

Leef voluit, ook met psoriasis.

2^e editie

ABSOLUTELY

Ontdek meer over deze huidziekte.

TIPS

om het leven
met psoriasis
aangenamer
te maken



**LEANDRO (21):
“KWEK MEER BEGRIP”**

BLIJF ZEKER NIET IN JE HOEKJE ZITTEN

**Dr. Silvana Di Romana en
Dr. Xuân-Lan Lam Hoai**
Samen tegen psoriasis artritidis

Getuigenissen
Emy: Je leert sterk in je
schoenen te staan

Dr. Sandra Swimberghe
Psoriasis en intimiteit: zwijg
er niet over!

ABSOLUTELY



INHOUD

4

JE LEERT STERK IN JE SCHOENEN TE STAAN EN TE RELATIVEREN

EMY LEEFT 15 JAAR MET PSORIASIS

6

IK PROBEER TE PRATEN OVER DE IMPACT VAN PSORIASIS

DR. GÉRALDINE TITECA

8

LAAT JE GEEN ANGST AANJAGEN EN GEEF JE DROMEN NIET OP

DIRK KREEG ALS VEERTIGER TE MAKEN MET PSORIASIS

10

TIPS VOOR ELKE DAG

12

SAMEN TEGEN PSORIASIS ARTRITIS

DR. SILVANA DI ROMANA EN DR. XUÂN-LAN LAM HOAI

14

BOEGBEELDEN ZIJN BELANGRIJK OP MIJN LEEFTIJD

LEANDRO LEEFT SINDS ZIJN ZEVENDE MET PSORIASIS

16

ZWIJG ER NIET OVER!

DR. SANDRA SWIMBERGHE

18

WIST JE DAT?

19

PATIËNTENVERENIGINGEN PSORIASIS IN BELGIË



EMY

“JE LEERT STERK IN JE SCHOENEN TE STAAN EN TE RELATIVEREN”



4

Niets doet vermoeden dat de stralende vrouw die ons op een zonnige ochtend verwelkomt het niet altijd even makkelijk heeft gehad. Vijftien jaar geleden werd Emy voor het eerst geconfronteerd met psoriasis, maar vandaag is ze helemaal plekvrij en daar is ze bijzonder trots op.

“Ik zal ongeveer 23 geweest zijn toen ik mijn eerste uitbraak kreeg. In een week tijd stond ik van kop tot teen vol. Mijn gezicht was één rode vlek. Dat gebeurde tijdens een emotioneel zware periode van rouw. En wellicht speelden erfelijke factoren eveneens een rol: mijn vader lijdt ook aan psoriasis”, steekt Emy van wal.

De huisarts verwees haar door naar de dermatoloog die al snel een diagnose stelde. “Het ging op en neer en gedurende die eerste jaren heb ik me in feite verstopt uit schaamte. Echt depressief was ik niet, maar ik had veel last van jeuk en ik had ook periodes van opstandigheid waarin ik me afvroeg waarom dit nu juist mij moest overkomen.” Ze probeerde alternatieve behandelingen, maar hield daar na korte tijd mee op. “Veel zoden zetten ze niet aan de dijk en al bij al kostten ze flink wat geld.”

Ze kwam in contact met de Psoriasis Liga en daar heeft ze veel aan gehad. “Ik kreeg het gevoel dat ik er niet alleen voorstond en dat maakte een enorm verschil. Na een jaar ben ik in het bestuur gestapt. We waren op dat moment met een tiental jongeren aangesloten bij de Liga en een keer per jaar organiseerden we een vakantieactiviteit. Dat was een reële uitlaatklep.”

Tijdens diezelfde periode ging ze voor het eerst in bikini naar het strand en poseerde ze mét psoriasisplekken voor een fotografieproject. “Het kon me niet meer schelen wat de mensen zouden zeggen of denken. Ooit ben ik uitgescholden op de trein, dat heeft me toen echt geschokt.” Dat mensen staren, kon ze nog wel begrijpen, maar dat ze moedwillig gemene opmerkingen maakten niet. “Op dat moment was ik in shock en heb ik niet gereageerd. Vandaag zou ik mijn mond niet houden, maar daarvoor moet je sterk in je schoenen staan.”

Boordevol plannen

Daarin is Emy ondertussen geslaagd. Ze heeft het volledige traject van verschillende lokale behandelingsopties doorlopen, met alle voor- en nadelen en bijhorende hoop en frustratie. Een paar jaar later vond ze dankzij haar dermatoloog de systemische therapie die echt aansloeg. “In drie maanden tijd was alles weg”, zegt ze. Ook het feit dat ze tijdens alle ups en downs bijzonder veel gehad heeft aan haar familie en haar partner, heeft bijgedragen tot haar mentale kracht. “Ik vertelde hem meteen na onze ontmoeting over mijn aandoening. Zijn reactie heeft me enorm veel geholpen: mijn psoriasis maakte voor hem geen enkel verschil. Zijn steun en onze relatie is van onschatbaar belang.”

Ze leerde ook relativeren: “Je kunt niet genezen van psoriasis, maar je kunt wel rekenen op de beschikbare geneesmiddelen.” Ook een nauw contact en dialoog met je arts zijn essentieel, aldus Emy. “Bij de behandeling wordt veel rekening gehouden met wat de patiënt wil. Je moet dus mondig genoeg durven te zijn en je lot in eigen handen nemen, uiteraard met het vertrouwen van je arts.”

Vandaag is Emy een gelukkige vrouw. Naast haar job vult ze haar vrije tijd met schrijven. Zo heeft ze al een poëziebundel op haar actief en werkt ze aan een reeks kortverhalen. Ook voor de Liga draagt ze bij aan het ledentijdschrift, omdat ze wil helpen streven naar meer bekendheid voor psoriasis en omdat de vereniging volgens haar een belangrijke rol speelt bij empowerment van de patiënten. “Ik wil mensen leren om vragen te durven stellen”, besluit ze kordaat.

Los daarvan zit ze boordevol plannen. “We gaan vaak naar zee. Ik doe ook yoga, omdat ik geloof in een gezonde geest in een gezond lichaam. En ja, mijn uiterlijk is belangrijk voor me. Vroeger droeg ik nooit jurkjes, maar die schade haal ik nu in. In feite wil ik gewoon genieten van het leven.”

EMY'S TIP?

