

Leef voluit, ook met psoriasis.

4^e editie

ABSOLUTELY

Ontdek meer over deze huidziekte.

LAAT JE INFORMEREN

**Psoriasis &
levensstijl:**
vuistregels
onder de loep

Dokter Niels Hilhorst
Mythes over voeding
en diëten doorprikt

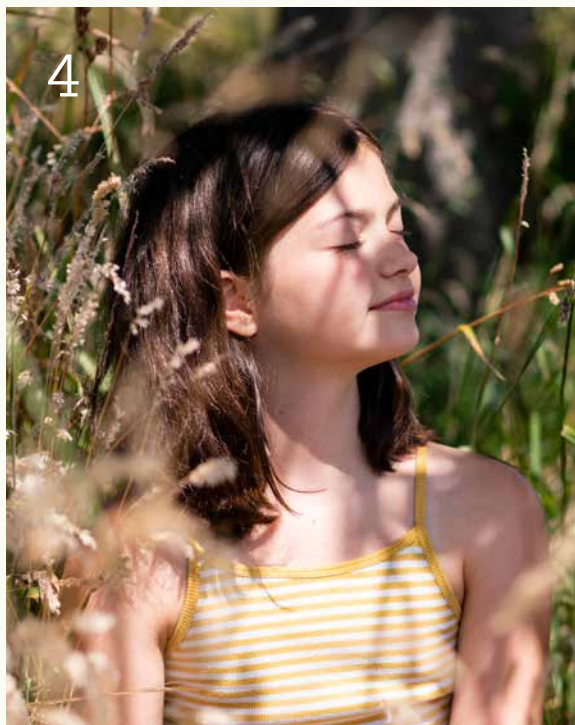
GETUIGENISSEN

Fanny: Je moet trots
zijn op wie je bent

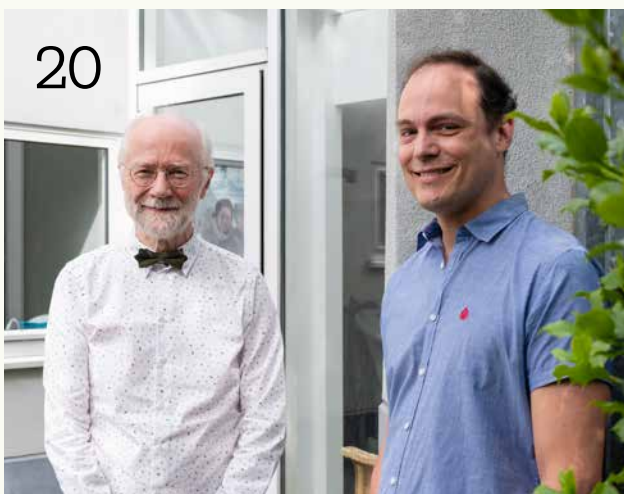
Huisarts & dermatoloog
Een efficiënte tandem

LILY-JUNE:
“Ik droomde
soms dat ik
geen plekken
meer had”

ABSOLUTELY



INHOUD



- 4** **OOK HET MENTALE WELZIJN VAN MIJN DOCHTER IS BELANGRIJK**
Mama Maaïke over haar dochter Lily-June
- 7** **WAAR OF NIET WAAR**
- 8** **OPSPORING EN BEHANDELING VAN COMORBIDITEITEN**
Dokter Olivier Vanhooiteghem:
- 10** **MENTALE ONDERSTEUNING VOOR MENSEN MET PSORIASIS**
Dokter Michaël Opsomer
- 12** **ONDERZOEK - FREEDOM FROM DISEASE**
Patiëntenverenigingen betrokken bij Europees onderzoek
- 13** **MYTHES OVER VOEDING EN DIËTEN DOORPRIKT**
Dokter Niels Hilhorst
- 16** **LAAT JE INFORMEREN**
- 17** **JE MOET TROTS ZIJN OP WIE JE BENT**
Fanny heeft na een moeilijke periode geen last meer van psoriasis
- 19** **LEEF VOLUIT, OOK MET PSORIASIS**
- 20** **HUISARTS & DERMATOLOOG: EEN EFFICIËNTE TANDEM**
Dokter Hiel en dokter Boonen
- 22** **SAMEN STERK- PSORIASIS BELGIUM**
- 23** **PATIËNTENVERENIGINGEN PSORIASIS IN BELGIË**



LILY-JUNE: “Op mijn vorige school werd ik gepest. Niet omdat ik psoriasis had: dat is erna begonnen, ik denk door de stress die ik daarvan kreeg.”

MAAIKE: "IK VOND OOK HET MENTALE WELZIJN VAN MIJN DOCHTER BELANGRIJK"

Soms manifesteert psoriasis zich al op heel jonge leeftijd. Het overkwam de elfjarige Lily-June nog niet zo lang geleden na een verdrietige periode op school. Na een moeizame zoektocht naar de juiste diagnose én een gelukkiger jaar in een andere klas zijn haar plekken onder controle, zodat ze weer kan genieten van haar kindertijd, tot grote opluchting van mama Maaïke en de rest van haar hechte gezin.

Prachtig en sereen oogt het meisje dat ons zit op te wachten aan de keukentafel van het nieuwe huis waar ze woont met haar ouders, grote zus en kleine broer. Samen vormen ze een creatieve familie die het de afgelopen jaren nochtans niet altijd even makkelijk had.

Zo voelde de kleine Lily-June op een dag opeens jeukende plekje in haar haar verschijnen. "We gingen ermee naar de dokter en die zei eerst dat het parelwratjes waren", herinnert Maaïke zich. "Ze kreeg medicatie, maar die werkte niet, dus hebben we verder gezocht. We hebben allerlei diagnoses te horen gekregen, onder andere dat het een schimmel zou zijn, maar geen enkel van de voorgeschreven zalfjes werkte."

De plekken bleven maar groter worden en zich verspreiden over haar hele lichaam, tot ze helemaal vol stond. "Uiteindelijk stuurde de pediatr ons door naar een dermatoloog en die stelde meteen vast dat het om psoriasis ging", aldus Maaïke. Nadat ze zonder veel resultaat PUVA-thera-



MAAIKE:

"Uiteindelijk stuurde de pediatr ons door naar een dermatoloog en die stelde meteen vast dat het om psoriasis ging."

pie volgde, startte Lily-June met een systemische behandeling. "Vooraf zaten mijn man en ik eerst met nogal wat vragen", weet Maaïke nog. "Ik maakte me zorgen over eventuele bijwerkingen, maar de arts heeft ons gerustgesteld en ik vond het mentale welzijn van mijn dochter ook belangrijk."

Geestelijke impact

Los van de fysieke klachten die psoriasis met zich meebrengt, is de geestelijke impact van de aandoening inderdaad ook niet te onderschatten. Dat geldt des te meer in het geval van een kind. "Ik droomde soms dat ik geen plekken meer had, maar 's morgens waren ze er dan toch nog. Ik schaamde me als ik een short aanhad: dan staarden de andere kinderen me aan", aldus Lily-June die op haar vorige school gepest werd, "Niet omdat ik psoriasis had: dat is erna begonnen, ik denk door de stress die ik van de pesterijen kreeg." Dat ze zonder al te veel kleerscheuren doorheen deze crisis geraakte,

dankt ze om te beginnen wellicht aan haar sterke karakter, denkt haar moeder. “Ze is heel open over haar aandoening, maar mensen kunnen hard zijn. Het was dan ook heel moeilijk om geconfronteerd te worden met psoriasis bij mijn kind”, bekent Maaïke. “Al zeker omdat ze veel bezig is met mode en hoe ze eruitziet. Ze draagt liefst korte rokjes en shortjes, ze maakt armbandjes en speelt graag met make-up.” Experimenteren doet ze overigens niet alleen op zichzelf, maar ook op haar moeder. “Niet op mijn zus, die wil dat niet”, lacht Lily-June die trots is op haar make-uptafel met veel oogpaletjes, nog meer kwasen en extra veel lipgloss.

