

Het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* is het officiële orgaan van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.

#### HOOFDREDACTIE

Dr. P.G.M. van der Valk, hoofdredacteur

#### ARTIKELN

Dr. R.C. Beljaards, dr. J.J.E. van Everdingen, dr. C.J.W. van Ginkel, dr. M.J. Korstanje, prof. dr. A.P. Oranje, dr. R.I.F. van der Waal

#### LEERZAME ZIEKTEGESCHIEDENISSEN

Dr. R. van Doorn, dr. S. van Ruth, dr. M. Seyger, dr. J. Toonstra, dr. M. Vermeer

#### RUBRIEK REFERAAT

Dr. W.P. Arnold, dr. A.Y. Goedkoop, dr. E.M. van der Snoek, dr. T.J. Stoof, dr. H.B. Thio,

#### RUBRIEK VERENIGING

Dr. M.B. Crijns, dr. J.J.E. van Everdingen

#### RUBRIEK ONDERZOEK VAN EIGEN BODEM

Dr. H.J. Bovenschen, dr. J.V. Smit

#### RUBRIEK DERMATOLOGIE IN BEELD

Dr. R.I.F. van der Waal

#### RUBRIEK QUIZ

Dr. J. Toonstra

#### RUBRIEK HUID, SEKS EN CURIOSA

#### REDACTIEADRES

Dr. P.G.M. van der Valk, Afdeling Dermatologie UMC St Radboud Huispost 370, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen  
Telefoon: 024 3613724, fax: 024 3541184,  
e-mail: derma@dchg.nl

#### INZENDEN VAN KOPIJ

Richtlijnen voor het inzenden van kopij kunt u opvragen bij de hoofdredacteur.

#### UITGEVER, EINDREDACTIE EN ADVERTENTIES

DCHG Partner in medische communicatie  
Laura Fritschy  
Zijlweg 70, 2013 DK Haarlem  
Telefoon: 023 5514888  
www.dchg.nl  
E-mail: laura.fritschy@dchg.nl

#### OPLAGE

1200 exemplaren, 10 x per jaar.

#### COPYRIGHT

©2009 De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

#### ABONNEMENTEN

Standaard € 180,- per jaar. Studenten € 80,50 per jaar.  
Buitenland € 275,- per jaar. Losse nummers € 25,-.  
Aanmelding, opzegging en wijziging van abonnementen:  
Zie uitgever.

Abonnementen lopen per kalenderjaar (van 1 januari t/m 31 december) en lopen automatisch door, tenzij uiterlijk 30 dagen voor de vervaldatum schriftelijk wordt opgezegd. Adreswijziging: drie weken van tevoren schriftelijk doorgeven.

#### AUTEURSRECHT EN AANSPRAKELIJKHEID

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Uitgever en auteurs aanvaarden dan ook geen enkele aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die het gevolg is van bedoelde informatie. Gebruikers van deze uitgave wordt met nadruk aangeraden deze informatie niet geïsoleerd te gebruiken, maar af te gaan op professionele kennis en ervaring en de te gebruiken informatie te controleren.

#### RICHTLIJNEN VOOR AUTEURS

Zie [www.huidarts.info](http://www.huidarts.info)  
<http://portaal-ntdv.nl>

#### AFBEELDING OMSLAG

Werk uit de serie 'Eruption' van Jean-Claude Salgueira (2005).  
[www.salgueira.com](http://www.salgueira.com)

#### ISSN

0925-8604

## INHOUDSOPGAVE

Redactioneel 394

## INTERVIEW

"Dit is mijn huid, take it or leave it" 396

## THEMADAG PSYCHODERMATOLOGIE: CURSORISCH ONDERWIJS DERMATOLOGIE

Dermatitis artefacta Aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling 398  
Body dysmorphic disorder 403  
De meerwaarde van kwaliteit van leven assessment voor de dermatologische praktijk 405  
Opgroeien met constitutioneel eczeem (CE) 410  
Psychosociale aspecten en leefstijlbegeleiding bij ulcus cruris 414  
Ziektelast bij vitiligo 416  
Psychodermatologie op het dermatologisch spreekuur 418  
Psychodermatologische screening en behandeling 423  
E-health-behandelingen bij chronische lichamelijke aandoeningen 427  
Zorginnovaties in de dermatologie: synergie tussen cure en care door middel van e-health 432

## THEMADAG HUID ALS STIGMA

Stigmata in de kunst tot 1800 434  
Stigmata in de moderne kunst 437  
Cursus 'Verder met littekens' 440

## INTERVIEW

Hotline met de psychiater 441

## ARTIKELN

Kwaliteit van leven bij Nederlandse patiënten met hidradenitis suppurativa (acne inversa) 446  
De epidemiologie van huidkanker: zorg om de zorg 451  
Topische behandeling van constitutioneel eczeem anno 2009 456

## HUID, SEKS EN CURIOSA

Kneden en knijpen 460

## REFERAAT

Psoriasis als bijwerking van TNF-alfablokkerende medicijnen 464

## VERENIGING

Nieuw centraal cursorisch onderwijs en NVDV-nascholing 468  
Commentaar op artikel Granulaire cel tumor 471  
Impact and therapeutic options of sclerotic skin diseases 473  
Quantitative visualisation of epidermal cell populations; a study in healthy and psoriatic skin and its appendages 475

# Redactioneel

De Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD) is zeer verheugd het themanummer van deze uitgave van het NTvDV te mogen verzorgen en u aan te kunnen bieden. In dit themanummer vindt u samenvattingen van de voordrachten die op de themadag 'Psychodermatologie' van het cursorisch onderwijs te Ede op 3 oktober 2008 en op het symposium 'Huid als Stigma' op 14 november 2008 in Utrecht zijn gehouden.

Hoewel gevoeglijk bekend, zal een dermatoloog bij bepaalde huidaandoeningen niet enkel meer naar de lichamelijke klachten en de behandeling ervan kijken, maar ook naar de psychische aspecten van de aandoening. In het tijdschrift wordt uitgebreid ingegaan op de psychopathologie in de dermatologische praktijk, dermatitis artefacta en *body dysmorphic disorders*, door zowel de dermatoloog, psycholoog als psychiater.

In toenemende mate dient men de kwaliteit van leven te betrekken in het bepalen van de ernst van de dermatose, vooral bij patiënten met een chronische huidziekte.

De meeste dermatologen zijn zich er tegenwoordig van bewust dat het psychodermatologische aspect van het vakgebied erg belangrijk is en dat aandacht voor de psyche bij een dermatologische patiënt vaak bijdraagt aan het herstel en aan de patiënttevredenheid over het dermatologisch consult. Vanwege deze aspecten kunnen velen zich in hun praktijk laten ondersteunen door psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, psychosomatisch fysiotherapeut en/of verpleegkundige met psychodermatologische belangstelling. Uitgebreid wordt over deze ervaring verslag gedaan door deze professionals.

De introductie van bijvoorbeeld gedragstherapeutische technieken om dermatologische patiënten te begeleiden in hun aandoening blijkt eveneens een positieve bijdrage te leveren aan het genezingsproces. Vanuit de praktijk blijkt dit te werken en er wordt dan ook een pleidooi voor psychodermatologie op het dermatologische spreekuur (inclusief medische communicatie) gehouden.

De wetenschap dat huidziekten stigmatisatie van de patiënt met zich mee kan brengen, dateert al van enkele eeuwen her. In de schilderkunst is dat goed te zien en dat infectieziekten zich vroeger als epidemieën over de wereld verspreidden, is fraai weergegeven in *Stigma in de kunst*. Maar ook in de huidige tijd, waarin de media een belangrijke (negatieve) rol spelen en het soms lijkt of geluk alleen weggelegd is voor mooie mensen met een perfect uiterlijk (lees: huid) heeft een huidziekte een stigma gekregen. Dit heeft niet alleen zijn weerslag op, maar is ook van grote invloed op het psychisch en sociaal functioneren van de dermatologische patiënt. Daarnaast is er in deze moderne tijd gelukkig ook plaats voor het wegwerken (brandwonden) en versieren van de huid (afwijkingen) en heeft tattooëage als therapie een plaats gekregen.

Tot slot moedigen wij u aan om lid te worden van de NVPD. Niet alleen om zo op de hoogte te blijven van de door de vereniging georganiseerde thematische symposia en publicaties, maar ook om u blijvend bij te scholen in de nieuwste ontwikkelingen van dit multidisciplinaire vakgebied.

Voor nadere informatie over de NVPD en over het lidmaatschap kunt u onze website [www.psychodermatologie.nl](http://www.psychodermatologie.nl) raadplegen.

Namens de NVPD,  
*Marianne Crijns en Gerty Casteelen*

## **Bestuur Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie**

Drs. Heleen E. Boonstra, dermatoloog (lid)  
Drs. Gerty Casteelen, psychiater (lid)  
Dr. Marianne Crijns, dermatoloog (lid)  
Drs. Piet Duller, psycholoog (penningmeester)  
Drs. Petra Eland-de Kok, verpleegkundig specialist (lid)  
Dr. Andrea W.M. Evers, psycholoog (vice-voorzitter)  
Dr. John de Korte, psycholoog (voorzitter)  
Dr. J.P. Wietze van der Veen, dermatoloog (lid)  
Drs. Wieneke T. Zijlstra, gz-psycholoog (secretaris)

## INTERVIEW

# “Dit is mijn huid, take it or leave it”

Kunstenaar Salgueira vertelt waarom hij het voor de meeste psoriasispatiënten meest ondenkbare doet: zichzelf tentoonstellen

S. Hijlkema

*Wetenschapsjournaliste, DCHG, Haarlem*

*Correspondentieadres:*

*DCHG*

*Mevrouw S. Hijlkema, MSc*

*Zijlweg 70*

*2013 DK Haarlem*

*Telefoon: 023 5514888*

*E-mail: [sanne.hijlkema@dchg.nl](mailto:sanne.hijlkema@dchg.nl)*



## WIE IS JEAN-CLAUDE SALGUEIRA?

- Geboren op 24 november 1970 te Parijs
- Heeft sinds 1990 psoriasis
- In 1992 bracht de liefde hem naar Nederland
- Kunstenaar en tot november manager
- Vanaf september 2009 in opleiding tot acupuncturist
- Zijn kunst: [www.salgueira.com](http://www.salgueira.com)

Op zijn twintigste kreeg hij psoriasis. Isoleerde hij zich destijds uit schaamte, tegenwoordig vormt zijn huid juist een inspiratiebron voor zijn abstracte schilderijen en confronterend realistische kunstwerken. De in Frankrijk geboren Portugees Jean-Claude Salgueira leert leven met zijn ziekte als spiegel van zijn gesteldheid. Vooral zijn – al dan niet bewerkte – zelfportretten (zie voorpagina) lokken bij toeschouwers wisselende reacties uit.

*Wat wil je met je zelfportretten bereiken?*

Af en toe ben ik het spuugzat om mijn psoriasis te verbergen en wil ik mezelf laten zien. Dit is mijn huid, *take it or leave it*. Ik laat originele en bewerkte foto's zien van mijn huid zoals die was tijdens een uitbraak in 2004 – die in een paar weken kwam opzetten.

Ik vind het prettig om dat te doen. De meeste mensen hebben namelijk geen idee wat een psoriasisuitbraak is. Vaak geloven ze niet dat sommige foto's niet gemanipuleerd zijn. Zelfs psoriasispatiënten schrikken er flink van hoe snel het zo erg kan worden. Mijn favoriet is een bewerkte, zwarte versie waarbij de psoriasisplekken rood kleuren.<sup>1</sup> Die illustreert de pijn en de onrust.

*Krijg je wel eens negatieve reacties?*

Van patiënten soms, die begrijpen niet dat ik dit doe. Ik zou graag andere patiënten fotograferen en die beelden bewerken, maar helaas willen ze dat nooit. Wat me ook erg tegenvalt, is dat ik in het blad *Psoriasis* van de Psoriasis Vereniging Nederland alleen maar gave huiden zie. Bij een interview enige tijd geleden heb ik dan ook de voorwaarde gesteld dat er een foto van mijn huid bij geplaatst zou worden.

*Wat betekent je ineengekrompen houding op de foto's?*

Dit ben ik, dit is mijn wereldje. Mensen zijn gewoon bang om bij mij in de buurt te zijn als ze de vlekken zien op mijn armen of op een foto. In die reacties heb ik niet altijd zin.

*Toch geef je jezelf bloot...*

Het voelt een beetje tegenstrijdig. Als de psoriasis

erg is, heb ik eigenlijk geen zin om mijn huid te laten zien. Toch zijn er telkens momenten waarop ik het zat ben en dat juist wél wil. Ik ben iets meer een provocateur geworden, al hangt dat af van de situatie. Ik ga rustig naar een naaktstrand tijdens een uitbraak, terwijl ik werken met klanten in zo'n periode veel lastiger vind. Vroeger had ik er veel meer moeite mee. Ik heb jarenlang bijna niemand gezien als het slecht ging met mijn huid.

*Begreep je omgeving dat?*

Nee. Ik denk dat veel mensen niet begrepen waarom de telefoontjes uitbleven of waarom ik niet mee-ging wat drinken. Ik kon het ook niet uitleggen, dat slechte gevoel dat zo diep in mij zat. Het irriteerde me bovendien dat anderen niet merken dat ze op eenzelfde manier reageren zodra ze iets zichtbaars met hun uiterlijk hebben. Ze willen niet uit als ze een pukkeltje hebben, bij wijze van spreken.

*Hoe komt je huid terug in je schilderijen?*

De stippen en de verfstructuur staan voor de vlekken op mijn huid en het gevoel dat je hebt als je die aanraakt. Helaas kan de verf niet tegen veelvuldige aanraking, eigenlijk zou ik daar iets op moeten verzinnen.

*Je schilderwerk staat op je website beschreven als 'meditaties in acryl'...*

Uren achter elkaar stipjes aanbrengen is een geweldig middel om tot rust te komen. Los van het schilderen heb ik een tijdje regelmatig gemediteerd maar door mijn 60-urige werkweek als manager ben ik er steeds minder vaak voor gaan zitten. Toen ik afgelopen november na lange tijd weer een uitbraak kreeg, vertelde mijn lichaam wat ik niet had willen erkennen: ik moet er mee stoppen.

*Ben je onder behandeling voor je psoriasis?*

Voor de uitbraak die ik fotografeerde schreef de dermatoloog mij methotrexaat voor. Toen ik thuis de bijwerkingen las, wilde ik er niet aan beginnen. Bij de eerder gebruikte zalven voelde ik me ook al absoluut niet prettig. Ik vond het vies, mijn bed-dengoed werd geel, ik vond mijn huid stinken... Ik wilde op zoek naar een alternatieve oplossing. De meeste therapieën werkten bij mij slechts kort en daarna niet meer. Ik ben er bovendien van overtuigd dat je met medicatie uiteindelijk niet aan de juiste dingen werkt, namelijk: hoe je je geestelijk voelt. Als dat goed gaat, gaat het ook beter met je huid. Mijn huisarts verwees mij naar een acupuncturist, dat was echt een eye-opener voor mij. Binnen drie maan-

den voelde ik me geweldig in mijn hoofd, werd de psoriasis steeds minder.

*Het zit tussen de oren?*

Wat er zich afspeelt in de geest beïnvloedt de huid enorm. De aandacht voor de psyche heb ik altijd gemist bij de dermatoloog. Mijn psoriasis is mijn barometer en ik denk dat dat voor elke psoriasis-patiënt geldt. Je moet naar jezelf kijken en je leven durven aanpassen.

Bij mij gaat dat ook niet vanzelf, maar binnenkort ga ik eindelijk doen wat ik écht leuk vind: de zorg in. In september start ik mijn vijfjarige hbo-deeltijdopleiding tot acupuncturist, en vanaf november moet ik op zoek naar een andere baan...

*Ben je zelf momenteel onder behandeling bij een acupuncturist?*

Ik heb de fout gemaakt het afgelopen jaar min of meer te stoppen met acupunctuur. Van de verzekering moest ik gaan minderen en dat heb ik direct gezien op mijn huid. Ik vind het een grote vergissing dat er in de basisverzekering geen ruimte is voor alternatieve geneeswijzen. Dure lichttherapie, zalven en *biologicals* worden zonder vragen vergoed. Ik vind dat ik zou moeten kunnen kiezen om dat geld uit te geven aan alternatieve geneeswijzen.

*Wat wil je bereiken straks, als acupuncturist?*

Ik hoop andere mensen met huidproblemen te kunnen helpen. Ik vind het geweldig de lichaams-energie weer in balans te kunnen brengen zonder medicijnen.

*Jouw huid is je barometer aan de hand waarvan je richting geeft aan je leven. Kun je je voorstellen dat anderen hun ziekte anders beleven?*

Ik ga niet proberen anderen te overtuigen, dat is tijd-verspilling. Ik vind het onvoorstelbaar hoe moeilijk mensen het zichzelf maken, inclusief ikzelf hoor (hij lacht). Psoriasispatiënten leggen de oorzaak vaak buiten zichzelf, terwijl ze vaak meer mogelijkheden hebben dan ze denken: ze kunnen zelf andere keuzes maken en hun leven anders indelen. Maar daarvoor moet je soms andere dingen opofferen. Ik zal bijvoorbeeld nooit meer zo veel verdienen als met de baan waar ik mee stop. Nou, het zij zo (hij glimlacht).

## LITERATUUR

1. [www.salguera.com](http://www.salguera.com)

## THEMADAG PSYCHODERMATOLOGIE: CURSORISCH ONDERWIJS DERMATOLOGIE

# Dermatitis artefacta

## Aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling

P. Duller<sup>1</sup>, J.P.W. van der Veen<sup>2</sup>, A.W.M. Evers<sup>1</sup>, C. Kennedy<sup>3</sup>, H. van Os-Medendorp<sup>4</sup>,  
F.J. van Sandwijk<sup>5</sup>, J. de Korte<sup>6</sup>

- <sup>1</sup> Psycholoog, Universitair Medisch Centrum St Radboud, afdeling Dermatologie en Medische Psychologie, Nijmegen  
<sup>2</sup> Dermatoloog, Martini Ziekenhuis, Groningen  
<sup>3</sup> Dermatoloog, Universitair Medisch Centrum Leiden, afdeling Dermatologie, Leiden  
<sup>4</sup> Verpleegkundig onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Dermatologie, Utrecht  
<sup>5</sup> Maatschappelijk werker, Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Dermatologie, Utrecht  
<sup>6</sup> Psycholoog, Academisch Medisch Centrum, afdeling Huidziekten, Amsterdam

**Correspondentieadres:**

Drs. P. Duller  
UMC St Radboud  
Dermatologie 802  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
E-mail: P.Duller@rther.umcn.nl

**INLEIDING**

Onder dermatitis artefacta wordt verstaan een huidaandoening die een persoon zelf veroorzaakt, met als doel het verwerven van de status van dermatologische patiënt. Dermatitis artefacta is betrekkelijk zeldzaam en de prognose wordt over het algemeen als ongunstig beschouwd. Patiënten met deze diagnose roepen bij hun behandelaars vragen en discussie op. Zij passen niet in het gebruikelijke beeld van een dermatologische patiënt die hinder ondervindt van een huidziekte en zo snel mogelijk wil genezen. De ongewone pathogenese van dermatitis artefacta vraagt een speciale – bij voorkeur multidisciplinaire – benaderingswijze. Dit vormde de aanleiding om vanuit de Nederlandse Werkgroep voor Psychodermatologie (NWP) aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling te formuleren, gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en klinische consensus.<sup>1-8</sup>

**CASUS***Ziektegeschiedenis*

Een 44-jarige vrouw wordt regelmatig poliklinisch gezien in verband met scherp begrensde, roodschilderende gebieden op de voorzijde van de romp en de bovenarmen. De klachten bestaan al jaren en gaan gepaard met pijn. Er is geen jeuk. Patiënte ontkent het gebruik van externa. In het verleden is sprake geweest van auto-intoxicaties met laxantia en diuretica. Ook zijn er periodes met excessief alcoholgebruik geweest. Zij is bekend bij de internist met buikklachten en bij de oogarts met visusklachten. Een somatische verklaring voor deze klachten werd nooit gevonden.

*Dermatologisch onderzoek*

Verspreid over de voorzijde van de bovenarmen – links meer dan rechts – en thoracaal worden tot handgrote scherp begrensde roodschilderende, soms iets verheven, plekken gezien. Verder zijn er op het lichaam geen dermatologische afwijkingen en geen aanwijzingen voor psoriasis of atopische stigmata.

*Histopathologisch onderzoek*

De epidermis toont hyper- en enige parakeratose met een breed en sterk gekorrelt stratum granulosum. Hoog dermaal is er enig rondkernig perivascuair infiltraat. De patholoog beschrijft het beeld als passend bij een verworven ichthyosis.

*Diagnose*

Op grond van deze voorgeschiedenis en de klinische presentatie wordt gedacht aan een dermatitis artefacta.

*Psychologisch onderzoek*

De hierboven gestelde waarschijnlijkheidsdiagnose dermatitis artefacta leidt tot consultatie van een psycholoog. Deze constateert bij patiënte geen direct aanwijsbare psychopathologie of in het oog sprin-



gende psychosociale problematiek. Wel is er sprake van een overmatige gerichtheid op lichamelijke klachten. Uit observaties door verpleegkundigen in de kliniek blijkt dat patiënte regelmatig aandacht vraagt door middel van vage lichamelijke klachten als buik- en hoofdpijn. Voorts draagt zij een grote button met de tekst 'ik ben slechtziend' zonder dat van een duidelijke visuele handicap kan worden gesproken. Op grond van bovenstaande gegevens en de voorgeschiedenis wordt geconcludeerd dat patiënte een sterke neiging heeft tot somatiserend gedrag, zich uitend op verschillende terreinen. Op grond van deze gegevens en de klinische presentatie wordt dermatitis artefacta waarschijnlijk geacht.

#### Therapie en beloop

Patiënte wordt gedurende verschillende kort opeenvolgende opnames behandeld met externa als 3% pix lithantracis in pasta zinci oxidi en ureumzalf FNA, soms met halfzijdige applicaties afgezet tegen indifferente therapie. In alle gevallen treedt volledige regressie van de afwijkingen binnen maximaal drie dagen op. Op suggesties in de richting van zelfbeschadigend gedrag wordt door patiënte ontkennend gereageerd. Zij stemt wel in met een poliklinische begeleiding door de psycholoog. Er volgen enkele gesprekken met de psycholoog met als voornaamste doel een vertrouwensrelatie met patiënte op te bouwen. Hierna blijkt patiënte bereid te praten over haar eigen rol in het ontstaan en onderhouden van de huidklachten. Zij verklaart deze te veroorzaken door middel van meubelspray. Een duidelijk motief en functie van het zelfbeschadigend gedrag kan zij echter niet noemen. In de hierna volgende gesprekken blijven de dermatologische afwijkingen gedurende de resterende behandelperiode weg en de behandeling wordt na enkele maanden afgesloten. Verdere psychologische behandeling gericht op een verheldering van de functies van het zelfbeschadigend gedrag bleek vanwege een gering introspectief vermogen van patiënte niet zinvol en daardoor niet geïndiceerd.

## DIAGNOSTIEK VAN DERMATITIS ARTEFACTA

#### Classificatie en differentiaaldiagnose

Dermatitis artefacta wordt volgens het psychiatrisch classificatiesysteem DSM-IV ingedeeld bij de nagebootste stoornissen.<sup>9</sup> Patiënten met dermatitis artefacta dienen te worden onderscheiden van andere patiënten met zelfbeschadigend gedrag waarbij het doel om 'de status van dermatologisch patiënt te verkrijgen' niet op de voorgrond staat, bijvoorbeeld patiënten met impulscontrolestoornissen, zoals acné excoriée en trichotillomanie (tabel 1). Een belangrijk verschil is dat deze patiënten hun zelfbeschadigend gedrag meestal zullen erkennen, waardoor zij veel toegankelijker voor behandeling zijn. Ook patiënten met zelfbeschadiging als gevolg van een psychotische beleving zoals parasietenwaan en dysmorphofobie dienen te worden onderscheiden.<sup>1</sup>

|                       |                                                                        |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Dermatitis artefacta  | Zelfbeschadiging met als doel het verkrijgen van de status van patiënt |
| Differentiaaldiagnose | Zelfbeschadigend gedrag bij:                                           |
|                       | – Impulscontrolestoornissen (bijv. trichotillomanie, acné excoriée)    |
|                       | – Psychotische beleving (bijv. parasietenwaan)                         |

Tabel 1. Differentiaaldiagnose.

1. Dermatologische bevindingen
  - geen pathofysiologie
  - locatie van de huidlaesies op bereikbare plaatsen (bijvoorbeeld linkerzijde bij rechtshandigen)
  - vorm van de huidlaesies: vreemd, grillig of bizar (bijvoorbeeld scherpe hoekige begrenzingen, een distributiepatroon niet passend bij een bekende dermatose)
  - herstel huidafwijkingen na occlusie
2. Observatie van het zelfbeschadigend gedrag
3. Psychopathologie

Tabel 2. Diagnostische aanwijzingen.

#### Diagnostische aanwijzingen

De diagnose dient door de behandelend dermatoloog op basis van dermatologische bevindingen te worden gesteld (tabel 2). Voorwaarde is het onvermogen om pathofysiologie achter de gepresenteerde symptomen aan te tonen. De diagnose wordt echter vooral gesteld op basis van de locatie, de vorm en het beloop van de huidafwijkingen. De laesies komen overwegend voor op bereikbare plaatsen zoals armen, handen, hoofd, nek, benen, voeten, romp en buik. Bij rechtshandigen komen in grotere mate beschadigingen op de linkerzijde van het lichaam voor, bij linkshandigen andersom. De laesies zien er vaak vreemd, grillig of bizar uit, bij mechanische of thermische beschadiging veelal met scherpe hoekige begrenzingen. De laesies kunnen een bepaald patroon op de huid vormen, bijvoorbeeld een rechthoek of cirkel, of kunnen gelijkmatig over de huid verdeeld zijn, bijvoorbeeld min of meer evenwijdig of langgerekt. Bij chemische beschadiging kan histologisch onderzoek nader inzicht verschaffen. Er hoeft niet altijd sprake te zijn van werkelijke beschadiging: ook het aanbrengen van make-up of kleurekrijt hoort tot de (meer onschuldige) mogelijkheden. Genezing van de laesies treedt op wanneer zij voor de patiënt onbereikbaar worden gemaakt, bijvoorbeeld onder occlusie met een zinklijm- of gipsverband. In enkele gevallen kan door observatie (bijvoorbeeld door verpleegkundigen tijdens een opname of door verwanten) het mutileren worden waargenomen. Psychosociale bevindingen kunnen de diagnose ondersteunen. Veelal zijn patiënten al bekend met psychiatrische problematiek, bijvoorbeeld ernstige psychopathologie of een ziektegeschiedenis met lichamelijk onverklaarde klachten.

### Doorverwijzing naar een psycholoog of psychiater

Het is aan te bevelen om reeds in de diagnostische fase een psycholoog of psychiater te betrekken. Deze kan in aanvulling op het dermatologisch onderzoek andere diagnoses uitsluiten en onderzoek doen naar eventueel aanwezige psychopathologie. Daarnaast kan hij de motivatie van de patiënt en de functies van het zelfbeschadigend gedrag in beeld brengen en een uitspraak doen over behandelopties. Samen met de dermatoloog kan er vervolgens een multidisciplinair behandelplan worden opgesteld.

De doorverwijzing naar een psycholoog of psychiater kan weerstand bij de patiënt oproepen. Deze kan in de meeste gevallen worden voorkomen door de patiënt op het dermatologisch spreekuur te blijven zien en de verwijzing in heldere en neutrale termen te formuleren, bijvoorbeeld door aan te geven dat het om een algemeen onderzoek gaat naar mogelijke factoren die bij het ontstaan en beloop van de huidaandoening een rol kunnen spelen. Daarbij kan het immers ook gaan om psychologische factoren als stress, zoals dat regelmatig bij huidaandoeningen als psoriasis en eczeem het geval is.

### Klinische opname

Een klinische opname kan in uitzonderlijke gevallen geïndiceerd zijn ter bevestiging van de diagnose, met als doel het beloop van de laesies na occlusie te observeren of het mutilerend gedrag te laten observeren. Enige terughoudendheid is geboden omdat door de opname de status van 'dermatologisch patiënt' wordt versterkt. De volgende punten dienen in acht te worden genomen:

1. Spreek de opnameduur voor diagnostisch onderzoek van tevoren af.
2. Stel met de betrokken disciplines als verpleegkundigen een diagnose-observatieplan op.
3. Zorg voor eenvormigheid en consistentie in het beleid bij alle betrokken disciplines.

## BEHANDELING

De behandeling dient erop gericht te zijn het zelfbeschadigend gedrag te doen verminderen of te laten verdwijnen. Dit doel kan meestal pas op langere termijn worden gerealiseerd. Wanneer de patiënt rechtstreeks wordt geconfronteerd met de diagnose, zal hij in de meeste gevallen zijn eigen aandeel hierin ontkennen. In een sfeer van wantrouwen – deze kan gemakkelijk ontstaan, ook als er slechts indirecte toespelingen op het zelfbeschadigende gedrag van de patiënt worden gemaakt – ontwikkelt zich geen wederzijdse basis voor therapeutisch handelen. Vaak zal de patiënt het contact verbreken, zijn huidlaesies blijven veroorzaken en andere artsen of instanties gaan bezoeken.