“Blijf niet jammeren in een hoekje, maar zoek steun en verstop je niet. Help mee om psoriasis bekender te maken en leg uit wat het is. Zorg dat je de weg vindt naar de arts en de juiste bronnen. Praat met mensen die weten wat het is. Vandaag is dat gemakkelijker dan vroeger, onder andere dankzij het internet en de nieuwe beschikbare geneesmiddelen. Stel je doelen en neem je leven in handen. Niemand moet blijven rondlopen met psoriasis.”

“EEN ALLIANTIE MET DE PATIËNT IS ESSENTIEEL”

Als specialist en vertrouwenspersoon begeleidt de dermatoloog de meeste mensen met psoriasis gedurende vele jaren. Hij of zij speelt dan ook een sleutelrol in de behandeling van de ziekte en het opsporen van eventuele comorbiditeiten. Daarom kadert de therapie best in een globale aanpak, aldus dokter Géraldine Titeca, dermatoloog en diensthoofd, gespecialiseerd in psychodermatologie in de Clinique Notre-Dame-de-Grâce in Gosselies.



Naast je expertise op het vlak van dermatologie ben je gespecialiseerd in de relatie tussen arts en patiënt. Kun je ons vanuit je ervaring vertellen hoe je eerste ontmoeting met mensen die symptomen van psoriasis vertonen verloopt?

Meestal kennen de patiënten die ik op consultatie krijg hun diagnose al, ofwel dankzij hun huisarts, ofwel omdat er gevallen in de familie zijn of omdat ze op het internet gezocht hebben. Toch zijn er uitzonderingen en krijg ik mensen over de vloer die niet weten wat ze hebben.

Tijdens de eerste raadpleging laat ik om te beginnen de patiënten aan het woord. In heel wat gevallen hebben ze een grote behoefte om hun verhaal te doen en het feit dat ik de tijd neem om aandachtig naar hen te luisteren, schept vertrouwen.

Vervolgens probeer ik om ze niet meteen te overstelpen met te veel informatie. Bij wijze van voorbereiding leg ik eerst uit wat de oorzaken van psoriasis zijn, welke factoren een uitbraak in gang zetten. Daarna bespreek ik de verschillende types plaatselijke en systemische behandelingen, hoe ze werken en de voorwaarden waaronder ze voorgeschreven worden.

Ik doe ook een lichamelijk onderzoek en controleer of er eventueel andere aandoeningen die verband houden met psoriasis aanwezig zijn. Ik denk dan aan artritis, hart- en vaatziekten of stofwisselingsziekten, zoals hepatitis of diabetes. Om geen eventuele comorbiditeiten over het hoofd te zien, schrijf ik een bloedafname voor, met het oog op een basisscreening (ter controle van de cholesterol, glycemie, de lever- en nierfunctie, ...).

Indien nodig, suggereer ik de raadpleging van een specialist. Ook de opvolging door een diëtist kan aangeraden zijn, om patiënten te helpen een gezondere levensstijl aan te kweken. Het kan ook goed zijn de hulp van een psychotherapeut in te roepen, om bijvoorbeeld van een alcohol- of tabaksverslaving af te geraken, en om de patiënten te steunen in geval van psychologische problemen (depressie, angst, ...). Mettertijd heb ik een klein netwerk van professionele zorgverleners opgebouwd die ik vertrouw en met wie ik samenwerk.

Je zegt dat je regelmatig moet onderhandelen over bepaalde aspecten of behandelingen. Wat bedoel je daarmee?

Het is belangrijk om te vertrekken vanuit het leven en de beleving van de patiënt en rekening te houden met verschillende factoren, zoals de ernst van de psoriasis, de comorbiditeiten en de wisselwerking met andere geneesmiddelen, de overtuigingen van de patiënt. Bovendien komt het erop aan de balans tussen de risico's en de resultaten van de verschillende behandelingen af te wegen. Ik probeer dat altijd met gezond verstand te doen.

Verder moet ik inderdaad een alliantie sluiten met de patiënt, om zijn problematiek in zijn geheel aan te pakken. Ik leg dus uit dat de behandeling belangrijk is, maar dat het tegelijk aangeraden is voldoende te bewegen, af te vallen of te stoppen met roken, enzovoort. Elk aspect waarover aldus 'onderhandeld' wordt, betekent een kleine overwinning en kadert zoals gezegd in een multidisciplinaire aanpak, waarvan de dermatoloog de spil is. Het geeft bijzonder veel voldoening die sleutelrol te kunnen spelen.

Psoriasis kan ook een aanzienlijke psychologische impact hebben.

Zeker en vast. Het is niet altijd het geval, maar de aandoening gaat vaak gepaard met psychologische problemen. Het risico lijkt vooral groot bij adolescenten. Je mag niet vergeten dat de klinische ernst van psoriasis niet per definitie overeenstemt met de psychologische impact. Psoriasis en zijn symptomen kunnen al dan niet zwaar doorwegen op het dagelijks leven van de patiënten en leiden tot verschillende klachten, tot zelfs depressie.

Daarom zal ik tijdens een tweede fase ook het psychologische profiel van de patiënten screenen, door te kijken welke rol stress speelt en of er andere emotionele factoren zijn (zoals rouw of relatieproblemen). Ik probeer te praten over de impact van psoriasis op het dagelijkse leven van mijn patiënten, en te bepalen in welke mate de ziekte en haar symptomen hen hinderen bij hun sociale contacten en/of hun intimiteit.

Het is geen onderwerp waarover patiënten uit zichzelf beginnen – er rust nog een taboe op, denk ik – en toch is het belangrijk om het aan te kaarten. Dus vraag ik gewoon of hun psoriasis leidt tot seksuele problemen met hun partner. Je mag dat leed niet onderschatten. Patiënten voelen zich soms vuil, lijden onder de blik van anderen en zijn bang om te worden afgewezen, vooral bij de jongeren. Ik denk dat het beter informeren van het grote publiek over het feit dat psoriasis geen ziekte is om je over te schamen of dat het niet besmettelijk is, de patiënten een hart onder de riem zou kunnen steken en ze meer zou geruststellen. Daarover kunnen praten betekent voor veel patiënten al een opluchting. Maar als een patiënt niet over dit intieme en heel persoonlijke onderwerp wil praten, moet ik dat respecteren.

Er zijn met andere woorden meerdere types patiënten.