Steun en begrip

Ondertussen zijn de plekken zo goed als volledig verdwenen en is Lily-June aan haar behandeling en de bijhorende routine gewend: ze neemt trouw haar pilletjes en wordt regelmatig opgevolgd, door de huidspecialist en door een reumatologe die haar gewrichten en nek in het oog houdt. “Eerst hebben we niet echt veel uitleg gekregen over psoriasis en het feit dat het geen huidaandoening, maar een systeemziekte is”, aldus Maaïke. “Misschien komt dat doordat huisartsen niet altijd op de hoogte zijn van de recentste ontwikkelingen, maar ook omdat er een nijpend tijdsgebrek speelt. De reumatologe heeft wel veel dingen toegelicht en gelukkig hebben we een dermatologe die gespecialiseerd is in psoriasis en echt uitzoekt welke behandelingen het beste zijn voor Lily-June.”

Zelf zocht Maaïke, bezorgd zoals elke mama zou zijn, veel informatie op het internet. “Online heb ik niet alleen veel bijgeleerd, maar we hebben er ook steun en begrip gevonden, onder andere dankzij de Facebook-groep Psoriasis Lotgenoten. Mensen posten er ervaringen en foto’s; je kunt er de vragen waarmee je zit stellen en meestal krijg je veel reacties. Zo ontdek je niet alleen tips die echt nuttig zijn, maar weet je ook dat je niet alleen bent.”



Ondertussen zijn de plekken zo goed als volledig verdwenen en is Lily-June aan haar behandeling en de bijhorende routine gewend.

Geen argusogen

Aan de verre toekomst denkt het gezin niet krampachtig, integendeel. “Ik probeer haar niet met argusogen te bekijken, maar onbewust doe ik dat soms toch, omdat ik niet zou willen dat de plekken opnieuw terugkomen. Zoals gezegd, ben ik niet alleen bekommerd om haar fysieke gezondheid, maar vind ik ook haar mentale evenwicht belangrijk. We hebben hier al de nodige dingen te verwerken gekregen in de familie en elk kind heeft z’n eigen rugzak. Daarom denk ik soms: ‘Moest het kunnen, geef die dan aan mij’. Maar we leven in de dag. Mijn dochter is heel zelfstandig en plichtsbewust, dus ben ik niet extra beschermend met haar, zodat ze zo normaal mogelijk kan opgroeien. Psoriasis is een onderdeel van ons leven geworden waar we niet te veel meer over wakker liggen.” Ondertussen wil Lily-June misschien wel dokter, en meer bepaald dermatoloog worden.

DE TIP VAN LILY-JUNE & MAAÏKE?

“Als ik vandaag een kind met plekkjes zou zien, zou ik zeggen dat het zich niet hoeft te schamen, omdat psoriasis niet besmettelijk is en omdat je er niets kunt aandoen. Dat weten veel mensen niet. Er zijn heel wat mensen met psoriasis: 1 op 30 staat op een affiche bij de dokter”, aldus Lily-June bijzonder wijs voor haar leeftijd. “Je hoort er te weinig over”, vervolgt mama Maaïke. “Er moet meer aandacht aan besteed worden: op de sociale media, via posters of op televisie. Mocht Lily-June het niet gekregen hebben, zou ik er ook niets van weten en zou ik ook nog staren naar mensen met psoriasis. Het is nodig om te getuigen dat deze ziekte bestaat, ook bij kinderen. Ik wil dat mensen dat weten.”

WAAR

OF

NIET WAAR

Stress en psoriasis beïnvloeden elkaar

WAAR

Psoriasis duikt vaak op of verergert in periodes van geestelijke of lichamelijke stress en hoe meer stress, hoe erger de opstoten. Anderzijds is psoriasis ook een bron van stress voor wie ermee geconfronteerd wordt, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat.

Daarom is het belangrijk dat je situaties waarin je onder druk staat zoveel mogelijk probeert te vermijden én dat je erin slaagt de opgelopen stress te evacueren. Hoe je dat doet, hangt helemaal van jezelf af.

Psoriasis komt vaker voor bij mensen met overgewicht

WAAR

Onderzoek én de praktijk leren dat er inderdaad een link bestaat tussen overgewicht en psoriasis: hoe groter het overgewicht, hoe ernstiger de aandoening. Overtollige kilo's vormen bovendien een extra belasting voor je gewrichten en verhogen de kans dat je af te rekenen krijgt met cardiovasculaire aandoeningen en diabetes.

Streef dus naar een gezond gewicht. Stel jezelf wat dat betreft haalbare doelstellingen en laat je begeleiden door je huisarts, een diëtist of een zelfhulpgroep. Je zult letterlijk en figuurlijk beter in je vel zitten.

Voeding speelt een rol bij psoriasis

WAAR MAAR

De rechtstreekse link tussen voeding en de uitbraak of ernst van psoriasis werd nog niet aangetoond. Wel staat vast dat bepaalde voedingsstoffen bij sommige mensen ontstekingsreacties in de hand kunnen werken. Ook de balans tussen de bacteriën in onze darmen (het zogenaamde microbioom) heeft naar verluidt een impact op de huid. Ook niet onbelangrijk: een evenwichtige voeding helpt om op gewicht te blijven en je gezondheid in stand te houden.

Eet bijgevolg zo natuurlijk en bewust mogelijk, zonder jezelf onhoudbare regels op te leggen. Eten moet een plezier blijven.

Stoppen met roken is een onderdeel van een succesvolle behandeling

WAAR

Tabak heeft een ernstige impact op je immuunsysteem en de werking daarvan speelt dan weer een belangrijke rol in het ontstaan van psoriasis. Los daarvan is roken ook slecht voor je longen, hart en bloedvaten. Stoppen heeft dan ook een positieve invloed op je algemene gezondheid.

Laat je indien nodig helpen door je apotheker en/of huisarts. Geef niet te snel op en probeer opnieuw als het niet meteen lukt.

Psoriasispatiënten zijn best extra voorzichtig met alcohol

WAAR

Net zoals tabak is alcohol niet goed voor ons immuunsysteem en kan een overmatige alcoholconsumptie tot allerlei aandoeningen leiden. Vaak vermindert de ernst van psoriasis zodra de patiënt zijn alcoholinname beperkt.

Wees ook hier realistisch en doe een beroep op professionele hulp als je denkt dat het nodig is.

Beweging is belangrijk

WAAR

Niet alleen voor psoriasispatiënten, maar voor iedereen. Geregeld bewegen heeft alleen maar voordelen, zowel voor je lichamelijke als voor je geestelijke gezondheid. Bovendien helpt het om een gezond gewicht te behouden.

Kies een activiteit waar je plezier aan beleeft zodat je ze volhoudt en ernaar uitkijkt.

Psoriasispatiënten blijven best uit de zon

NIET WAAR MAAR

Zonlicht kan een heilzame werking hebben bij psoriasis en de ontsteking helpen genezen, maar een te plotse blootstelling is te vermijden. Bovendien mijd je de zon best tijdens de warmste uren van de dag en is het nooit goed te overdrijven.

Dokter Olivier Vanhooiteghem

OPSPORING EN BEHANDELING VAN COMORBIDITEITEN

Een chronische ontstekingsziekte zoals psoriasis manifesteert zich bij elke patiënt anders en gaat vaak gepaard met een of meer comorbiditeiten. Om ze tijdig op te sporen, heeft de dienst dermatologie van het Universitair Ziekenhuis St-Elisabeth van de UCL in Namen een multidisciplinaire aanpak opgezet. Dr. Olivier Vanhooiteghem, die er samenwerkt met Dr. Virginie De Schaetzen en Dr. Iona-Mariana Cimpean, licht deze aanpak op maat toe.

Julie dienst heeft een voortrekkersrol gespeeld met zijn globale visie op de behandeling van huidziekten. Dermatologie is hier een onderdeel van interne geneeskunde.