Wil de dermatoloog therapeutisch iets voor de patiënt gaan betekenen, dan zal eerst aandacht geschonken moeten worden aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt (tabel 3). Deze vertrouwensrelatie moet ervoor zorgen dat de patiënt contact met de dermatoloog blijft houden en

1. Opbouwen van een vertrouwensrelatie
2. Confrontatie met zelfbeschadigend gedrag
3. Vermindering van zelfbeschadigend gedrag (door middel van psychotherapie)

Tabel 3. De drie stappen in de multidisciplinaire behandeling.

- Voorwaarde: opbouwen van een vertrouwensrelatie
- Confronteren bij voorkeur in aanwezigheid van een psycholoog of psychiater
- Neutrale houding aannemen, geen beschuldiging
- Duidelijke informatie geven over de diagnose
- Behandel mogelijkheden noemen

Tabel 4. Aandachtspunten voor confrontatie met zelfbeschadigend gedrag.

het spreekuur blijft bezoeken. Koblenzer geeft een aantal belangrijke aanbevelingen.<sup>5-6</sup> Zo stelt zij voor te starten met een symptomatische behandeling, de patiënt regelmatig te laten terugkomen en zo veel mogelijk te laten participeren in de behandeling. Dit laatste dient ervoor om de patiënt op een positief verzorgende manier met de huid te leren omgaan in plaats van op een destructief-beschadigende manier. In tegenstelling tot de diagnostische fase is het inpakken in bijvoorbeeld zinklijm niet zinvol, omdat de patiënt er meestal toe zal overgaan op een andere plaats laesies te veroorzaken, dan wel binnen korte tijd na het beëindigen van de behandeling op dezelfde plaats een nieuwe laesie aan te brengen. Voorts moet de dermatoloog ervoor waken zich niet door de patiënt tot nieuw onderzoek te laten verleiden, bijvoorbeeld nieuwe allergologische testen. Tijdens de periode waarin de vertrouwensrelatie met de patiënt wordt opgebouwd, krijgen de dermatoloog en de geconsulteerde psycholoog of psychiater gelegenheid om meer te weten te komen over de psychopathologie van de patiënt en kan een multidisciplinair behandelplan worden opgesteld.<sup>2</sup>

In aanvulling op de dermatologische behandeling is in de meeste gevallen een psychotherapeutische behandeling noodzakelijk om het zelfbeschadigend gedrag van de patiënt te laten verdwijnen. Voorwaarde is dat de dermatoloog de patiënt eerst confronteert met het feit dat deze de huidaandoening zelf veroorzaakt. Als de patiënt niet ontvankelijk is voor confrontatie, is een oorzakelijke therapie niet mogelijk. De dermatoloog zal samen met de psycholoog of psychiater bij iedere patiënt zorgvuldig moeten bekijken in welk stadium van de behandeling confrontatie geïndiceerd is.

Er gelden enkele algemene aanbevelingen voor confrontatie met zelfbeschadigend gedrag (tabel 4):

- Confronteer niet te snel. Een goede vertrouwensrelatie en inzicht in de achtergronden van de problematiek zijn voorwaarden voor een geslaagde confrontatie.
- Kies het tijdstip zorgvuldig en bespreek dit bij voorkeur in een multidisciplinair team.
- Confronteer bij voorkeur in aanwezigheid van een psycholoog of psychiater.

- Neem uitvoerig de tijd voor het consult. Wees attent op de emoties van de patiënt zoals paniek, angst, boosheid, verdriet en ontkenning.
- Blijf neutraal en vermijd een sfeer van beschuldiging of van betrappt-zijn.
- Wees duidelijk in de diagnose. De uitspraak 'volgens mij komt deze huidafwijking voort uit iets van buitenaf' is geen confrontatie met het zelfbeschadigend gedrag. Benoem duidelijk dat het vermoeden bestaat dat de patiënt de huidaandoening zelf veroorzaakt.
- Biedt direct hulp aan. Noem verdere behandel mogelijkheden die van tevoren met de psycholoog of psychiater besproken zijn.

Indien de patiënt zijn eigen aandeel in de oorzaak van zijn huidaandoening erkent, kan een psychotherapeutische behandeling starten die erop gericht is het zelfbeschadigend gedrag te laten verdwijnen. In een psychotherapeutische behandeling zullen de functies van het zelfbeschadigend gedrag worden verhelderd. Vervolgens is de behandeling erop gericht de patiënt nieuwe oplossingsstrategieën te leren en het zelfbeschadigende gedrag te doen verminderen. Zie Claes et al.<sup>1</sup> voor een verdere beschrijving van de psychotherapeutische behandeling.

Kennis en ervaring op het gebied van de psychodermatologie in Nederland zijn slechts op enkele plaatsen georganiseerd in de vorm van multidisciplinaire samenwerkingsverbanden. Niet elk ziekenhuis beschikt over een psycholoog, psychiater of andere professional met een psychotherapeutische opleiding (bijvoorbeeld een gespecialiseerd maatschappelijk werker) met belangstelling voor en expertise in psychodermatologische problematiek. De Nederlandse Werkgroep voor Psychodermatologie (NWP) probeert waar mogelijk in de bestaande lacunes te voorzien en biedt zich aan als forum voor vragen op dit terrein. Het secretariaat is gevestigd in het UMC Utrecht, afdeling Dermatologie, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht; tel. 030-2507400, fax 030-2505404, e-mail: f.j.vansandwijk@azu.nl.

## DANKBETUIGING

Wij danken mevrouw dr. G. Casteelen, psychiater, mevrouw drs. P. Eland-de Kok, verpleegkundig specialist en prof. dr. W. van Vloten, dermatoloog, voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van dit manuscript.

*Dit artikel is eerder gepubliceerd in NTvDV, 2004;7:232-5.*

## LITERATUUR

1. Claes L, Vandereycken W, Vertommen H. Cutane artefacten: functies, diagnostiek en behandeling. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 2002;12:106-8.
2. Gieler U. Factitious disease in the field of dermatology. *Psychother Psychosom* 1994;62:48-55.
3. Gupta MA, Gupta AK, Haberman HF. The self-inflicted dermatoses: A critical review. *Gen Hosp Psychiatry* 1987;9:45-52.
4. Joe EK, Li VW, Magro CM, Arndt KA, Bowers KE. Diagnostic clues to dermatitis artefacta. *Cutis* 1999;63:209-14.
5. Koblenzer CS. Psychocutaneous disease. Orlando, Florida: Grune and Stratton, 1987:85-108.
6. Koblenzer CS. Dermatitis artefacta: clinical features and approaches to treatment. *Am J Clin Dermatol* 2000;1:47-55.
7. Moffaert MM van, Rooymans HGM. Cutane automutilatie: beloop en behandeling. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992;136:360-2.
8. Moffaert MM van. The spectrum of dermatological self-mutilation and self-destruction including dermatitis artefacta and neurotic excoriations. In: Koo JYM, Lee CS (ed.) *Psychocutaneous medicine*. New York: Marcel Dekker, 2003:169-89.
9. American Psychiatric Association. *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*. 2e ed. Lisse: Swets & Zeitlinger, 2002.

## SAMENVATTING

Dermatitis artefacta is een huidaandoening die een persoon zelf veroorzaakt, met als doel het verwerven van de status van dermatologische patiënt. Aan de hand van beschikbare wetenschappelijke literatuurgegevens en klinische consensus worden in dit artikel vanuit de Nederlandse Werkgroep voor Psychodermatologie (NWP) adviezen gegeven voor de diagnostiek en de behandeling. De diagnose dient op grond van dermatologische bevindingen te worden gesteld. Gedragsobservaties en psychosociale bevindingen kunnen de diagnose ondersteunen. Zowel in de diagnostische fase als tijdens de behandeling is het verkrijgen van een vertrouwensrelatie een voorwaarde voor verdere therapeutische stappen met als uiteindelijk doel de vermindering van het zelfbeschadigend gedrag. Het heeft de voorkeur om een psychotherapeutisch geschoolde behandelaar bij de diagnostiek en behandeling te betrekken.

## TREFWOORDEN

psychologie – dermatitis artefacta – multidisciplinair

## SUMMARY

Dermatitis artefacta is a condition characterized by self-inflicted skin lesions, which are produced for the purpose of acquiring the status of dermatological patient. Several recommendations for diagnosis and treatment of these patients are made by the Dutch Psychodermatology Working group, based on the scientific literature and clinical consensus. Diagnosis has to be based on dermatological findings and can be supported by behavioral observations and psychosocial information. It is essential that the dermatologist establishes a relationship with patients built on trust in both diagnostic and treatment phases. Only this will make it possible to take additional therapeutic steps to reduce their self-injuring behavior. A trained psychotherapist should preferably be involved in diagnosis and treatment of these patients.

## KEYWORDS

psychology – dermatitis artefacta – multidisciplinary



# Body dysmorphic disorder

N.C.C. Vulink

Psychiater, Isala Klinieken, Zwolle

Correspondentieadres:

Mevrouw N.C.C. Vulink

Isala Klinieken

E-mail: [n.c.c.vulink@isala.nl](mailto:n.c.c.vulink@isala.nl)

Wat hebben Nicole Kidman, Lola Ferrari (de Catwoman), en vele andere beroemdheden die frequent de plastisch chirurg bezoeken gemeen? Om nog maar niet te spreken van het toenemende aantal Nederlanders dat gebruikmaakt van de ongekende mogelijkheden van cosmetische klinieken?

Obsessief bezig zijn met je uiterlijk kan een psychiatrische ziekte zijn genaamd *body dysmorphic disorder* (BDD), oftewel 'stoornis in de lichaamsbeleving'. Patiënten met BDD zijn overmatig bezorgd over bijvoorbeeld een te grote neus, lelijke huid of een te geringe spiermassa, terwijl u en ik geen afwijking of slechts een beperkte afwijking zien. Zij moeten frequent het uiterlijk controleren of vermijden juist om in spiegels te kijken. Als gevolg hiervan krijgen ze problemen in sociale contacten of kunnen hun werk niet meer goed doen.

BDD is een psychiatrische aandoening, waarbij het centrale symptoom de preoccupatie met een ingebeeld defect van het uiterlijk is. Dit betreft vaak de neus, huid of het haar, maar in principe kan het om ieder lichaamsdeel gaan, of het gehele uiterlijk.<sup>1</sup> Negentig procent van de patiënten controleert in de spiegel, camoufleert en krabt overmatig aan onregelmatigheden van de huid (*skin-picking*).<sup>1</sup> Zij zijn vaak sociaal geïsoleerd; de helft heeft suïcidale ideaties, en een derde heeft een suïcidepoging gedaan.<sup>2,3</sup> De levensprevalentie van BDD varieert tussen de 0,7 en 13% en deze variatie kan voor een deel verklaard worden door de verschillen in methodologie en de verschillende populaties.<sup>4,5</sup> In tegenstelling tot de verwachting is er geen verschil in het voorkomen van BDD tussen mannen en vrouwen.<sup>6</sup> Volgens de DSM IV,<sup>7</sup> het Amerikaanse classificatiesysteem, wordt BDD als een aparte stoornis beschreven onder de somatoforme aandoeningen. Het is soms moeilijk te onderscheiden van anorexia nervosa en een dwangstoornis.

Hoewel BDD een psychiatrische stoornis is, melden patiënten zich bijna uitsluitend aan op verschillende somatische afdelingen.<sup>8</sup> Het is daarom belangrijk dat de andere medisch specialisten zoals dermatologen dit ziektebeeld herkennen. Het belangrijkste criterium is de discrepantie tussen de ernst van het

lichamelijk defect en de mate van bezorgdheid over dit defect. Ook moet deze bezorgdheid leiden tot beperkingen in het functioneren. Niet alleen wordt de diagnose gemist omdat het niet herkend wordt, maar ook omdat patiënten er uit schaamte niet over spreken.<sup>9</sup>

De meeste patiënten krijgen niet-psychiatrische behandeling en de resultaten hiervan zijn bedroevend. Van alle patiënten is 68-81% ontevreden en gaat opnieuw op zoek naar niet-psychiatrische behandeling.<sup>10</sup> Medicamenteuze behandeling met serotonineheropnameremmers (SSRI's, antidepressiva) in hoge doseringen blijkt effectief. Naast medicamenteuze therapie zijn cognitieve gedragstherapie, bestaande uit *exposure*, responspreventie, cognitieve herstructurering en psycho-educatie ook effectief gebleken. Een dermatoloog die een patiënt met BDD tegenkomt, wordt geadviseerd uitleg over het ziektebeeld te geven en de klachten van de patiënt niet te bagatelliseren. De klachten zijn wel degelijk een probleem voor de patiënt. Probeer de patiënt niet te overtuigen van het tegendeel en verwijs zo nodig naar de psychiater.

Wij onderzochten het voorkomen van BDD op de polikliniek dermatologie van het UMC Utrecht door middel van een prospectief vragenlijstonderzoek. In totaal hebben 530 nieuw aangemelde patiënten op de polikliniek dermatologie een zelfinvulvragenlijst, de Body Dysmorphic Disorder Questionnaire, ingevuld. Vervolgens beoordeelde de dermatoloog de ernst van het defect. Van deze 530 patiënten scoorde 8,5% (95%-BI 6,7-11,5) positief voor BDD.<sup>11</sup> Uit deze studie blijkt dat BDD veel voorkomt op de polikliniek dermatologie.

## LITERATUUR

1. Phillips KA, McElroy SL, Keck PE, Jr., Pope HG, Jr., Hudson JI. Body dysmorphic disorder: 30 cases of imagined ugliness. *Am J Psychiatry* 1993;150:302-8.
2. Altamura C, Paluello MM, Mundo E, Medda S, Mannu P. Clinical and subclinical body dysmorphic disorder. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2001;251:105-8.
3. Cotterill JA, Cunliffe WJ. Suicide in dermatological patients. *Br J Dermatol* 1997;137:246-50.
4. Bohne A, Keuthen NJ, Wilhelm S, Deckersbach T, Jenike MA. Prevalence of symptoms of body dysmorphic disorder and its correlates: a cross-cultural comparison. *Psychosomatics* 2002;43:486-90.
5. Otto MW, Wilhelm S, Cohen LS, Harlow BL. Prevalence of body dysmorphic disorder in a

- community sample of women. *Am J Psychiatry* 2001;158:2061-3.
6. Phillips KA, Diaz SF. Gender differences in body dysmorphic disorder. *J Nerv Ment Dis* 1997;185:570-7.
  7. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (DSM-IV)*. Washington, DC: APA, 1994.
  8. Phillips KA, Grant J, Siniscalchi J, Albertini RS. Surgical and nonpsychiatric medical treatment of patients with body dysmorphic disorder. *Psychosomatics* 2001;42:504-10.
  9. Grant JE, Kim SW, Crow SJ. Prevalence and clinical features of body dysmorphic disorder in adolescent and adult psychiatric inpatients. *J Clin Psychiatry* 2001;62:517-22.
  10. Dufresne RG, Phillips KA, Vittorio CC, Wilkel CS. A screening questionnaire for body dysmorphic disorder in a cosmetic dermatologic surgery practice. *Dermatol Surg* 2001;27:457-62.
  11. Vulink NC, Sigurdsson V, Kon M, Bruijnzeel-Koomen CA, Westenberg HG, Denys D. Stoornis in de lichaamsbeleving bij 3-8% van de patiënten op de poliklinieken *Dermatologie en Plastische Chirurgie. Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150:97-100.

### SAMENVATTING

BDD is een ernstige psychiatrische aandoening waarbij patiënten overtuigd zijn van een ingebeeld defect van het uiterlijk. Herkenning door somatisch specialisten is heel belangrijk aangezien patiënten met BDD vaak op zoek gaan naar dermatologische of chirurgische behandeling. Een van de alarmsignalen die aan BDD moet doen denken is de discrepantie tussen de ernst van het lichamelijke defect en de mate van bezorgdheid over dit defect. In een onderzoek naar het voorkomen van BDD op een algemene polikliniek dermatologie van een academisch ziekenhuis toonden wij door middel van een vragenlijstonderzoek aan dat 8,5% van de nieuwe patiënten voldoet aan de criteria van BDD. Het is belangrijk uitleg te geven over het ziektebeeld, de patiënt niet proberen te overtuigen van het tegendeel en zo nodig te verwijzen naar een psychiater voor farmacologische en psychotherapeutische behandeling.

### TREFWOORDEN

stoornis in de lichaamsbeleving – psychiatrische stoornis – psychodermatologie

### SUMMARY

BDD is a severe and disabling psychiatric disease in which patients are convinced with an imagined defect of their appearance. Dermatologists and surgeons should recognize BDD because patients with BDD prefer dermatological or surgical treatment. One of the striking features of BDD is the difference between the severity of the defect and the extent of problems caused by the defect. In our study on a general outpatient clinic of dermatology in an academic hospital 8.5% of patients scored positive for BDD. It is important to inform patients, do not try to convince patients of the opposite opinion and if necessary send them to a psychiatrist for pharmacological treatment and psychotherapy.

### KEYWORDS:

body dysmorphic disorder – psychiatric disease – psychodermatology

# De meerwaarde van kwaliteit van leven assessment voor de dermatologische praktijk

C.M. Legierse<sup>1</sup>, C.A.C. Prinsen<sup>2</sup>, O.D. van Cranenburgh<sup>3</sup>, J. de Korte<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Aios Dermatologie, Afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>2</sup> Klinisch epidemioloog, Stichting Aquamarijn, Afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>3</sup> Psycholoog/Onderzoeker, Stichting Aquamarijn, Afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>4</sup> Psycholoog, Stichting Aquamarijn, Afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Correspondentieadres:  
Stichting Aquamarijn  
t.a.v. J. de Korte  
Postbus 12865  
1100 AW Amsterdam Zuidoost  
E-mail: [aquamarijn@amc.uva.nl](mailto:aquamarijn@amc.uva.nl)

## TEN GELEIDE

Informatie over de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten heeft meerwaarde voor de dermatologische praktijk. In de wetenschappelijke literatuur, voornamelijk studies die werden uitgevoerd in de oncologische praktijk, zijn meerdere functies benoemd en onderzocht.<sup>1-9</sup> In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de functies die KvL-gegevens kunnen hebben voor de dermatologische praktijk. De tekst is ontleend aan de door Stichting Aquamarijn ontwikkelde leidraad voor kwaliteit van leven assessment in de dermatologische praktijk.<sup>10</sup> Voor toepassing in de dermatologische praktijk zijn meerdere kwaliteit-van-levenvragenlijsten geschikt. In dit artikel wordt uitgegaan van de toepassing van de Skindex-29. Deze dermatologiespecifieke kwaliteit-van-levenvragenlijst wordt beschouwd als gouden standaard voor onderzoek naar kwaliteit van leven bij patiënten met een huidziekte.<sup>11,12</sup> Een elektronische versie van deze vragenlijst is reeds in meerdere behandelcentra in gebruik.

## HET BEVORDEREN VAN ZIEKTE-INZICHT EN ZELFBEWUSTZIJN

Door het afnemen van een KvL-vragenlijst, het verschaffen van een overzicht van KvL-gegevens en/of het bespreken van KvL-gegevens wordt een patiënt zich meer bewust van de invloed die een huidaandoening heeft op lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren en welbevinden. Dit vergroot hiermee diens zelfbewustzijn, het inzicht in de gevolgen van een huidaandoening en in de resultaten van behandeling. Door het afnemen van de vragenlijst merkt de patiënt ook dat de behandelaar het van belang acht aandacht te besteden aan KvL. Zelfbewustzijn en erkenning stellen de patiënt ook beter in staat de gevolgen van de huidaandoening voor het dagelijks leven te bespreken met de behandelaar en/of met personen buiten de medische relatie die voor de patiënt belangrijk zijn. Sleutelbegrippen in de Engelstalige literatuur zijn hierbij *awareness* en *empowerment*.<sup>10-13</sup>

### Casus 1

Een 26-jarige vrouw is sinds haar zevende jaar bekend met psoriasis. Tot haar twintigste was deze goed onder controle te houden met lichttherapie en topicale middelen. Sindsdien gaat het moeizaam. De psoriasis is zeer uitgebreid en zonder behandeling steeds zeer actief. De enige relatief rustige periodes in de afgelopen jaren zijn haar zwangerschappen geweest. Er is sprake van veel ziekteverzuim. Patiënte heeft in de afgelopen zes jaar diverse systemische middelen gebruikt, waaronder fumaarzuur, methotrexaat, acitretine, en ciclosporine. Ook volgde ze meerdere malen intensieve dagbehandeling. Het effect was steeds tijdelijk. Na de laatste systemische therapie is de psoriasis opnieuw verergerd. De Psoriasis Activity and Severity Index (PASI) bedroeg op dat moment 25. Patiënte is vrij gesloten, maakt een zeer vermoeide indruk en lijkt zich sterker voor te doen dan ze waarschijnlijk is. Besloten wordt de dermatologiespecifieke Skindex-29-vragenlijst af te nemen; de domeinscores van de Skindex-29 lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere KvL aange-

ven. De domeinscores van patiënte zijn als volgt: Symptomen 96, Emoties 78 en Functioneren 75. De scores worden met patiënte besproken, waardoor zij zich meer bewust wordt van de gevolgen van haar huidaandoening en de noodzaak hier iets aan te doen. In onderling overleg wordt een *biologic* aangevraagd. Patiënte geeft meer toe aan haar vermoeidheid, neemt tijdens volgende consulten een opener houding aan en geeft aan iets gemakkelijker over haar problemen te kunnen praten.

De behandeling met een *biologic* slaat snel aan. Na vier weken wordt de Skindex-29 opnieuw afgenomen. De domeinscores blijken verlaagd: Symptomen 57, Emoties 60 en Functioneren 46.

### HET VERGROTEN VAN DE MATE VAN PATIËNTGERICHTHEID

De beschikbaarheid van KvL-gegevens stelt de behandelaar in staat de patiënt beter te begrijpen, in het bijzonder de lichamelijke, psychische en sociale last die deze patiënt ervaart ten gevolge van de huidaandoening. Dit stelt de behandelaar in staat patiëntgericht, empathischer en/of responsiever met de patiënt te communiceren. Het bespreken van KvL-gegevens maakt het bovendien gemakkelijker om eventuele zorgvragen of behandelingsvoorkeuren van de patiënt te bespreken en/of de patiënt actiever te betrekken bij de besluitvorming over de in te stellen behandeling (*mutual or shared decision making*).

#### Casus 2

Een 34-jarige man is sinds tien jaar bekend met vitiligo. De plekken begonnen op de benen; later verschenen ze ook op de handen, rond de navel en de genitaliën. De meest recente plekken zijn periorbitaal en op de kin ontstaan. Patiënt wordt momenteel niet behandeld voor zijn vitiligo.

Patiënt is systeembeheerder van beroep. Hij heeft een lichte huid; in de winter vallen de plekken niet zo op. Hij heeft zich er nooit zo druk om gemaakt, maar in de zomer krijgt hij de laatste jaren veel opmerkingen en vragen over zijn huidaandoening. Om deze reden wil hij graag behandeld worden.

Zijn Skindex-29-scores zijn als volgt: Symptomen 0, Emoties 42 en Functioneren 12. Vragen in het domein Emoties die hoog scoren, zijn: "zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is", "zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren", "ergernis over de huidaandoening" en "frustratie door de huidaandoening".

Aan de hand van de Skindex-29-scores, met name op het domein Emoties, wordt de centrale hulpvraag van patiënt duidelijker. Patiënt blijkt bang dat hij 'helemaal wit zal worden'. Op basis van de scores wordt in het dermatologisch consult extra aandacht besteed aan het mogelijke beloop, de mogelijke interventies en de angst die patiënt heeft.

In goed overleg met hem wordt gestart met lokale therapie. Lichttherapie wordt overwogen. Tevens wordt hem gewezen op het bestaan van de vitiligopatiëntenvereniging.

Enkele maanden later wordt de Skindex-29 opnieuw bij patiënt afgenomen en zijn de scores als volgt: Symptomen 0, Emoties 24, Functioneren 8. Tijdens het bespreken van deze scores geeft patiënt aan dat hij zich na het eerste consult en contacten met de patiëntenvereniging minder zorgen maakt over zijn vitiligo. Van lichttherapie wordt afgezien.

### HET BETER KUNNEN INSTELLEN VAN DE BEHANDELING

De beschikbaarheid van KvL-gegevens draagt er, samen met andere noodzakelijke of relevante gegevens, toe bij dat de uitgangssituatie completer is vastgesteld voordat met behandeling wordt begonnen. Nog los van het detecteren van eventuele zorgvragen of behandelingsvoorkeuren bij de patiënt en/of het betrekken van een patiënt bij de besluitvorming over de in te stellen behandeling, kan de behandelaar ook zelf een betere keuze van behandeling maken: poliklinische, klinische of dagbehandeling, keuze van het therapeuticum, zwaarte van de therapie, volgorde van behandeling, enzovoort. Zo zou bij een patiënt met een relatief lage KvL een intensievere en wellicht ook invasievere behandeling kunnen worden ingezet. Ook kunnen met een patiënt gemakkelijker de haalbare doelstellingen van een behandeling worden besproken, bijvoorbeeld: vermindering van de jeuk, het terugdringen of laten verdwijnen van zichtbare laesies of een binnen een bepaalde periode te verwachten mate van verbetering van ziekte-ernst of *clearance*. Daarnaast kan ook worden vastgesteld of een patiënt, naast de reguliere dermatologische behandeling, aanvullende zorg nodig heeft. Zo kan het gaan om een patiënt met een relatief lage KvL die niet vanuit de ernst van de huidaandoening te verklaren is, of een patiënt met een ernstig probleem op een specifiek aspect van KvL, zoals een zware depressie, extreme sociale isolatie of problemen op het werk. Ook komt het voor dat een patiënt zeer hoog scoort op de domeinen Emoties en Functioneren. Voor hem of haar kan een gesprek met bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of psycholoog een waardevolle adjuvante therapie zijn.

#### Casus 3

Patiënte, een 20-jarige vrouw, heeft al sinds de puberteit acne. Ze is nu een jaar behandeld door de dermatoloog en de huid is sterk verbeterd. Er zijn geen comedonen en actieve ontstekingen meer te zien. Er resteren weliswaar enkele kleine oppervlakkige littekentjes, maar deze verbeteren ook al sterk. Verdere dermatologische behandeling lijkt momenteel niet nodig.

De zus van patiënte is meegekomen en zij is heel erg tevreden over de geboekte vooruitgang. Patiënte zelf zegt wel in te zien dat het beter gaat maar ze durft nog steeds de deur niet uit zonder een dikke laag make-up en ze mijdt sociale contacten en openbare gelegenheden.

Haar Skindex-29-domeinscores zijn als volgt: Symptomen 4, Emoties 66, en Functioneren 42. Patiënte wordt op basis van het bespreken van haar

emotionele en functioneringsklachten tijdens een dermatologisch vervolgconsult verwezen naar de eerstelijns psycholoog, waar ze wordt behandeld met cognitieve gedragstherapie. Na vijf sessies kan de therapie worden afgerond en functioneert patiënte naar tevredenheid. Haar Skindex-29-domeinscores zijn na de therapie als volgt: Symptomen 4, Emoties 24, Functioneren 16.

### HET VASTSTELLEN EN VERBETEREN VAN HET RESULTAAT VAN DE BEHANDELING

De enige manier om het resultaat van een behandeling op KvL vast te stellen – voor de meeste patiënten met een chronische huidaandoening is dit dé primaire uitkomstmaat – is door deze te meten aan het eind van een behandeling en de scores te vergelijken met die van het begin van de behandeling (figuur). Uit meerdere studies blijkt dat het integreren van KvL assessment leidt tot een significant hogere mate van verbetering van de KvL ten opzichte van een behandeling waarbij geen aandacht aan de KvL van patiënten wordt besteed.<sup>1,16-18</sup> Ook kan deze integratie een positieve invloed hebben op de tevredenheid van de patiënt over de behandeling en op het somatisch behandelingsresultaat.