Inderdaad en iedereen moet de meest geschikte therapie vinden. Daarom dient de behandeling van elke patiënt rekening houden met veel factoren en is elke behandeling op maat gemaakt. Dat is ook waarom de vertrouwensband tussen de dermatoloog en zijn of haar patiënt van kapitaal belang is.

Misschien is het dat wat mijn vak uniek maakt. In de meeste gevallen kan ik mijn patiënten helpen bij het vinden van de behandeling die hun leven zal veranderen. Velen bevestigen dat er een 'voor en na' is. De mogelijkheden zijn veel uitgebreider dan vroeger en ik haal enorm veel tevredenheid uit mijn bijdrage aan het globale proces dat het leven van mijn patiënten verbetert.

Wat voor advies heb je voor mensen die nog geen arts hebben gevonden met wie ze die noodzakelijke vertrouwensband kunnen smeden?

Blijf zeker niet in je hoekje zitten: er is enorm veel vooruitgang geboekt in de behandeling van psoriasis. De dermatoloog is er om je te informeren en je te helpen. Hij of zij zal rekening houden met jouw eigen noden. Wanhoop dus niet, neem je lot in handen, want een behandeling die aanslaat kan je leven veranderen.

“LAAT JE GEEN ANGST AANJAGEN EN GEEF JE DROMEN NIET OP”

Als psoriasispatiënten een ding gemeen hebben, is het de verscheidenheid van hun verhalen en ervaringen. Dirk kreeg enkele jaren geleden als veertiger voor het eerst af te rekenen met psoriasis. Na een paar sterke opstoten heeft hij zijn aandoening vandaag ongeveer onder controle. Niet onbelangrijk in zijn job als consultant.

“De eerste psoriasisplekjes doken op in 2014 kort na het overlijden van mijn vader”, vertelt Dirk. “Ik smeerde op aanraden van de huisarts wat zalfjes en stelde me er verder niet te veel vragen bij”. Echt beteren deed het echter niet, dus raadpleegde hij in 2015 zelf een dermatoloog die na onderzoek de diagnose stelde. “Dat kwam echt als een schok voor me”, bekent Dirk. “Mijn vader had weliswaar psoriasis, maar hij was de enige binnen de familie en had er nooit over gepraat. Hij zocht niet actief naar oplossingen voor zijn probleem, maar droeg nooit shorts of korte mouwen. Na al die jaren begreep ik waarom.”

In tegenstelling tot zijn vader, wilde Dirk het probleem wel aanpakken. Hij begon veel over de aandoening op te zoeken en te lezen. “Op het internet kom je allerlei adviezen tegen, ook met betrekking tot je levensstijl. Ik hechtte altijd al veel belang aan mijn conditie, ik sport bijvoorbeeld regelmatig, maar sindsdien eet ik extra gezond en dat doe ik nog steeds.”

Hij bleef smeren. “Het was een periode van veel jeuk. Ik trainde mezelf om dat niet te voelen, wat bijna onmogelijk is. Mijn nachtrust heeft er enorm onder geleden.” Toen startte hij met UV-therapie, in combinatie met crèmes. “Dat werkte goed, maar het was complex en vooral heel tijdrovend. Uiteindelijk kreeg ik op die manier 95% van de plekken weg.”

Helaas kwamen de plekken na stopzetting van de UV-behandeling terug. “Het was erger dan ooit”, herinnert Dirk zich. “Het was ook tijdens die periode dat mensen

begonnen te staren.” Bovendien hinderden de plekken hem in zijn job. “Ik werk als consultant en kom met veel mensen in contact. Dan is een verzorgd voorkomen toch belangrijk. Mensen beginnen er niet spontaan over, maar je voelt wel dat ze zich vragen stellen. De aandoening is behoorlijk onbekend bij het grote publiek en je hebt niet altijd de kans om uit te leggen wat psoriasis precies is.” Daarom praat Dirk bijvoorbeeld bewust wel met zijn familie en de mensen uit zijn omgeving over zijn aandoening.

Informatie en discipline

Toen het aantal plekken niet meer leefbaar bleek en Dirk dacht dat hij zijn droom om in het buitenland te werken moest opgeven, stelde de dermatoloog hem gerust en startte met conventionele systemische therapie, waardoor de ontstekingen afgeremd werden. “Ik houd helemaal niet van medicijnen slikken, maar ik ben er goed mee geholpen, hoewel ik soms erg vermoeid ben. Samen met mijn arts zie ik mijn aandoening als een gemeenschappelijk project, waarbij ik zelf veel inbreng heb en de vereiste discipline aan de dag leg. Ik wil weten wat er in mijn lichaam gebeurt. Dat geeft me het gevoel dat ik mijn psoriasis onder controle heb, hoewel ik soms nog wel eens een opstootje heb.”

Daarom probeert hij zich zo goed mogelijk te informeren over het verdere verloop en de alternatieven voor zijn behandeling. Die behoefte aan informatie is één van de redenen waarom hij zich aansloot bij de Psoriasis Liga. “Bovendien had ik ook behoefte aan contact met lotgenoten. Het leert je om je situatie te relativieren.” Ondertussen werkt hij mee aan projecten en teksten van de Liga.

Hij beschouwt de patiëntenvereniging als een plaats waar je de gelegenheid krijgt om open over je ziekte te praten en in te zien dat er hoop is. “Ik zou iedereen aanraden om aan te sluiten bij een patiëntenvereniging. Jezelf herkennen in een bepaald verhaal is al een eerste stap naar het vinden van een oplossing.”

DIRKS TIP?

“Op het moment waarop je een gave huid hebt, beheerst psoriasis je leven niet meer; als je plekken hebt, speelt de aandoening wel een hoofdrol. Blijf er dus niet mee rondlopen, informeer je en praat erover met andere mensen met psoriasis. Wees voorzichtig met dokter Google. Blijf kritisch en laat je geen angst aanjagen. Leg de nodige discipline aan de dag om je behandeling te volgen zoals ze is voorgeschreven. Als je niet tevreden bent, bespreek dit dan met je behandelende arts. En probeer te relativieren, want de oplossingen evolueren voortdurend.”



TIPS VOOR ELKE DAG

Ook al kun je rekenen op een professionele medische behandeling en deskundig advies, dan nog kan het zijn dat je in je dagelijks leven te maken krijgt met een aantal praktische vragen. De volgende tips kunnen je helpen.