Inderdaad, en het is belangrijk hierop te wijzen, want het is een bewuste keuze die een fundamentele evolutie in ons vak illustreert. We zien de huid vandaag als een orgaan, ons grootste orgaan, dat zich weliswaar aan de buitenkant van ons lichaam bevindt, maar dat vooral een afspiegeling is van wat zich vanbinnen afspeelt.

Bij psoriasis gaat het om een chronische ontstekingsziekte die genetisch bepaald is en het immuunsysteem aantast. Ze manifesteert zich met name (maar niet uitsluitend)

door plekken op de huid die ontstaan als gevolg van een versnelde vernieuwing van de buitenste laag van de opperhuid, in combinatie met een ontstekingsreactie.

Psoriasis is niet besmettelijk, maar een aantal omgevingsfactoren zoals zonlicht, stress (fysiek of psychisch) en het gebruik van stoffen zoals tabak en alcohol kunnen de ziekte beïnvloeden.

Hoe verloopt het eerste bezoek van een patiënt?

Een patiënt die voor zijn eerste consultatie naar onze afdeling komt, zal eerst worden opgevangen door een verpleegster die alle fysieke parameters zal controleren (zoals bloeddruk, gewicht, enz.). Daarna volgt een bezoek aan een psycholoog om eventuele psychische of depres-

sieve problemen op te sporen en zo nodig opvolging voor te stellen.

Pas dan volgt de consultatie bij de dermatoloog die zal uitleggen wat psoriasis precies is en alle vragen beantwoorden, alvorens over te gaan tot een gedetailleerde screening. Er wordt ook gekeken naar de voorgeschiedenis van de patiënt en de behandelingen die hij eventueel al gehad heeft.

We screenen de patiënten op comorbiditeiten, zoals artritis, diabetes, obesitas of cardiovasculaire problemen.

Wij geven uitleg over de verschillende mogelijkheden, het behandeltraject en de voorwaarden waaraan moet worden voldaan. Wij maken ook een onderscheid tussen systemische behandelingen en topische oplossingen, zoals zalven of fotherapie.

Dit informatieve gedeelte is zeer belangrijk, hoewel we merken dat steeds meer patiënten, vooral jonge mensen, al goed geïnformeerd zijn voordat ze naar de raadpleging komen.

Je onderzoekt ook de eventuele aanwezigheid van comorbiditeiten. Indien die er zijn, worden jouw patiënten opgevolgd door een team van specialisten.

Tijdens de raadpleging screenen we de patiënten op comorbiditeiten, zoals artritis, diabetes, obesitas of cardiovasculaire problemen. Het is erg belangrijk om deze problemen in een vroeg stadium te identificeren, ten eerste om te voorkomen dat ze verergeren, en ten tweede



BEHANDELINGEN: TOPISCH OF SYSTEMISCH?

Bij de behandeling van psoriasis wordt een onderscheid gemaakt tussen topische en systemische behandelingen. Eerstgenoemde zijn uitwendig en plaatselijk: er worden crèmes en zalven op de plekken aangebracht, al dan niet in combinatie met fotherapie (UVA- en/of UVB-stralen, die de celvernieuwing vertragen en de ontsteking verlichten). Die wordt meestal gebruikt in combinatie met een oraal geneesmiddel dat de huid gevoelig maakt voor de inwerking van de ultraviolette stralen.

Het aantal sessies in een mensenleven mag best niet meer dan 200 bedragen.

Anderzijds zijn er systemische behandelingen, oraal of via injecties: de meer traditionele benaderingen en de biologicals die de activiteit van het immuunsysteem verminderen of moduleren en zo de ontsteking en de plekken doen verdwijnen.

omdat we door de comorbiditeiten te behandelen vaak een verbetering van de psoriasis kunnen zien.

Onze collega's uit de andere vakgebieden verlenen zeer bereidwillig hun medewerking en het is dan ook gemakkelijk om de nodige afspraken te maken. We werken echt met een multidisciplinair team dat zeer toegankelijk is, zeer snel reageert en aandacht heeft voor de patiënt. Bovendien herinneren wij alle patiënten eraan hoe belangrijk het is om een gezonde levensstijl aan te nemen of in stand te houden. Ook al beschikken we over zeer doeltreffende behandelingen om de symptomen van hun aandoening aan te pakken, toch moeten zij begrijpen dat zij ook in alle opzichten goed voor zichzelf moeten zorgen en aandacht besteden aan zowel hun lichamelijk als geestelijk welzijn.

Wat bedoel je daar precies mee?

Dat we hen helpen om beter in hun vel te leren zitten, zowel fysiek als mentaal. We komen altijd terug op dezelfde regels: zorg voor een gezond gewicht, drink niet te veel alcohol, beweeg zo veel mogelijk en rook niet. In sommige gevallen vraagt dit een complete ommezwaai in de levensstijl van de patiënten die onmogelijk in één keer of zonder

professionele begeleiding kan worden verwezenlijkt. Het zou in dat verband nuttig zijn dat het RIZIV nadenkt over een globalere financiële ondersteuning van patiënten met psoriasis en comorbiditeiten.

Het zou bijvoorbeeld een grote troef zijn te kunnen rekenen op een zorgcoördinator, een centrale vertrouwenspersoon die de verschillende afspraken van de patiënt zou beheren: met de diëtist, de cardioloog, de endocrinoloog, de reumatoloog, enz. Patiënten moeten zich gesteund voelen en daarvoor is een kader nodig. Natuurlijk moeten mensen ervan bewust worden gemaakt dat de behandeling van psoriasis veel meer aspecten omvat dan alleen hun huid, maar het is ook nodig hen te steunen om zichzelf in handen te nemen. Dat is wat we met onze dienst op kleine schaal proberen te doen.

Het is onze taak om mensen zich beter te laten voelen: we moeten ze helpen om te leren hoe dat kan, zodat ze dat vervolgens op eigen houtje kunnen volhouden. Om dit doel te bereiken, kunnen wij ons uiteraard niet beperken tot de korte termijn. Dit is misschien niet de gemakkelijkste visie, maar op lange termijn lijkt zij ons de beste, zowel voor de samenleving als voor de patiënt.

Psoriasis heeft niet alleen een fysieke impact, maar kan ook geestelijk zwaar doorwegen op het leven van de patiënten en dat kan in bepaalde gevallen zelfs aanleiding geven tot depressie. Aandacht voor mentale ondersteuning op maat zou dan ook een essentieel onderdeel moeten zijn van elke behandeling. Het is alvast een aspect dat dermatoloog Michaël Opsomer vooropstelt in zijn praktijk in Brasschaat.



Dokter Michaël Opsomer

MENTALE ONDERSTEUNING VOOR MENSEN MET PSORIASIS

Onderzoek wijst uit dat mensen met psoriasis een groter risico lopen op het ontwikkelen van mentale problemen, waaronder depressie. Hoe komt dat?

Er spelen meerdere factoren. Om te beginnen beseffen mensen die geen psoriasis hebben niet altijd wat voor ernstige mentale impact de aandoening kan hebben. Ze beïnvloedt het zelfbeeld van de patiënten, onder andere doordat de omgeving bijzonder hard kan zijn, waardoor mensen die aan psoriasis lijden bang zijn om sociaal te worden afgewezen. Het is psychologisch zwaar om keer op

keer duidelijk te moeten maken dat psoriasis niet besmettelijk is. Al die elementen maken dat mensen niet open durven te zijn over hun aandoening en zich steeds meer terugtrekken. Daardoor kunnen ze geïsoleerd geraken en dat werkt negatieve gevoelens in de hand.

Los daarvan weten we ondertussen dat psoriasis ontstaat door chronische ontstekingen in het lichaam en dat bepaalde stoffen die daarmee gepaard gaan, ook teruggevonden worden bij mensen met depressie, maar het is nog onduidelijk wat de oorzaak is en wat het gevolg.