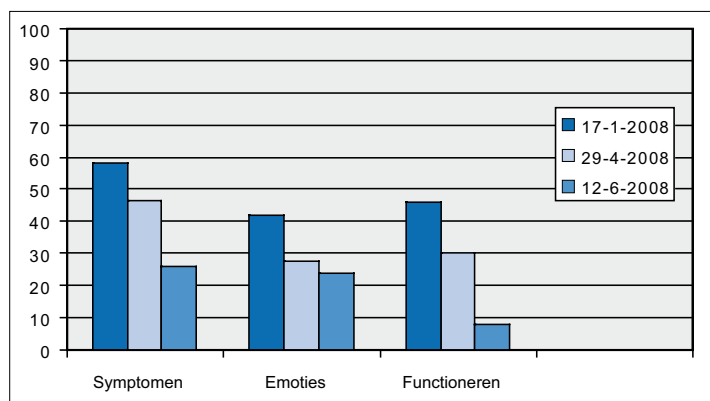
### HET BETER MONITOREN VAN DE BEHANDELING

Bovengenoemde functies kunnen zeker ook worden vervuld tijdens vervolgconsulten. Het bij herhaling afnemen van de Skindex-29 en het bespreken van KvL-gegevens kunnen ziekte-inzicht, patiëntgerichtheid en een goede communicatie bevorderen. Het effect van behandeling op de huidaandoening, de ontwikkeling van KvL en de tevredenheid over de behandeling kunnen beter worden gevolgd en/of tussentijds worden geëvalueerd. Ook kan het zinvol zijn zowel de positieve als de negatieve gevolgen van een behandeling te onderzoeken. Bij negatieve effecten valt te denken aan hogere scores op de Skindex-29-vragen over jeuk, pijn, huidirritatie, moeheid, slaap, depressie en bijwerkingen. Op basis van deze gegevens kan, indien nodig, de behandeling worden bijgesteld. Waarschijnlijk zal door deze werkwijze ook de therapietrouw van de patiënt worden bevorderd.

#### Casus 4

Een 35-jarige man is sinds zijn kinderjaren bekend met atopisch eczeem. Hij heeft in zijn kindertijd en als volwassene diverse topicale therapieën gebruikt. Ook had hij enkele jaren geleden lichttherapie. Patiënt presenteert zich op het spreekuur met verergering van het eczeem. Hij heeft veel last van jeuk en slaapt daardoor slecht. Hij meent dat psychische stress van invloed is op het eczeem. Hij is zelfstandig ondernemer, heeft het erg druk en werkt zo'n tachtig uur per week. Door de verergering van het eczeem kan hij zijn werk niet naar behoren uitvoeren.

Bij doorvragen blijkt dat hij zijn huidige topicale medicatie niet volgens de voorschriften gebruikt en



Figuur: Herhaalde afnamen Skindex-29.

vaak niet aan insmeren toekomt. Hij wijt dit aan werkdrukke en aan zijn hectische bestaan. In verband met zijn huidige klachten wordt de Skindex-29 afgenomen. Zijn domeinscores zijn als volgt: Symptomen 75, Emoties 44, Functioneren 65. Vooralsnog wordt besloten met topicale therapie, een corticosteroidzalf, door te gaan. In navolgende consulten wordt gesproken over de levensstijl van patiënt, de invloed ervan op zijn eczeem en de noodzaak van het consequent toepassen van de voorgeschreven behandeling.

Langzaamaan gaat patiënt de noodzaak tot wijziging van zijn levensstijl inzien en volgt hij de behandelingsvoorschriften nauwgezet. Zijn eczeem wordt beduidend rustiger.

Na vier maanden wordt opnieuw de Skindex-29 afgenomen. De domeinscores zijn als volgt: Symptomen 32, Emoties 30, Functioneren 28. Naar aanleiding van het bespreken van deze scores wordt besloten een hogere klasse corticosteroidzalf te gaan gebruiken. Met de patiënt wordt afgesproken dat hij dit enkele weken tot twee maanden volgens voorschrift probeert.

Na zes weken ziet het klinisch beeld van het eczeem er beter en rustiger uit. Patiënt geeft aan dat het steeds beter gaat. Hij beantwoordt nogmaals de Skindex-29: Symptomen 18, Emoties 20, Functioneren 12.

#### Noot

*De elektronische Skindex-29 en de leidraad voor kwaliteit van leven assessment in de dermatologische praktijk worden door Stichting Aquamarijn kosteloos beschikbaar gesteld aan professionals in de dermatologische zorg. Zie hiervoor: [www.stichtingaquamarijn.nl](http://www.stichtingaquamarijn.nl).*

### LITERATUUR

1. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncology* 2004;22:714-24.
2. Velikova G, Wright P, Smith AB, Cull A, et al. Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncology* 1999;17:998-1007.
3. Velikova G, Brown JM, Smith AB, Selby PJ.



- Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *British J of Cancer* 2002;86:51-9.
4. Detmar SB, Aaronson NK. Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: a feasibility study. *Eur J Cancer* 1998;34:1181-6.
  5. Velikova G, Wright P, Smith AB, Stark D, et al. Self-reported quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. *J Clin Oncology* 2001;19:2064-73.
  6. Velikova G, Awad N, Coles-Gale R, Wright EP, Brown JM, Selby PJ. The clinical value of quality of life assessment in oncology practice-a qualitative study of patient and physician views. *Psycho-Oncology* 2008;17:690-8.
  7. Mullen KH, Berry DL, Zierler BK. Computerized symptom and quality-of-life assessment for patients with cancer part II: acceptability and usability. *Oncol Nurs Forum* 2004;31:E84-9. Print 2004 Sep.16.
  8. Berry DL, Trigg LJ, Lober WB, Karras BT, Galligan ML, Austin-Seymour M, et al. Computerized symptom and quality-of-life assessment for patients with cancer part I: development and pilot testing. *Oncol Nurs Forum* 2004;31:E75-83. Print 2004 Sep.
  9. Perry S, Kowalski TL, Chang CH. Quality of life assessment in women with breast cancer: benefits, acceptability and utilization. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:24.
  10. Legierse CM, Korte J de, Prinsen CAC. Kwaliteit van Leven Assessment in de Dermatologische praktijk – een praktische leidraad. Amsterdam: Stichting Aquamarijn, 2008.
  11. Korte J de, Mombers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch Dermatol* 2002;138:1221-7.
  12. Both H, Essink-Bot M-L, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol* 2007;127:2726-39.
  13. Bozcuk H, Erdo an V, Eken C, Ciplak E, Samur M, Ozdo an M, et al. Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey. *Support Care Cancer* 2002;10:51-7.
  14. Forlani G, Zannoni C, Tarrini G, Melchionda N, Marchesini G. An empowerment-based educational program improves psychological well-being and health-related quality of life in Type 1 diabetes. *J Endocrinol Invest* 2006;29:405-12.
  15. Tu YC, Wang RH, Yeh SH. Relationship between perceived empowerment care and quality of life among elderly residents within nursing homes in Taiwan: a questionnaire survey. *Int J Nurs Stud* 2006;43:673-80.
  16. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication. *JAMA* 2002;288:3027-34.
  17. Renzi C, Abeni D, Picardi A, Agostini E, et al. Factors associated with patient satisfaction with care among dermatological outpatients. *British J of Dermatology* 2001;145:617-23.
  18. Renzi C, Tabolli S, Picardi A, Abeni D, Puddu P, Braga M. Effects of patient satisfaction with care on health-related quality of life: a prospective study. *JEADV* 2005;19:712-8.

#### SAMENVATTING

Voor toepassing in de dermatologie zijn meerdere kwaliteit-van-levenvragenlijsten geschikt. Een goed voorbeeld is de Skindex-29, welke wordt beschouwd als gouden standaard voor onderzoek naar kwaliteit van leven bij patiënten met een huidziekte. Gebruik hiervan in de dermatologische praktijk kent meerdere voordelen. Ziekte-inzicht en zelfbewustzijn van de patiënt worden bevorderd en de dermatoloog wordt in staat gesteld de mate van patiëntgerichtheid te vergroten, de behandeling beter in te stellen en te monitoren en – last but not least – het resultaat van de behandeling te verbeteren.

#### TREFWOORDEN

Kwaliteit van leven assessment – Skindex-29 – klinische praktijk

#### SUMMARY

Many quality of life (QoL) questionnaires are available to be used in dermatology. For example the Skindex-29 which can be considered golden standard in QoL research in dermatological patients. Application of a QoL questionnaire in dermatological practice should be encouraged. This application provides several advantages, including awareness and empowerment of patients, improvement of patient care and treatment, and better monitoring of treatment outcome.

#### KEYWORDS

Quality of life assessment – Skindex-29 – clinical practice

# Opgroeien met constitutioneel eczeem (CE)

## Psychologische interventies voor kinderen met CE en hun ouders

W.T. Zijlstra,

*Gezondheidszorgpsycholoog, afdeling  
Kindergeneeskunde, OLVG, Amsterdam  
Onderzoeker, afdeling Kinder-Dermatologie/  
Allergologie, UMC Utrecht*

*Correspondentieadres:  
Mevrouw W.T. Zijlstra,  
Afdeling Dermatologie/Allergologie  
UMC Utrecht G 02.124  
Heidelberglaan 100  
3584 CX Utrecht  
E-mail: w.t.zijlstra@olvg.nl*

Constitutioneel eczeem (CE) is een huidziekte die een chronisch recidiverend beloop kent. Het is de meest voorkomende huidziekte op de kinderleeftijd. Ongeveer 5-20% van de kinderen in westerse landen heeft CE.<sup>1</sup> Ongeveer 20-25% van de kinderen met CE heeft matig tot ernstig CE.<sup>2</sup> De intensieve zalfbehandeling kost soms meer dan een halfuur per dag. Omdat CE vaak voorkomt en varieert in ernst, wordt de ziektelast vaak onderschat. De gemiddelde kwaliteit van leven bij kinderen met ernstig constitutioneel eczeem is vergelijkbaar met of lager dan de gemiddelde kwaliteit van leven bij kinderen met astma of diabetes.<sup>3</sup> Hoe ernstiger de huid is aangedaan, hoe lager de kwaliteit van leven.<sup>4</sup> Een intensieve zalfbehandeling, jeuk, krabben en slaapproblemen zijn directe gevolgen van het eczeem, waar het merendeel van de kinderen met matig en ernstig constitutioneel eczeem last van heeft.<sup>5</sup> Daarnaast heeft een deel van de kinderen last van stemmingswisselingen, beperkingen in activiteiten (sporten en zwemmen), pesten en het gevoel 'anders' te zijn dan gezonde leeftijdsgenoten.<sup>6</sup> Bij jongere kinderen lijken de stemmingswisselingen zich vaker te uiten in 'naar buiten gericht' gedrag, zoals druk gedrag en agressie. Bij oudere kinderen lijken de stemmingswisselingen meer 'naar binnen gericht' en worden meer emotionele problemen zoals angst, depressie en teruggetrokken gedrag beschreven.<sup>6,7</sup> De relatie tussen stemmingswisselin-

gen en slaapproblemen bij eczeem is aannemelijk.<sup>5</sup> Een chronische ziekte bij een kind is niet alleen van invloed op het kind, maar op het hele gezin.<sup>4</sup> Voor de ouders betekent dit een verzwaring van de opvoedingssituatie. Er wordt een groter beroep gedaan op hun pedagogische vaardigheden, bijvoorbeeld in het omgaan met het vele zalven, de jeuk en slaapproblemen.

Verskillende psychologische interventies zijn beschreven in de literatuur, variërend van ontspanningsmethoden en gedragsmatige interventies gericht op het omgaan met jeuk tot cognitieve therapie meer gericht op het omgaan met emotionele problemen.<sup>8</sup> In dit overzicht zal worden ingegaan op de interventies die direct gerelateerd zijn aan het CE. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen kinderen jonger en ouder dan 8 jaar. Bij de eerste groep wordt meestal met de ouders gewerkt. Bij de tweede groep wordt meer met het kind gewerkt. Hierbij worden de ouders en soms de rest van het gezin wel betrokken bij de behandeling van het kind met CE.

De basisbehandeling van jeuk is de dermatologische behandeling, waarbij ouders en kinderen frequent moeten zalven. Mede vanwege het chronische recidiverende beloop, is het zalven voor veel gezinnen moeilijk vol te houden; dacht het gezin het net onder controle te hebben, vlamt het CE weer op. Allereerst is het belangrijk begrip te tonen voor de zwaarte van de behandeling. Vervolgens moet worden gekeken welke ouder- en kindfactoren het volhouden van de behandeling bemoeilijken. Soms speelt angst voor hormoonzalf een rol in het volhouden van de behandeling.<sup>9</sup> Met oog op deze angst zijn goede voorlichting over zalven, een goed begrip wanneer de behandeling geïntensiveerd moet worden en een duidelijk afbouwschema belangrijk. Kinderen willen soms niet ingesmeerd worden. Het advies is het zalven in te bouwen in een vast dagritme, zodat het 'net als tandenpoetsen' een ritueel wordt en niet langer een keuze voor het kind is.

Krabgedrag kan worden opgedeeld in drie verschillende typen: krabben als gevolg van jeuk, gewoontekrabben en 'driftkrabben'. 'Driftkrabben' treedt op bij jonge kinderen. Waar kinderen zonder eczeem autonomie verwerven door driftbuien en weigeren te eten, te slapen of zindelijk te worden, hebben kinderen met eczeem nog een 'machtsmiddel', namelijk krabben. Het enige antwoord op driftkrabben is de emotie van het kind te verwoorden ('Ik snap dat jij wil spelen maar het is etenstijd.'), het kind af te leiden en het krabgedrag consequent te negeren. Bij alle soorten jeuk worden kinderen en ouders voorgelicht over de vicieuze cirkel van jeuk: jeuk zorgt voor krabben, krabben zorgt voor wondjes en verlicht jeuk maar tijdelijk, wanneer de huid weer heelt, zorgt dit ook voor jeuk. Belangrijk in de preventie van agressief krabben is daarbij dat jeuk ook een positieve betekenis krijgt, namelijk dat het een teken is van het helen van de huid. Bij krabben als gevolg van jeuk en gewoontekrabben kan het kind leren zich bewust te worden wanneer dit optreedt, bijvoorbeeld bij verveling of bij spanning. Vervolgens kan men leren anders om te gaan met deze situaties: bij verveling wordt afleiding gezocht en bij spanning worden ontspanningstechnieken aangeleerd. Deze ontspanningstechnieken, ook wel relaxatieoefeningen of hypnotherapie genoemd, worden soms gecombineerd met geleide fantasie. Bij ontspanningsoefeningen worden spieren, één voor één aangespannen en weer ontspannen. De ademhaling is rustig en gelijkmatig. In de geleide fantasie wordt een moment waar het kind zich ontspannen, sterk en gelukkig voelde, ingebeeld. Ook kan een moment van weinig jeuk worden ingebeeld, bijvoorbeeld waar de koele wind over je huid gaat of een koele ontspannen plaats, zoals skiën.<sup>10</sup> Deze techniek wordt ook toegepast bij het tegengaan van krabben als gevolg van jeuk. Een andere belangrijke techniek bij het tegengaan van krabben is *habit reversal*.<sup>11</sup> In het kort is dit een gedragsinterventie waarbij kinderen leren zich ervan bewust te worden wanneer ze krabben; vervolgens wordt consequent een tegengestelde beweging van krabben geleerd (bijvoorbeeld hand in de zij) en daarna oefenen ze het nieuw aangeleerde gedrag in voor hen moeilijke situaties.

Bij de behandeling van slaapproblemen moet de ouder voorafgaand aan de behandeling goed worden voorgelicht over het belang van een consequente aanpak. Het jonge en het oudere kind moeten zelf leren inslapen. Dit lukt alleen als het kind ontspannen is, het kind kan worden geholpen met ontspannen door vaste rituelen voor het slapengaan en ontspanningsoefeningen. Moeite met inslapen hangt regelmatig samen met spanning en gedragsproblemen overdag. Een goede stapsgewijze behandeling van slaapproblemen bij kinderen wordt beschreven door Schrengardus.<sup>12</sup> Voor oudere kinderen kan gebruikgemaakt worden van het boekje dat voor volwassenen met slaapproblemen beschreven is.<sup>13</sup> Sinds drie jaar worden in het UMC Utrecht zogenaamde gemeenschappelijk medische consulten gedaan bij kinderen met CE (0-18 jaar). Hierbij

worden individuele consulten, één voor één in een groep van 6-8 medepatiënten gedaan. Kinderen en hun ouders brengen tijd door met medepatiënten en hebben meer tijd met hun behandelend arts en de dermatologieverpleegkundige. Hierdoor is ruimte voor meer uitleg over de aandoening door de arts en verpleegkundige en bovenal voor adviezen en sociale steun van patiënten voor patiënten. Daarnaast wordt momenteel een multidisciplinair zorgtraject ontwikkeld voor kinderen met matig en ernstig CE (8-18 jaar) waarbij een verblijf in de hooggebergtekiniek Nederlands Astma Centrum Davos wordt vergeleken met een intensieve poliklinische behandeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. De zorg aan deze kinderen en hun ouders verloopt deels via het Digitaal Eczeem Centrum Utrecht. De zorgvernieuwingen, gemeenschappelijke medische consulten en het multidisciplinaire zorgtraject worden wetenschappelijk onderzocht. De verwijzer blijft medebehandelaar. Kinderen kunnen voor de zorgtrajecten worden aangemeld bij dr. S.G.M.A. Pasmans, dermatoloog/immunoloog, hoofd afdeling kinderdermo en -allergologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht, s.pasmans@umcutrecht.nl.

## LITERATUUR

1. *The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. Lancet 1998;351:1225-32.*
2. Emerson RM, Charman CR, Williams HC. *The Nottingham Eczema Severity Score: preliminary refinement of the Rajka and Langeland grading. Br J Dermatol 2000;142:288-97.*
3. Beattie PE, Lewis-Jones MS. *A comparative study of impairment of Quality of Life (QOL) in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. Br J Dermatol 2006;155:145-55.*
4. Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. *Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? J Eur Acad Dermatol Venereol 2002;16:455-62.*
5. Lewis-Jones MS. *Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. Int J Clin Pract 2006;60:984-92.*
6. Lewis Jones MS, Finlay AY. *The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. Br J Dermatol 1995;132:942-9.*
7. Daud LR, Garalda ME, David TJ. *Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. Arch Dis Child 1993;69:670-6.*
8. Ersser SJ, Latter S, Sibley A, Satherley PA, Welbourne S. *Psychological and educational interventions for atopic eczema in children (Review). The Cochrane Library 2009, Issue 2, www.thecochranelibrary.com.*
9. Charman CR, Morris AD, Williams HC. *Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. Br J Dermatol 2000;142:931-6.*
10. Sokel B, Christie D, Kent A, Lansdown R, Arherton

- D, Glover M, et al. A comparison of hypnotherapy and biofeedback in the treatment of childhood atopic eczema. Contemporary Hypnosis 1993;10:145-54.*
11. Noren P, Melin L. *The effect of combined topical steroids and habit-reversal treatment in patients with atopic dermatitis. Br J Dermatol 1989;121:359-66.*
  12. Schregardus R. *Kinderen met slaapproblemen, een werkboek voor ouders. Amsterdam: Boom, 1993.*
  13. Klip E. *Ik doe geen oog dicht, over slapeloosheid. Amsterdam: Boom, 2002.*

### SAMENVATTING

Constitutioneel eczeem (CE) is de meest voorkomende huidziekte op de kinderleeftijd die zorgt voor een duidelijk verminderde kwaliteit van leven. De belangrijkste directe gevolgen van CE zijn: jeuk, krabben, een intensieve behandeling en slaapproblemen. Dit zorgt voor vermoeidheid, stemmingswisselingen en een verminderd welzijn voor het kind en het gezin. Psychologische interventies kunnen naast de medische behandeling helpen de gevolgen van CE onder controle te krijgen. In dit artikel wordt een overzicht gegeven van psychologische interventies voor directe CE-gerelateerde problemen.

### SUMMARY

Atopic eczema (AE) is the commonest childhood inflammatory skin disease which causes a serious impairment in quality of life. Most important consequences of AE are related problems like itching, scratching, treatment effects and sleeplessness. This may lead to tiredness, mood changes and impaired social functioning of the child and the family. Beside the medical treatment, psychological interventions seem to control the consequences of AE. In this article an overview of the psychological interventions for the direct AE-related problems is shown.

### TREFWOORDEN

constitutioneel eczeem – jeuk en krabben – kinderen en jeugdigen – kwaliteit van leven – slaapproblemen

# Psychosociale aspecten en leefstijlbegeleiding bij ulcus cruris

M.M. Heinen<sup>1</sup>, M.J. de Rooij<sup>2</sup>, C.J.M. van der Vleuten<sup>3</sup>, T. van Achterberg<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Senior onderzoeker, IQ healthcare, UMC St Radboud, Nijmegen

<sup>2</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, VieCuri Medisch Centrum, Noord-Limburg

<sup>3</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, UMC St Radboud, Nijmegen

<sup>4</sup> Hoogleraar Verplegingswetenschap, IQ healthcare, UMC St Radboud, Nijmegen

Correspondentieadres:

Mevrouw dr. Maud Heinen

IQ healthcare (interne post 114)

UMC St Radboud

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

E-mail: m.heinen@iq.umcn.nl

## ACHTERGROND

In 70% van de gevallen wordt het ulcus cruris veroorzaakt door veneuze insufficiëntie. De conservatieve behandeling bestaat uit ambulante compressietherapie door middel van zwachtels of therapeutische elastische kousen. Compliance met compressietherapie en voorgeschreven leefregels is essentieel voor de effectiviteit van de behandeling. De belangrijkste leefregels zijn gericht op het activeren van de kuitspierpomp door voldoende (loop)beweging, het doen van beenoefeningen en het afrollen van de voeten bij het lopen.

## ULCUS GERELATEERDE ZIEKTEPROBLEMATIEK

Een systematische review van Persoon et al.<sup>1</sup> en een beschrijvende crosssectionele studie bij 141 poliklinische patiënten in Nederland<sup>2</sup> geven een duidelijk overzicht van de problemen die patiënten ervaren. Pijn wordt in beide studies geïdentificeerd als het grootste ulcusgerelateerde probleem. Andere ingrijpende problemen zijn: immobiliteit, slaapstoornissen, gebrek aan energie, beperkingen in werk en vrije tijd, zorgen en frustraties over de wond. De review liet een grote overeenkomst zien in resultaten

van de studies die in de review zijn betrokken. De bevindingen van de review werden ook nog eens bevestigd in de door ons uitgevoerde beschrijvende studie. Pijn, een beperkte mobiliteit en problemen met het vinden en dragen van goed passend schoei- sel waren de problemen met de grootste impact op het dagelijks leven. Statistische analyses in deze studie lieten geen verschil zien tussen patiënten met een puur veneus ulcus en patiënten met een gecombineerde etiologie. Vijftig tot zeventig procent van de patiënten gaf aan geen professionele hulp te krijgen in relatie tot de hierboven genoemde problemen.

## 'LIVELY LEGS', LEEFSTIJLBEGELEIDING BIJ PATIËNTEN MET EEN ULCUS CRURIS

Om patiënten beter te kunnen begeleiden in het omgaan met hun aandoening en daarmee wondgenezing te bevorderen en een recidief ulcus te voorkomen, is het leefstijlprogramma 'Lively Legs' ontwikkeld. Voor de ontwikkeling van het programma is gebruikgemaakt van 'Intervention Mapping'.<sup>3</sup> Dit is een systematische methode voor de ontwikkeling van gezondheidsbevorderende programma's waarbij gebruik wordt gemaakt van wetenschappelijke informatie, theorie en ervaringen in de dagelijkse praktijk. 'Social Cognitive Theory van Bandura'<sup>4,5</sup> vormt de basis voor het programma. Daarnaast zijn elementen geïntegreerd van de 'Goal Setting Theory'<sup>6</sup>, het 'Precaution Adoption Proces Model'<sup>7,8</sup> en 'Motivational Interviewing'.<sup>9</sup>

'Lively Legs' is een leefstijlbegeleidingsprogramma voor patiënten met een ulcus cruris op de polikliniek dermatologie. Patiënten hebben maximaal zes consulten gericht op leefstijl en therapietrouw met een hiervoor getrainde verpleegkundige. Patiënten komen hiervoor naar de polikliniek dermatologie. Ook bestaat de mogelijkheid tot kortere telefonische afspraken afgewisseld met afspraken op de polikliniek. In het eerste gesprek wordt vastgesteld of patiënten ulcusgerelateerde problemen ervaren en of zij zich (kunnen) houden aan gedragsrichtlijnen die van invloed zijn op de wondgenezing of preventie van recidieven. Deze leefstijlanamnese maakt inzichtelijk welke aspecten in aanmerking zouden



kunnen komen voor verbetering. Vervolgens bepaalt de patiënt met de verpleegkundige of en op welke aspecten actie ondernomen wordt. Met de patiënt worden bevorderende en belemmerende factoren besproken en worden specifiek geformuleerde doelen opgesteld voor verandering van gedrag. Haalbaarheid van de gestelde doelen op de korte en lange termijn en motivatie tot verandering van gedrag zijn belangrijke elementen in de begeleiding. In de training voor verpleegkundigen wordt dan ook veel aandacht gegeven aan gesprekstechnieken.

## KOSTENEFFECTIVITEIT

De doelmatigheid van het 'Lively Legs programma' is door ons onderzocht in tien poliklinieken dermatologie. Hondervierentachtig patiënten zijn gerandomiseerd naar interventie of controlegroep. De interventiegroep kreeg in een periode van zes maanden leefstijlbegeleiding volgens 'Lively Legs'. De resultaten van de doelmatigheidsstudie laten positieve effecten zien op verandering van met name bewegingsgedrag en kwaliteit van leven. Ook hebben patiënten in de interventiegroep meer wondvrije dagen. De resultaten laten gezondheidswinst en een hogere kwaliteit van leven zien bij gelijkblijvende kosten. Implementatie in de transmurale keten wordt onderzocht.

## LITERATUUR

1. Persoon A, Heinen MM, Vleuten C van der, Rooij MJ de, Kerkhof PC van de, Achterberg T van. *Leg ulcers: a review of their impact on daily life*. *J Clin Nurs* 2004;13:341-54.
2. Heinen MM, Persoon A, Kerkhof P van de, Otero M, Achterberg T van. *Ulcer-related problems and health care needs in patients with venous leg ulceration: a descriptive, cross-sectional study*. *Int J Nurs Stud* 2007;44:1296-303.
3. Bartholomew LK, Parcel GS, Kok G, Gottlieb NH. *Intervention Mapping. Designing theory and evidence-based health promotion programs*. California: Mayfield Publishing Company, 2001.
4. Bandura A, Adams NE, Beyer J. *Cognitive processes mediating behavioral change*. *J Pers Soc Psychol* 1977;35:125-39.
5. Bandura A. *Health promotion by social cognitive means*. *Health Educ Behav* 2004;31:143-64.
6. Locke EA, Latham GP. *Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey*. *Am Psychol* 2002;57:705-17.
7. Weinstein ND, Lyon JE, Sandman PM, Cuite CL. *Experimental evidence for stages of health behavior change: the precaution adoption process model applied to home radon testing*. *Health Psychol* 1998;17:445-53.
8. Weinstein ND, Sandman PM. *A model of the precaution adoption process: evidence from home radon testing*. *Health Psychol* 1992;11:170-80.
9. Miller WR, Rollnick S. *Motivational interviewing: Preparing people for change*. 2nd ed. New York: Guilford Press, 2002.

## SAMENVATTING

Patiënten met een veneus ulcus cruris ervaren verschillende ulcusgerelateerde problemen zoals pijn en beperkingen in de mobiliteit. Om patiënten beter te kunnen begeleiden in het omgaan met hun aandoening en daarmee wondgenezing te bevorderen is 'Lively legs' ontwikkeld, een leefstijlbegeleidingsprogramma waarbij poliklinische patiënten maximaal zes consulten hebben met een hiervoor getrainde verpleegkundige. Het resultaat van een doelmatigheidsstudie toont de kosteneffectiviteit van het programma aan. Implementatie in de transmurale keten wordt onderzocht.

## TREFWOORDEN

leefstijlbegeleiding – verpleging – therapietrouw – ulcus cruris

## SUMMARY

Patients suffering from venous leg ulceration experience several leg ulcer related problems like pain and impairment in mobility. Lively Legs, a lifestyle program for leg ulcer patients, is developed to enhance leg ulcer related health behaviors in venous leg ulcer patients. Patients receive counseling by a trained nurse on lifestyle aspects and therapy adherence. A randomized controlled trial showed the cost effectiveness of the program. At the moment implementation of the Lively legs program as a part of integrated care is investigated.

## KEYWORDS

lifestyle counseling – nursing – compliance – leg ulcer

# Ziektelast bij vitiligo

J.P.W. van der Veen

*Dermatoloog, Academisch Medisch Centrum, afdeling Huidziekten en Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen, Amsterdam*

*Correspondentieadres:*

*Dr. J.P.W. van der Veen*

*Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen*

*Meibergdreef 35*

*1105 AZ Amsterdam*

*E-mail: j.p.vanderveen@amc.uva.nl*

## DE ZIEKTE VITILIGO<sup>1</sup>

Door een genetisch bepaalde kwetsbaarheid van de melanocyten en een aanleg voor auto-immuniteit ontstaat bij ongeveer 0,5% van de bevolking op een gegeven moment – bij 50% al op de kinderleeftijd – een proces waarbij melanocyten worden afgebroken waardoor uiteindelijk witte plekken ontstaan op de huid. Deze plekken komen nogal eens voor op zichtbare huidgedeelten als gezicht en handen en verder veel op gebieden die blootgesteld zijn aan (micro) traumata en/of pre-existente huidaandoeningen als eczema seborrhoicum. Evenals bij psoriasis is er sprake van een k  bnerfenomeen. Vitiligo en psoriasis komen overigens nogal eens samen voor. Verder is vitiligo vulgaris geassocieerd met auto-immuunziekten van de schildklier en tal van andere auto-immuunaandoeningen.