Eerste hulp bij jeuk

Zestig tot tachtig procent van de mensen met psoriasis heeft last van jeuk. In plaats van te krabben kun je een hydraterende crème aanbrengen. Je kunt ook proberen of een icepack en een washandje gevuld met ijsblokjes geen verlichting brengen. Of druk met een ijskoude lepel op de jeukende plek.

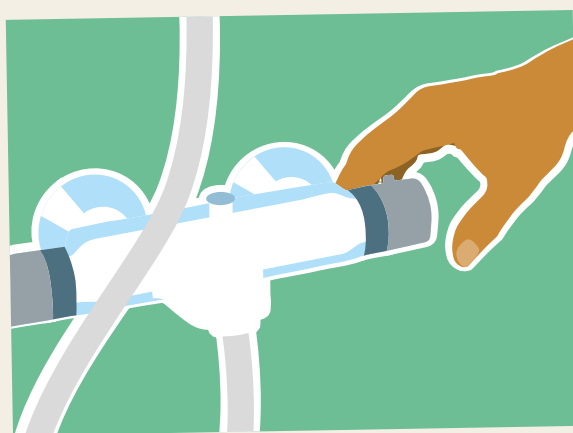
► *Krab je, draag dan best handschoenen om je huid minder snel te beschadigen. En houd je nagels kort.*



Op temperatuur

Als je te lang en te heet doucht of een bad neemt droogt de huid uit en kunnen de ontstekingen versterken. Zorg ervoor dat het water lauwwarm is. Da's niet alleen beter voor je huid, het werkt ook verkwikkender. Vermijd wasproducten met alcohol en parfum. Bad-en doucheolie een hypoallergene vette zeep zijn beter.

► *Gebruik liever geen zeep, maar voeg een dopje badolie toe aan het water.*



Kostbaar vocht

Een droge huid voelt niet alleen schraler, ze kan ook makkelijker gaan jeuken. Hydrateer ze dus zorgvuldig met een (neutrale) vochtinbrengende lotion iedere keer je een bad hebt genomen of wanneer nodig.

► *Vergeet ook je rug niet. Gebruik daarvoor een badborstel met een lange steel en daaroverheen een washandje.*

Nooit alleen

Als je goed op de hoogte bent van je aandoening en de behandeling, is het makkelijker omgaan met eventuele onvoorspelbare symptomen of bijverschijnselen. Je zal ook samen met je arts een actievere houding kunnen aannemen.

► *Sluit je daarom aan bij de patiëntenvereniging en leer uit ervaringen van medepatiënten.*



Perspectief

Volg je behandeling trouw, maak ze tot een onderdeel van je dagelijkse routine en probeer voor ogen te houden dat je ze minstens drie weken moet volhouden om te weten of ze effect heeft.

► *Durf ook met je arts te overleggen over een eventuele aanpassing, als je twijfelt over het resultaat.*



In alle zachtheid

Afwasmiddel en andere chemische producten kunnen de huid irriteren. Wees voorzichtig met deze producten en gebruik indien nodig bij huishoudelijke klussen handschoenen.

► *Kies systematisch voor producten met zo weinig mogelijk toegevoegde bestanddelen en zonder parfum, zo vermijd je allergische reacties.*

Referenties:

- www.psoriasis-vl.be
- www.psoriasis-contact.be
- www.nvdv.nl,
uit de folder 117 vragen over psoriasis
- www.gezondheid.be

SAMEN TEGEN PSORIASIS ARTRITIS

Als auto-immuunziekte treft psoriasis niet alleen de huid, maar soms gaat het gepaard met andere aandoeningen zoals psoriasis artritis. Door de weinig specifieke symptomen lijkt deze aandoening op andere vormen van chronische ontstekingsreuma en wordt de diagnose niet altijd correct gesteld.

Om daar iets aan te doen, richtten reumatoloog Silvana Di Romana en dermatoloog Xuân-Lan Lam Hoai een gezamenlijke gespecialiseerde raadpleging op aan het Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Saint-Pierre in Brussel.

Kunnen jullie eerst uitleggen wat psoriasis artritis precies is?

Dr. Silvana Di Romana: Het is een chronische ontstekingsziekte die leidt tot pijn, zwellingen en stijfheid van de gewrichten. Ze treft vooral de distale gewrichten, in de vorm van terugkerende peesontstekingen of ontstekingspijn in de wervelkolom. Psoriasis artritis komt voor bij bijna 30% van de mensen met psoriasis, zowel bij mannen als vrouwen, ongeacht hun leeftijd. De ziekte kent opflakeringen, gevolgd door pauzes. Maar als ze niet goed wordt behandeld, kan ze onomkeerbare gewrichtsschade en misvormingen veroorzaken.

Wat is het verband tussen deze aandoening en psoriasis?

Dr. Di Romana: Tot op heden is het exacte verband tussen de twee aandoeningen nog niet verklaard. Het is hetzelfde type immuun-disfunctie en wordt in sommige gevallen geassocieerd met het HLA-B27 gen. Wat we wel weten, is dat de kans op het ontwikkelen van psoriasis artritis beduidend groter is bij mensen met psoriasis, ongeacht de ernst van de huidsymptomen. Het immuunsysteem reageert abnormaal en valt de huid of het bot- en gewrichtssysteem aan.

Sommige behandelingen werken beter op de huid en andere werken meer op de gewrichten. Daarom is het noodzakelijk om rekening te houden met alle symptomen van de patiënt en zo de meest geschikte behandeling te bepalen in een globale benadering.

Een gemeenschappelijke raadpleging zoals die van jullie beantwoordt dus aan een reële behoefte. Hoe is ze ontstaan?

Dr. Xuân-Lan Lam Hoai: We realiseerden ons dat we veel patiënten gemeen hadden en toen onze diensten binnen het ziekenhuis verhuisden, hebben we onze raadplegingen tegenover elkaar op dezelfde verdieping gevestigd. Zo konden we onze krachten bundelen.

Voor we een behandeling beginnen, maken we samen de balans op van de inentingen van de patiënt, om latere problemen te vermijden. Hiervoor werken we samen met het centrum voor infectieziekten van het CHU Saint-Pierre.