Ik vind het belangrijk mensen inspraak te geven: mensen zijn uiteindelijk toch baas over hun eigen lichaam.

De behandeling van psoriasis zou dus ook best psychologische ondersteuning omvatten. Is dat iets waarmee je rekening houdt bij de opvolging van je patiënten?

Zeer zeker, ook al zal ik me in eerste instantie concentreren op de diagnose en de fysieke behandeling. Vaak hebben patiënten immers al een heel traject afgelegd voor ze hier aankomen. Bij de eerste bezoeken is het dus mijn taak te achterhalen wanneer de ziekte ontstaan is, of er sprake is van comorbiditeiten, welke behandelingen er al geweest zijn en of de patiënt zich daar goed bij voelt. Het psychologische aspect is op dat moment niet prioritair, dat volgt later. Er moet geleidelijk een vertrouwensrelatie ontstaan.

Hoe ga je dan concreet te werk?

Ik tracht steeds de tijd te nemen om mijn patiënten te leren kennen. Concreet stel ik me aftastend op, waardoor mensen zich denk ik beter op hun gemak voelen en opener zullen praten. Dat is overigens veranderd tegenover vroeger vind ik: de tijdsgeest laat meer ruimte voor openheid en voor het individu, er zijn minder taboes.

Van mijn kant zal ik alle mogelijke behandelingsopties toelichten, met alle voor- en nadelen die eraan verbonden zijn. Ik vind het belangrijk mensen inspraak te geven: mensen zijn uiteindelijk toch baas over hun eigen lichaam. En als ik denk dat ze er baat bij hebben, zal ik ze doorsturen naar een psycholoog. Verder probeer ik geregeld contact te houden met de huisarts. Die kent zijn patiënten nog altijd beter dan eender welke specialist. Als die wisselwerking met de huisarts goed zit, komen we volgens mij tot de beste resultaten. Alles wordt immers altijd complexer: als wij ons als dermatologen kunnen toespitsen op de nieuwste innovaties binnen onze specialisatie en de huisartsen op de algemene gezondheid van onze gezamenlijke patiënten, met aan beide kanten aandacht voor eventuele psychologische ondersteuning, komen we tot de beste aanpak. Zo vermijden we ook onderbehandeling.

Komt dat nog voor dan?

Toch wel, ondanks de brede waaier van mogelijkheden waarover we vandaag beschikken. Elk geval is anders en niet alle patiënten reageren op dezelfde manier. Als iets niet of onvoldoende werkt, zijn niet alle patiënten mondig genoeg om een alternatief te vragen. Bovendien worden we bij sommige patiënten in bepaalde gevallen geconfronteerd met een gebrek aan motivatie of vrees door onwetendheid.

Daarom is het belangrijk om duidelijk uit te leggen hoe elke behandeling werkt, welk traject er moet worden doorlopen en patiënten aldus te helpen de juiste keuze te maken. Ik zal nooit iemand pushen, ook niet als ik zeer enthousiast ben voor een bepaalde behandeling.

Soms is het een zoektocht. Ik hanteer altijd een dosis realisme als ik de behandelingen toelicht: als je te veel verwacht, kan het alleen maar tegenvallen. Maar ik wil wel benadrukken dat we mensen met psoriasis vaak heel goed kunnen helpen.

Dat is een hoopvolle boodschap. Nog een laatste woord?

Weet je, mijn interesse voor psoriasis is alleen maar gegroeid sinds ik hier in 2018 begon met mijn eigen praktijk. Het is voor een dermatoloog een heel interessante aandoening, omdat je een spectaculair verschil kunt maken in het leven van je patiënten. Mensen komen soms van heel ver en je ziet ze letterlijk veranderen. Ze gaan zich anders kleden, worden veel zelfverzekerder en staan enthousiaster in het leven. De dankbaarheid die je daaruit put, is precies een van de redenen waarom je arts wordt.

Verder mag je nooit vergeten dat psoriasis meer is dan een huidziekte en dat elke behandeling een onderdeel zou moeten zijn van een gezonde levenswijze. Die boodschap wordt niet altijd gehoord. Ik merk wel dat de jongere generatie veel bewuster en gemotiveerder bezig is met haar algemene gezondheid. Dat vind ik een heel bemoedigende en positieve evolutie

TIPS

De mentale impact van een chronische aandoening als psoriasis is niet te onderschatten. De volgende tips kunnen je helpen om hem te verlichten. Wees lief voor jezelf en neem de tijd om goed voor jezelf te zorgen. Want je bent het waard.

- **Probeer je stressniveau onder controle te houden.** Een portie beweging op je eigen tempo kan daarbij helpen. Ook meditatie, ademhalings-oefeningen, yoga en mindfulness kunnen stress verminderen en ervoor zorgen dat je beter in je vel zit.
- **Streef naar het veroveren van een gezonde dagelijkse routine:** als je een goede gewoonte eenmaal hebt verworven, is het makkelijker ze vol te houden en dat geeft een goed gevoel.
- **Waak over je nachtrust:** vermoeidheid en zwarte gedachten gaan vaak hand in hand.
- **Houd je gemoedstoestand en energieniveau in de gaten** en zoek bij alarmsignalen tijdig hulp bij je huisarts of een gespecialiseerde zorgverlener.
- **Sluit je eventueel aan bij een zelfhulpgroep:** praten met lotgenoten zorgt niet alleen voor verbondenheid, maar kan je ook soms nuttige tips opleveren.
- **Overtuig jezelf om positief te blijven.** Na verloop van tijd zal je een aanpak vinden die voor jou werkt.

ONDERZOEK - FREEDOM FROM DISEASE

Ilse leeft sinds haar vierde jaar met psoriasis. Ze is al 14 jaar vrijwilliger bij de vereniging Psoriasispatiënten Nederland en coördineert de projecten waarbij patiënten vanuit de vereniging betrokken zijn. Samen met een groep patiënten met psoriasis, gespecialiseerde verpleegkundigen en dermatologen uit meerdere Europese landen onderzocht ze wat het voor patiënten betekent om 'ziektevrij' (Freedom from Disease) te zijn.

Ilse: "Wat betekent het om vrij te zijn van psoriasis? Dat is wat we met ons onderzoek hebben geprobeerd in kaart te brengen. Een goede definitie van 'ziektevrij' is belangrijk, omdat artsen en andere zorgverleners op die manier een beter begrip krijgen van de impact van een leven met psoriasis. Daarnaast kan het patiënten helpen om hierover met de arts in gesprek te gaan.

Om tot een goede definitie te komen, hebben we gesprekken gehad met een groep patiëntvertegenwoordigers, dermatologen en verpleegkundigen over wat het betekent om met psoriasis te leven. Want als je dat weet, weet je ook wat er moet wegvallen om vrij van de ziekte te zijn. Neem nou jeuk. Daar hebben veel mensen last van. Als je geen psoriasis meer hebt, heb je ook geen jeuk. Dat geldt ook voor schaamte. De bijeenkomsten leverden interessante gesprekken op. Want wanneer ben je ziektevrij? Is dat als de jeuk verdwenen is? En moeten de plekken volledig weg zijn, of is een zichtbaar verkleurde huid ook oké?

Op basis van de gesprekken zijn vijf stellingen geformuleerd die de definitie ziektevrij zouden kunnen benaderen. Die stellingen zijn voorgelegd aan patiënten in heel Europa en daarna weer verder aangepast. De belangrijkste conclusie uit het onderzoek is dat 'vrij zijn van psoriasis' meer is dan het onder controle houden van de huid. Het omvat allerlei aspecten die van invloed zijn op het dagelijks leven van patiënten, zoals de psychosociale kant, de wijze van behandeling, de ondersteuning door het zorgteam en de kwaliteit van leven en welzijn. Voor het vrij zijn van psoriasis is het nodig dat er aandacht is voor al deze aspecten."