Wat wij als vitiligo defini  ren, namelijk het bestaan van gedepigmenteerde plekken op de huid en slijmvlieszen, is eigenlijk een gevolg van het ziekteproces en dus te beschouwen als littekens. Deze littekens kunnen worden behandeld, met repigmentatie als resultaat. Gezien het feit dat melanocyten in hoge mate gelijken op hun embryonale verwanten, de neuronen, is het begrijpelijk dat herstel en daarmee repigmentatie een langzaam en vaak niet volledig proces is. Voor de non-segmentale, meest voorkomende vorm van vitiligo is UVB-therapie in de regel het meest effectief. De zeldzamere segmentale vitiligo kent waarschijnlijk een andere pathogenese en is uitstekend te behandelen met pigmentceltransplantatie.

## ZIEKTELAST BIJ VOLWASSENEN

Vitiligo is niet alleen lastig om te behandelen, maar geeft ook een door velen onderschatte ziektebelasting. Hoewel 20% van de pati  nten aangeeft jeuk van de plekken te ondervinden naast de voor de hand liggende verhoogde kans op zonverbranding is de psychosociale last het hoogst en deze draagt het

meeste bij aan de ziektebelasting. In sommige landen is deze ziektebelasting, vooral ook door de culturele omstandigheden immens. In India bijvoorbeeld werd door de toenmalige premier Nehru in 1950 vitiligo in    n adem genoemd met lepra en malaria als de drie grootste medische uitdagingen van zijn toen nog jonge land. Maar ook in westerse samenlevingen kan het hebben van vitiligo op sommige individuen een desastreuze uitwerking hebben.<sup>2</sup>

Belangrijk is het aanvaarden en goed omgaan met de ziekte, in het Engels compact geformuleerd als coping. Goede coping heeft te maken met het gevoel van eigenwaarde, oftewel *self-esteem*. Mensen met een laag *self-esteem*, bijvoorbeeld laagopgeleide jonge mannen, hebben ineffectieve copingmechanismen, waardoor in het geval van bijvoorbeeld vitiligo hun *self-esteem* in een negatieve spiraal terecht komt.<sup>3</sup> Uit ouder onderzoek komt ook naar voren dat een goede relatie met een behandelaar een belangrijke stimulus betekent voor een effectieve coping.<sup>4</sup> Bij 25-39% van de vitiligopati  nten is er sprake van psychiatrische comorbiditeit en dit heeft weer een belangrijke invloed op hun kwaliteit van leven.

In een groot onderzoek van 245 nieuwe volwassen pati  nten die het Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) bezochten in verband met vitiligo, is gekeken welke determinanten geassocieerd zijn met een slechte kwaliteit van leven. Als meest opvallende gegevens kwamen naar voren dat vooral het hebben van een donkere huidskleur en lokalisatie op de borst bij vrouwen, geassocieerd waren met een slechte levenskwaliteit. Opvallend was dat een relatie met lokalisatie op sociaal zichtbare lokalisaties (gelaat, handen) ontbrak.<sup>5</sup> Soortgelijke bevindingen kwamen ook naar voren in een eerder onderzoek van Sampogna et al.<sup>6</sup> Mogelijk speelt hierbij een rol dat juist de niet met kleding bedekte huidgedeelten het best te camoufleren zijn, en we weten dat camouflage de kwaliteit van leven verbetert.<sup>7</sup>

## KINDERVITILIGO

Vitiligo ontstaat in vele gevallen al op de kinderleeftijd en het is voorstelbaar dat de zichtbare huidafwijkingen hun sporen achterlaten op de ontwikkeling van deze kinderen.

In een retrospectief onderzoek onder 232 jongvolwassenen die al sinds hun kindertijd leden aan vitiligo, rapporteerde 40% negatieve ervaringen en gevoelens naar aanleiding van hun huidprobleem in hun jeugd. Deze groep liet ook een achterblijvende sociale ontwikkeling zien en had een opzienbarend slechte kwaliteit van leven vergeleken met de

respondenten die geen negatieve jeugdervaringen rapporteerden. Meer dan de helft van deze groep gaf ook aan meer persoonlijke begeleiding van hun dermatoloog gehad te willen hebben.<sup>8</sup>

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Vitiligo kan gepaard gaan met een aanzienlijke ziekte-  
last en dient beschouwd te worden als een vermin-  
kende en niet als een cosmetische huidziekte.

Veel patiënten lijden onder een negatief zelfbeeld en  
psychiatrische comorbiditeit.

Aandacht en begrip van zowel omgeving als behan-  
delend arts bevorderen het zelfbeeld en daarmee ook  
de kwaliteit van leven.

De ziekte-  
last van vitiligo hangt samen met de  
huidskleur, maar niet speciaal met lokalisatie in het  
gezicht.

Problemen op de kinderleeftijd spelen door op  
volwassen leeftijd en aandacht hiervoor van ouders,  
leerkrachten en dokters lijkt van belang.

## LITERATUUR

1. Taieb A, Picardo M. Vitiligo. *N Engl J Med* 2009;360:16-9.
2. Austin M. Vitiligo is worse than diabetes. *Fighting and living with vitiligo*. *J Am Acad Dermatol* 2004;51:57-8.
3. Porter J. The psychological effects of vitiligo: response to impaired appearance. In: Hann SK, Nordlund JJ (eds.). *Vitiligo: a monograph on the basic and clinical science*. Oxford: Blackwell Science, 2000:97-100.
4. Porter JR, Beuf AH. The effect of a racially con-  
sonant medical context on adjustment of African-  
American Patients to physical disability. *Med Anthropol* 1994;16:1-6.
5. Linthorst Homan MW, et al. The burden of vitiligo. Patients' characteristics associated with quality of life. *J Am Acad Dermatol*, accepted for publication.
6. Sampogna F, et al. Identification of categories at risk for high quality of life impairment in patients with vitiligo. *Br J Dermatol* 2008;159(2):351-9.
7. Ongenaes K, et al. Quality of life and stigmatization profile in a cohort of vitiligo patients and effect of the use of camouflage. *Dermatology* 2005;210:279-85.
8. Linthorst Homan MW, et al. Impact of childhood vitiligo on adult life. *Br J Dermatol* 2008;159:915-20.

## SAMENVATTING

Door de aantasting van hun uiterlijke verschijning ervaren veel patiënten met vitiligo een grote ziekte-  
last. Patiënten met een donker huidtype en vrouwen met vitiligoplekken op de borst ervaren de meeste last. Lokalisatie in het gezicht is niet duidelijk van invloed op de kwaliteit van leven. Een speciaal probleem vormen de vele kinderen met vitiligo. Kinderen met veel negatieve ervaringen door hun ziekte (bijvoorbeeld gepest worden op school) hebben later op volwassen leeftijd opvallend vaak een slechte ziektegerelateerde kwaliteit van leven. Alleen al aandacht voor het probleem leidt tot betere acceptatie en coping bij de patiënt.

## SUMMARY

Vitiligo, by its mutilating effect on physical appearance, can have considerable impact on the patients' quality of life. Especially dark-skinned patients and women with vitiligo on the chest suffer from this. Localization of lesions on the face does not appear to have a significant impact. Children with vitiligo suffer a lot from bullying and exclusion and this seems to be associated with poor quality of life in further life. Proper attention by doctors leads to better acceptance and coping.

## TREFWOORDEN

Vitiligo – kwaliteit van leven – zichtbaarheid – huidskleur – kindervitiligo

## KEYWORDS

Vitiligo – quality of life – visibility – skin color – childhood vitiligo

# Psychodermatologie op het dermatologisch spreekuur

M.C.G. van Praag<sup>1</sup>, J. de Korte<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Dermatoloog, Sint Franciscus Gasthuis, Rotterdam.

<sup>2</sup> Psycholoog, afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.

Correspondentieadres:

Dr. M.C.G. van Praag,  
Afdeling Dermatologie,  
Sint Franciscus Gasthuis,  
Kleiweg 500,  
3045 PM Rotterdam.  
E-mail: m.vanpraag@sfg.nl

## INLEIDING

Kennis van de psychodermatologie is van groot belang voor het dermatologisch spreekuur (figuur 1). Circa 30-40% van alle dermatologische patiënten ondervindt aan de huidziekte gerelateerde psychische problemen.<sup>1,2</sup>



Figuur 1. Dermatologen kunnen een grote rol spelen bij psychologische en psychiatrische problemen.

Psychodermatologie is een subspecialisatie van zowel dermatologie, klinische psychologie als psychiatrie en houdt zich onder meer bezig met:

- onderzoek naar psychiatrische stoornissen met een dermatoforme expressie, zoals dermatitis artefacta, parasietenwaan en trichotillomanie;
- het beïnvloeden van huidziekten met behulp van psychologische behandelingsmethoden, zoals cognitieve gedragstherapie bij jeuk-krabproblematiek;
- onderzoek naar het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren van patiënten met een chronische huidziekte, zoals kwaliteit-van-levenonderzoek bij psoriasis;
- het leren omgaan van de dermatologische patiënt met een chronische huidziekte, zoals het toepassen van psycho-educatie bij atopisch eczeem;<sup>3</sup>
- problemen in de communicatie met patiënten en het bevorderen van therapietrouw.

## PSYCHODERMATOLOGIE TIJDENS HET SPREEKUR

Welke competenties zijn van belang om tijdens het dermatologisch spreekuur de kwaliteit van het consult te verhogen? De voornaamste die genoemd kunnen worden zijn: patiëntgerichte aandacht en empathie; het gericht vragen naar eventuele problemen in het psychosociaal functioneren ten gevolge van de huidziekte; het signaleren en/of screenen van in de dermatologie veelvoorkomende stoornissen, zoals depressie, angststoornis en *body dysmorphic disorder* (stoornissen in de lichaamsbeleving);<sup>4</sup> het meedenken en adviseren bij het beter omgaan met de psychosociale gevolgen van een huidziekte en het gezamenlijk opstellen van een therapieplan. De kwaliteit van het dermatologisch consult en de patiënttevredenheid kunnen worden verhoogd door de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten te monitoren gedurende de behandeling, bijvoorbeeld met de Skindex-29, en door optimalisering van de medische communicatie. Op beide kwaliteitverhogende aspecten zal kort worden ingegaan.

## ASSESSMENT VAN KWALITEIT VAN LEVEN

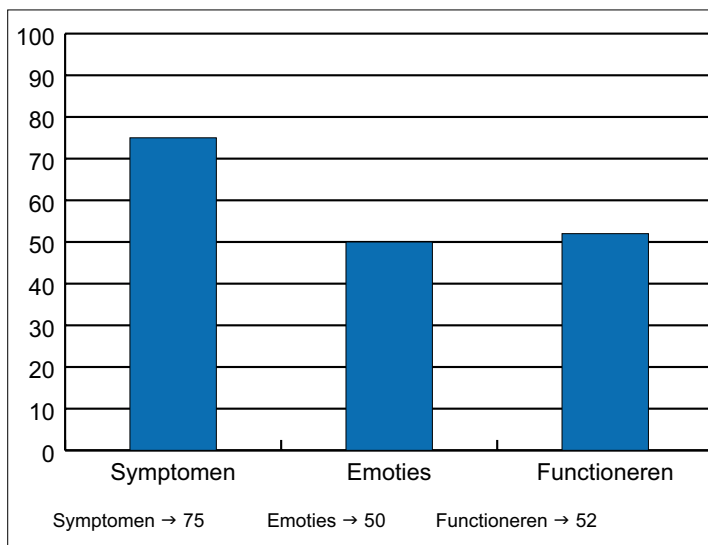
Kwaliteit van leven (KvL) beschrijft de invloed van ziekte op het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren en welbevinden van patiënten. Bepaling van de KvL wordt toenemend toegepast in effectiviteits-

studies en bij verbetering van de kwaliteit van de behandeling. De beschikbaarheid van gegevens over de KvL van patiënten bevordert een goede besluitvorming over de behandeling, de communicatie met de patiënt en de therapietrouw.<sup>5-10</sup>

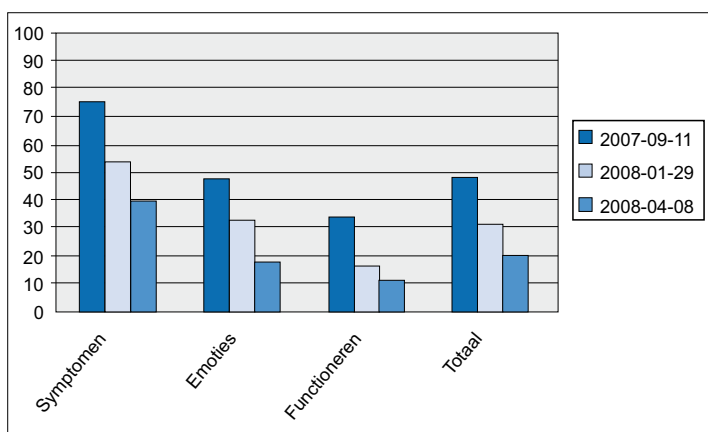
Een algemeen aanvaarde en betrouwbare, dermatologiespecifieke KvL-vragenlijst is de Skindex-29. De Skindex-29 bevat 29 vragen, verdeeld over drie domeinen van kwaliteit van leven: Symptomen, Emoties en Functioneren. Aan de lijst is een vraag toegevoegd over mogelijke bijwerkingen van medicatie en/of een andere behandeling. Het domein Symptomen bestaat uit zeven vragen over onder meer jeuk, irritatie en pijn. Het domein Emoties bestaat uit tien vragen over onder meer schaamte, boosheid, ergernis en depressie. Het domein Functioneren ten slotte bestaat uit twaalf vragen, onder meer over sociale contacten, werken, slapen, moeheid en intimiteit. Domeinscores en een totale score voor kwaliteit van leven worden berekend op een schaal van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere KvL aangeven.<sup>11</sup> Om het beantwoorden van de vragenlijst op locatie te vergemakkelijken heeft Stichting Aquamarijn een elektronische versie van de Skindex-29 ontwikkeld. Hierdoor kan de patiënt de vragen snel en eenvoudig op een computer beantwoorden. Er is ook een intranetversie van de Skindex-29 beschikbaar, die per ziekenhuis gemakkelijk te installeren is en vanaf elke computer oproepbaar is. Deze versie zal in een latere fase kunnen worden gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier.<sup>12</sup>

Een groot voordeel van elektronische assessment is dat direct na de beantwoording van de vragen de KvL-scores beschikbaar zijn. Zij worden automatisch berekend en gepresenteerd in een overzichtelijk staafdiagram (figuur 2). De ontwikkeling van de KvL door de tijd kan zo goed worden gevolgd; in het staafdiagram worden meerdere afnamen van een patiënt samengevoegd (figuur 3). De algemene patiëntengegevens en KvL-scores kunnen worden opgeslagen, zowel in een Skindexdatabestand als in een Excelbestand. De opgeslagen scores kunnen worden gebruikt voor het volgen en vaststellen van het effect van de behandeling, maar ook voor het uitvoeren van statistische analyses in het kader van wetenschappelijk onderzoek.<sup>13</sup>

Het advies is de Skindex-29 aan het begin van de behandeling af te nemen en bij voorkeur nogmaals gedurende en/of aan het einde van de behandeling. Vanuit privacyoverwegingen is voor afname van de Skindex-29 een enigszins afgeschermd ruimte met toegang tot computer of notebook gewenst. Het verdient de voorkeur dat de dermatoloog of arts-assistent zelf de eerste afname introduceert. Vervolgens kan een goed ingewerkte verpleegkundige of dokters-assistente deze afname begeleiden. Het afnemen van de Skindex-29 duurt maximaal tien minuten. Bespreking van de gegevens door de dermatoloog of arts-assistent dient per domein plaats te vinden. De aandacht dient uit te gaan naar zowel de scores op de domeinen Symptomen, Emoties en Functioneren, als naar die aspecten van KvL waarvan de patiënt vaak of altijd last heeft. Een voorwaarde voor een succesvol



Figuur 2. Skindex-29 domeinscores.



Figuur 3. Herhaalde afnamen van de Skindex-29.

gesprek over kwaliteit van leven is dat er aanvankelijk wat meer tijd beschikbaar is voor het consult. Tijdens het gesprek kan de patiënt ter ondersteuning opmerzaam worden gemaakt op het bestaan van patiëntenverenigingen en websites als huidfonds.nl, huidarts.com, huid.nl en huidfederatie.nl. Naar aanleiding van het gesprek kan het vervolgbeleid ook bestaan uit een verwijzing naar een gespecialiseerd spreekuur met een maatschappelijk werker, medisch psycholoog of psychiater. Op deze wijze kan zorg op maat van hoge kwaliteit worden aangeboden, waarbij behandeling, zorg en patiënttevredenheid op een hoger plan worden gebracht. De extra tijd in de aanvangsfase wordt zodoende op een later moment weer teruggewonnen.

Stichting Aquamarijn heeft in 2008 een praktische leidraad ontwikkeld voor de *Kwaliteit van Leven Assessment in de Dermatologische praktijk* en een patiëntenfolder met nadere uitleg over KvL en het assessment.<sup>14</sup> Zie hiervoor ook de site: stichtingaquamarijn.nl.

Door meer aandacht te besteden aan de psychodermatologische aspecten van de behandeling wordt de KvL van patiënten verhoogd. Tevens ontstaan hierdoor gunstige omstandigheden om patiënten geïntegreerde zorg aan te bieden. Depressieve stoornissen en dwangstoornissen kunnen bijvoorbeeld



exacerbaties van huidziekten veroorzaken. Tijdige onderkenning van onderliggende of concomitante psychologische en psychiatrische factoren en adequate behandeling hiervan via korte verwijzingslijnen hebben een evidente meerwaarde voor de KvL, die weer leidt tot een verhoging van de patiënttevredenheid.<sup>3,5</sup> Recentelijk 'kopen' zorgverzekeraars vooral zorg in waarvan de kwaliteit van de behandeling goed is, niet alleen in medisch technisch opzicht, maar vooral met betrekking tot verhoging van de KvL en patiënttevredenheid.

## MEDISCHE COMMUNICATIE

De zorg voor het oplossen en voorkomen van medische problemen is te beschouwen als een centraal aspect van het medisch handelen. Artsen voeren hun taken uit door te communiceren met hun patiënten. De communicatieve taken binnen de arts-patiëntrelatie zijn:<sup>12</sup>

- Het verzamelen van informatie ten behoeve van de medische oordeelsvorming.
  - Het informeren van patiënten over ziekte, aanvullend onderzoek, onderzoeksuitslagen en behandelingsmogelijkheden.
  - Het scheppen van voorwaarden voor het nemen van beslissingen over onderzoek en behandeling door de patiënt.
  - Het adviseren van patiënten over gedrag en levenswijzen die hun gezondheid bevorderen.
  - Het bieden van emotionele ondersteuning.
- De laatste taak, emotionele ondersteuning, is essentieel voor een goede medische zorg en wel om de volgende redenen:<sup>12</sup>
- De manier waarop de arts reageert op de emoties van patiënten bepaalt of vertrouwen zal ontstaan dat nodig is voor een goede relatie.
  - Emoties kunnen interfereren met de voortgang van het gesprek.
  - Aandacht voor emoties kan nodig zijn om ziekte en de consequenties ervan te verwerken.
  - Emoties kunnen soms zelf het onderwerp van medisch handelen zijn; dat geldt vooral bij psychische of psychosomatische aandoeningen.

Een goede arts-patiëntrelatie stelt hoge eisen aan de communicatieve vaardigheden van de arts. Medische communicatie kan worden onderverdeeld in communicatie op betrekkingsniveau en communicatie op inhoudsniveau.

Communicatie op betrekkingsniveau, dat wil zeggen communicatie over de relatie, is meestal impliciet en overwegend non-verbaal. Lichaamshouding, gezichtsuitdrukking, stemgebruik en toon zijn belangrijke bronnen van informatie. Door het meestal non-verbale karakter van relationele boodschappen zijn deze vaak multi-interpretabel.<sup>12</sup>

Communicatie op inhoudsniveau kan *doctor-centered* en *patient-centered* zijn. Bij *doctor-centered* communicatie verzamelt de arts informatie die nodig is voor het vormen van een oordeel over een medisch probleem. De patiënt krijgt minimaal informatie die nodig is om mee te kunnen werken aan onderzoek

en behandeling. Het systematisch uitvragen van klachten bij het afnemen van een anamnese is bij uitstek *doctor-centered*. Hoewel het verstandig is een nieuw onderwerp, bijvoorbeeld het uitvragen van de aard van een klacht, te beginnen met een open vraag, ligt het voor de hand dat in deze fase veel gesloten vragen worden gesteld. Een voorbeeld van een gesloten vraag is: "Wordt u 's nachts wakker van de jeuk?" Een voorbeeld van een open vraag is bijvoorbeeld: "Kunt u uw jeukklachten nader beschrijven?"

Bij *patient-centered* communicatie staat het referentiekader van de patiënt centraal. Het gesprek gaat dan over de gedachten, opvattingen, wensen, verwachtingen, gevoelens en leefsituatie van de patiënt. In een ideaal consult wisselen dokter- en patiëntgerichte interventies elkaar af. *Patient-centered* informatie verzamelen wordt ook wel exploreren genoemd. Exploreren begint met luisteren. Luisteren is een actieve bezigheid en betekent het volgen van de gedachtegang van de patiënt. In datgene wat de patiënt naar voren brengt, kunnen signalen verborgen zijn, die mogelijk relevante informatie bevatten over het onderwerp dat aan de orde is. Die signalen kunnen zowel verbaal als non-verbaal zijn.

Luisteren wordt afgewisseld met interventies. Exploratieve interventies zijn bedoeld om de patiënt te stimuleren meer te vertellen over aspecten van het onderwerp die voor hem/haar relevant zijn. De belangrijkste interventies zijn samenvatten, doorvragen en reflecteren.

Samenvatten betekent onder woorden brengen wat de patiënt gezegd heeft. Daarmee wordt gecontroleerd wat de patiënt heeft verteld, of dat goed begrepen is en de patiënt krijgt de kans om aan te vullen of te corrigeren. Verder wordt de patiënt gestimuleerd verder te praten, waarbij gekozen kan worden op welk onderdeel wordt doorgegaan.

Het doorvragen moet de gedachtegang van de patiënt volgen. Exploratieve vragen zijn dan ook niet gesloten maar open. De patiënt moet vrij zijn om datgene te antwoorden wat voor hem het meest relevant is. Doorvragen kan heel simpel zijn: "Wat bedoelt u?" Doorvragen kan ook meer ingewikkelde vormen aannemen, zoals: "Ik heb de indruk dat u erg van slag bent nu de diagnose psoriasis definitief bij u is gesteld. Kunt u mij vertellen waar u zich zorgen over maakt?"

Een derde type interventie die de arts kan gebruiken bij het exploreren is de reflectie. Een reflectie is eigenlijk een samenvatting van een deel van wat de patiënt heeft gezegd, een soort minisamenvatting. De patiënt wordt erdoor gestimuleerd om door te denken en verder te gaan op datgene wat de arts in de reflectie naar voren haalt. De arts stuurt, door te kiezen wat wordt gereflecteerd, de loop van het gesprek, maar de invulling wordt er niet door bepaald.<sup>12</sup>

## CONCLUSIE

Zorgverzekeraars laten zich bij het afsluiten van contracten met ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra in toenemende mate leiden door patiënttevredenheidsonderzoeken en KvL. Bij meer-

dere specialismen, zoals de oncologie, de interne geneeskunde en de cardiologie is men al begonnen met het vaststellen van de KvL van patiënten. Het is belangrijk dat psychologische aspecten in de dermatologie meer aandacht krijgen en wel om de volgende redenen. Ten eerste spelen psychologische factoren een grote rol bij het ontstaan en verergeren van huidziekten. Ten tweede zijn huidziekten vaak psychisch erg belastend voor de patiënt. Deze factoren kunnen een vicieuze cirkel gaan vormen. Meer aandacht voor psychologische factoren zal niet alleen de therapietrouw, maar ook de KvL van patiënten aanmerkelijk verbeteren. De kwaliteit van de dermatologisch behandeling en de patiënttevredenheid kunnen worden verhoogd als de KvL systematisch wordt vervolgd met behulp van afname van de Skin-dex-29 gedurende de behandeling en door optimalisering van de medische communicatie.<sup>3</sup>

## LITERATUUR

1. Lipowski ZJ, Lipsitt DR, Whybrow PD (eds.). *Psychosomatic medicine, current trends and applications*. Oxford University Press; USA, 1977.
2. Jafferany M. Psychodermatology: A guide to understanding common psychocutaneous disorders. *J Clin Psychiatry* 2007;9:203-13.
3. Praag MCG van, Korte J de, Thio HB, et al. Een stage psychodermatologie dient deel uit te maken van de opleiding tot dermatoloog. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 2009;19:151-4.
4. Picardi A, Abeni D, Melchi CG, Puddu P, Pasquini P. Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized. *Br J Dermatol* 2000;143: 983-91.
5. Korte J de. *Quality of life and quality of care in psoriasis (proefschrift)*. Universiteit van Amsterdam, 2005.
6. Both H, Essink-Bot ML, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol* 2007;127:2726-39.
7. Renzi C, Abeni D, Picardi A, Agostini E, et al. Factors associated with patient satisfaction with care among dermatological outpatients. *Br J of Dermatol* 2001;145:617-23.
8. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication. *JAMA* 2002;288:3027-34.
9. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncology* 2004;22:714-24.
10. Velikova G, Brown JM, Smith AB, Selby PJ. Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *Br J of Cancer* 2002;86:51-9.
11. Legierse CM, Korte J de, Prinsen CAC. *Kwaliteit van Leven Assessment in de Dermatologische praktijk – een praktische leidraad*. Stichting Aquamarijn, 2008.
12. Hoos AM, Haes JCJM de, Everdingen JJE van. *Welzijn, emoties en communicatie. Theoretische achtergronden*. In: Haes JCJM de, Hoos AM, Everdingen JJE van. *Communicatie met patiënten*. Maarssen: Elsevier, 2000:9-33.

## SAMENVATTING

Psychodermatologie is een belangrijk onderdeel van het specialisme dermatologie. In de dermatologische praktijk levert psychodermatologie een bijdrage aan de effectiviteit van de behandeling en de kwaliteit van leven van de patiënt. Goede medische communicatie is hierbij van essentieel belang.

## SUMMARY

Psychodermatology is an important part of dermatology. In dermatological practice, psychodermatology contributes to the efficacy of treatment and to the quality of life of the patient. Communication skills are essential.

## TREFWOORDEN

psychodermatologie – kwaliteit van leven – medische communicatie

## KEYWORDS

psychodermatology – quality of life – medical communication

# Psychodermatologische screening en behandeling

A.W.M. Evers

*Klinisch psycholoog, afdeling Medische Psychologie en Dermatologie, UMC St Radboud, Nijmegen*

*Correspondentieadres:  
Mevrouw dr. A.W.M. Evers  
UMC St Radboud Nijmegen  
Medische Psychologie 840  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Telefoon: 024 3613608  
E-mail: a.evers@mps.umcn.nl*

## INLEIDING

In de reguliere dermatologische zorg is er toenemende aandacht voor psychosociale problematiek voor patiënten met veelal chronische huidaandoeningen, zoals psoriasis en eczeem. Vooral klachten, zoals ernstige jeuk-krabproblematiek, schaamte, sociale vermijding of lage therapietrouw, zijn hierbij frequent redenen voor doorverwijzing naar in dermatologische problematiek geschoolde psychologen en andere psychosociale hulpverleners. Maar ook de behandeling van patiënten met primair psychologische problematiek binnen de dermatologie, zoals dermatitis artefacta, *body dysmorphic disorder* of trichotillomanie, vragen doorgaans om een multidisciplinaire benadering met specifieke kennis over de psychopathologische diagnostiek en behandeling. In dit artikel zal een kort overzicht worden gegeven over de belangrijkste bevindingen en methoden voor psychologische diagnostiek en behandeling bij verschillende veelvoorkomende huidaandoeningen in de dermatologische praktijk.

## SCREENING EN DIAGNOSTIEK

Aanleiding voor een doorverwijzing naar een psychologische behandeling is doorgaans de aanwezigheid van een huidaandoening die onvoldoende reageert op dermatologische interventies en waarbij sprake is van psychologische problematiek. Hierbij staan vooral een verminderd psychisch en sociaal welbevinden, zoals depressiviteit of sociale angst centraal die in verband staan met de aandoening en die deze mogelijk verergeren. Tevens vormen lichamelijke klachten, zoals jeuk, in combinatie met gedragsfactoren die de huidaandoening of lichame-

lijke klachten versterken, aangrijpingspunten voor behandelmogelijkheden, zoals krabproblematiek, lage therapietrouw ten aanzien van de huidverzorging, of inadequaate copinggedrag, zoals structurele overbelasting. Maar ook ernstige psychopathologie, zoals sociale fobieën, klinische depressies of wanen, komen incidenteel voor in de dermatologische praktijk. Deze factoren kunnen in kaart worden gebracht met gestandaardiseerde interviews, vragenlijsten en/of observaties van verpleegkundigen of naasten. Een voordeel van vragenlijsten is dat deze eenvoudig toe te passen zijn en dat hiermee de mondelinge en via observatie verkregen informatie verder geobjectiveerd kan worden. Tevens kunnen vragenlijsten bij herhaling op een later tijdstip de effecten van behandelingen in beeld brengen.