Dr. Di Romana: Dezelfde gemeenschappelijke en globale aanpak passen we toe in samenwerking met onze collega's die gespecialiseerd zijn in inflammatoire darmaandoeningen. Dankzij onze drie specialisaties (huid, gewrichten en darmen) kunnen we de patiënt een volledig en geoptimaliseerd zorgtraject verzekeren: we kunnen sneller een diagnose stellen en de behandeling starten, naargelang de ernst van de respectieve symptomen.

Dr. Lam: Deze aanpak vergemakkelijkt het leven van de patiënt ook organisatorisch, bijvoorbeeld voor het maken van een afspraak, omdat we de diensten van een coördinerende verpleegkundige delen. Verder kunnen we, indien nodig, een beroep doen op onze collega's die gespecialiseerd zijn in andere disciplines, zoals cardiologen, psychologen, voedingsdeskundigen, enz.



Reumatoloog Silvana Di Romana en dermatoloog Xuân-Lan Lam Hoai

Dr. Di Romana: Dankzij deze gemeenschappelijke benadering krijgen patiënten het gevoel dat hun probleem aangepakt wordt. Ze hebben vertrouwen. Wat ze ook waarderen, is dat er een dialoog ontstaat, meer bepaald om aanverwante kwesties aan te pakken zoals overgewicht, roken of andere verslavingen. Aangezien de levensstijl een belangrijke rol speelt bij de behandeling, proberen we deze factoren onrechtstreeks aan te pakken door concrete hulp te bieden en de patiënt tegelijk te wijzen op zijn verantwoordelijkheid. Daarom is het belangrijk in team samen te werken.

Heeft jullie gemeenschappelijke aanpak ook een positieve impact op de therapietrouw van de patiënten?

Dr. Lam: Er bestaan verschillende behandelingsvormen - orale moleculen, injecties, infusen - en we proberen samen te bepalen welke hiervan het meest geschikt is naargelang de levensstijl van elke patiënt. Je mag niet vergeten dat het een behandeling is die patiënten jarenlang moeten volgen.

Dr. Di Romana: Dat is precies waarom artsen nooit vervangen kunnen worden door machines (glimlacht).

Jullie werken sinds vijf jaar nauw samen als dermatoloog en reumatoloog. Wat voor balans maken jullie op van jullie initiatief?

Dr. Di Romana: Hoewel we tegenwoordig over de meest geavanceerde behandelingen beschikken, worden we soms nog steeds geconfronteerd met overtuigingen van 15 jaar geleden. Het gebeurt dat we patiënten krijgen die zich in tranen afvragen waarom ze tot nu toe niet beter werden behandeld. Ik wil dan ook graag benadrukken hoe belangrijk de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zijn arts is. In feite is het een pact. De patiënt moet durven te zeggen dat een behandeling niet werkt of niet goed voor hem is. Maar hij moet zich ook verantwoordelijk voelen en zich inzetten. Daarmee bedoel ik dat hij bereid moet zijn om zijn levensstijl aan te passen, als dat nodig is. Een succesvolle aanpak berust op drie pijlers: de arts, met zijn luisterend oor en zijn aanpassingsvermogen, de patiënt, zijn betrokkenheid en zijn motivatie en tot slot de behandeling. Dit trio maakt het mogelijk om tot een betere levenskwaliteit te komen en een normaal leven te leiden, ondanks de chronische ontstekingsziekte.

Dr. Lam: Dat geeft heel veel voldoening en is een van de redenen waarom ik me heb gespecialiseerd in de behandeling van psoriasis. Als je vaststelt dat de huid van een patiënt opnieuw gaaf is, dat hij opnieuw kan sporten, op vakantie kan gaan zonder zich zorgen te maken over zijn kleding, naar het zwembad gaan, iemand leren kennen... kortom de vicieuze cirkel doorbreken en psoriasis vergeten. Uiteraard op voorwaarde dat hij zijn behandeling zorgvuldig volgt.

LEANDRO

“BOEGBEEDEN ZIJN BELANG- RIJK OP MIJN LEEFTIJD”



14

Bij ongeveer een derde van de psoriasispatiënten manifesteert de aandoening zich al tijdens hun kindertijd. Dat was ook het geval bij de ondertussen 21-jarige Leandro. Vandaag heeft hij dankzij een geslaagde behandeling geen last meer van plekken en blikst hij zijn toekomst vol vertrouwen tegemoet, tot grote opluchting van zijn moeder die hem al die tijd door dik en dun gesteund heeft.

Wie Leandro voor het eerst ontmoet, maakt kennis met een knappe, voorkomende en enigszins verlegen jongen die met veel enthousiasme vertelt over zijn studie als podiumtechnicus en zijn passie voor muziek. Hij zit duidelijk goed in zijn vel; dat was ooit wel anders.

Op zijn zevende kreeg hij voor het eerst plekkjes op zijn hoofd. De diagnose ‘psoriasis’ werd vrij snel gesteld en dat kwam hard aan. Niet alleen bij de jongen zelf, maar ook bij zijn ouders, omdat het zijn moeder meteen herinnerde aan de problemen van haar zus die aan een zware vorm van de aandoening lijdt.

Op school had Leandro het niet onder de markt: hij was immers anders dan de andere kinderen en dat wreven zijn klasgenoten hem wat graag onder de neus. “Leandro heeft zijn ziekte nooit verstoep en is er altijd heel positief mee omgegaan”, aldus mama Pascale. “Hij ging overal mee naartoe, ook naar het zwembad of naar het meer in de buurt, ook al keken de mensen dan en werd hij zwaar gepest.”

Geen wonder dat hij liever niet terugdenkt aan zijn tijd op de lagere en middelbare schoolbanken. “Tot overmaat van ramp kreeg ik op enkele uitzonderingen na eigenlijk niet veel begrip van mijn leerkrachten”, aldus de jongeman. Zelfs de hulp van een psycholoog die op school kwam praten, slaagde er niet in de situatie te verbeteren. Hij probeerde het allemaal zo flink mogelijk te doorstaan. “Ik heb maar een keer iets teruggedaan”, herinnert hij zich.

Toch slaagde de vastberaden jongen erin zijn middelbare school met succes af te maken. Dat was mede te danken aan de onvoorwaardelijke steun van zijn ouders, en van zijn moeder in het bijzonder. “We hebben hem echt van heel dichtbij gevolgd”, aldus Pascale. “Tot hij achttien was hebben we letterlijk alles samen gestudeerd, zodat hij het zeker zou halen.”