"Patiënten stelden in eerste instantie voorzichtigere eisen aan een 'ziektevrij' leven dan zorgverleners. Iemand zei: 'Ik wil geen plekken meer op zichtbare lichaamsdelen.' Dit is natuurlijk een begrijpelijke wens, want als je helemaal nergens meer psoriasisplekken hebt, dan valt er zoveel meer weg: de schilfers, de jeuk en de schaamte. Ik denk dat patiënten moeten afwegen wat voor hen het allerbelangrijkste is. Een 'ziektevrij' leven hoeft niet voor iedereen het streven te zijn, maar het is wel belangrijk dat we het er met z'n allen over eens zijn wat we daaronder verstaan."




"Ik hoor regelmatig dat patiënten denken dat de psoriasis niet helemaal weggaat of ondanks de behandeling weer kan terugkomen. Ik vind het belangrijk dat patiënten weten dat er tegenwoordig veel verschillende behandel mogelijkheden zijn, en dat het voor veel mensen mogelijk is om vrij te zijn van psoriasis. Iedereen maakt hierin natuurlijk zijn eigen afwegingen."

Freedom from disease in psoriasis:
a Delphi consensus definition by
patients, nurses and physicians
(wetenschappelijk artikel in het Engels):

pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34816508/



OF SCAN DE QR-CODE

A portrait of Dr. Niels Hilhorst, a man with short dark hair and a beard, smiling and looking towards the camera. He is wearing a white long-sleeved shirt. The background is a blurred outdoor setting with a building and some foliage.

Dat psoriasis veel meer is dan alleen een huidziekte, is ondertussen beter geweten. Dat psoriasis ook gepaard gaat met andere aandoeningen (de zogenaamde comorbiditeiten), zoals psoriasis-artritis, obesitas en diabetes, is minder bekend. En over de precieze link met voeding doen heel wat (indianen)verhalen de ronde. Dokter Niels Hilhorst, arts en diëtist aan het UZ Gent, onderscheidt voor ons de feiten van de fictie.

Dokter Niels Hilhorst

MYTHES OVER VOEDING EN DIËTEN DOORPRIKT

Dokter Hilhorst, je bent niet alleen arts met een specialisatie in psoriasis, maar bovendien ook gediplomeerd diëtist. Die vrij ongebruikelijke combinatie komt ongetwijfeld goed van pas op de gespecialiseerde psoriasispraktijk van UZGent.

Dat klopt. Naast psoriasis-artritis en psychosociale problemen lopen psoriasispatiënten onder andere een groter risico op een te hoog cholesterolgehalte, overgewicht, diabetes en leverproblemen. De kans dat er hart- en vaatziekten ontstaan, is groter: het is dus belangrijk dat al deze problemen aangepakt worden. Daarom hebben we hier twee dagen per week een gespecialiseerde psoriasis-raadpleging waarbij de dermatoloog nauw samenwerkt met een reumatoloog, psycholoog en diëtist.

Wat voor rol kan voeding dan spelen bij psoriasis?

We weten dat mensen met obesitas een groter risico lopen om psoriasis te krijgen. Daarnaast hebben mensen met psoriasis die ook obees zijn vaak een ergere vorm van psoriasis. Zodra ze weer op een gezond gewicht zitten, verminderen hun psoriasis-symptomen in nogal wat gevallen. Het is echter moeilijk om algemene regels op te stellen. Bij sommige mensen worden bijvoorbeeld opflakkingen vastgesteld als ze rood vlees eten of als ze zuivelproducten consumeren. Maar dat is zeker niet het geval bij iedereen. Zo ontstaan mythes die niet met de werkelijkheid stroken.

Wat wel vaststaat is, dat als er sprake is van comorbiditeiten, die wel degelijk aangepakt kunnen worden met behulp van een gezonde voeding, zeker wanneer het over hart- en vaatziekten gaat. Dat geldt overigens niet alleen voor psoriasispatiënten, maar ook voor de rest van de bevolking.

Er zijn nochtans veel diëten die beweren de wijsheid in pacht te hebben. Welke basisregels geven jullie je patiënten mee?

Je hoort inderdaad veel over het pagano- en paleodieet, dat nogal wat fans heeft in geval van inflammatoire ziekten, maar de evidentie voor het gebruik van deze diëten is laag. Als je de diëten in kwestie ook onder de loep neemt, kun je alleen maar besluiten dat het in feite gewoon gaat om een zeer gezond eetpatroon op basis van vooral onverwerkte producten, met weinig 'lege' extra's als snoep, frisdrank en chips. Daarom raden we een standaard gezonde voeding aan, met vooral veel groenten en fruit, voldoende water, en weinig snelle suikers en vet. Ook de alcoholinname blijft best beperkt.

Mensen met psoriasis zouden volgens sommigen ook gebaat zijn bij een glutenvrij dieet. Wat is daarvan aan?

Het antwoord op deze vraag is complex. Bij mensen met psoriasis komt vaker coeliakie voor: dat is een aandoening in de darmen waarbij je immuunsysteem reageert

op gluten. In dat geval is glutenvrij eten uiteraard wel van nut. In andere gevallen is het nut van een glutenvrij dieet minder bewezen, maar onderzoek hieromtrent is nog steeds lopende.

Kun je als psoriasispatiënt een verschil maken door te vasten?

Wij hebben onderzoek gedaan naar de impact van onderbroken vasten (ook wel bekend onder zijn Engelse benaming *intermittent fasting*). Daarbij werd een weliswaar zeer beperkte verbetering vastgesteld van de psoriasis bij sommige patiënten. Er werd ook waargenomen dat deze mensen minder jeuk hadden en gewicht verloren; bovenal waren ze positief over het dieet en voelden ze zich beter in het algemeen. De studie duurde slechts drie maanden en misschien is het effect nog beter op langere termijn.

Recent onderzoek toont ook aan dat psoriasispatiënten vaak verstoringen hebben in hun microbiom, de microflora die beschermt tegen ziekteverwekkers en vezels helpt te verteren.

We hebben zowel op onze huid alsook in de darmen een microbiom dat een belangrijke rol speelt in de goede werking van beide. Het microbiom speelt onder andere een rol in het reguleren van ons immuunsysteem, beschermt ons tegen andere micro-organismen die ziektes teweegbrengen, en produceert bepaalde vitamines. Er is de afgelopen jaren veel gekeken naar het microbiom op onze huid. We weten ondertussen dat het microbiom op onze huid zeer sterk samenhangt met onze persoonlijke hygiëne, de huidproducten die we gebruiken en zelfs met de hoeveelheid UV-blootstelling. In het geval van psoriasis, weten we ook dat zowel het microbiom op de huid alsook in de darmen bij mensen met psoriasis verschillend is dan dat van gezonde personen. Maar de resultaten van de studies rond dat onderwerp zijn zeer uiteenlopend en dat komt omdat het een complex domein is én doordat het microbiom van elke mens hoogst individueel is. Het is bijgevolg erg moeilijk om algemene besluiten te trekken. Wat we weten, is dat zowel de darmen als de huid in contact staan met de buitenwereld en een barrièrefunctie hebben. En dat de link tussen beide groot is, maar hoe het verband precies in elkaar zit, moet nog verder worden onderzocht.

Wat voor advies geef je mee aan je patiënten?

Weet je, er bestaan veel diëten en iedereen moet zoeken naar een gezonde manier van eten waar hij of zij zich goed bij voelt, maar de algemene basisprincipes van een gezonde voeding zijn altijd dezelfde. Het is een complex gegeven, maar we kunnen wel besluiten dat een consistent, gezond en regelmatig eetpatroon een gunstige impact heeft. Ze worden nog het best belichaamd door het

mediterrane dieet. In feite is dat trouwens aan te raden voor iedereen.