De laatste jaren komen meer diagnostische instrumenten beschikbaar die in toenemende mate worden ingezet in de dermatologische praktijk voor het screenen van psychosociale problemen. Er zijn inmiddels dan ook verschillende vragenlijsten voor chronische huidaandoeningen ontwikkeld met voldoende betrouwbaarheid en validiteit die het algemeen lichamelijk, psychisch en/of sociaal welbevinden van patiënten met huidaandoeningen in kaart brengen. Frequent wordt de Dermatological Life Quality Index (DLQI)<sup>1</sup> gebruikt, een eendimensionale, huidgerelateerde kwaliteit-van-levenvragenlijst met tien items, waarvoor uitgebreide normgegevens bij een breed scala aan huidaandoeningen gepubliceerd zijn.<sup>2</sup> De meer uitgebreide Skindex is een 29-itemvragenlijst die het lichamelijk, emotioneel en sociaal functioneren met aparte schalen in kaart brengt en die gevalideerd is bij verschillende chronische huidaandoeningen.<sup>3</sup> Ook werden vragenlijsten van andere aandoeningen aangepast voor chronische huidaandoeningen, zoals de in Nederland ontwikkelde IHDL (Invloed van Huidaandoeningen op het Dagelijks Leven),<sup>4</sup> die vergelijkingen tussen verschillende chronische lichamelijke aandoeningen voor het psychisch en sociaal welbevinden mogelijk maken. Naast deze vragenlijsten voor huidaandoeningen worden regelmatig ook generieke instrumenten zoals de Short Form-36 (SF-36) toegepast. Een nadeel van generieke lijsten is dat deze geen specifieke lichamelijke gevolgen van huidaandoeningen, zoals jeuk, meten. Ten slotte zijn er ook meetinstrumenten beschikbaar waarmee huidgerela-

teerde gedragsfactoren in kaart worden gebracht. Zo meet bijvoorbeeld de IHDL gedragsfactoren, zoals jeuk-krabproblematiek, ziektecognities van ervaren hulpeloosheid en acceptatie en de mate van sociale steun.<sup>4</sup> Een andere vragenlijst die gedragsfactoren bij huidaandoeningen meet, is de Jeuk-Cognitie-Lijst, die verschillende opvattingen over jeuk zoals catastrofen in kaart brengt.<sup>5</sup> Een vergelijkbaar instrument werd ook voor kinderen en adolescenten met atopisch eczeem ontwikkeld.<sup>6</sup> In aanvulling op vragenlijsten werden in het kader van wetenschappelijk onderzoek ook observatiemethoden voor gedragsregistraties ontwikkeld, zoals registratieapparatuur aan de handen om nachtelijk krabgedrag te meten. Ondanks de waarde voor onderzoek zijn deze methoden in de klinische praktijk doorgaans niet toepasbaar.

## BEHANDELING

Uit onderzoek bij mensen met chronische huidaandoeningen blijkt dat vooral psychologische behandelingen met cognitieve gedragstherapie effectief kunnen zijn in het verbeteren van de kwaliteit van leven en fysiek functioneren bij deze aandoeningen. Cognitief-gedragstherapeutische behandelingen kenmerken zich door een relatief korte duur en het doelgerichte karakter en zijn doorgaans gericht op de manier waarop patiënten met ziektegerelateerde factoren, zoals jeuk, krabben of ervaren stigmatisatie omgaan. Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt in interventies die gericht zijn op jeuk of psychosociale problematiek ten gevolge van de chronische huidaandoeningen. Systematisch onderzoek naar behandelingen van primair psychologische problematiek in de dermatologische praktijk (bijvoorbeeld dermatitis artefacta) heeft, mede door de lage prevalentie en de complexiteit van de aandoeningen, tot nu toe minder aandacht gekregen (zie voor overzichten:<sup>7-9</sup>).

### *Behandeling van jeukproblematiek bij chronische huidaandoeningen*

Relatief veel onderzoek werd verricht naar cognitief-gedragstherapeutische behandelingen die gericht zijn op jeukproblematiek. Het primaire doel van de behandelingen is dat patiënten beter omgaan met jeuk en dat het krabgedrag vermindert. Op de lange termijn wordt tevens verwacht dat de jeuk en de ernst van de huidaandoeningen verminderen en de kwaliteit van leven van patiënten verbetert. De behandelingen hebben doorgaans twee aandachtsgebieden: het omgaan met jeuk en het omgaan met krabben. Bij het omgaan met jeuk wordt aandacht geschonken aan het regelmatig toepassen van huidverzorgende maatregelen (bijvoorbeeld onderhoudszalven), het vermijden van jeukuitlokkende factoren (bijvoorbeeld transpiratie bij veel huidaandoeningen) en het toepassen van jeuk- en stressverminderende maatregelen (bijvoorbeeld ontspanningsoefeningen). Bij het omgaan met krabben staat de bewustwording van krabgewoontes (bijvoorbeeld door middel van registratie van het krabgedrag) centraal en worden

patiënten verschillende methodes voor krabbeheersing geleerd. De meest bekende methode voor krabbeheersing is *habit reversal* waarbij patiënten leren om een alternatief gedrag voor het krabben toe te passen. Een belangrijk basisprincipe van deze behandelingen is het verhogen van de eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van de patiënt in het omgaan met jeuk en krabben. Zo leren patiënten bijvoorbeeld signalen van verslechtering eerder op te merken en vervolgens adequate actie te ondernemen waarmee terugval vaak kan worden voorkomen. De patiënt wordt deskundige in het omgaan met zijn eigen huidaandoening. In wetenschappelijk onderzoek werd vooral een combinatie van de verschillende methoden onderzocht met effecten voor een verbetering van de ziekte-ernst, een vermindering van jeuk en krabben en/of vermindering van het zorggebruik bij patiënten met atopisch eczeem en andere chronische huidaandoeningen.<sup>10-12</sup> De werkzame mechanismen van deze interventies zijn tot nu toe onvoldoende onderzocht. Wel is bekend dat bij patiënten met atopisch eczeem het toepassen van alleen krabbeheersingsmethoden met *habit reversal* effectief is.<sup>13</sup> Ook bleken behandelingen waarin alleen gebruik werd gemaakt van intensieve ontspanningsmethoden effectief te zijn om de ernst van de ziekte te verminderen bij patiënten met atopisch eczeem en psoriasis.<sup>10,14</sup> Bij een vergelijking van ontspanningstherapieën met de gecombineerde cognitief-gedragstherapeutische methoden leidde echter alleen de gecombineerde behandeling tot een verminderd gebruik van hormoonzalfen en een reductie van jeuk en krabben bij de nameting en follow-upmeting één jaar later bij patiënten met atopisch eczeem.<sup>10</sup>

### *Behandeling van psychosociale ziekteproblematiek bij chronische huidaandoeningen*

Psychologische behandelingen bij chronische huidaandoeningen zijn doorgaans ook gericht op huidgerelateerde psychosociale problematiek, zoals sociale angst, depressie of ervaren stigmatisatie. Hierbij wordt gebruikgemaakt van effectief bewezen cognitief-gedragstherapeutische methoden voor deze probleemgebieden en methoden voor stressmanagement, zoals relaxatietherapieën.<sup>7-9</sup> Vooral bij patiënten met psoriasis en atopisch eczeem werden veelbelovende effecten gevonden ten aanzien van een verbeterd emotioneel functioneren, een verminderde ernst van de huidaandoening of jeuk en een toegenomen effectiviteit van reguliere dermatologische behandelingen. Een voorbeeld is de kortdurende cognitief-gedragstherapeutische groepsbehandeling bij patiënten met psoriasis. Naast voorlichting over de aandoening was de kortdurende groepsbehandeling gericht op stressmanagement, relaxatietherapie, cognitieve therapie over ziektegerelateerde opvattingen, sociale angst en stigmatisatie. In vergelijking met de controlegroep nam de ziekte-ernst (gemeten met de Psoriasis Activity and Severity Index, PASI) bij patiënten uit de interventiegroep significant af en rapporteerden patiënten minder ziektegerelateerde stress, angsten en depressieve klachten na afloop



van de behandeling en bij de follow-upmeting zes maanden later.<sup>15</sup> Naast deze vormen van cognitieve gedragstherapie zijn er aanwijzingen dat patiënten met psoriasis en atopisch eczeem baat hebben bij een op stressreductie gerichte ontspanningstherapie. Deze resulteerde in een verminderde ernst van de ziekte bij patiënten met atopisch eczeem<sup>16</sup> en een reductie van het aantal benodigde lichtbehandelingen bij patiënten met psoriasis.<sup>14</sup> In de klinische praktijk worden deze behandelingen ook regelmatig in combinatie met jeukgeoriënteerde behandelingen toegepast.

#### *Behandeling van primair psychologische problematiek in de dermatologische praktijk*

Bij patiënten met primair psychologische problematiek, zoals dermatitis artefacta, parasietenwaan, trichotillomanie en *body dysmorphic disorder*, brengt de aard van de aandoeningen met zich mee dat behandelingen doorgaans complexer en langduriger zijn dan interventies van de eerste twee categorieën. Omdat patiënten met deze problematiek in eerste instantie veelal weinig openstaan voor een psychologische benadering van hun klachten, kan de dermatologische setting een mogelijke ingang zijn voor psychologische behandeling. Van enkele aandoeningen is bekend dat patiënten baat kunnen hebben bij cognitieve gedragstherapie. Zo werden bijvoorbeeld bij patiënten met trichotillomanie gedragstherapeutische methoden voor impulscontrole, zoals *habit reversal*, met veelbelovende effecten toegepast.<sup>16</sup> Ook voor *body dysmorphic disorder* werden effectieve cognitief-gedragstherapeutische behandelingen ontwikkeld die gericht zijn op de confrontatie met (angstopwekkende) sociale stimuli en het veranderen van irreële opvattingen en cognities over het eigen uiterlijk.<sup>17</sup> Bij aandoeningen waar tot nu toe geen systematisch onderzoek naar is verricht, zoals dermatitis artefacta, worden cognitief-gedragstherapeutische benaderingen in een medische context geadviseerd.<sup>18</sup> Vooral wanneer er sprake is van psychotische componenten, zoals bij patiënten met parasietenwaan, worden deze behandelingen ook regelmatig gecombineerd met psychofarmacologische benaderingen.<sup>7-9</sup>

#### TOT SLOT

Binnen de dermatologie wordt in toenemende mate aandacht besteed aan psychologische screening en behandeling in de reguliere zorg, mede dankzij enkele veelbelovende studies en een toenemende maatschappelijke belangstelling voor kwaliteit van leven bij chronische (huid)aandoeningen. Toekomstige ontwikkelingen zullen er vooral op gericht zijn de psychologische diagnostiek en behandeling in de dermatologische praktijk verder te ontwikkelen en te implementeren, bijvoorbeeld door de systematische screening van patiënten op psychosociale risicofactoren, het ontwikkelen van nieuwe kosteneffectieve behandelvormen (bijvoorbeeld psychologische e-health-behandelingen via internet), het systematisch in kaart brengen van verwijzingsnetwerken en het

verzorgen van bijscholingen aan multidisciplinaire teams voor psychodermatologische problematiek.

#### LITERATUUR

1. Finlay AY, Khan GK. *Dermatology Life Quality Index (DLQI): A simple practical measure for routine clinical use.* Clin Exp Derm 1994;10:210-6.
2. Lewis V, Finlay AY. *Ten years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI).* J Invest Derm 2004;9:169-80.
3. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Mostow EN, Zyzanski SJ. *Skindex, a quality of life measure for patients with skin disease: Reliability, validity and responsiveness.* J Invest Derm 1996;107:707-13.
4. Evers AWM, Duller P, Kerkhof PCM van de, Valk PGM van der, Jong EMGJ de, Gerritsen MJP, et al. *The impact of chronic skin disease on daily life (ISDL): a generic and dermatology-specific health instrument.* Br J Derm 2008;158:101-8.
5. Ehlers A, Stangier U, Dohn D, Gieler U. *Kognitive Faktoren beim Juckreiz. Entwicklung und Validierung eines Fragenbogens.* Verhaltenstherapie 1993;3:112-9.
6. Kupfer J, Keins P, Brosig B, Darsow U, Diepgen TL, Fartasch M, et al. *Development of questionnaires on coping with disease and itching cognitions for children and adolescents with atopic eczema.* Derm Psychosom 2003;4:79-85.
7. Koo JYM, Lee CS (eds.). *Psychocutaneous medicine.* New York: Marcel Dekker, 2003.
8. Stangier U, Ehlers A. *Stress and anxiety in dermatological disorders.* In: Mostofsky DI, Barlow D (eds.). *The Management of stress and anxiety in medical disorders* (pp. 304-43). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon, 2000.
9. Kaptein AA. *Skin diseases.* In: Kaptein AA, Ploeg HM van der, Garssen B, Schreurs PJG, Beunderman R (eds.). *Behavioral Medicine: Psychological treatment of somatic disorders* (pp. 217-30). Chichester: Wiley, 1990.
10. Ehlers A, Stangier U, Gieler U. *Treatment of atopic dermatitis: a comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention.* J Consult Clin Psychol 1995;63:624-35.
11. Evers AWM, Duller P, Kerkhof PCM van de, Valk PGM van der, Jong EMGJ de, Otero E, et al. *Effects of a brief multidisciplinary itch-coping programme for patients with atopic dermatitis.* Acta Derm Venereol 2009;89:57-63.
12. Os-Medendorp H van, Ros WJF, Eland-de Kok PCM, Kennedy C, Thio BH, Schuur van der Zande A van der, et al. *Effectiveness of the nursing programme 'Coping with itch': a randomized controlled study in adults with chronic pruritic skin disease.* Br J Derm 2007;156: 1235-44.
13. Melin I, Frederiksen T, Noren P, Swebilius BG. *Behavioural treatment of scratching in patients with atopic dermatitis.* Br J Derm 1986;115:467-75.
14. Kabat-Zinn J, Wheeler E, Light T, Skillings A, Scharf MJ, Cropley TG, et al. *Influence of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention on rates of skin clearing in patients*



- with moderate to severe psoriasis undergoing phototherapy (UVB) and photochemotherapy (PUVA). *Psychosom Med* 1998;60:625-32.
15. Fortune DG, Richards HL, Kirby B, Bowcock S, Main CJ, Griffiths CEM. A cognitive-behavioral symptom management program as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Derm* 2002;146:458-65.
  16. Peterson AA, Campise RL, Azrin NH. Behavioral and pharmacological treatments for tic and habit disorders: A review. *J Develop Behav Paed* 1994;15:430-41.
  17. Bouman T. Stoornis in de lichaambeleving. In: Spinhoven PH, Bouman TK, Hoogduin CAL (red.). *Behandelstrategieën bij somatoforme stoornissen* (pp 249-73). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2001.
  18. Duller P, Veen JPW van der, Evers AWM, Kennedy C, Os-Medendorp H van, Sandwijk FJ van, et al. *Dermatitis artefacta: Aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling*. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 2004;14:232-5.

### SAMENVATTING

Op het dermatologisch spreekuur is er in toenemende mate aandacht voor psychosociale problematiek bij patiënten met huidaandoeningen, zoals psoriasis en eczeem. Ernstige jeuk-krabproblematiek, schaamte, sociale angst of lage therapietrouw zijn hierbij frequent redenen voor een doorverwijzing naar in dermatologische problematiek geschoolde psychologen en andere psychosociale hulpverleners. Maar ook de behandeling van patiënten met primair psychologische problematiek binnen de dermatologie, zoals dermatitis artefacta, body dysmorphic disorder of trichotillomanie, vragen doorgaans om een multidisciplinaire benadering met specifieke kennis over de psychopathologische diagnostiek en behandeling. In dit artikel wordt een kort overzicht gegeven over de belangrijkste evidence-based methoden voor psychologische diagnostiek en behandeling bij verschillende veelvoorkomende huidaandoeningen in de dermatologische praktijk.

### SUMMARY

There is increasing attention for psychosocial problems and quality of life in patients with skin diseases, such as

psoriasis and atopic dermatitis. Particularly complaints, such as severe itch-scratching problems, perceived stigmatization or low compliance are frequently reasons for referring patients to psychologists or other psychosocial health professionals who are specialized in the psychological care for dermatological patients. Also the treatment of patients with primarily psychological problems who are frequently seen in the dermatology unit, such as patients with dermatitis artefacta, body dysmorphic disorder or trichotillomania, require a multidisciplinary approach with specific knowledge about the psychopathological diagnostics and treatment. In this article, a short overview is given about the most important evidence-based methods of psychological diagnostics and treatments for different, prevalent skin diseases.

### TREFWOORDEN

psychologische screening en behandeling – vragenlijsten – cognitieve gedragstherapie

### KEYWORDS

psychological screening and treatments – questionnaires – cognitive behavior therapy

# E-health-behandelingen bij chronische lichamelijke aandoeningen

## Het patiëntenperspectief

A.W.M. Evers<sup>1</sup>, A. van Burik<sup>2</sup>, S.S. van de Goor<sup>2</sup>, D. Hoeve<sup>2</sup>, P. Duller<sup>2</sup>,  
E.M.G.J. de Jong<sup>3</sup>, P.C.M. van de Kerkhof<sup>3</sup>

- <sup>1</sup> Klinisch psycholoog, afdeling Medische Psychologie en Dermatologie, UMC St Radboud, Nijmegen  
<sup>2</sup> Psycholoog, UMC St Radboud, Nijmegen  
<sup>3</sup> Dermatoloog, UMC St Radboud, Nijmegen

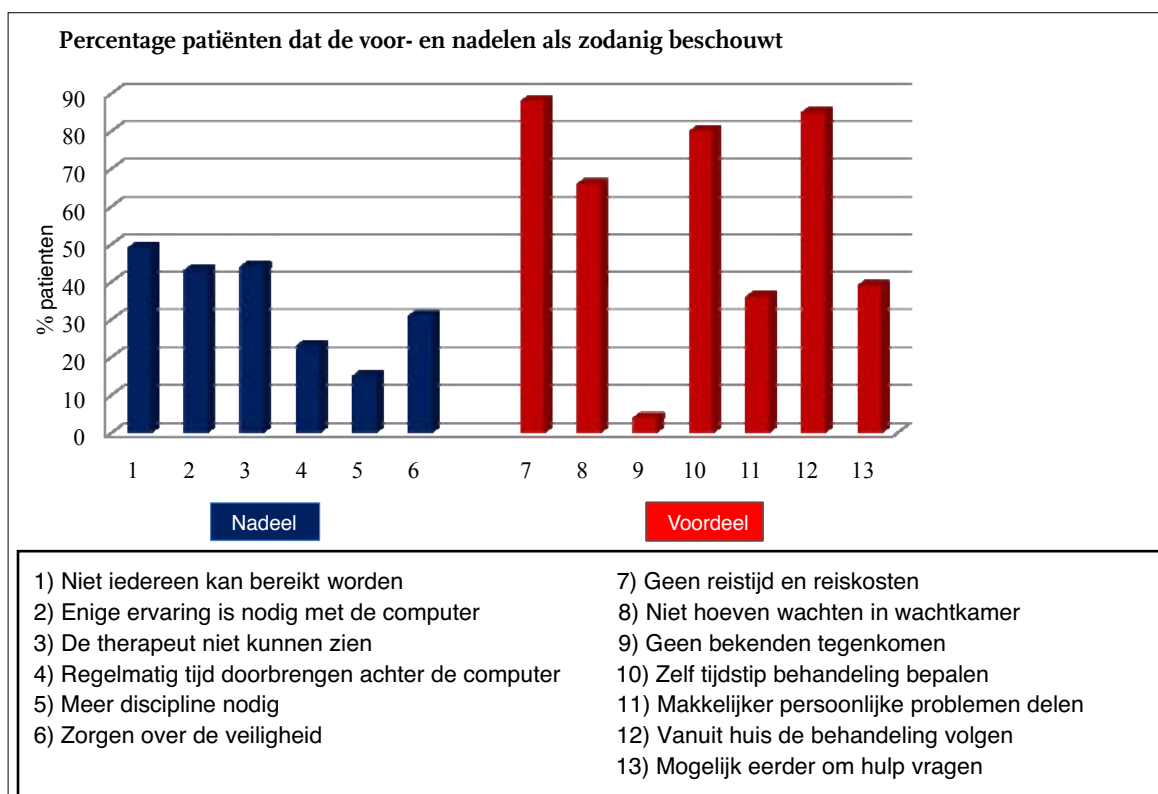
Correspondentieadres:  
Mevrouw dr. A.W.M. Evers  
UMC St Radboud  
Medische Psychologie 840  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Telefoon: 024 3613608  
E-mail: a.evers@mps.umcn.nl

### INLEIDING

Psychologische interventies bij patiënten met chronische lichamelijke aandoeningen, zoals psoriasis of reumatoïde artritis, kunnen een effectieve aanvulling zijn op de reguliere behandeling voor het verbeteren van het fysiek en emotioneel functioneren van de patiënten.<sup>1-5</sup> Een relatief nieuwe vorm van psychologische interventies bij chronische lichamelijke aandoeningen zijn cognitief-gedragstherapeutische interventies via internet (e-health). Psychologische interventies via internet brengen een aantal belangrijke voordelen met zich mee, zoals een groter bereik en toegankelijkheid van de zorg, het besparen van wachttijd voor een consult of het volgen van de behandeling thuis op een zelf gekozen moment. Er zijn vanzelfsprekend ook mogelijke nadelen verbonden aan een behandeling via internet: zo kan niet iedereen worden bereikt met internet, is er enige computerkennis voor nodig en kunnen patiënten de behandeling als minder persoonlijk ervaren, bijvoorbeeld door het missen van non-verbale signalen van de therapeut.<sup>6-12</sup> Bij de ontwikkeling van nieuwe zorgproducten is het

belangrijk dat behandelingen zo veel mogelijk aansluiten bij de wensen van de patiënt om de behandeling zo effectief mogelijk te maken, de tevredenheid van patiënten te optimaliseren en het aantal drop-outs te minimaliseren. Het is dan ook van belang om meer te weten te komen over het patiëntenperspectief van e-health-behandelingen, dat tot nu toe nog niet is onderzocht.<sup>13-17</sup>

Naar aanleiding van een cognitief-gedragstherapeutische e-health-behandeling die in het UMC St Radboud is ontwikkeld voor patiënten met chronische lichamelijke aandoeningen (psoriasis, artritis psoriatica, reumatoïde artritis) wordt in dit artikel verslag gedaan van een onderzoek naar het patiëntenperspectief van deze behandelingen, met als doel om deze behandelingen zo veel mogelijk aan te laten sluiten bij de behoeften van de patiënten. In aansluiting op effectief gebleken *face-to-face*-behandelingen<sup>1-5</sup> richten de e-health-behandelingen zich op de gevolgen van de aandoening voor het dagelijks leven, zoals het leren omgaan met pijn, jeuk, vermoeidheid, stemming- en acceptatieproblematiek. Samen met de therapeut kiest de patiënt een doel dat aansluit bij zijn individuele problematiek. De behandelingen bestaan uit het lezen van teksten en uitvoeren van thuisopdrachten via internet. Na een regulier contact bij de intake ondersteunt de therapeut de patiënten wekelijks door middel van mailcontact via een berichtenbox op de website. Om het patiëntenperspectief van de e-health-behandelingen te onderzoeken werd een telefonisch interview bij vijftig patiënten met psoriasis en vijftig patiënten met reumatoïde artritis afgenomen. Door middel van deze telefonische interviews werd onderzocht welke voor- en nadelen van een e-health-behandeling patiënten aangeven, wie er al dan niet bereikt wordt met een e-health-behandeling, en met welke factoren rekening gehouden moet worden als men zo veel mogelijk patiënten wil bereiken.



Figuur 1. Het patiëntenperspectief over mogelijke voor- en nadelen van een e-health-behandeling.

## METHODE

In totaal werden 51 patiënten met de diagnose psoriasis en 50 patiënten met reumatoïde artritis van de afdelingen Dermatologie en Reumatologie van het UMC St Radboud benaderd om deel te nemen aan het telefonisch interview. Van alle benaderde patiënten weigerde slechts één patiënt met psoriasis om aan het interview deel te nemen. Van de deelnemende 100 patiënten waren 55 mannen en 45 vrouwen (psoriasis 62% man en 38% vrouw; reumatoïde artritis 48% man en 52% vrouw). De leeftijd van de patiënten varieerde tussen de 21 en 83 jaar met een gemiddelde van 54,4 jaar (psoriasis 52,8 jaar en reumatoïde artritis 55,9 jaar).

Aangezien er geen meetinstrumenten beschikbaar zijn om het patiëntenperspectief over e-health-behandelingen te onderzoeken werd een speciaal voor dit onderzoek ontwikkelde vragenlijst gebruikt. Bij de samenstelling van de vragenlijst werden mogelijke voor- en nadelen van een e-health-behandeling geïnventariseerd op grond van literatuuronderzoek en interviews met patiënten en behandelaars.<sup>6-12</sup>

Na een korte uitleg over de bestaande e-health-behandeling werden in de vragenlijst de verschillende mogelijke voor- en nadelen van e-health-behandelingen telefonisch voorgelegd aan de patiënten. Er werd dan gevraagd om aan te geven of men een punt als een voor- of nadeel beschouwde; er werden ook open vragen gesteld naar mogelijke ontbrekende voor- en nadelen. Daarnaast volgden er vragen over wensen naar de verschillende kenmerken van een e-health-behandeling en de bereidheid om aan een e-health-behandeling deel te willen nemen als men alle voor- en nadelen afweegt.

## RESULTATEN

De percentages van de patiënten met psoriasis en reumatoïde artritis die de verschillende voor- en nadelen van e-health-behandelingen als zodanig beschouwen, zijn schematisch weergegeven in figuur 1. Het percentage patiënten dat gemiddeld de genoemde voordelen als zodanig beschouwen (57%) was hoger dan het percentage patiënten dat gemiddeld de genoemde nadelen als zodanig beschouwen (34%). Er werden geen significante verschillen met t-toetsen gevonden bij de beoordeling van de voor- en nadelen tussen de diagnosegroepen van psoriasis en reumatoïde artritis. Ook was er geen sprake van significante leeftijdsverschillen. Tussen mannen en vrouwen werd er één significant verschil gevonden: mannen gaven significant vaker aan de afwezigheid van reistijd en reiskosten als voordeel te beschouwen. In het geheel gaven patiënten meer voordelen dan nadelen aan. De meerderheid van de patiënten vond 'geen reistijd en reiskosten' (88%), 'vanuit huis de behandeling volgen' (85%) en 'zelf kunnen bepalen wanneer men met de behandeling bezig is' (80%) mogelijke voordelen van een e-health-behandeling. Nog eens twee derde van de patiënten beschouwde het niet hoeven wachten bij de therapeut als een voordeel (66%). 'Eerder hulp vragen via internet' (39%) en 'via internet makkelijker persoonlijke problemen delen' (36%) werd door ruim een derde van de patiënten als mogelijke voordelen onderkend. Slechts enkele patiënten gaven aan dat 'geen bekenden tegenkomen' een voordeel is van een e-health-behandeling (4%). Bijna de helft van de patiënten beschouwde 'dat niet iedereen wordt

bereikt met een e-health-behandeling' als nadeel van een e-health-behandeling (49%). Tevens werden de mogelijke nadelen 'de therapeut niet kunnen zien' (44%) en 'dat er enige ervaring nodig is' (43%) door ongeveer de helft van de patiënten als zodanig beschouwd. Slechts een klein deel van de patiënten beschouwden 'dat er zorgen kunnen ontstaan over de veiligheid van de informatie-uitwisseling' (31%), 'het regelmatig tijd achter de computer te moeten doorbrengen' (23%) en 'meer discipline nodig' (15%) als mogelijke nadelen.

Wanneer de patiënten alle voor- en nadelen afwogen, had 57% van de patiënten een voorkeur voor een e-health-behandeling, ook als ze de therapeut nooit gezien hadden (19%) of als ze de therapeut minstens één keer gezien hadden (38%). Verder had een klein deel van de patiënten (6%) geen voorkeur voor een *face-to-face*- of een e-health-behandeling. Van de patiënten had verder 15% een voorkeur voor een *face-to-face*-behandeling, maar zou wel aan een e-health-behandeling deelnemen. Ongeveer een vijfde van de patiënten (22%) gaf aan bij voorkeur niet aan een e-health-behandeling deel te willen nemen. Patiënten van deze laatste groep gaven tevens significant vaker aan het als een nadeel te beschouwen dat ze via internet de therapeut niet kunnen zien, ervaring nodig hebben met de computer en tijd achter de computer door moeten brengen.