En dat deed hij. “Ik was opgelucht dat de school er opzat”, bevestigde hij, “niet omdat ik niet meer wilde studeren, maar omdat ik elders opnieuw kon beginnen en dingen in de praktijk kon gaan leren.” Hij koos voor een opleiding sound producer die hij aanvulde met een extra jaar ‘Geluid’ en een opleiding tot podiumtechnicus. Die zit er op zijn stage na bijna op nu, zodat hij plannen kan beginnen te smeden voor morgen.

Een ander leven

De plekken werden in de loop van de tijd alsmat erger en op een bepaald moment stond hij vol van ‘kop tot teen’. De jonge Leandro volgde een behandelingstraject waarbij verschillende lokale therapieën afgewisseld werden. Dat was gezien zijn jonge leeftijd niet altijd evident. De lichttherapie die hij bijvoorbeeld kreeg, herinnert hij zich als bijzonder lastig, omdat hij niet zo lang stil kon zitten.

Op zijn achttiende mocht hij dan starten met een systemische therapie, een algemene behandeling die inwerkt op het hele lichaam. “We hebben er lang over nagedacht, omdat Leandro nog zo jong was”, aldus Pascale. “Maar het heeft zijn leven volledig veranderd.”



Aangezien hij de initieel voorgeschreven medicatie moeilijk verdroeg, stapte hij over op een biological. Met succes, want in enkele maanden tijd waren de symptomen volledig verdwenen en voelde Leandro zich een ander mens. “Ik vind het spijtig dat ik niet eerder met deze behandeling kon beginnen”, zegt hij. “Psoriasis heeft me getekend en ik wil nooit meer terug naar de periode voor deze behandeling. Van daag ben ik gelukkig met wie ik geworden ben.”

Het gezin is nog steeds lid van de Psoriasis Liga en probeert de georganiseerde activiteiten trouw bij te wonen. “Ik zocht lotgenoten”, aldus Leandro. “Ik zou graag wat meer jonge mensen lid zien worden; zo zou ik graag iemand ontmoeten die hetzelfde meegemaakt heeft als ik. Boegbeelden zijn belangrijk op mijn leeftijd.”

Soms is hij bang dat de behandeling niet meer zou werken, maar hij vindt het een hele geruststelling dat de wetenschap vorderingen blijft maken. “Hoewel we als gezin echt geprobeerd hebben veel mooie momenten te delen, wogen de negatieve dingen zwaarder door voor Leandro”, besluit zijn moeder. “Vandaag is dat helemaal anders en ik ben trots op mijn zoon.”

LEANDRO EN PASCALES TIP?

“Besef dat psoriasis geen melaatsheid is en dus niet besmettelijk is. Kweek meer begrip bij ouders, sportverenigingen en scholen, heb oog voor de mens achter het kind. We zouden een lans willen breken voor meer welwillendheid in onze samenleving die steeds meer gericht is op uiterlijk.”

Dermatoloog Sandra Swimberghe

ZWIJG ER NIET OVER!

Psoriasis kan zwaar doorwegen op het intieme leven van de patiënten. Nochtans behoort lichamelijk contact tot de basisbehoeften van elke mens en kan een vervullende seksualiteit bijdragen tot een beter evenwicht.

Artsen moeten eventuele problemen dus helpen en durven aan te kaarten, aldus dokter Sandra Swimberghe, dermatologe bij de Skin & Laser Clinic in Antwerpen, waar ze verantwoordelijk is voor de behandeling en follow-up van patiënten met ernstige psoriasis.

Tijdens onze gesprekken met psoriasispatiënten vertelden sommigen dat ze hun psoriasisplekken niet wegstoppen, noch voor de buitenwereld, noch voor hun partner. Voor anderen was dat totaal ondenkbaar en leek psoriasis een belemmering voor elke vorm van intimiteit te zijn. Hoe ervaar je dat in jouw praktijk?

Psoriasis wordt vaak onderschat op dat vlak. Nogal wat patiënten voelen zich vies en niet mooi. Er is veel schaamte en onzekerheid, zeker bij jongeren die sowieso nog onzekerder zijn over hun uiterlijk en zich isoleren omdat ze geen relatie durven aan te gaan. Bij mensen die in een vaste relatie zitten is het duidelijk minder een probleem, hoewel je toch merkt dat psoriasis intimiteit soms in de weg staat. Bij mensen zonder relatie ligt de problematiek een pak lastiger en is de aarzeling om zich 'bloot te geven' vaak groot. Bovendien stel ik vast dat nogal wat mensen uit onwetendheid nog altijd vrezen dat het besmettelijk is, wat uiteraard helemaal niet klopt.

Beginnen patiënten zelf over deze problematiek?

Dat gebeurt zelden en zeker niet meteen; het is letterlijk een gevoelig onderwerp. Daarom starten we bij een eerste consultatie altijd met het geven van concrete informatie over de aandoening en de mogelijke behandelingen.

Pas bij een volgende afspraak zullen we wat dieper graven. Daartoe gebruiken we vragenlijsten die de kwestie indirect aankaarten. Zo zullen we bijvoorbeeld vragen naar hoe de patiënten hun seksualiteit beleven. Aan de hand van die antwoorden kunnen we dan inschatten of er problemen zijn. Die kunnen zowel van psychologische als van lichamelijke aard zijn. Soms duurt het bijvoorbeeld echt lang voor we te weten komen dat patiënten genitale psoriasisplekken hebben. De schaamte en de gêne blijven toch groot. We proberen daar extra alert voor te zijn, zodat we het probleem zo snel mogelijk kunnen aanpakken.

Hoe ga je te werk, als je vaststelt dat een patiënt kampt met problemen inzake intimiteit?

We delen om te beginnen concrete informatie over de klachten en de mogelijke behandelingen. Daarnaast leren we ze ook communiceren naar hun partner. Sommigen hebben ermee leren leven en hebben zich neergelegd bij hun psoriasisplekken, in bepaalde gevallen vanuit onwetendheid. Hun leggen we uit dat er hele goede behandelingen zijn. Eenmaal hun plekken verdwenen zijn, zien we de mensen helemaal openbloeien.

Naast mentale tips waarbij we mensen aanraden om voor zichzelf te zorgen en zichzelf weerbaarder te maken, kunnen we ook een aantal lokale middelen voorschrijven om de fysieke ongemakken die intiem contact pijnlijk maken te verhelpen. Genitale psoriasisplekken reageren vaak zeer goed op lokale behandelingen.