Ik vind het vooral belangrijk om mijn patiënten en hun omgeving bewust te maken van het totaalbeeld van hun aandoening en dat is niet altijd makkelijk: mensen komen naar de dermatoloog om een oplossing te vinden voor hun psoriasis, zonder dat ze daarom bezig zijn met hun overgewicht bijvoorbeeld. De motivatie en bereidheid om daar

iets aan te doen, is vaak laag. Dat geldt ook voor overmatig drinken en roken of te weinig bewegen, drie factoren die nochtans ook bijdragen tot een gezonde levensstijl. Idem dito wat stress betreft: stress kan een impact hebben op psoriasis, maar ook op het algemene welzijn en het voedingspatroon.

Een deel van de patiënten weten dat al, een ander deel niet. En velen hebben geen idee hoe ze aan de vereiste ommezwaai moeten beginnen. Nochtans ligt de belangrijkste stap bij henzelf: ze moeten willen en volhouden, want het gaat om een levensstijl die je definitief moet aankweken. Aan ons de taak die boodschap te brengen op een manier die niet doemdenkend is. Want gezond leven betekent niet dat niets mag, hè.

Hoe kunnen we nu nog de zorg voor mensen met psoriasis verbeteren?

We moeten de zorg optimaliseren. Als je kijkt naar de bestaande behandelingen voor psoriasis, hebben we denk ik een verzadigingspunt bereikt: er bestaan heel veel efficiënte behandelingen en ik denk dat nu een heel belangrijke stap erin bestaat uit te zoeken hoe we onze zorg optimaal en zonder silo's gaan structureren. En bepalen hoe we alles en iedereen, zowel patiënten alsook andere zorgverleners, kunnen meekrijgen in het verhaal. Want zelfs in deze tijd zijn er nog steeds te veel patiënten onderbehandeld. Voeding speelt ook zeker een rol in het managen van psoriasis.



ZOEK HET ZUIDERS

Het mediterraan voedingspatroon omvat het traditionele, gezonde voedingspatroon van landen die grenzen aan de Middellandse Zee. Het voedingspatroon verschilt van regio tot regio, maar bestaat altijd grotendeels uit groenten, fruit, noten, peulvruchten, volle granen, magere zuivelproducten, olijfolie, gevogelte en vis. En een matig alcoholgebruik.

De belangrijkste richtlijnen van het mediterraan voedingspatroon komen grotendeels overeen met de adviezen die in Vlaanderen bij de voedingsdriehoek worden gegeven:

- Baseer je maaltijden op zetmeelrijke koolhydraten zoals brood, pasta, rijst en aardappelen. Kies voor volkoren varianten en eet aardappelen in de schil.
- Eet dagelijks minstens vijf porties groenten of fruit.
- Kies magere eiwitten zoals mager vlees, vis, eieren en peulvruchten.
- Zet melk en zuivelproducten op het menu als bron van eiwitten en calcium.
- Beperk het gebruik van producten rijk aan vet en/of suiker.

(Bron: Vlaams Instituut Gezond Leven)

LAAT JE INFORMEREN!

Psoriasis kan een grote impact hebben op je leven. Niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk. Door jezelf goed te blijven informeren, blijf je op de hoogte van wat er mogelijk is. Bijvoorbeeld qua behandelingen en ondersteuning. Dat kan je helpen om te bepalen wat voor jou belangrijk is en het gesprek met je arts hierover aan te gaan.

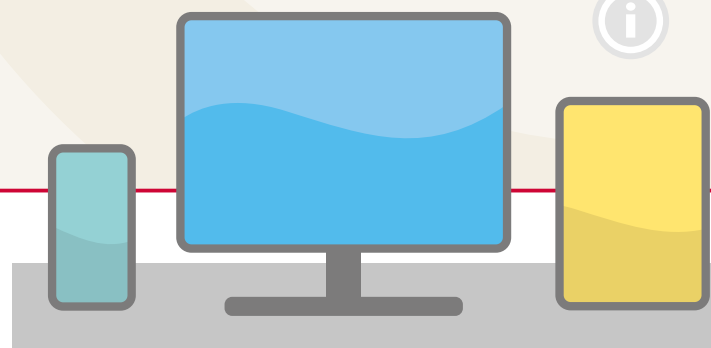


Niet alleen informatieve sites kunnen je op hierbij op weg helpen. Ook het contact met andere mensen die leven met psoriasis kan inspireren.



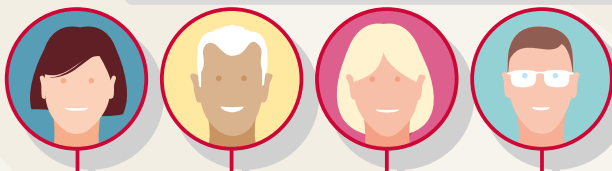
Patiëntenverenigingen

- Psoriasis-vl.be
- Gipso.info
- Psoriasis-contact.be



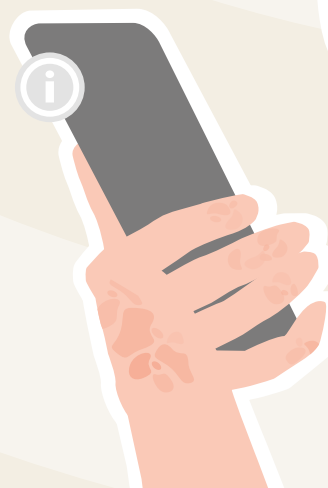
Informatieve websites:

- Belgiadermatology.be
- Mijngezondheid.belgie.be
- Vlaamspatientenplatform.be
- Reumanet.be
- Absolutely.be
- @Psoriasisbelgium



Bij welke personen kan je terecht voor informatie of of steun

- Vrienden
- Familie
- Dermatoloog
- Dermatologieverpleegkundige
- Reumatoloog
- Huisarts
- Apotheeker
- Patiëntenverenigingen



FANNY: "JE MOET TROTS ZIJN OP WIE JE BENT"

De blik van anderen heeft een aanzienlijke invloed op ons zelfbeeld en kleren kunnen een manier zijn om hem aan te trekken of net te vermijden. Dat geldt misschien nog meer voor mensen die te kampen hebben met een huidziekte, zoals psoriasis. Dat blijkt uit het verhaal van de jonge en sprankelende Fanny die vandaag na een moeilijke periode goed in haar vel én in haar kleren zit.

Als Fanny ons binnenlaat, is het bijna niet te geloven dat ze zich twee jaar geleden liever verstopte. We maken kennis met een vrolijke en open jonge vrouw in jeans en T-shirt, met korte mouwen. Ze wil wat graag haar verhaal delen om anderen te inspireren en te motiveren. "De eerste symptomen van psoriasis verschenen bijna



twee jaar geleden, zonder dat ik wist wat het was. Het begon als een klein plekje, maar in een paar weken tijd stond ik helemaal vol. De dokter dacht eerst dat het schurft was omdat ik veel met dieren werk; gelukkig voor mij reageerde ik niet goed op de behandeling die hij voorschreef. Ik belandde in het ziekenhuis, waar een dermatoloog bevestigde dat ik psoriasis had en een aangepaste behandeling voorschreef."

Kalmer aan doen

Het was niet de meest serene periode in Fanny's leven, zowel lichamelijk als psychologisch. "Ik werkte van 6 uur 's morgens tot de middag en

dan ging ik tot 's avonds voor mijn paarden zorgen. En de volgende dag begon ik weer opnieuw, dus dat was een grote verantwoordelijkheid voor mij. Het was te veel, in feite, dus ik denk dat mijn lichaam me wilde duidelijk maken dat ik het kalmer aan moest doen. Tegelijkertijd kreeg ik te maken met een ernstige emotionele schok in mijn omgeving. Ik besepte dat het zo niet verder kon en dus heb ik een aantal vrij radicale keuzes gemaakt om mijn leven te veranderen. De plekken verminderden, dus ik denk dat ik de juiste beslissing heb genomen. Psoriasis heeft ook een aantal mentale aspecten, waarmee je moet omgaan."

Fanny's favoriete outfit?
 “Jeans en een T-shirt of een topje, heel basic eigenlijk, zo voel ik me het beste.”