Ten slotte werd aan alle deelnemende patiënten gevraagd de belangrijkheid van de verschillende aspecten van een e-health-behandeling te scoren op een schaal van 1 tot 10. Drie van de vier aspecten werden door de patiënten ongeveer even belangrijk bevonden. Een goede beveiliging van de website kreeg gemiddeld een 8,35, een gebruiksvriendelijke website een 8,31 en een goede bereikbaarheid van de therapeut gemiddeld een 8,14. Het minst belangrijk vonden de patiënten een aansprekende lay-out van de website; dit werd gemiddeld met een 5,94 beoordeeld.

## DISCUSSIE

Inzicht in het patiëntenperspectief bij behandelen via internet is van belang om de tevredenheid en de acceptatie van de behandeling te optimaliseren en het aantal uitvallers zo veel mogelijk te beperken.<sup>13-17</sup> In dit onderzoek is het patiëntenperspectief ten aanzien van een psychologische behandeling via internet bij patiënten met psoriasis en reumatoïde artritis onderzocht. De resultaten suggereren een toegevoegde waarde van een psychologische behandeling via internet, aangezien patiënten gemiddeld meer voordelen dan nadelen aangeven bij het behandelen via internet. Aansluitend bij eerdergenoemde voor- en nadelen van e-health-behandelingen in de literatuur<sup>6-12</sup> bleken voor patiënten de belangrijkste voordelen: de afwezigheid van reistijd en reiskosten, het niet hoeven wachten bij de behandelaar, het zelf kunnen bepalen wanneer men bezig is met de behandeling en het vanuit huis kunnen volgen van de behandeling. De meest aangegeven nadelen van een e-health-behandeling betroffen het niet kunnen

bereiken van alle patiënten, dat er enige ervaring nodig is en dat men de therapeut niet kan zien. De meerderheid van de patiënten staat open voor een e-health-behandeling (78%). Een groot deel van de patiënten geeft zelfs de voorkeur aan een e-health-behandeling boven een *face-to-face*-behandeling. Zoals verwacht rapporteren de patiënten die minder openstaan voor een e-health-behandeling meer nadelen. Opvallend is dat zorgen over de veiligheid van de informatie-uitwisseling door de meeste patiënten niet als een belangrijk nadeel worden beschouwd. Het lijken andere aspecten te zijn die patiënten kunnen tegenhouden om aan een e-health-behandeling deel te nemen, zoals het minder persoonlijke karakter van de behandelingen en het noodzakelijke gebruik van de computer. Samengevat blijken e-health-behandelingen een veelbelovende zorgontwikkeling waar de meeste patiënten enthousiast over zijn. Om de patiënten die minder openstaan voor deze behandelingen in de toekomst mogelijk ook te bereiken, zijn enkele aanpassingen voor deze patiëntengroep aan te bevelen, bijvoorbeeld het toevoegen van telefonisch of *face-to-face*-contact aan de behandeling. Verder kunnen maatregelen zoals scholing van de patiënten in het computergebruik en het toevoegen van *face-to-face*-contact deze belangrijkste nadelen mogelijk wegnemen. Ten slotte kan het afstemmen van de behandeling op de behoeften en kenmerken van de patiënt een gunstig effect hebben.<sup>2-4</sup> Zo worden bij de in het UMC St Radboud ontwikkelde e-health-behandeling patiënten eerst gescreend of ze mogelijk baat hebben bij een psychologische behandeling en wordt de behandeling vervolgens zo veel mogelijk afgestemd op de behoeften en risicoprofielen van de patiënten. Momenteel wordt de (kosten)effectiviteit van deze e-health-behandelingen in het UMC St Radboud onderzocht.

## LITERATUUR

1. Dixon EJ, Keefe FJ, Scipio CD, Perri LM, Abernethy AP. Psychological interventions for arthritis pain management in adults: a meta-analysis. *Health Psychol* 2007;26:241-50.
2. Evers AWM, Duller P, Kerkhof PCM van de, Valk PGM van der, Jong EMGJ de, Otero E, et al. Effects of a brief multidisciplinary itch-coping programme for patients with atopic dermatitis. *Acta DermVenereol* 2009;89:57-63.
3. Evers AWM, Kraaimaat FW, Riel PLCM van, Jong AJL de. Tailored cognitive-behavioral therapy in early rheumatoid arthritis for patients at risk: A randomized, controlled trial. *Pain* 2002;100:141-53.
4. Fortune DG, Richards HL, Nioby B. A cognitive-behavioral symptom management program as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Dermatol* 2002;146:458-65.
5. Fortune DG, Richards HL, Griffiths CEM. Psychologic factors in psoriasis: Consequences, mechanisms, and interventions. *Dermatol Clin* 2005;23:681-94.
6. Andersson G, Bergström J, Carlbring P, Lindefors

- N. The use of internet in the treatment of anxiety disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2005;18:73-7.
7. Baker NA, Rogers JC, Rubinstein EN, Allaire SH, Wasko MC. Problems experienced by people with arthritis when using a computer. *Arthr Rheum* 2009;61:614-22.
  8. Cuijpers P, Straten A van, Andersson G. Internet-administered cognitive behavior therapy for health problems: a systematic review. *J Beh Med* 2008;31:169-77.
  9. Marks IM, Cavanagh L, Gega L. *Hands-on help: Computer-aided psychotherapy*. Londen: Psychology Press, 2007.
  10. Postel MG, Haan HA de, Jong CAJ de. E-therapy for mental health problems: A systematic review. *Telemed J E-Health* 2008;14:707-13.
  11. Riper H, Smith F, Zanden R van der, Conijn B, Kramer J, Mutsaers K. *High Tech, High Touch, High Trust. Programmaeringsstudie E-Mental Health*. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2007.
  12. Spek V, Cuijpers P, Nyklicek I, Riper H, Keyzer J, Pop V. Internet-based cognitive behaviour therapy for symptoms of depression and anxiety: a meta-analysis. *Psychol Med* 2006;37:319-28.
  13. Hewlett SA. Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis. *J Rheumatol* 2003;4:877-9.
  14. Kvien TK, Heiberg T. Patient perspective in outcome assessments – perceptions or something more? *J Rheumatol* 2003;4:873-6.
  15. Lankveld W van, Derks AM, Hoogen FHJ van den. Disease related use of the internet in chronically ill adults current and expected use. *Ann Rheum Dis* 2006;65:121-3.
  16. Quest E, Aanerund GJ, Kaarud S, Collins S, Leong A, Smedeby B. Patients' perspective. *J Rheumatol* 2003;4:884-5.
  17. Renzi C, Picardi A, Abeni D, et al. Association of dissatisfaction with care and psychiatric morbidity with poor treatment compliance. *Arch Dermatol* 2002;138:337-42.

## SAMENVATTING

Psychologische interventies kunnen een effectieve aanvulling zijn op de reguliere behandeling bij patiënten met chronische lichamelijke aandoeningen, zoals psoriasis of reumatoïde artritis. Een relatief nieuwe vorm van psychologische interventies zijn cognitief-gedragstherapeutische interventies via internet (e-health) zoals die momenteel ontwikkeld worden in het UMC St Radboud. In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoek naar het patiëntenperspectief van deze behandelingen waarvoor patiënten werden geïnterviewd over mogelijke voor- en nadelen van deze behandelingen. Samengevat blijken e-health-behandelingen een veelbelovende zorgontwikkeling waar de meeste patiënten enthousiast over zijn. Om de patiënten die minder openstaan voor e-health-behandelingen in de toekomst mogelijk ook te bereiken, zijn enkele aanpassingen voor deze patiëntengroep aan te bevelen, bijvoorbeeld het toevoegen van enkele consulten met telefonisch of face-to-face-contact aan de behandeling.

## SUMMARY

Adding psychological interventions to the regular treatment can be effective for improving the physical and emotional functioning in patients with chronic somatic conditions, such as psoriasis or rheumatoid arthritis. A relatively new type of psychological interventions are cognitive-behavioral treatments by internet (e-health) that are currently developed in the UMC St Radboud for patients with psoriasis, psoriatic arthritis and rheumatoid arthritis. Here, we report the results of a study about the patient perspective of these treatments, by interviewing patients about the possible advantages and disadvantages of the treatments. The results show that e-health interventions are a promising care development and that most patients are interested in this care and view more advantages than disadvantages for these e-health treatments. For those patients who are less attracted by e-health treatments, the interventions might be slightly adapted, for example by adding telephone or face-to-face contacts to the e-health treatments.

## TREFWOORDEN

psychologische behandelingen – cognitieve gedragstherapie – internet – e-health – patiëntenperspectief

## KEYWORDS

psychological treatments – cognitive behavior therapy – internet – e-health – patient perspective

## AANKONDIGING

### Symposium van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie

E-dermatology

Digitale zorg voor huidaandoeningen

Woensdag 14 oktober 2009, 12.00 uur

Huize Heyendaal, UMC St Radboud

Tijdens dit symposium worden de recente ontwikkelingen van de digitale toepassingen in de dermatologie vanuit verschillende invalshoeken belicht.

Op [www.psychodermatologie.nl](http://www.psychodermatologie.nl) vindt u een folder met alle informatie over dit symposium: over inhoud, sprekers, kosten en hoe u zich in kunt schrijven.



# Zorginnovaties in de dermatologie: synergie tussen cure en care door middel van e-health

P. Eland-de Kok<sup>1</sup>, H. van Os-Medendorp<sup>2</sup>, C.A.F.M. Bruijnzeel-Koomen<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Verpleegkundig specialist, afdeling Dermatologie/allergologie, UMC Utrecht

<sup>2</sup> Verpleegkundig onderzoeker, afdeling Dermatologie/allergologie, UMC Utrecht

<sup>3</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie/allergologie, UMC Utrecht

Correspondentieadres:

P. Eland

Afdeling dermatologie/Do2.244

UMC Utrecht

Postbus 85500

3508 GA Utrecht

E-mail: [pkok@umcutrecht.nl](mailto:pkok@umcutrecht.nl)

De afdeling dermatologie van het UMC Utrecht begeleidt volwassen patiënten en (ouders van jonge) kinderen met constitutioneel eczeem met behulp van 'het eczeemportaal'. Het eczeemportaal combineert de huidige ICT-mogelijkheden met nieuwe uitgangspunten, zoals het voldoen aan vraaggestuurde zorg, het bevorderen van 'zelfmanagement' en aandacht voor de kwaliteit van leven in de zorg aan mensen met een chronische ziekte. Ook bevordert het portaal toegankelijkheid en substitutie van zorg.<sup>1</sup>

Het eczeemportaal is een beveiligde internetomgeving die het mogelijk maakt dat de patiënt vanuit huis contact heeft met de verpleegkundige in het ziekenhuis. Het eczeemportaal bestaat uit de volgende functionaliteiten:

- e-consult;
- monitoring (met foto's en vragenlijsten);
- zelfmanagementtraining door onder andere inzage beleid (koppeling EPD), dagboeken, informatie over de voorgeschreven medicijnen, algemene informatie over eczeem en instructiefoto's.

Een grote groep patiënten maakt inmiddels gebruik van het portaal. In de beginfase is de tevredenheid

gemeten. Patiënten waarderen de snelheid en de toegankelijkheid van de zorg.<sup>2</sup> Patiënten vinden het verder erg belangrijk dat ze leren hoe ze verergering van eczeem kunnen voorkomen en wat ze moeten doen als het eczeem toch verergert. De patiënten geven aan dat aan deze wensen door het eczeemportaal even goed als door *face-to-face*-consulten wordt voldaan. Het maakt hierbij niet uit of het portaal wordt vergeleken met de mondelinge informatie van een arts of een verpleegkundige.

Op dit moment wordt een economische evaluatie in een gerandomiseerde, gecontroleerde studie uitgevoerd waarin de gebruikelijke zorg wordt vergeleken met zorg via het eczeemportaal. De hypothese die wordt getoetst in deze studie luidt dat e-health leidt tot kostenbesparing en verhoging van kwaliteit van leven. De eerste voorlopige resultaten lijken deze hypothese te bevestigen.

Het eczeemportaal is de eerste stap van het innovatief zorgconcept 'Digitaal Eczeem Centrum Utrecht'. Dit concept biedt nieuwe mogelijkheden voor het verder ontwikkelen van zorg op maat dichtbij de patiënt door middel van e-health. Het digitaal eczeemcentrum is bedoeld voor multidisciplinaire samenwerking tussen de patiënt, ouders, jeugdgezondheidszorgartsen, huisartsen, dermatologen, kinderartsen, verpleegkundigen en psychologen. De eerste stap in de ontwikkeling hiervan is de zorgketen Wilhelmina Kinderziekenhuis-Nederlands Astma Centrum Davos (NAD).

In het digitale centrum kunnen meerdere behandelaars tegelijk actief zijn samen met de patiënt en hebben ze de beschikking over dezelfde informatie binnen een dossier. Hierdoor kan geïntegreerde optimale multidisciplinaire zorg vanuit meerdere locaties (nationaal, internationaal) aan de patiënt geboden worden.

Binnen het digitale eczeemcentrum past ook de online zelfmanagementtraining die dit najaar ontwikkeld wordt voor patiënten met constituti-

oneel eczeem die onder behandeling zijn van de huisarts.

Ook voor verpleegkundigen is een e-learningmodule ontwikkeld (zie: <http://www.e-nursing.nl/leren/cursus/25>). Deze cursus is bedoeld om verpleegkundigen die werkzaam zijn in ziekenhuis, maar ook in de thuiszorg of bij de huisarts, kennis en vaardigheden aan te leren om de patiënt of de ouders van een jonge patiënt te begeleiden naar adequaat zelfmanagement.

Het digitale eczeemcentrum leidt tot betere toegankelijkheid en hogere kwaliteit van zorg voor de patiënt. Een dergelijke innovatie past binnen het beleid van het ministerie van VWS waarin aangestuurd wordt op ketenzorg en diseasemanagementprogramma's voor patiënten met chronische aandoeningen

(zie: <http://www.improvingchroniccare.org>, <http://www.zelfmanagement.com>). Bovendien geeft VWS aan dat de zorg voor chronisch zieken integraal georganiseerd moet worden dichtbij het huis van de patiënt. Het digitaal eczeemcentrum maakt het mogelijk dat de beste zorg voor eczeem zo dicht mogelijk bij de patiënt gegeven wordt (zie: <http://www.minvws.nl/nieuwsberichten/cz/2009/klink-huisarts-spil.asp>).

## LITERATUUR

1. Eland-de Kok P, Os-Medendorp H van, Bruin-Weller M, Bruijnzeel-Koomen CAFM. Digitaal huidcontact. *Medisch Contact* 2007;62:13.
2. Eland-de Kok P, Os-Medendorp H van. Eczeemportaal. *TVZ* 2007;116:36-9.

## SAMENVATTING

Het Digitaal Eczeem Centrum Utrecht is een nieuw zorgconcept dat mogelijkheden biedt voor het verder ontwikkelen van toegankelijke zorg op maat, dichtbij de patiënt door middel van e-health. Geïntegreerde multidisciplinaire zorg, zelfmanagementtraining en e-learning zijn onderdelen van het centrum voor patiënten met constitutioneel eczeem.

## TREFWOORDEN

constitutioneel eczeem – zelfmanagement – e-health – ketenzorg – multidisciplinair

## SUMMARY

The Digital Eczema Center of Utrecht is a new care concept which offers possibilities for the further development of tailor-made accessible

care, close to the patient, by means of E-health. Part of the center for patients with atopic eczema are integrated multidisciplinary care, self-management training and e-learning.

## KEYWORDS

atopic dermatitis – selfmanagement – e-health – change of care – multidisciplinary

## GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

De online zelfmanagementtraining wordt ontwikkeld met subsidie van St Voorzorg Utrecht; e-learning is ontwikkeld met subsidie van ZonMw; het digitaal eczeemcentrum wordt ontwikkeld met subsidie van de Vereniging Nederland Davos, de European Allergy Clinic Davos (EACD) en St Kinderpostzegels Nederland.

## THEMADAG HUID ALS STIGMA

## Stigmata in de kunst tot 1800

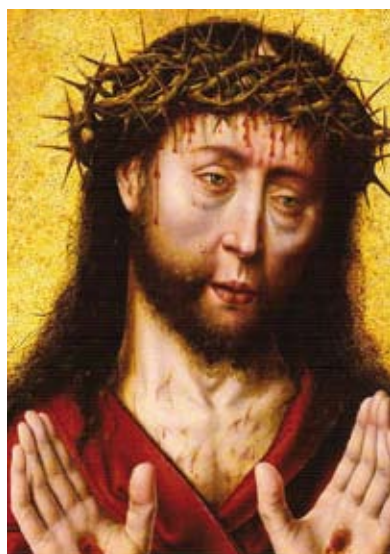
M.B. Crijns

*Dermatoloog, Rijnland ziekenhuis, Leiderdorp*

*Correspondentieadres:*  
 Dr. M.B. Crijns  
 Rijnland Ziekenhuis  
 Simon Smitweg 1  
 2353 GA Leiderdorp  
 E-mail: mcrijn@rijnland.nl



Figuur 1. Isenheim Altaarstuk. Matthias Grunewald (1512-1516) Unterlinden Museum, Colmar.



Figuur 2. Albert Bouts (1490). De passie van Christus.



Figuur 3. Ghirlandaio (1480). Stigmatisatie van Franciscus van Assisi.

## INLEIDING

Het woord 'stigmata' is afkomstig uit het Grieks (στυγμα) hetgeen '(brand)merk' betekent. Een andere betekenis van het woord is 'schandvlek'. Stigmata zijn vanuit dermatologisch oogpunt erythemateuze laesies, al dan niet gepaard gaand met bloedende ulcera, die optreden bij (christelijke) religieuzen. Ze zijn te vinden op de plaatsen van de verwondingen die, volgens de Bijbel, werden toegebracht aan het lichaam van Jezus tijdens zijn kruisiging. Echter de wonden die bij Jezus zijn beschreven, zijn ontstaan door geselingen, directe steken van een speer en door de doornen van de kroon die hem werd opgezet. Ook worden er in een aantal afbeeldingen tranen van bloed afgebeeld als stigmata.

Een bijkomend fenomeen is dat zogenaamde stigmatisten tijdens het verschijnen van stigmata in extase raken. Het ontvangen van de stigmata wordt stigmatisatie genoemd. Soms wordt in plaats van het woord 'stigmata' ook de term 'kruiswonden' of 'de wond(er) tekenen Gods' gebruikt.

Voor een indeling van stigmata in de kunst kan onderscheid worden gemaakt tussen religieuze, medische en letterlijke stigmata.

## RELIGIEUZE STIGMATA

Dit zijn de kruiswonden of wondtekenen Gods. In het middenpaneel van het altaarstuk geschilderd door Matthias Grunewald (figuur 1), op het schilderij van Albert Bouts (figuur 2) en ook bij de stigmatisatie van Franciscus van Assisi (figuur 3) zijn deze stigmata duidelijk te zien.

Er zijn ongeveer 500 meldingen van stigmatisatie bekend waarbij voornamelijk stigmata aan handen en/of voeten voorkomen. In werkelijkheid kunnen stigmata aan de handen geen verband hebben met de kruisiging van Jezus, met name omdat handen anatomisch niet geschikt zijn om het gehele lichaamsgegewicht bij een dergelijke kruisiging te dragen. Verder heeft bestudering van de afbeeldingen opgeleverd dat de wonden schoon zijn, nimmer geïnfecteerd raken en volgens de overlevering een heerlijke geur verspreiden. Over de oorzaak van stigmata zijn diverse theorieën gepostuleerd. In één theorie wordt gesproken over een door intense devotie veroorzaakte hypnose die de wonden zou veroorzaken. Overigens is het van een deel van de gevallen van stigmatisatie bekend dat het om oplichterij gaat: door het zelf toebrengen van deze stigmata kreeg men aandacht en





Figuur 4. Peter Gonzales (1582) en zijn dochter.

zorg of soms werd men hierdoor heilig of zalig verklaard. Een voorbeeld hiervan is het verhaal van Pater Pio die zalig is verklaard. Hij verloor veel bloed uit zijn vijf wonden, maar had nooit een bloedtransfusie nodig – later beweren boze tongen dat in zijn huis een chemische stof gevonden zou zijn waarmee hij de wonden mogelijk in stand hield. Magdalena Cruz (rond 1500) gaf toe dat zij iedereen bedrogen had en dat zij de wonden zelf had toegebracht (automutilatie bij munchhausensyndroom?).<sup>1</sup>

## MEDISCHE STIGMATA

Details van een (huid)ziekte worden steeds op dezelfde wijze, vaak overdreven weergegeven; hierdoor wordt de (huid)ziekte een negatief kenmerk toegedicht.

Infectieziekten als lepra en de pest werden in het verleden beschouwd als een straf van God en alleen God (door een wonder) kon deze dermatosen genezen. Dergelijke patiënten waren er het voorbeeld van wat er met iemand kon gebeuren als men zich slecht gedragen had (de term melaatsheid betekent 'door God gestraft'). Ook werden deze patiënten als onrein beschouwd, verstoten door de gemeenschap en afgezonderd in leprozenhuizen buiten de stad. Ook een patiënt met favus werd beschouwd als een lepralijder (lepra favosa) en werd dan ten onrechte ook opgenomen in het Lazarushuis. Nog steeds ziet men in verschillende landen (onder andere Nepal en India) bij leprapatiënten dezelfde afwijzende sociale reacties.

Ook personen met haarziekten worden gemakkelijk gestigmatiseerd. Alopecia wordt nog immer gekoppeld aan stress of vitaminegebrek en met overbeking wordt gespot. Zo werden Peter Gonzales (1582) en zijn dochter tentoongesteld aan het hof ter vermaak van de gasten als zogenaamde freaks (figuur 4). Maar ook mensen met een buitenissig voorkomen sloten zich aan bij kermisgroepen of werden gebruikt als afleiding, bijvoorbeeld bij een kwakzalver

die een kies trok dan wel een gezwel opensneed zonder hierbij verdoving te gebruiken. In derge eeuw werden dergelijke freaks verboden.<sup>2,3</sup>

Daarnaast hebben patiënten met vitiligo<sup>4</sup> en albinisme het niet altijd even eenvoudig. In de oude schilderkunst werden personen met een zwarte huid vaak afgebeeld als slaaf, maar ook de geportretteerde blanke wilde soms afgebeeld worden met een zwarte omdat dit statusverhogend zou werken. Dit moet tegen de achtergrond gezien worden dat in de schilderkunst pas heel laat bekend werd hoe zwarte verf gemengd kon worden, terwijl er van de blanke huidskleur al heel lang een beschrijving van de verfcomponenten bestond. Albino's worden in Afrika nog immer beschouwd als dom en van albino's doen verhalen de ronde als dat het geesten en geen mensen zijn. Ook worden zij beschouwd als een heksenbroedsel en verstoot de man zijn vrouw die de albino als bastaard heeft gebaard. Nog altijd vinden rituelen plaats waarbij albino's worden vermoord om de lichaamsdelen in magische drankjes te verwerken.<sup>5</sup> Van vitiligopatiënten denkt men in India nog steeds dat het mensen zijn die aan lepra lijden. In het verleden dacht men dat een dergelijke vitiligo huid het gevolg was van seksueel contact tussen een blanke (albino) en iemand met een donkere huid.

Rhinophyma en rosacea worden veelal in verband gebracht met overmatig drankgebruik en wordt daarom ook wel een drankneus genoemd of geduid als knollen- of aardappelneus. Op de afbeelding *De zot in het vrolijk gezelschap* geschilderd door Willem Buytewech



Figuur 5. Willem Buytewech (1591). *De zot in het vrolijk gezelschap*.

(1591) ziet men de zot (Hans Worst) afgebeeld met rhinophyma en rosacea en draagt hij een ketting van worstjes; het hele schilderij straalt luiheid en ledigheid uit (figuur 5).

Tot slot werden huidafwijkingen als naevi en tumoren op schilderijen in het verleden vaak weggeretoucheerd, veelal op verzoek van de afgebeelde zelf of opzettelijk door de kunstenaar opdat het schilderij beter zou worden verkocht.

### STIGMA IN LETTERLIJKE BETEKENIS

Men spreekt hiervan in letterlijke betekenis bij een gebrandmerkte persoon met tatoeages. Het woord tatoeage is afkomstig van het Tahitiaanse woord 'tatu' hetgeen letterlijk vertaald 'markeren' betekent. Redenen om tatoeages aan te brengen zijn velerlei, maar de medische betekenis is dat de drager gevrijwaard hoopt te blijven van bepaalde ziekten. Er zijn

tatoeages gevonden op onder meer Egyptische mummies. De in 1993 opgegraven 'oekokprinses' had maar liefst 27 tatoeages.

### LITERATUUR

1. Wikipedia encyclopedia: [http://nl.wikipedia.org/wiki/Nederlandstalige\\_Wikipedia\\_Stigmata](http://nl.wikipedia.org/wiki/Nederlandstalige_Wikipedia_Stigmata).
2. Crijns M, Leeuwen R van. *Huidziekten in de beeldende kunst*. Nieuwegein: Glaxo Dermatologie, 1992.
3. Crijns M. *Psychodermatologie en kunst*. In: *Geneeskunst: 50 jaar Boerhaave huisartsencursussen*. Leiden: Boerhaave Commissie: 75-82.
4. Leroi A. *Mutanten. Over de (mis)vorming van het menselijk lichaam*. Amsterdam: Contact, 2005.
5. Lindijer K. *Voor albino's is Afrika een vloek*. NRC Handelsblad, 2 februari 2009.

### SAMENVATTING

Een perfect uiterlijk is momenteel de norm. Mensen met een huidziekte kampen vaak met afwijzende reacties en worden gestigmatiseerd: men dicht hen vaak een negatief kenmerk toe. Voor de indeling van stigmata in de kunst is een onderscheid gemaakt tussen religieuze, medische en letterlijke stigmata. Dit geldt zowel voor de kunst tot 1800 als in de moderne kunst.

### SUMMARY

Stigmata in art until 1800  
Nowadays, a healthy looking skin is the standard. However, disorders which change the colour or

appearance of the skin attract attention and these skindisorders lead to social reactions and finally to stigmatisation. The latter will overcome a person who contradicts this standard.

In art, also attention on stigma and stigmatisation of skindiseases is found. Art pieces dated until 1800 are highlighted. Stigmata in art is divided in three categories: religious, medical and finally into real brand stigmata.

### TREFWOORDEN

religieuze en medische stigmata – huidziekten in de beeldende kunst



# Stigmata in de moderne kunst

G. Casteelen

Psychiater, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Correspondentieadres:

Gerty Casteelen

E-mail: g.casteelen@amc.uva.nl

## INLEIDING

In de moderne kunst gaat het vaker om het idee, de betekenis, dan om de esthetiek. In de jaren zestig van de vorige eeuw werd het lichaam van object tot subject gemaakt. Het lichaam kreeg zeggingskracht, om mee te communiceren, te provoceren of om zich existentiële vragen te stellen.

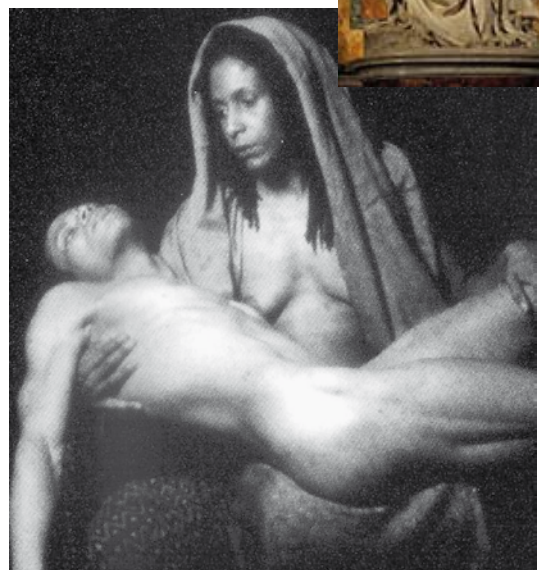
Het gaat dan ook niet om huidziekten, maar het lichaam zelf; de huidskleur of de lichaamstaal staat centraal. Dit lichaam is op een bepaalde wijze bewerkt en/of drukt iets uit, vaak bedoeld om de kwetsbaarheid van de mens aan te geven, politieke of religieuze thema's aan de kaak te stellen. In de moderne kunst valt deze categorie onder body art of performance kunst.

## RELIGIEUZE STIGMATA

Dicht bij de oude religieuze betekenis blijft de schilder Frans Franciscus (1959).<sup>1</sup> Hij transformeert historische figuren naar herkenbare hedendaagse personificaties van geweld en lijden. Franciscus heeft goed naar de oude meesters gekeken. In *Doubt* uit 2000 (figuur 1) is *De ongelovige Thomas* (circa



Figuur 1.



Figuur 2.

1602-1603), het bekende schilderij van Caravaggio (inzet), te herkennen. Thomas was niet aanwezig toen Christus na zijn dood zich aan zijn apostelen openbaarde. Thomas wilde het pas geloven als hij de stigmata van Christus had gezien. Een jongen kijkt naar de net gezette navelpiercing, waarvan de huid rondom de wond nog geïrriteerd is.