Voor veel mensen is het een hele opluchting te weten dat ze niet alleen staan met hun probleem en dat het te behandelen is.

Verwijs je mensen soms door naar andere specialisten?

Het gebeurt inderdaad dat we doorverwijzen naar een seksuoloog, maar niet iedereen staat daarvoor open. Omdat psoriasis vaak getriggerd wordt door stress en relaxatie kan helpen om de symptomen onder controle te krijgen, werken we vaak samen met een psychotherapeut die alle aspecten van de aandoening onder de loep neemt, dus ook intimiteit en seksualiteit.

Ik wil ook benadrukken dat het zeer belangrijk is bij een behandeling de huisarts mee aan boord te hebben. Gelukkig stellen we vast dat het bewustzijn rond psoriasis groeit, ook bij huisartsen en specialisten, zoals gynaecologen.

Wat voor concreet advies geef je jouw patiënten?

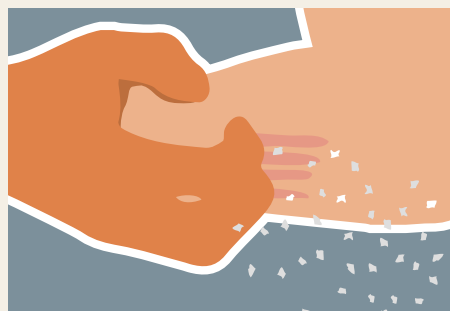
Ik raad ze aan om niet te blijven rondlopen met eventuele pijn, jeuk en schaamte, maar om er tijdig over te praten met zowel hun partner als met hun arts, zodat ze inzicht krijgen in hun eigen aandoening en zich bewust zijn van wat ze kunnen doen. Psoriasis hoeft geen probleem meer te zijn en dat geldt ook voor genitale psoriasisplekken. Bovendien heeft het geen enkele zin om ze verborgen te houden, want dat wekt wantrouwen en vergroot het probleem nog. En dat moet je vermijden: je mag niet vergeten dat intimiteit en seksualiteit tot de menselijke basisbehoeften behoren.

PSORIASIS OP INTIEME PLEKKEN?

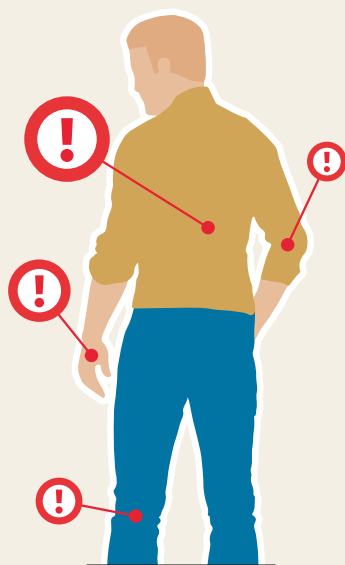
- Praat altijd over je gevoelens, twijfels en behoeften met je partner. En bespreek het probleem open met je arts, zodat die je kan helpen om een oplossing te vinden.
- Vermijd strakzittend en synthetisch ondergoed: warmte, wrijving en zweet kunnen je psoriasisplekken verergeren.
- Verzorg je huid voor en na een intiem moment een beetje extra.
Voorkom wrijving (en gebruik eventueel een glijmiddel).
- Wees creatief met standjes om eventuele pijnlijke houdingen te vermijden.
- Geniet van jezelf en van elkaar.

WIST JE DAT?

... veel mensen zich afvragen of psoriasis besmettelijk is? Het antwoord is ten stelligste neen. Psoriasis is een chronische auto-immuunziekte, waarbij de huidcellen zich te snel vernieuwen en dus schilfers en plekken ontstaan.



... er verschillende triggers zijn die kunnen leiden tot een uitbraak of opstoot van psoriasis. Erfelijkheid, stress en infecties zouden een rol spelen, evenals bepaalde medicatie, zonnebrand en omgevingsfactoren.



... psoriasis op verschillende plaatsen van het lichaam kan voorkomen. Een vaste plek is er dus niet. Toch zie je psoriasis vooral op de strekzijde van de ellebogen en de knieën, het behaarde hoofd en de onderrug.

... de aandoening meerdere vormen kan aannemen. Zo bestaat er naast psoriasis vulgaris ook psoriasis inversa, in de vorm van jeukende, rozige plekken die vooral opduiken onder de oksels en borsten of in de navel, lies of bilnaad.

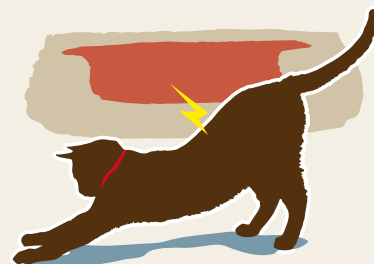
... bepaalde geneesmiddelen kunnen een negatief effect op psoriasis hebben. Je overlegt dus altijd best met je arts voor je nieuwe medicatie begint in te nemen. Laat tijdens de consultatie weten welke andere andere geneesmiddelen (medicatie) je gebruikt.

... roken, alcohol en overgewicht opstoten in de hand kunnen werken. Een gezonde leefstijl kan dan weer een positief effect hebben op psoriasis.

... zonlicht een heilzame werking kan hebben. Geniet dus van de zon, maar vermijd een te plotse blootstelling en de warmste uren van de dag. Smeer je ook goed in als je buitengaat.

... hoewel een behandeling met UVA en UVB licht een gunstig effect kan hebben op psoriasis, dat niet geldt voor de zonnebank. Integendeel: los van het feit dat zonnebankbezoek gevaarlijk kan zijn, zijn de stralen die daar vrijkomen, niet vergelijkbaar met degene die specifiek zijn aan medische cabines.

... er geen enkel verband bestaat tussen grijze haren en psoriasis op de hoofdhuid. Ga wel omzichtig te werk als je van je zilveren lokken af wilt door je haar te verven. Kies liever voor ammoniakvrije producten.



... psoriasis ook bij dieren kan voorkomen, weliswaar in andere vormen. Ook honden, katten en knaagdieren kunnen de aandoening krijgen.

