik hoe ik omga met mijn ziekte. Dat is wat acht ambassadeurs met psoriasis doen in de campagne Zie Mij. Ze delen hun ervaringen. En vertellen wie ze zijn naast hun psoriasis. Dat doen ze vanuit hun eigen achtergrond, uitdagingen en kracht. Wie weet herken je je in hun verhalen. En helpt het jou om opener te zijn naar je familie en vrienden, of naar je zorgverlener. Zodat je samen kunt zoeken naar oplossingen. Met deze landelijke campagne Zie Mij willen we bereiken dat mensen met psoriasis zich gezien voelen in de zorg, op het werk en in de samenleving.

Meer zien over de campagne Zie Mij?



# ReumaZorg Nederland is er voor jou

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) is de landelijke, onafhankelijke patiëntenorganisatie voor alle mensen met een vorm van reuma. De organisatie richt zich op het delen van informatie, belangenbehartiging en het inbrengen van de ervaringsdeskundigheid van mensen met reuma. "Weten uit eigen ervaring wat het betekent om reuma te hebben, maakt ons sterk!" Voorzitter Gerardine Willemsen en communicatiemedewerker Laura Couwenberg vertellen wat RZN voor jou kan betekenen.



**Gerardine:**

'RZN is er voor en door mensen met een vorm van reuma'

mensen met reuma in Nederland bij EULAR, de Europese alliantie van reumatologen, zorgverleners en nationale reumapatiëntenorganisaties. Daar leren we veel van door de onderlinge samenwerking en uitwisseling van kennis, die we vervolgens weer delen. Bovendien worden we op deze manier altijd goed geïnformeerd over nieuwe ontwikkelingen."

## Kennis delen

"ReumaZorg Nederland (RZN) is een bron van betrouwbare kennis en nieuws", vertelt Laura. "Elke werkdag plaatsen we een nieuwsbericht op de website. Daarnaast communiceren we ons nieuws via de sociale mediakanalen. En we organiseren regelmatig een webinar over een thema rondom reuma. RZN wil graag het verschil maken voor mensen met reuma. En betrouwbare informatie draagt daaraan bij. Want als je goed bent geïnformeerd, heb je een betere uitgangspositie in de spreekkamer van de dokter.

## Betrouwbare en begrijpelijke informatie

We vinden het heel belangrijk dat iedereen begrijpelijke informatie krijgt over reuma. Ook mensen die de taal niet goed beheersen. We hebben praatkaarten en informatiekaarten ontwikkeld met korte teksten en veel beeld. Zo maken we informatie begrijpelijk voor iedereen. Over het dagelijkse leven met reuma bijvoorbeeld en wat je zelf kunt doen om zo gezond mogelijk te leven. Of hoe je een goed gesprek voert met je zorgverlener. Daar zijn we nog steeds mee bezig, samen met zorgverleners en ervaringsdeskundigen."



**Laura:**

'RZN wil graag het verschil maken voor mensen met reuma'

**MAAIKE:**  
**'BIJ RZN HEB IK VOOR HET EERST LOTGENOTEN ONTMOET EN HUN VERHALEN GEHOORD. DIT WAS EEN HELE ONTLADING EN GERUSTSTELLING'**

## Meedoen als ervaringsdeskundige

Gerardine: "RZN is er voor en door mensen met een vorm van reuma. We trainen ervaringsdeskundigen om een stem te hebben in (wetenschappelijke) onderzoeken. Zij weten wat het is om met reuma te leven. Ook dragen ze bij aan onze voorlichting en denken ze mee in belangenbehartiging. Dankzij deze patiëntpartners kunnen wij als landelijke patiëntenorganisatie het patiëntperspectief overal goed inbrengen.

## Lotgenotencontact

Een paar keer per jaar organiseren we informatieavonden in een ziekenhuis. Een reumatoloog vertelt dan iets over de behandelmogelijkheden bij reuma. Andere thema's gaan over voeding, vermoeidheid of bewegen. Een belangrijk doel van de informatieavond is om mensen met reuma bij elkaar te brengen. Je komt op zo'n avond gemakkelijk in contact met je zorgverleners en met elkaar. Elke keer weer blijkt hoe waardevol het is om lotgenoten te ontmoeten. Het geeft herkenning. Laura: "We organiseren jaarlijks de Nederlandse Edgar Stene schrijfwedstrijd. Daar zie je bijvoorbeeld bij de prijsuitreiking, hoe waardevol het is dat mensen met reuma elkaar ontmoeten."

## EULAR

Gerardine: "De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) vertegenwoordigt

**Word lid, RZN is er voor jong en oud!**

## Wil je ook meedoen als ervaringsdeskundige?

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) traint mensen met reuma in het geven van voorlichting, bij te dragen aan belangenbehartiging en hoe zij kunnen meedoen in (wetenschappelijk) onderzoek, voorlichting en belangenbehartiging. RZN zorgt ook voor de begeleiding daarbij.

**Wil je ook bijdragen?** Meld je dan aan via [reumazorgnederland.nl/word-patientpartner/](http://reumazorgnederland.nl/word-patientpartner/)

Gerardine: "Je moet namens mensen met reuma kunnen meedenken en spreken. Want je doet niet mee aan een onderzoek voor jezelf, maar om het patiëntperspectief in te brengen namens iedereen met reuma."

Twee keer per jaar organiseert RZN een themadag voor de patiëntpartners.

## MEER WETEN?

Kijk op [reumazorgnederland.nl/artritis-psoriatica](http://reumazorgnederland.nl/artritis-psoriatica)

## COLOFON

Begrijp MIJ is een uitgave van ReumaZorg Nederland en Johnson & Johnson binnen de Begrijp MIJ-campagne voor mensen met artritis psoriatica.

Tekst en productie: Fieke Livius en Cecily Rees, Volle Maan communicatiebureau, Amsterdam, [www.volle-maan.nl](http://www.volle-maan.nl)  
Art direction & design: Nanda Alderlieste, Noinoloi.nl  
Fotografie: Eelkje Colmjon, Eelk.nl  
Illustraties: Freepik

Maart 2026