Renée Cox (1960), een Afro-Amerikaanse kunstenaar, fotografe en politiek activiste, heeft tijdens een bezoek aan Italië in een aantal grote musea de meesterwerken van de renaissanceschilders bestudeerd.<sup>2</sup> Zij concludeerde dat er weinig zwarte mensen werden afgebeeld, behalve als slaaf of bediende. In haar *Yo Mama's Pietà* uit 1996 (figuur 2) is de meest afgebeelde icoon uit de kunstgeschiedenis, de Maagd Maria te zien, (zie inzet *Pietà* 1499 van Michelangelo), maar nu als een (zelf)portret van een zwarte vrouw. Zo zet zij de beschouwer aan om hierover na te denken.

## MEDISCHE STIGMATA

De Mexicaanse schilderes Frida Kahlo (1907-1954) heeft haar eigen lijden verbeeld.<sup>3</sup> Op jonge leeftijd heeft zij een ernstig busongeluk gehad, waardoor ze vele operaties heeft moeten ondergaan. Zij schil-



Figuur 3.

derde voornamelijk zichzelf, omdat ze aan bed of aan een rolstoel gebonden was. In het schilderij *De gebroken zuil* uit 1944 (figuur 3) symboliseert ze met de op vele plaatsen gebroken zuil haar kapotte ruggengraat en het verlaten dorre landschap is een afspiegeling van haar lijden. De pijn is ook zichtbaar door de spijkers die over het hele lichaam zichtbaar zijn. Hier zou een verwijzing naar het martelaarschap van de heilige Sebastiaan gesymboliseerd worden, evenals de sjaal om haar heupen, die een verwijzing zou zijn naar de lendendoek van Christus. Door haar ziekte voelde ze zich gestigmatiseerd. Dit thema komt in veel van haar schilderijen tot uitdrukking.

#### STIGMA IN DE LETTERLIJKE BETEKENIS

Tatoeages zijn van alle tijden. Redenen om tatoeages aan te brengen kunnen zeer divers zijn. Veel mensen laten om esthetische redenen een



Figuur 4.



Figuur 5.



Figuur 6.

afbeelding, naam of symbool als tattooage zetten. Het kan ook als statussymbool dienen, zoals bij de Maori (figuur 4). Bij zeelieden werd een tatoeage aangebracht om hen te kunnen identificeren bij verdrinking. Dat gold ook voor de brandmerken die werden aangebracht in de concentratiekampen in de Tweede Wereldoorlog. Over cosmetische behandeling wordt elders in dit tijdschrift geschreven. Ook als kunstvorm hebben tatoeages en echte brandmerken een domein verworven; zie figuren 5 en 6. Dit wordt met een hete pen gedaan, maar het kan ook met vloeibare stikstof. Na deze bewerking ontstaat er littekenweefsel. Lucky Diamond Rich (Gregory Paul McLaren) 1971, gebruikte zijn lichaam als canvas.<sup>4</sup> Zijn lichaam is inmiddels zeven maal 'overschreven'. Hij verandert nog wel eens van kleur, omdat hij gelooft dat kunst in ontwikkeling is en niet voor altijd, wat dus ook zo is voor zijn tatoeages (figuur 7).

Door sociale veranderingen, individualisering en



Figuur 7.

subculturen in de maatschappij kan stigmatisering ook in een ander daglicht komen te staan. Door meer subculturen en globalisering zou stigmatiseren, het anders zijn, wellicht een meer positieve connotatie kunnen krijgen. Gill Green vraagt zich ook af of het einde van stigmatiseren in zicht komt.<sup>5</sup> Moderne kunst stelt dit thema ook aan de kaak, dit zou bij de beschouwer een bewustwordingsproces op gang kunnen brengen en alle kleine beetjes helpen.

## LITERATUUR

1. *De roeping van F. Franciscus, catalogus*. Utrecht: Flatland off the record/Monoblet Foundation, 2003.
2. Francesca Alfano Miglietti. *Extreme bodies, the use and abuse of the body in art*. SKIRA, 2003.
3. Frida Kahlo. *Bulfinch Press/Little, Brown and Company Book*, 2001.
4. *Body Art 1*. London: Bizarre Magazine, 2007.
5. Gill Green, *The end of stigma? Changes in the social experience of long-term illness*, London: Routledge, 2009.

## SAMENVATTING

Stigmata worden meestal in een religieuze context geplaatst. In de moderne kunst wordt ook op een andere wijze betekenis gegeven aan stigmata, vooral om een idee uit te dragen. In dit artikel worden enkele voorbeelden gegeven hoe in de moderne kunst dit onderwerp wordt benaderd.

## SUMMARY

Stigmata are usually placed in a religious context. In modern art there is also another way, to give meaning at stigmata, above all an idea. This article lists some examples of how in the modern art to this topic, stigmata, will be approached.

## TREFWOORDEN

stigmata – moderne kunst – body art

## KEY WORDS

stigmata – modern art – body art



# Cursus 'Verder met littekens'

## Groepstherapeutisch programma voor brandwondpatiënten

B. Aler

*Psycholoog, Nederlandse Brandwonden Stichting,  
Beverwijk*

*Correspondentieadres:*

*B. Aler*

*Nederlandse Brandwonden Stichting*

*Postbus 1015*

*1940 EA Beverwijk*

*E-mail: [baler@brandwonden.nl](mailto:baler@brandwonden.nl)*

De cursus is bedoeld voor mensen met zichtbare en onzichtbare littekens ten gevolge van een brandwondenongeval. Uit onderzoek blijkt dat 15% van deze mensen depressieve en sociaal-fobische klachten ontwikkelt. Tevens hebben ze vaak een verstoord lichaamsbeeld.

De cursus is zeker ook nuttig voor mensen die op een andere manier gemutileerd zijn geraakt, bijvoorbeeld door zware operaties of verkeersongevallen. In de cursus worden onderstaande technieken gebruikt.

### **Cognitieve therapie**

In het begin van de training spelen de deelnemers een situatie uit het leven na om hun persoonlijke cognitieve stijl te onderzoeken.

Tijdens de training en via huiswerkopdrachten gaat de deelnemer zijn basale cognities uitdagen en tegen-gedachten formuleren. De denkfouten van Beck zijn hierbij behulpzaam.

Het meerdimensioneel evalueren van de eigen persoon wordt getraind. Dit stimuleert de betrokkene om naast het uiterlijk allerlei facetten van zijn persoonlijkheid te onderkennen die waardevol zijn.

Het cognitieve gedeelte wordt afgesloten met het formuleren van een motto. Het motto zal in toekomstige spanningsvolle situaties positieve 'selftalk' activeren.

### **Sociale vaardigheidstraining**

De deelnemers houden gedurende de cursus een dagboek bij over lastige sociale situaties. Hieruit kiezen ze oefenmateriaal voor de rollenspellen. Naast het zelf oefenen en het leren van andermans rollenspel is er een belangrijk leerelement, namelijk het spelen van rollen van 'gewoon publiek' of een belangrijke ander. Het spelen van deze rollen confronteert de brandwondpatiënt met de verlegenheid en verwarring van de ander. In deze fase van de cursus neemt de deelnemer deel aan opdrachten voor gedragsexperimenten in het dagelijks leven.

### **Psychomotore therapie**

#### *Lichaamstekening*

De eerste sessie tekent iemand op een lichaams-tekening de feitelijke littekens in. In een tweede tekening kleurt de cliënt met verschillende kleuren de gebieden van zijn lichaam in waar hij wel en niet mee tevreden is.

De laatste sessie doet men dit nogmaals. Het verschil in kleuren is voor de deelnemers een evaluatie van de effecten van de cursus op het eigen lichaamsbeeld.

#### *Spiegel oefeningen*

De deelnemers staan tijdens de cursus een aantal keren voor een grote spiegel. Het is vaak een doorbreking van jarenlange vermijding naar zichzelf te kijken.

Delen van het lichaam worden geherintegreerd. Het spiegelen daagt mensen uit met kleding te experimenteren, houding te veranderen en hun lichaam beter te verzorgen.

#### *Fotosessie*

In deze sessie maken de deelnemers foto's en video-opnames van elkaar waarin het positieve zelfbeeld wordt versterkt.

### **Vorm van het programma**

De cursus wordt op acht zaterdagen gegeven in blokken van tweemaal 2,5 uur per dag. De groep is gemengd wat betreft sekse, (on)zichtbaarheid van de verbranding en of men als kind of volwassene het ongeluk heeft gehad. Cliënten met PTSS-klachten die voortkomen uit het ongeval wordt aangeraden eerst traumabehandeling te doen. De groepsgrootte is maximaal acht personen.

### **LITERATUUR**

- Broeke E ten, Schurink G, Jongh A de, Korrelboom K. *Gedragsexperimenten in cognitieve gedragstherapie: een stapsgewijze beschrijving*. *Gedragstherapie* 2003;36:5-18.
- Cash TF. *The body image workbook*. Oakland: New Harbinger Publications, 1997.
- Rumsey N, Harcourt D. *Body image and disfigurement: issues and interventions*. *Body image* 2004;1:83-97.

## INTERVIEW

# Hotline met de psychiater

## Spreekuur psychodermatologie Erasmus MC steeds populairder

S. Hijlkema

*Wetenschapsjournaliste, DCHG, Haarlem*

*Correspondentieadres:*

*DCHG*

*Mevrouw S. Hijlkema, MSc*

*Zijlweg 70*

*2013 DK Haarlem*

*Telefoon: 023 5514888*

*E-mail: sanne.hijlkema@dchg.nl*

Sinds enige jaren houdt dermatoloog in opleiding Patrick Kemperman in het Erasmus MC een spreekuur psychodermatologie. Daar is absoluut behoefte aan, merkt hij. Ook dermatologen die zich niet specialiseren op dat gebied, zouden meer aandacht voor, en kennis van psychosomatische problemen moeten hebben, vindt hij. Het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* nam een kijkje in zijn keuken. 'Het spreekuur is soms wel vermoeiend, maar wat we ermee bereiken is altijd weer een kroon op mijn dag.'

### VAN STRESS TOT WAAN

Sinds 2005 kunnen artsen in de regio Zuid-Holland patiënten verwijzen naar het spreekuur psychodermatologie van dermatoloog in opleiding Patrick Kemperman van het Erasmus MC. Tweewekelijks ziet hij op woensdagmiddag acht patiënten met uiteenlopende psychodermatologische problemen. Ze komen gemiddeld zes keer bij hem terug op het halfuur durende consult. Daarnaast begeleidt de dermatologieverpleegkundige de patiënten bijvoorbeeld het omgaan met jeuk. Het wordt steeds voller op het spreekuur, dat voorheen maandelijks was en in de toekomst waarschijnlijk wekelijks. Het spreekuur, dat in samenwerking met dermatoloog Bing Thio is opgezet, voorziet in een grote behoefte, stipte hij met collega's al kort aan in het maartnummer van dit tijdschrift. Ongeveer een derde van de dermatologiepatiënten heeft psychosomatische klachten. Kemperman: 'Het gros daarvan kan gewoon op de poli dermatologie worden behandeld.'



*Patrick Kemperman, dermatoloog in opleiding*

De patiënten met *body dysmorphic disorder* hoeven bijvoorbeeld meestal niet naar een speciaal spreekuur, daar zie ik alleen de complexere patiënten. Onze dermatologen en collegae uit de regio verwijzen naar ons spreekuur, bijvoorbeeld als de psychosomatische klachten de kwaliteit van leven dusdanig verstoren dat de patiënt niet meer goed functioneert. Ongeveer de helft van de patiënten verwijs ik na het eerste consult naar de psycholoog of psychiater.' Hij onderscheidt een aantal patiëntengroepen die hij ziet op het spreekuur: de psychiatrische stoornissen die zich uiten via de huid, zoals parasietenwaan; chronische huidaandoeningen zoals eczeem en psoriasis, die kunnen leiden tot angst en depressie; cutane artefacten oftewel automutilatie; dermatosen als gevolg van impulscontrolestoornissen, zoals bij acné excoriée het geval is; en patiënten bij wie psychische factoren een huidaandoening sterk beïnvloeden, zoals de uitbarstingen van handeczeem die Kemperman ziet bij boekhouders onder invloed van stress in januari en februari – wanneer ze de jaarcijfers weer op orde moeten hebben.



## MIJLPAAL

De samenwerking met de psychiatrie heeft voor hem een persoonlijker tintje dan gebruikelijk. Zijn broer Jean-Pierre, psychiater bij Amstelmere in Amstelveen, fungeert continu als sparringpartner. 'Moeilijke cases of therapieën bespreek ik vaak met hem, we overleggen minimaal een keer per week. Ik moet opbiechten dat hij zelfs eerder met psychodermatologie kwam dan ik. Hij heeft mij ervoor geënthousiasmeerd – zoals het een oudere broer betaamt.' Hij glimlacht.

Ook binnen het Erasmus MC heeft Kemperman een korte lijn naar de psychiatrie: 'Ik heb een soort hotline met de psychiater voor telefonische consultatie, en medicatie als antipsychotica schrijf ik alleen voor met zijn toestemming. De paar keer dat hij bij het consult zat, waren erg constructief. Hij haalt dingen uit een consult die ik er nooit uit zou halen. Ik wilde bijvoorbeeld een dame met brandende sensaties in het gelaat behandelen met het antidepressivum amitriptyline, dat vermindert die klachten. De psychiater beredeneerde anders: deze vrouw heeft een nieuwe heup gekregen, dat is voor haar een kennismaking met invaliditeit, daar kan ze moeilijk mee omgaan en dat vertaalt zich in de klachten. Op basis daarvan is hij te werk gegaan en binnen een paar weken waren de klachten weg, zonder medicijnen.'

'De beste optie zou zijn om een psychiater of psycholoog bij het consult te hebben. Ondanks dat dat financieel en logistiek erg moeilijk te realiseren is, hebben we het sinds afgelopen zomer voor elkaar dat ik het spreekuur samen met GZ-psycholoog Murly Tan doe. Dat is echt een mijlpaal! De afdeling psychosociale zorg regelt de financiering van de psycholoog.'

De betrokkenheid van de dermatoloog blijft steeds cruciaal, meent hij: 'Psychodermatologische problematiek manifesteert zich via de huid en de meeste patiënten kloppen daarom eerst aan bij de dermatoloog, niet de psycholoog of psychiater. Bij de meerderheid van hen kan de dermatoloog het probleem prima zelf aankaarten. In andere gevallen ben je als dermatoloog een brug tussen de patiënt en de psycholoog of psychiater. In beide situaties moet je de problemen echter wel kunnen herkennen en erkennen.'

En daar schort het wat Kemperman betreft nogal eens aan. 'Een groot deel van de patiënten met psychodermatologische problemen krijgt niet de juiste zorg. Psychologische problematiek bij chronische huidaandoeningen wordt bijvoorbeeld echt verwaarloosd. Terwijl je door daar op in te spelen de kwaliteit van leven op een relatief eenvoudige manier sterk kunt verbeteren. Dat bereik je niet door simpelweg zalfjes te proberen.'

## GEGARANDEERD EN GESTRUCTUREERD

Om de psychodermatologie goed van de grond te krijgen, heeft het thema een gestructureerde plaats nodig in de opleiding, benadrukt Kemperman. Het is zijns inziens te groot om te laten verbrokkelen in

## PSYCHODERMATOLOGIE IN NEDERLAND

Het Erasmus MC is niet het enige ziekenhuis met een spreekuur psychodermatologie. Zo heeft het AMC al sinds de jaren vijftig een spreekuur, tegenwoordig onder de hoede van psycholoog John de Korte. Ook bijvoorbeeld het UMC St Radboud, het UMC Utrecht, de Reinier de Graaf Groep en het Sint Franciscus Gasthuis zijn actief op het terrein van de psychodermatologie, weet De Korte – tevens voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD). Concrete informatie over dergelijke activiteiten is vooralsnog echter schaars en fragmentarisch. De NVPD streeft ernaar om een overzicht op te stellen van de psychodermatologische initiatieven in Nederlandse behandelcentra. Zij stelt het op prijs als initiatieven gemeld worden – zie [www.psychodermatologie.nl](http://www.psychodermatologie.nl) voor contactinformatie.

de algemene dermatologie. In zijn eigen opleiding, die hij in november 2009 afrondt, ontdekte hij weinig aandacht voor het psychodomein. Slechts één dag cursorisch onderwijs psychodermatologie, waarbij de opkomst opvallend laag was. Op 18 januari 2011 zal weer een vergelijkbare dag cursorisch onderwijs plaatsvinden. Ook bij zijn onderwijs over chronische huidaandoeningen kwam psychosomatische problematiek niet overduidelijk aan de orde. De opleiding tot dermatoloog zou een stage psychodermatologie moeten omvatten, beargumenteerde Kemperman met collega's al in het NTVdV van maart jl. Als hij het voor het zeggen had zouden alle aios een stage van zes maanden volgen, waarin ze eens per week onder begeleiding van een supervisor psychodermatologie de problemen leren herkennen en plaatsen. Meelopen met een dermatoloog lijkt hem daarbij zinvoller dan met een psychiater, aangezien de meeste patiënten (eerst) daar terechtkomen. Het Opleidingsplan Dermatologie en Venereologie (februari '09) beschrijft psychodermatologie als subthema van de doorlopende stage Algemene polikliniek dermatologie. 'Uitspreiden over vijf jaar vind ik ook goed,' reageert Kemperman, 'als het onderwerp maar gegarandeerd en gestructureerd bij elke aios aan bod komt. Dat is nu niet het geval. Ik ben heel benieuwd welke hoedanigheid dat subthema psychodermatologie in de praktijk zal krijgen.'

## IEDER ZIJN DING

Kemperman ziet een aantal struikelblokken voor de integratie van de psychodermatologie in de opleiding en de kliniek. 'De opleiding zit al erg vol en zowel aios als specialisten zijn heel moeilijk voor het thema te enthousiasmeren. Ze lijken er niet zo veel zin in te hebben. Een grote kracht van ons psychodermatologiespreekuur is bovendien dat het een halfuur duurt. De gangbare vijf tot vijftien minuten die dermatologen hebben voor een patiënt is te weinig als je op dat gebied echt wilt communiceren. Je zou een dermatologieverpleegkundige zich kunnen laten toespitsen op psychodermatologie, maar ook dan zou je waarschijnlijk een extra iemand in dienst moeten nemen.'

En natuurlijk hangt er een prijskaartje aan de

tijdsintensieve psychodermatologische zorg. Ook dat weerhoudt praktijken ervan om er aan te beginnen, volgens hem: 'De financiering is een groot probleem: vanuit de bestaande DBC's krijg je maar een fractie van de kosten vergoed. Er zou een DBC psychodermatologie moeten komen, waarin alle kosten van de dermatoloog, verpleegkundige, psycholoog en aanvullend onderzoek worden meegewogen.'

Afgezien van een basis psychodermatologie die alle dermatologen zouden moeten hebben, moeten specialistische spreekuren het terrein blijven van collega's die affiniteit met de psychosomatiek hebben, vindt Kemperman: 'Juist die touch met de psyche van de mens doet het hem. Als je het niet leuk vindt, bak je er niets van. Het gekke is dat je in sollicitatiebrieven altijd leest over het belang van de psyche in de dermatologie, en dat die interesse grotendeels weg is zodra ze eenmaal de opleiding of baan hebben gekregen. Ik besef ook wel dat de dermatologie zó ontzettend breed is dat je niet alles leuk kunt vinden. Iedereen heeft zijn eigen ding.'

En wat als er in een regio toevallig geen enkele dermatoloog geïnteresseerd is in de psychodermatologie? 'Dan heb je een probleem', geeft hij toe. 'Ik denk ook dat niet alle patiënten in het land een optimale behandeling krijgen. Daarvoor zouden alle dermatologen meer aandacht moeten besteden aan de psychosomatiek en zou elke opleidingsregio een apart psychodermatologiespreekuur moeten hebben. Dat laatste kun je alleen met hart en ziel doen als je erin bent geïnteresseerd.'

## GEESTELIJK BELASTEND

Het zal geen verrassing zijn dat hij van mening is dat psychodermatologie in de richtlijnen niet mag ontbreken. 'In de huidige richtlijnen komt het onderwerp niet of zeer beperkt aan de orde. Het mooist en het meest overzichtelijk zou zijn als we één goede richtlijn psychodermatologie hebben waarnaar andere richtlijnen kunnen verwijzen. Dan zul je ook zien hoe groot de psychodermatologie is – je bent echt niet in een A4-tje klaar. Ook wetenschappelijk onderzoek naar de invloed van de psyche op de huid en vice versa kan de psychodermatologie helpen voet in aarde te krijgen.'

Terug naar het Rotterdamse initiatief. Onderzoek naar de effectiviteit van het spreekuur ontbreekt vooralsnog 'maar een groot deel van de patiënten – ik denk wel tachtig procent – kunnen we met een forse verbetering terugverwijzen naar de huisarts', aldus Kemperman. 'Patiënten lopen vaak al jaren rond met klachten en zijn bij verschillende zorgverleners geweest. Laatst heeft een patiënt die al tien jaar klachten had op mijn spreekuur eindelijk bekend dat hij zichzelf 's nachts openkrabt omdat het de pijn in zijn hoofd verzacht. Ik heb een psycholoog ingeschakeld en die man is nu van zijn klachten af. Een andere patiënte had al tien jaar prurigo nodularis en pulkte continu aan haar benen. Ze was zo onzeker dat ze geen rokken meer durfde te dragen. Samen met de verpleegkundige hebben we het voor elkaar dat die vrouw weer dolgelukkig met prachtige benen op het strand flaneert. Daar was niet eens een psycholoog voor nodig.'

Voorgaande cases illustreren de oorsprong van Kempermans drive voor de psychodermatologie: 'Op een relatief eenvoudige manier kun je patiënten ontzettend goed helpen, en daar kan geen zalf of pil tegenop. Mensen genezen die al tien jaar rondwalen in de zorg, of totaal geïsoleerd zijn van hun omgeving, daar doe ik het voor. Dat is fantastisch. Ik geef toe dat het spreekuur geestelijk redelijk belastend is; je komt veel fitter uit een algemeen spreekuur. Maar wat je bereikt, is altijd weer een kroon op je dag.' In november 2009 rondt hij zijn opleiding tot dermatoloog af en gaat hij in het Waterlandziekenhuis in Purmerend aan de slag. Zijn spreekuur psychodermatologie blijft hij voortzetten in Rotterdam. Medio 2010 reist hij bovendien voor korte tijd af naar Duitsland voor een kijkje in de keuken van psychodermatologiespecialist professor Uwe Gieler, die een richtlijn psychodermatologie ontwikkelde.

*Voor informatie en verwijzing naar het spreekuur psychodermatologie kunt u contact opnemen met Patrick Kemperman via [p.kemperman@erasmusmc.nl](mailto:p.kemperman@erasmusmc.nl), 010-703 4053 (tel) of 010-703 2586 (fax). De wachttijd is ongeveer twee weken.*

## ARTIKELLEN

# Kwaliteit van leven bij Nederlandse patiënten met hidradenitis suppurativa (acne inversa)

M. Benjamins<sup>1</sup>, V.B. van der Wal<sup>2</sup>, J. de Korte<sup>3</sup>, J.P.W. van der Veen<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Afdeling Dermatologie, Martini Ziekenhuis, Groningen. (thans huisarts, Stadskanaal)

<sup>2</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Martini Ziekenhuis, Groningen

<sup>3</sup> Psycholoog, afdeling Huidziekten, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Amsterdam

<sup>4</sup> Dermatoloog afdeling Dermatologie, Martini Ziekenhuis, Groningen (thans Academisch Medisch Centrum, afdeling Huidziekten en Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen, Amsterdam)

Correspondentieadres:

Dr. J.P.W. van der Veen

Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen  
Meibergdreef 35

1105 AZ Amsterdam

E-mail: j.p.vanderveen@amc.uva.nl

## INLEIDING

Hidradenitis suppurativa, ook wel acne inversa of acne ectopica genoemd, is een chronische inflammatoire huidziekte die zich kenmerkt door recidiverende abscessen en sinusvorming in de liezen, oksels, het anogenitale gebied en rond de mammae. In ernstige gevallen ontstaan ook ontstekingen op de romp, de extremiteiten, het hoofd en in de nek. Hidradenitis suppurativa komt bij één op de 300 mensen voor, voornamelijk bij vrouwen.<sup>1</sup> De ziekte wordt gekenmerkt door hyperkeratose van een terminale haarfollikel. Dit leidt tot occlusie en dilatatie van de follikel en uiteindelijk tot folliculitis.<sup>1</sup> Daarna kunnen bacteriën, zoals coagulase-negatieve stafylokokken, het apocriene systeem binnendringen en zich vermenigvuldigen. Bij 50% van de patiënten is er sprake van een steriel ontstekingsproces.<sup>2,3</sup> De apocriene klieren worden vervolgens vernietigd en de ontsteking verspreidt zich

naar aangrenzende apocriene en eccriene klieren met epitheliale sinusgangen als gevolg.<sup>1</sup> De oorzaak van de hyperkeratose is onbekend, maar de volgende etiologische factoren worden genoemd: roken, obesitas, erfelijkheid, hormonale factoren en chemische irritantia.<sup>1,4</sup> Een oorzakelijke behandeling van hidradenitis suppurativa is tot nu toe niet mogelijk. Wel bestaan er verschillende vormen van symptomatische behandeling. Vaak wordt gekozen voor een combinatie van medicamenteuze aanpak, bijvoorbeeld met antibiotica of orale retinoïden, en operatieve therapie, zoals incisie en drainage van abscessen, excisie van een ontstekingsgebied, deroofing met behulp van een liselektrode of een behandeling met een CO<sub>2</sub>-laser.<sup>1,5,6</sup> De kwaliteit van leven – het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren van patiënten – is bij veel huidziekten onderzocht,<sup>7</sup> de kwaliteit van leven van een veel voorkomende huidziekte als psoriasis zelfs zeer uitgebreid.<sup>8</sup> De ernst en de lokalisaties van de afwijkingen maken het aannemelijk dat hidradenitis suppurativa een grote negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van patiënten. Toch is hierover nog maar weinig bekend. Bovendien werd kwaliteit-van-levenonderzoek tot nu toe alleen uitgevoerd in kleine groepen van gehospitaliseerde, niet-Nederlandse patiënten.<sup>9-11</sup>

Het doel van dit onderzoek is het beschrijven van de algehele en domeinspecifieke kwaliteit van leven van een grote groep patiënten met hidradenitis suppurativa in Nederland. Daarnaast wordt onderzocht in hoeverre specifieke factoren als ziekte duur, het aantal ontstekingen per maand en rookgedrag een negatieve invloed op de kwaliteit van leven kunnen hebben. Ten slotte wordt de kwaliteit van leven van patiënten met hidradenitis suppurativa vergeleken met die van patiënten met andere huidaandoeningen zoals die uit de literatuur bekend is.

## METHODE

Aan de leden van de Hidradenitis Patiënten Vereniging werden twee vragenlijsten gestuurd. De eerste vragenlijst was een algemene, studiespecifieke vragenlijst en deze bevatte vragen over sociaal-demografische en klinische patiëntkenmerken zoals geslacht en leeftijd, de lokalisatie van de ontstekingen, het aantal ontstekingen per maand, de ontstaansleeftijd van hidradenitis suppurativa, het rookgedrag en vragen die een inschatting mogelijk moesten maken van het stadium van de hidradenitis suppurativa volgens Hurley. In stadium 1 is er sprake van enkele ontstekingen zonder sinus- of littekenvorming, in stadium 2 van meerdere abscessen met sinusvorming en verlittekening en in stadium 3 van uitgebreide, regelmatig terugkerende abscessen met sinussen en littekenvorming.<sup>12</sup> De tweede vragenlijst was de Skindex-29, een gestandaardiseerde en gevalideerde dermatologiespecifieke kwaliteit-van-levenvragenlijst. Deze vragenlijst omvat 29 vragen verdeeld over drie domeinen: symptomen, emoties en functioneren.<sup>13</sup> Bij 'symptomen' wordt onder meer gevraagd naar pijn, branderigheid, jeuk, irritatie en gevoeligheid van de huid, bij 'emoties' naar boosheid, ergernis, schaamte en zorgen over eventuele littekens en bij 'functioneren' naar moeheid, werk, intimiteit en sociale contacten.

Op elke vraag zijn vijf antwoorden over de frequentie van voorkomen in de afgelopen week mogelijk: nooit, zelden, soms, vaak en altijd. Elk domein heeft een minimale score van 0 en een maximale van 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven. Bij een totaalscore van 40 en hoger is er sprake van een grote negatieve invloed op de kwaliteit van leven.<sup>14</sup> Patiënten werden uitgesloten van deelname aan het onderzoek als de diagnose hidradenitis suppurativa niet door een arts was bevestigd. Conform de handleiding van de Skindex-29 werden geen domeinscores en geen totaalscore berekend wanneer meer dan 25% van het aantal vragen van een domein en meer dan 25% van het totale aantal vragen niet werden beantwoord.

Onderzoeksgegevens verkregen uit de vragenlijsten werden verwerkt in Microsoft® Excel 2000 (Microsoft Corporation) and SigmaStat® 2.03 statistical software (Jandel Corporation). Voor het analyseren van data met een normale verdeling werd de student-t-test toegepast; voor data die niet normaal verdeeld waren, werd de Mann-Whitney rank sum test toegepast. Een p-waarde van < 0,05 werd als statistisch significant beschouwd.