Referenties:

- www.belgiadermatology.be
- www.nvdv.nl, uit folder 117 vragen over psoriasis
- www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028518/
- www.psoriasis-contact.be
- www.wagwalking.com

Verenigingen van en voor psoriasispatiënten in België:

- informeren en steunen mensen met huidpsoriasis en psoriasis van de gewrichten
- willen de stem zijn van de zowat 300.000 landgenoten met psoriasis en psoriasis arthritis
- onderhouden nauwe contacten met wetenschappers en specialisten om op de hoogte te blijven van de nieuwste therapieën en behandelingen
- organiseren activiteiten (ook online), onder andere ter gelegenheid van de Wereld Psoriasis Dag op 29 oktober
- geven magazine uit voor leden en/of verspreiden nieuwsbrief.

Meer informatie?

VLAANDEREN:

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw

www.psoriasis-vl.be

www.facebook.com/PsoriasisLigaVlaanderen

IN BRUSSEL EN WALLONIË:

Psoriasis-Contact asbl

www.psoriasis-contact.be

www.facebook.com/PSORIASISCONTACT

@psocontact

www.instagram.com/psoriasiscontact

Gipso asbl

www.gipso.info

www.facebook.com/gipsoasbl

**"DESKUNDIGE EN CORRECTE INFORMATIE,
STEUN EN VERBONDENHEID"**

LEES OOK
DE 1^e EDITIE VAN
APSOLUTELY



Colofon

Uitgave: Janssen-Cilag NV©2020

Redactieraad: Paul De Corte (Psoriasis Liga Vlaanderen) en François Jacquemin /Dany Mathieu (Psoriasis-Contact)

Tekst: Griet Byl, Brussel

Productie: Klazien Roozeboom, Volle Maan, Amsterdam

Fotografie: Sandra van Watermeulen, Antwerpen

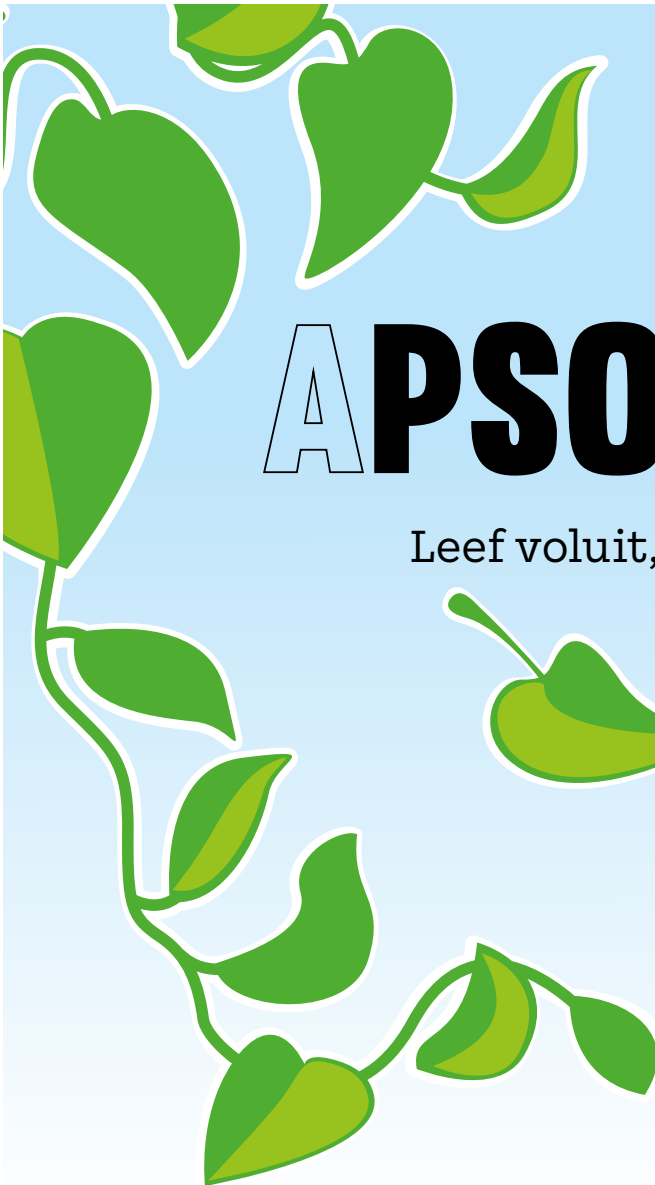
Vormgeving en DTP: Richard Kleist, Creatieve Kracht

Druk: NPN drukkers, Breda

Met dank aan alle geïnterviewden die openhartig hun persoonlijke en professionele ervaringen met ons hebben gedeeld.

Aan de inhoud van dit magazine is zorgvuldig aandacht besteed. Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend. Overname van tekst uit deze publicatie is alleen toegestaan onder vermelding van de bron. Overname van beeldmateriaal is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Volle Maan niet toegestaan.



Janssen benadrukt hierbij dat de beweringen en meningen, geuit in het tijdschrift, de beweringen en meningen zijn van de geïnterviewden en niet (noodzakelijkerwijs) die van Janssen. Janssen kan er niet voor instaan dat de informatie in het tijdschrift geschikt is voor het doel waarvoor de informatie door de bezoeker/ster wordt geraadpleegd dan wel gelezen en sluit alle aansprakelijkheid uit voor enigerlei directe of indirecte schade, van welke aard dan ook, die voortvloeit uit of in enig opzicht verband houdt met het gebruik van het tijdschrift of die het gevolg is van beweringen en meningen, geuit in het tijdschrift.







APSO LUTELY

Leef voluit, ook met psoriasis.

Psoriasis Liga Vlaanderen

-  www.psoriasis-vl.be
-  www.facebook.com/PsoriasisLigaVlaanderen

Psoriasis-Contact asbl

-  www.psoriasis-contact.be
-  www.facebook.com/PSORIASISCONTACT
-  [@pscontact](https://twitter.com/pscontact)
-  www.instagram.com/psoriasiscontact

Gipso asbl

-  www.gipso.info
-  www.facebook.com/gipsoasbl

Janssen

-  www.janssen.com/belgium
-  www.facebook.com/janssenbelgium
-  www.facebook.com/psoriasisbelgium
-  [@janssenbelgium](https://twitter.com/janssenbelgium)
-  www.instagram.com/@janssenbelgium
-  www.instagram.com/@PsoriasisBelgium
-  [@janssenbelgium](https://www.linkedin.com/company/janssenbelgium)
-  0800 93 377