Op zoek naar perfectie

Voor volwassenen is het al moeilijk om met psoriasis te leven, voor jongeren is het nog ingewikkelder, omdat het een leeftijd is waarop ze mensen

idealiseren en op zoek zijn naar perfectie. “Niemand mag vlekjes op zijn huid hebben”, bevestigt Fanny. “En alles wat buiten de norm valt, kan leiden tot spot of pesterijen. In mijn klas zat een jongen die psoriasis had en ik zie mezelf nog naar hem kijken in de gang, terwijl de anderen hem uitlachten.”

Verstopt

We leven trouwens in een tijdperk dat geen imperfectie tolereert. “Zoals veel jonge mensen van mijn leeftijd was ik al onzeker over mijn uiterlijk en de plekken maakten het er niet makkelijker op. Het was dan ook een hele opgave om kleren te kiezen. Ik durfde geen topjes meer te dragen,

want dan voelde ik de mensen staren. Ook geen laag uitgesneden bovenstukken of korte mouwen meer. Als ik kleren moest kopen, kwam ik de paskamer niet uit, omdat ik bang was dat ze mijn plekken zouden zien. Ik heb me op alle mogelijke manieren verstopt, zelfs achter mijn haar.”

Clichés voorbij

Twee jaar later zijn de plekken gelukkig verdwenen en is Fanny een stralende jongedame, heel gelukkig met haar leven en haar uiterlijk. “Ik ga voor natuurlijk en houd niet van clichés”, besluit ze. “Ik ben blij dat ik de juiste keuzes heb kunnen maken en ik ben trots op wie ik ben, want dat is wie ik wilde zijn.”

De tip van Fanny?

“Het allereerste wat ik zou willen benadrukken is dat je je niet hoeft te schamen voor jezelf of je uiterlijk vanwege psoriasis. Ik denk dat het belangrijk is om je eigen stijl te zoeken, om jezelf te zijn, om je te kleden zoals jij dat wilt. Het heeft geen zin om te proberen te voldoen aan een bepaald irrealistisch beeld dat door de maatschappij of sociale netwerken wordt uitgedragen en dan vervolgens ongelukkig te zijn als je daar niet in slaagt. In plaats daarvan moet je er trots op zijn dat je jezelf bent en niet proberen je aan te passen aan clichés, met of zonder psoriasis. In plaats van in een hoekje te gaan zitten en medelijden met mezelf te hebben, vroeg ik mezelf af hoe ik er doorheen zou komen, probeerde ik positief te blijven en de juiste beslissingen te nemen. Je goed voelen over je lichaam begint in je hoofd. Het jouwe, niet dat van anderen.”

GOED OM TE WETEN

- Als je psoriasis hebt, draag je best kleren (en ondergoed en sokken) die je huid niet irriteren. Kies dus voor natuurlijke materialen zoals katoen, linnen of zijde. Wol daarentegen kan zeer jeukerig zijn, ook al is het een natuurlijk materiaal.
- Ook de snit van wat je draagt kan een rol spelen. Loszittende kledij zit comfortabeler en voelt minder zweterig. Ze laat de huid beter ademen. Bovendien wordt schuren tot een minimum beperkt.
- Probeer ondergoed te vinden zonder naden of met naden die zo weinig mogelijk schuren of knellen. Hetzelfde geldt voor schoenen, bij voorkeur van leer.
- Het beste is te kiezen voor hypoallergene wasmiddelen met een minimum aan chemische bestanddelen en parfums. Nieuwe kleren was je best alvorens ze voor het eerst te dragen.

Leef voluit, ook met psoriasis



Met de juiste
ondersteuning
en hulpmiddelen
kan je meer
bereiken

Vanaf nu lees je Apsolutely ook online

Op absolutely.be kan je terecht voor betrouwbare informatie over psoriasis. Hoe ontstaat de aandoening? Hoe wordt de diagnose gesteld? Wat zijn de comorbiditeiten en verschillende behandelopties? Het wordt allemaal uitgelegd aan de hand van beknopte teksten en heldere video's.

Daarnaast ontdek je op het platform ook concrete tips over wat je zelf kan doen als patiënt en mantelzorger. Je vindt er tips voor een gezonde levensstijl en een leidraad voor het voorbereiden van het consult met je arts.

Uiteraard lees je ook alle inspirerende verhalen uit deze en de voorgaande uitgaves van Apsolutely.



Ontdek het platform via www.absolutely.be of de QR-code.

HUISARTS & DERMATOLOOG: EEN EFFICIËNTE TANDEM

Psoriasis is niet enkel een huidziekte, maar een chronische aandoening van het immuunsysteem die een totaalaanpak vraagt. Daarom is er voor zowel de dermatoloog als de huisarts een essentiële rol weggelegd in een geslaagde behandeling van de aandoening in haar geheel. Hun beider vakkennis en relatie met de patiënt vullen elkaar aan en versterken elkaar, beamen huisarts Danny Hiel en dermatoloog Hugo Boonen die samen meerdere patiënten opvolgen.

Jullie kunnen allebei prat gaan op een ruime ervaring binnen jullie discipline en hebben elk al vele jaren een drukbezochte praktijk in elkaars buurt.

Dr. Hiel: Als huisarts krijg ik geregeld mensen met huidziekten over de vloer, van wie er naar schatting een twintigtal psoriasis hebben. Die diagnose stellen is niet altijd even eenvoudig, dus indien nodig verwijs ik graag door naar de praktijk van dokter Boonen.

In een huisartsenpraktijk ben je per definitie met heel veel onderwerpen tegelijk bezig en probeer je permanent bij te scholen. Dat gebeurt tegenwoordig vooral online, wat het proces weliswaar efficiënter maakt, maar toch is het niet altijd eenvoudig om op de hoogte te blijven van de nieuwste evoluties rond alle onderwerpen.

Dr. Boonen: De symptomen van psoriasis zijn inderdaad niet altijd even ondubbelzinnig te onderscheiden van andere huidproblemen en meestal zijn de patiënten die ik over de vloer krijg dus al bij de huisarts geweest, behalve als er al psoriasis in de familie voorkomt.

Anderzijds zijn de mogelijke oplossingen enorm uitgebreid, wat de taak van de huisarts er niet eenvoudiger op maakt. Dat geldt zeker sinds er



DOKTER BOONEN:

“Psoriasis behandelen is als een puzzel leggen met veel stukjes die in elkaar passen.”

naast de lokale behandelingen met zalven en fotherapie alternatieven bestaan dankzij de systeemtherapieën.

Dr. Hiel: Die uitbreiding van het aantal beschikbare therapieën is voor mij inderdaad ook een reden om door te verwijzen naar de dermatoloog. Het gebeurt dat patiënten zo gewend zijn aan hun behandeling en de resultaten daarvan dat ze zich daar geen vragen meer over stellen, terwijl ze toch nog beter gebaat zouden kunnen zijn bij een systeemtherapie. Die kan enkel door specialisten worden voorgeschreven en zo'n doorverwijzing kan motiverend werken.

Psoriasis gaat in heel wat gevallen gepaard met een aantal comorbiditeiten. Overleggen jullie daarover?

Dr. Boonen: Al sinds het begin van mijn opleiding als dermatoloog en vanuit mijn ervaring met de positieve impact die een totaalaanpak meestal heeft, heb ik altijd veel aandacht besteed aan de gezondheid van de patiënten in het algemeen. Ik onderzoek dus inderdaad of er sprake is van psoriasisartritis en andere comorbiditeiten, zoals suikerziekte, te veel cholesterol of een te hoge bloeddruk en overgewicht.

Los daarvan benadruk ik vooral het

belang van een gezonde voeding, voldoende beweging en onderlinge communicatie tussen patiënten, zodat ze zich niet geïsoleerd voelen, indien nodig aangevuld met psychologische begeleiding. Psoriasis behandelen is als een puzzel leggen met veel stukjes die in elkaar passen. Wat dat betreft, is een goede samenwerking met de huisarts van onschatbare waarde.

Dr. Hiel: Als huisarts kennen we onze patiënten meestal vrij goed, dus als er sprake is van comorbiditeiten, weten we dat in de meeste gevallen wel al voor we doorverwijzen en kunnen we dat in de brief vermelden. Ook het elektronische medisch dossier maakt het eenvoudiger om alle gezondheidsgegevens van een patiënt aan elkaar te linken. Anderzijds kan ik na de doorverwijzing en tussen de afspraken met de dermatoloog door ook zorgen voor de regelmatige opvolging, bijvoorbeeld om de bloedwaarden te controleren. De uitdaging bestaat erin om alle kennis en gegevens waarover we beschikken ook te gebruiken en geregeld te blijven controleren of patiënten nog tevreden zijn met hun behandeling en de resultaten. De kans bestaat dat we daar soms wel wat dingen missen.

Hoe bedoel je?

Dr. Hiel: Soms komen mensen gewoon langs om hun voorschrift te verlengen, zonder dat we de tijd nemen om door te vragen. Die evolutie wordt nog versterkt door het feit dat er tegenwoordig elektronische voorschriften zijn. Dat zijn in feite gemiste contactmomenten die je zou kunnen benutten voor een nog grondigere opvolging.

Dr. Boonen: Je zou inderdaad telkens uitgebreid je tijd moeten nemen. Dat geldt ook voor de dermatologen, maar het is niet evident, als je weet dat je voor een gemiddeld consult vijftien minuten kunt uittrekken. Toch wil ik



DOKTER HIEL:

“Voor ons is het zeer belangrijk dat we onze kennis op peil houden, zodat we onze patiënten zo goed mogelijk kunnen helpen.”

graag benadrukken dat de communicatie tussen huisarts en dermatoloog veel vlotter en beter verloopt dan vroeger. Dat is echt een bijzondere meerwaarde voor de zorgverlening,

Zijn er toch nog dingen die jullie graag anders zouden zien?

Dr. Boonen: Da's een doordenkertje, want de manier waarop specialisten samenwerken met huisartsen is zoals gezegd zeer positief veranderd. Ik zou zeggen dat huisartsen nooit mogen aarzelen om ons te bellen als ze vragen hebben; hetzelfde geldt voor ons als dermatologen, want huisartsen kennen hun patiënten en hun voorgeschiedenis het beste. Ze zijn bovendien in veel gevallen een belangrijke vertrouwenspersoon.

Dr. Hiel: Voor ons is het zeer belangrijk dat we onze kennis op peil houden, zodat we onze patiënten zo goed mogelijk kunnen helpen. In dat opzicht zou het misschien nuttig zijn dat dermatologen ons nog meer informatie geven over eventuele stappen die we nog zelf kunnen ondernemen voor we eventueel doorverwijzen, al dan niet in de aanloop naar een gespecialiseerd consult. Zoals je wellicht weet, kunnen de wachtlijsten al eens lang zijn.

Dr. Boonen: Dermatologie is echt een heel visuele discipline. En het klopt dat mensen soms heel lang moeten wachten voor ze bij een specialist terecht kunnen. In dat verband kan ik een oplossing als tele-dermatologie alleen maar toejuichen. Die kan ook zeer handig zijn bij minder mobiele mensen trouwens. De huisarts zal dan zijn analyse en foto's doorsturen naar de dermatoloog die een diagnose zal stellen en een behandeling zal adviseren. Die informatie gaat vervolgens voor opvolging terug naar de huisarts, uiteraard met naleving van alle privacyregels. Er is onderzoek naar deze manier van werken gebeurd en de resultaten zullen volgen.

Hebben jullie tot slot nog een boodschap voor jullie patiënten?

Dr. Hiel: Je moet de huisarts in vertrouwen durven te nemen, ook wat de psychosociale aspecten van je klachten betreft. En geduld is een mooie deugd, maar je mag best meer verwachten van het resultaat: vaak bestaan er nog andere goede behandelingen die de moeite zijn uit te proberen voor een nog beter resultaat.

Dr. Boonen: Reduceer psoriasis niet tot een vlekkenziekte, maar onthoud dat het gaat om een aandoening van je immuunsysteem die op gepaste wijze behandeld dient te worden en dat je in elk geval baat hebt bij een gezonde levenswijze.

SAMEN STERK

Ongeveer 300.000 Belgen lijden aan psoriasis; wereldwijd krijgt zo'n 125 miljoen mensen ermee te maken. Daarmee is het een van de meest voorkomende huidziekten ter wereld die een aanzienlijke impact kan hebben op het dagelijks leven van patiënten en gepaard kan gaan met andere aandoeningen.

Helaas heerst er zowel bij patiënten als bij hun omgeving nog veel onwetendheid over deze chronische ontstekingsziekte. Zo weten heel wat mensen bijvoorbeeld niet dat ze genetisch bepaald is en niet alleen de huid, maar ook het immuunsysteem treft. Verder bestaan er bovendien heel wat misverstanden over de aard van de aandoening die niet besmettelijk is en helemaal niets te maken heeft met verzorging of hygiëne. Ook de ruime waaier uitstekende behandelingen is niet altijd voldoende bekend.

Om deze onkunde – die een extra negatieve impact heeft op het dagelijkse leven van patiënten – uit de wereld te

helpen, werd Psoriasis Belgium in het leven geroepen. Dat online platform richt zich niet alleen tot patiënten, maar ook tot hun familie en vrienden of mensen die op een bepaalde manier met psoriasis geconfronteerd worden. Bedoeling is niet alleen informatie en ervaringen over psoriasis te delen, maar patiënten ook steun en inspiratie bieden. Aldus wordt onwetendheid omgezet in kennis. En kracht. Twee weten immers per definitie meer dan een. En samen staan we sterker. Altijd.

Psoriasis Belgium is een initiatief van Janssen.

OPROEP

Heb jij ook tips die je leven als psoriasispatiënt gemakkelijker en/of aangenamer hebben gemaakt? Sluit je dan aan bij de online community van PsoriasisBelgium op Facebook of Instagram (via @PsoriasisBelgium)

Disclaimer: Deze tips worden gedeeld op basis van eigen ervaring. Vraag voor je ze uittest best advies aan je behandelende arts.

WIST JE DAT ONGEVEER
300.000
BELGEN...

PSOBEL

>>>

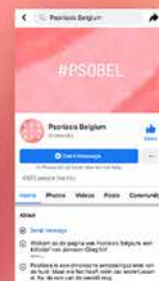
LEVEN MET
PSORIASIS

PSOBEL

>>>

ONTVANG
TAL VAN TIPS
EN STEUN 🧡

>>>



@psoriasisbelgium
#PSOBEL

👉 SLUIT JE AAN BIJ ONZE
PSORIASIS COMMUNITY!

LEES OOK EDITIE 1, 2 en 3 VAN APSOLUTELY

SCAN DE
QR-CODE



APSO LUTELY LEES JE OOK ONLINE

Ook alle inspirerende verhalen uit deze uitgaves van Apsolutely lees je online. Ontdek het platform via www.apsoolutely.be of de QR-code.



'DESKUNDIGE EN CORRECTE INFORMATIE, STEUN EN VERBONDENHEID'

Patiëntenorganisaties Psoriasis 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
- onderhouden nauwe contacten met wetenschappers en specialisten om op de hoogte te blijven van de nieuwste therapieën en behandelingen
- informeren het grote publiek over psoriasis
- 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

[@pscontact](https://twitter.com/pscontact)

www.instagram.com/psoriasiscontact

Gipso asbl

www.gipso.info

www.facebook.com/gipsoasbl

www.twitter.com/gipsoasbl

www.instagram.com/gipsoasbl

COLOFON

Uitgave: Janssen-Cilag NV©2022

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: Nanda Alderlieste, Noinoloi.nl

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 vzw

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

Psoriasis-Contact asbl

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

Gipso asbl

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