## RESULTATEN

### Patiënten

Van de 407 patiënten die werden aangeschreven, stuurden 264 patiënten (65%) de vragenlijsten retour. Drie patiënten werden uitgesloten omdat zij geen hidradenitis suppurativa bleken te hebben en nog eens drie wegens een te gering aantal beantwoorde vragen op de Skindex-29. Van de 258 geïncludeerde patiënten waren 245 (95%)

|                                           | Gemiddelde (±SD)* | Uitersten* | Mediaan* |
|-------------------------------------------|-------------------|------------|----------|
| Gemiddelde leeftijd                       | 39,2 (±9,4)       | 16-70      | 39       |
| Gemiddelde beginleeftijd van acne inversa | 21,9 (±8,8)       | 6-68       | 20       |
| Ziekte duur tot diagnose werd gesteld     | 11,4 (±8,7)       | 0-47       | 10       |
| Gemiddelde ziekte duur van acne inversa   | 17,4 (±9,2)       | 1-51       | 16       |

Tabel 1. Algemene patiëntenkenmerken. (n = 258)

\* Gemiddelde, standaarddeviatie (SD), uitersten en mediaan in jaren.

| Domein       | Gemiddelde (±SD, mediaan)* | Item†             | Gemiddelde (±SD, mediaan)* |
|--------------|----------------------------|-------------------|----------------------------|
| Symptomen    | 55,6 (±31,3, 50)           | Gevoelige huid    | 69,4 (±25,9, 75)           |
|              |                            | Geïrriteerde huid | 68,7 (±26,1, 75)           |
|              |                            | Pijn              | 62,9 (±27,9, 75)           |
| Emoties      | 52,6 (±31,6, 50)           | Ergernis          | 73,5 (±26,4, 75)           |
|              |                            | Zorgen‡           | 63,7 (±27,7, 75)           |
|              |                            | Boosheid          | 56,3 (±28,9, 50)           |
| Functioneren | 45,9 (±31,6, 50)           | Moeheid           | 71,7 (±28,7, 75)           |
|              |                            | Seksuele leven§   | 59,8 (±30,5, 56,3)         |
|              |                            | Intiem contact    | 58,0 (±28,1, 50)           |
| Totale score | 50,6 (±31,8, 50)           |                   |                            |

Tabel 2. Kwaliteit van leven: Skindex-29. (n = 258)

Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

\* SD (standaarddeviatie).

† De drie items die per domein het hoogste scoorden (in percentage).

‡ Zorgen over mogelijke verergering van de huidaandoening.

§ Belemmering van het seksuele leven.

|| Belemmering van intiem contact.

patiënten vrouw en 13 (5%) patiënten man (tabel 1). De lichaamsdelen die het meest waren aangedaan, waren de liezen (95%) en de oksels (63%), gevolgd door de billen (50%) en de borsten (35%). Het grootste deel van de patiënten (82%) had op meerdere plaatsen van het lichaam last van hidradenitis suppurativa. Slechts 18% had één locatie waar de ontstekingen zich bevonden. Vrouwen hadden vooral ontstekingen in de lies (97%, ten opzichte van 69% van de mannen), terwijl mannen voornamelijk last hadden van ontstekingen in het anogenitale gebied (85% versus 49% bij vrouwen). Gemiddeld hadden de patiënten last van 8,8 ontstekingen per maand. Zestig procent had hidradenitis suppurativa in Hurleys stadium 3, 37% stadium 2 en slechts 4% in stadium 1.

### Kwaliteit van leven

De gemiddelde Skindex-score voor de algehele kwaliteit van leven bedroeg 50,6 (tabel 2). De gemiddelde scores voor de domeinen symptomen, emoties en



functioneren bedroegen respectievelijk 55,6, 52,6 en 45,9. De symptomen waarvan patiënten het meest last hadden waren gevoeligheid, irritatie en pijn aan de huid. Op emotioneel gebied hadden patiënten veel last van ergernis en boosheid over het hebben van hidradenitis suppurativa. Ook waren er vaak zorgen over een mogelijke verergering daarvan. Wat betreft de kwaliteit van leven op het gebied van functioneren werden patiënten in de eerste plaats beperkt door moeheid. Daarnaast hadden patiënten last van beperkingen in het seksuele leven en in intiem contact met naasten (tabel 2). De domeinscores voor symptomen en functioneren en voor de algehele kwaliteit van leven bleken bij patiënten met een ziekte duur van meer dan dertig jaar significant hoger dan bij patiënten met een ziekte duur van minder dan tien jaar ( $p < 0,05$ ) (tabel 3). Daarnaast rapporteerden patiënten met een lagere kwaliteit van leven een groter aantal ontstekingen per maand ( $p < 0,05$ ) (tabel 4). De meerderheid (67%) van de patiënten rookte. Alle domeinscores van rokers waren significant hoger dan die van de niet-rokers ( $p < 0,05$ ). Verschillen in het aantal ontstekingen per maand, het aantal ontstekingslocaties of het stadium van hidradenitis suppurativa tussen rokers en niet-rokers bleken niet statistisch significant (tabel 5).

## BESCHOUWING

Dit is het eerste onderzoek naar de kwaliteit van leven van een groot aantal patiënten met hidradenitis suppurativa in Nederland. Hidradenitis suppurativa blijkt een grote negatieve invloed te hebben op alle onderzochte domeinen van kwaliteit van leven. Een relatief lage kwaliteit van leven werd gevonden bij patiënten met een groot aantal ontstekingen per maand en bij patiënten met een lange ziekte duur. Een verklaring hiervoor kan zijn dat bij hidradenitis suppurativa op den duur uitgebreidere ontstekingsprocessen ontstaan met als resultante een lagere kwaliteit van leven. Ook bij patiënten die roken was sprake van een relatief lage kwaliteit van leven. In dit onderzoek rookte een opvallend hoog percentage van de onderzoekspopulatie. Volgens gegevens van Stivoro ([www.stivoro.nl](http://www.stivoro.nl)) rookte in 2007 72% van de Nederlandse bevolking ouder dan vijftien jaar niet. Dit percentage is bijna gelijk aan het percentage patiënten in onze onderzoekspopulatie (67%) dat juist wel rookt. Op elk domein van de Skindex-29 was de score van rokers hoger dan die van niet-rokers. Er bestond echter geen verschil in de ernst van hidradenitis suppurativa, zoals bepaald door het aantal aangedane locaties, het aantal ontstekingen per maand of het stadium van hidradenitis suppurativa, hoewel dit in de literatuur wel wordt gesuggereerd.<sup>4</sup> Een mogelijke verklaring voor een lagere kwaliteit van leven bij rokers kan zijn dat deze groep een slechtere wondgenezing heeft met hierdoor meer symptomen bij hetzelfde aantal ontstekingen.<sup>15</sup> Ook lijkt roken zelf geassocieerd te zijn met een slechtere lichamelijke en emotionele kwaliteit van leven.<sup>16-18</sup>

De ziektelast van patiënten met hidradenitis suppurativa blijkt gemiddeld groter dan die van patiënten

| Ziekte duur* | < 10 jaar†       | > 30 jaar†       | p-waarde |
|--------------|------------------|------------------|----------|
|              | n = 55           | n = 27           |          |
| Totaalscore  | 44,7 (±32,3, 50) | 52,9 (±30,1, 50) | <0,001   |
| Symptomen    | 47,5 (±31,0, 50) | 61,7 (±29,0, 75) | <0,001   |
| Emoties      | 48,4 (±33,2, 50) | 50,6 (±30,8, 50) | 0,390    |
| Functioneren | 40,2 (±31,6, 50) | 49,7 (±29,3, 50) | <0,001   |

Tabel 3. Kwaliteit van leven en ziekte duur.

Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

\* Totaal aantal jaren dat de acne inversa aanwezig is.

† Gemiddelde Skindex-scores (standaarddeviatie, mediaan), uitersten van 0-100.

| n   | Totaalscore†                      | Ontstekingen‡               |
|-----|-----------------------------------|-----------------------------|
| 24  | < 25 (12,5, ±8,4, 14,7, 0-24,1)   | 3,6 (±6,5, 1, 0,1-30,4)     |
| 85  | 25-50 (39,3, ±7,3, 40,5, 25-49,1) | 7,0 (±9,7, 3, 0,1-30,4)     |
| 130 | 50-75 (59,9, ±6,8, 59,9, 50-74,1) | 10,1 (±11,5, 4,3, 0,2-30,4) |
| 15  | > 75 (81,4, ±5,5, 81,9, 75-90,5)  | 15,3 (±12,2, 13, 1-30,4)    |

Tabel 4. De kwaliteit van leven en het aantal ontstekingen per maand. (n = 254)\*

\* Vier patiënten hadden in de vragenlijst de betreffende vragen niet correct ingevuld.

† De totaalscoreverdeling is gebaseerd op de invulmogelijkheden van de Skindex-29: nooit = 0, zelden = 25, soms = 50, vaak = 75 en altijd = 100 (gemiddelde, standaarddeviatie, mediaan en uitersten).

‡ Gemiddeld aantal ontstekingen per maand (standaarddeviatie, mediaan en uitersten).

Het verschil in het aantal ontstekingen tussen Skindex-29-score < 25 en 25-50 en tussen 25-50 en 50-75 was significant, respectievelijk  $p = 0,046$  en  $p = 0,026$ .

|                             | Rokers       | Niet-rokers  | p-waarde |
|-----------------------------|--------------|--------------|----------|
| Totaalscore*                | 53,5 (±30,7) | 44,4 (±33,1) | < 0,001  |
| Symptomen*                  | 57,1 (±30,0) | 52,7 (±33,7) | 0,016    |
| Emoties*                    | 55,8 (±30,9) | 45,9 (±32,2) | < 0,001  |
| Functioneren*               | 49,5 (±30,5) | 38,3 (±32,4) | < 0,001  |
| Aantal ontstekingen/maand†  | 8,2 (±10,3)  | 9,9 (±12,0)  | 0,722    |
| Aantal ontstekingslocaties‡ | 2,8 (±1,3)   | 2,9 (±1,5)   | 0,803    |
| Stadium volgens Hurley§     | 2,6 (±0,6)   | 2,5 (±0,6)   | 0,442    |

Tabel 5. Kwaliteit van leven en ziekte-ernst bij rokers en niet-rokers. Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

\* Gemiddelde Skindex-scores (standaarddeviatie). Mediaan is 50, uitersten van 0-100.

† Gemiddeld aantal ontstekingen per maand (standaarddeviatie). Mediaan is 4, uitersten van 0,1-30,4.

‡ Aantal plaatsen op het lichaam met ontstekingen. Uitersten roken 1-7 locaties, niet-roken 1-6 locaties.

§ Gemiddelde (standaarddeviatie). Mediaan is 3, uitersten van 1-3.

met andere veel voorkomende dermatologische aandoeningen (tabel 6).<sup>9,19-22</sup> Desondanks werd in deze patiëntenpopulatie de diagnose hidradenitis suppurativa gemiddeld pas elf jaar na het begin van de eerste ontstekingsverschijnselen gesteld.

Een beperking van dit onderzoek is het ontbreken van objectieve data over het stadium van de ziekte. In tegenstelling tot een aantal andere studies be-

| Huidziekte            | Symptomen* | Emoties* | Functioneren* | n   |
|-----------------------|------------|----------|---------------|-----|
| Acne inversa†         | 55,6       | 52,6     | 45,9          | 258 |
| Acne inversa          | 52,2       | 59,2     | 48,8          | 61  |
| Neurofibromatose I    | 21,4       | 31,6     | 22,3          | 128 |
| Handeczeem§           | 50,5       | 32,0     | 17,2          | 140 |
| Psoriasis‡            | 42,1       | 38,9     | 22,8          | 44  |
| Acne vulgaris‡        | 29,5       | 39,2     | 14,9          | 57  |
| Cutane T-cellymfoom** | 19,1       | 23,9     | 24,2          | 22  |
| Hyperhidrosis¶        | 12,6       | 30,0     | 30,5          | 70  |
| Geen huidziekte‡      | 13,8       | 9,2      | 3,8           | 107 |

Tabel 6. Kwaliteit van leven bij acne inversa en andere huidaandoeningen.

Scores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

\* Gemiddelde Skindex-scores.

|| Resultaten van Wolkenstein et al.<sup>9</sup>

‡ Resultaten van Lasek et al.<sup>20</sup>

¶ Resultaten van Weber et al.<sup>22</sup>

† Resultaten uit dit onderzoek.

§ Resultaten van Fowler et al.<sup>19</sup>

\*\* Resultaten van Demierre et al.<sup>21</sup>

vond hidradenitis suppurativa zich volgens de door patiënten gerapporteerde gegevens vooral in stadium 3 en niet in stadium 1 of 2.<sup>10,23</sup> Het kan zijn dat patiënten het stadium hebben overschat. Hoewel onze patiëntenpopulatie wat betreft sociaaldemografische gegevens overeenkomt met die beschreven in eerdere studies, zou het ook kunnen zijn dat de patiënten van de Hidradenitis Patiënten Vereniging geen goede afspiegeling zijn van de gehele populatie patiënten met hidradenitis suppurativa in Nederland. Het is mogelijk dat de eerstgenoemde patiëntengroep een ernstiger vorm van hidradenitis suppurativa heeft en/of meer ziekte last ervaart en mede daardoor meer behoefte aan contact met lotgenoten heeft. Hidradenitis suppurativa blijkt in ons onderzoek een ernstige huidaandoening te zijn, met een grote invloed op de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Patiënten blijken er vaak lang mee rond te lopen alvorens de diagnose wordt gesteld. In de praktijk verdient het dan ook aanbeveling om naast adequate medicamenteuze en zo nodig chirurgische therapie ook systematisch aandacht te schenken aan de belevingsaspecten van de patiënt.

## DANKBETUIGING

Dit onderzoek werd in samenwerking met de Hidradenitis Patiënten Vereniging uitgevoerd. Onze dank gaat uit naar de welwillende medewerking van het bestuur en de leden van deze vereniging.

## LITERATUUR

1. Brown TJ, Rosen T, Orenge IF. Hidradenitis suppurativa. *South Med J* 1998;91:1107-14.
2. Lapins J, Jarstrand C, Emtestam L. Coagulase-negative staphylococci are the most common bacteria found in cultures from the deep portions of hidradenitis suppurativa lesions, as obtained by carbon dioxide laser surgery. *Br J Dermatol* 1999;140:90-5.
3. Jemec GB, Faber M, Gutschik E, Wendelboe P. The bacteriology of hidradenitis suppurativa. *Dermatology* 1996;193:203-6.
4. König A, Lehmann C, Rompel R, Happle R. Cigarette smoking as a triggering factor of hidradenitis suppurativa. *Dermatology* 1999;198:261-4.
5. Jansen T, Altmeyer P, Plewig G. Acne Inversa (alias hidradenitis suppurativa). *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2001;15:532-40.
6. Plas M van der, Bos WH. Chirurgische behandeling van hidradenitis (epitheliale adnexcysten) door de dermatoloog. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 1994;4:101-3.
7. Lewis VL, Finlay AY. Ten years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J Invest Dermatol Symp Proc* 2004;9:169-80.
8. Korte J de, Sprangers MAG, Mombers FMC, Bos JD. Quality of life in patients with psoriasis, a systematic literature review. *J Invest Dermatol Symp Proc* 2004;9:140-7.
9. Wolkenstein P, Loundou A, Barrau K, Auquier P, Revuz J. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa: A study of 61 cases. *J Am Acad Dermatol* 2007;56:621-3.
10. Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. Hidradenitis suppurativa – characteristics and consequences. *Clin Exp Dermatol* 1996;21:419-23.
11. Werth JM von der, Jemec GBE. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol* 2001;144:809-13.
12. Hurley HJ. Axillary hyperhidrosis, apocrine bromhidrosis, hidradenitis suppurativa, and familial benign pemphigus: surgical approach. In: Roenigk RK (ed.). *Roanigk & Roenigk's dermatologic surgery: principles and practice*. 2nd ed. New York: Marcel Dekker, 1996:623-45.
13. Chren M-M, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997;133:1433-40.
14. Korte J de. Handleiding Nederlandstalige Skindex-29. Een dermatologiespecifieke kwaliteit-van-leven vragenlijst. Amsterdam: Stichting Aquamarijn, 2005.
15. Freiman A, Bird G, Metelitsa AI, Barankin B, Lauzon GJ. Cutaneous effects of smoking. *J Cutan Med Surg* 2004;8:415-23.
16. Cayuela A, Rodríguez-Domínguez S, Otero R.

- Deteriorated health-related quality of life in healthy male smokers. *Arch Bronconeumol* 2007;43:59-63.
17. Wilson D, Parsons J, Wakefield M. The health-related quality-of-life of never smokers, ex-smokers, and light, moderate, and heavy smokers. *Prev Med* 1999;29:139-44.
  18. Woolf SH, Rothemich SF, Johnson RE, Marsland DW. Is cigarette smoking associated with impaired physical and mental functional status? *Am J Prev Med* 1999;17:134-7.
  19. Fowler JF, Ghosh A, Sung J, Emami S, Chang J, Den E, et al. Impact of chronic hand dermatitis on quality of life, work productivity, activity impairment, and medical costs. *J Am Acad Dermatol* 2006;54:448-57.
  20. Lasek RJ, Chren M-M. Acne vulgaris and the quality of life of adult dermatology patients. *Arch Dermatol* 1998;134:454-8.
  21. Demierre M-F, Tien A, Miller D. Health-related quality-of-life assessment in patients with cutaneous T-cell lymphoma. *Arch Dermatol* 2005;141:325-30.
  22. Weber A, Heger S, Sinkgraven R, Heckmann M, Elsner P, Rzany B. Psychosocial aspects of patients with focal hyperhidrosis. Marked reduction of social phobia, anxiety and depression and increased quality of life after treatment with botulinum toxin A. *Br J Dermatol* 2005;114:342-5.
  23. Lapins J, Sartorius K, Emtestam L. Scanner-assisted carbon dioxide laser surgery: a retrospective follow-up study of patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol* 2002;47:280-5.

### SAMENVATTING

**Doel** Het beschrijven van de kwaliteit van leven van patiënten met hidradenitis suppurativa en het onderzoeken van factoren die deze kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

**Opzet** Descriptief vragenlijstonderzoek.

**Methode** Een dermatologiespecifieke kwaliteit-van-levenvragenlijst (Skindex-29) en een studiespecifieke lijst met sociaaldemografische en klinische vragen werden verstuurd naar alle leden van de Hidradenitis Patiënten Vereniging. De Skindex-29 omvat drie domeinen: symptomen, emoties en functioneren. Domeinscores en een totaalscore voor de kwaliteit van leven worden berekend op een schaal van 0 tot 100, waarbij lagere scores een hogere kwaliteit van leven aangeven. Bij een totaalscore van  $\geq 40$  is er sprake van een grote negatieve invloed op de kwaliteit van leven.

**Resultaten** Vierhonderdzeven vragenlijsten werden verzonden, waarvan 264 (65%) werden terugontvangen. Tweehonderdachtenvijftig vragenlijsten konden in de studie worden betrokken. De Skindex-score voor de algehele kwaliteit van leven bedroeg 50,6. De scores voor de domeinen symptomen, emoties en functioneren bedroegen respectievelijk 55,6, 52,6 en 45,9. Bij patiënten met een groter aantal ontstekingen per maand en met een langere ziekte duur werd een lagere kwaliteit van leven gevonden. Patiënten die rookten, rapporteerden een lagere kwaliteit van leven ( $p < 0,05$ ) bij een gelijke mate van ziekte-ernst.

**Conclusie** Patiënten ervaren een grote negatieve invloed van hidradenitis suppurativa op hun kwaliteit van leven. Bovendien blijkt er een negatief verband te bestaan tussen roken, ziekte duur en het aantal ontstekingen per maand enerzijds en de kwaliteit van leven anderzijds. Roken was echter niet geassocieerd met de klinische ernst van de ziekte.

### TREFWOORDEN

hidradenitis suppurativa – kwaliteit van leven

### SUMMARY

**Quality of life in Dutch patients with hidradenitis suppurativa**

**Objective** To describe the quality of life of patients with hidradenitis suppurativa and to examine factors which have a negative impact on quality of life.

**Design** Descriptive questionnaire survey.

**Methods** A dermatology-specific quality-of-life questionnaire (Skindex-29) and a study-specific questionnaire to collect clinical and socio-demographic data were sent to all members of the Dutch Hidradenitis Suppurativa Patients Association. The Skindex-29 consists of three domains: Symptoms, Emotions and Functioning. Overall and domain scores are calculated on a scale from 0 to 100, with lower scores indicating better life quality. An overall score higher than 40 indicates a substantial loss of quality of life.

**Results** 407 questionnaires were sent and 264 (65%) were returned, of which 258 could be included in the study. The overall Skindex-score was 50.6. The scores for the Symptoms-scale, the Emotions-scale and the Functioning-scale were 55.6, 52.6 and 45.9 respectively. Higher scores were found in patients with a larger amount of inflammatory lesions per month and in patients with a longer duration of the skin disease. Smokers reported a lower quality of life ( $p < 0.05$ ) compared to non-smokers independent of the severity of their clinical symptoms.

**Conclusion** Patients with hidradenitis suppurativa appear to have a substantial loss of quality of life. A negative association was found between the duration and the severity of the skin disease and the quality of life. Smoking also appeared to be associated with a lower quality of life but it did not correlate with the clinical severity of the disease.

### KEY WORDS

hidradenitis suppurativa – quality of life

# De epidemiologie van huidkanker: zorg om de zorg

C. Holterhues<sup>1</sup>, E. de Vries<sup>2</sup>, T. Nijsten<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Arts-onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>2</sup> Epidemioloog en Wetenschappelijk Universitair docent, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>3</sup> Dermatoloog, Erasmus MC Rotterdam en Amphibia ziekenhuis Breda.

Correspondentieadres:

Dr. T. Nijsten

Dermatoloog Erasmus MC

Burg. s' Jacobplein 51, Gk-311

3015 CA Rotterdam

Telefoon: 010-7031019

Fax: 010-7033822

E-mail: t.nijsten@erasmusmc.nl

## INLEIDING

In Nederland zijn ongeveer 420 vol- en deeltijds werkende dermatologen actief (ongeveer 1/40.000 inwoners). Het groeiende aantal huidtumoren in Nederland is een grote belasting voor deze groep artsen, het aantal ziekenhuisbehandelingen stijgt en de vraag rijst of de (specialistische) zorg van patiënten met huidkanker in de toekomst toereikend blijft. (www.cbs.nl: steeds meer ziekenhuisopnamen voor huidkanker. webmagazine 13 juli 2009)

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het enerzijds belangrijk om te weten hoeveel patiënten met

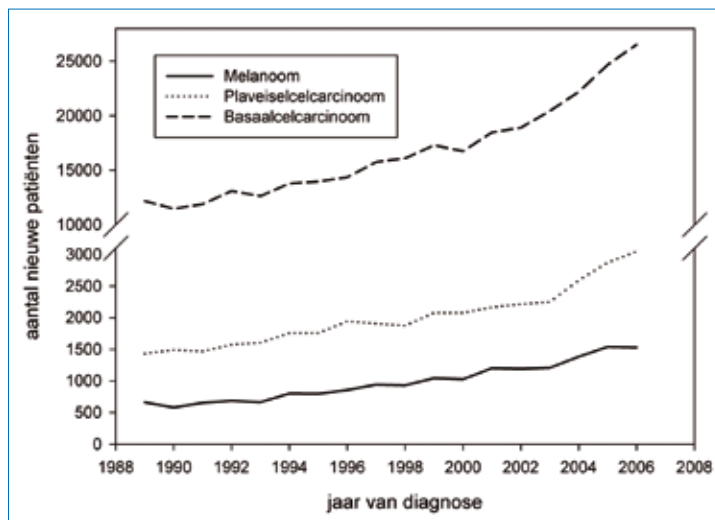
huidkanker er zijn en hoe snel dit aantal zal toenemen en anderzijds om te weten hoeveel fulltime equivalent dermatologen er zijn in de toekomst. Dit artikel zal een overzicht geven van de incidentiecijfers van de meest voorkomende vormen van huidkanker: het basaalcelcarcinoom (BCC), plaveiselcelcarcinoom (PCC) en melanoom en de bijbehorende risicofactoren. Verder zullen er enkele suggesties worden gegeven die artsen kunnen helpen om het toenemende aanbod van patiënten hoogkwalitatief te behandelen.

## EPIDEMIOLOGIE

Een Nederlander heeft een kans van één op zes om in zijn of haar leven huidkanker te krijgen.<sup>1</sup> In 2006 werd bij minstens 35.500 mensen de diagnose huidkanker gesteld (www.ikcnet.nl). Hiervan had 75% een BCC, 13% een PCC, 10% een melanoom en de overige 2% van de huidkankerpatiënten een zeldzame huidtumor. Het totale aantal huidkankerpatiënten dat voor het eerst werd gediagnosticeerd was in 2006 10% hoger dan in het jaar 2000, toen er 21.500 mensen gediagnosticeerd waren met huidkanker (figuur 1). Op basis van de incidentiecijfers uit de periode van 2000-2005 werd er gedacht dat in 2015 bij een kleine 40.000 personen een huidkanker zou worden gediagnosticeerd, maar recente analyses van deze voorspellingen laten zien dat de incidentie veel sneller stijgt dan voorspeld was.<sup>2</sup>

De voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie van eerste primaire BCC's werd in 2006 geschat op 130,1 per 100.000 persoonsjaren (ESR) voor mannen en 124,4 per 100.000 persoonsjaren voor vrouwen.<sup>1</sup> Een kanttekening bij deze schattingen is dat ze enkel gebaseerd zijn op de eerste histologisch bevestigde BCC van personen woonachtig in het zuidoosten van Nederland – alleen het IKZ registreert het aantal BCC's in hun regio (www.ikcnet.nl).

Recente analyses van de Rotterdam Studie ofwel ERGO-studie (cohortstudie sinds 1990 onder >10.000 Rotterdammers van 55 jaar of ouder) tonen dat 5,4% van de deelnemers een BCC had ontwikkeld. Van de 524 personen met een BCC bleek 36% meerdere BCC's te hebben ontwikkeld gedurende de observatieperiode (1990-2007) wat in overeenstemming is met andere internationale studies.<sup>3,4</sup> Gemiddeld werd er 1,63 BCC gediagnosticeerd per patiënt, waarbij sommigen meer dan 10 BCC's hadden. De totale incidentie van nieuw gediagnosticeerde BCC's ligt dus waarschijnlijk veel



Figuur 1: Incidentie huidkanker 1988 – 2008. Bron: Vereniging van Integrale Kankercentra en Integraal Kankercentrum Zuid.



hoger dan de hierboven genoemde incidentiecijfers voor de eerste primaire BCC's.

PCC is na BCC de meest voorkomende huidkanker. In 2000 werden ongeveer 34.000 mensen gediagnosticeerd met cutaan PCC. In 2006 bedroeg de ESR voor mannen 32,4 per 100.000 persoonsjaren en 15,6 per 100.000 persoonsjaren voor vrouwen.<sup>1</sup> De laatste jaren is ook de incidentie van PCC sterk toegenomen, met name onder ouderen (> 65 jaar). Het aantal mensen onder de 40 jaar met een PCC lijkt wel wat te stabiliseren, net als in andere landen van Europa.<sup>2,5,6</sup>

Tussen 1980 en 2002 is de incidentie van melanoom jaarlijks gestegen met 4-5%. In 2006 waren er 1531 mannen met een melanoom en 1949 vrouwen.<sup>1</sup> Het aantal superficiael spreidende en nodulaire melanomen was sterk toegenomen, maar ook het aantal melanomen op de romp en melanomen met een breslowdikte  $\leq 1$  mm was sterk toegenomen. Bij mannen werd ook een sterke stijging gezien van melanomen met een breslowdikte van  $>1$  mm.<sup>7</sup>

## RISICOFACTOREN

De risicofactoren voor huidkanker verschillen per type huidtumor. De klassieke risicofactoren van BCC omvatten onder andere een zongevoelige huid (huidtype I-II), blauwe ogen en blond haar, leeftijd, mannelijk geslacht, verhoogde UV-blootstelling (tabel 1). Een recente Nederlandse studie toonde aan dat het aantal BCC's onder mensen met een hogere sociale economische status sneller stijgt dan bij degenen uit een lagere klasse. Het betrof waarschijnlijk voornamelijk de superficiële BCC's. Dit kan te wijten zijn aan frequentere vakanties naar zonnige oorden, verhoogd bewustzijn van de gezondheidstoestand en/of toename van zorgvraag.<sup>8</sup> Uit analyses van de Rotterdam Studie blijkt dat mannen, mensen die snel verbranden en/of hoger opgeleiden een onafhankelijk hogere kans op het ontwikkelen van verschillende BCC's hebben. Opvallend was dat de klassieke risicofactoren geassocieerd waren met het ontwikkelen van het eerste BCC, maar niet met het ontwikkelen van meerdere BCC's. Tevens leek roken een beschermend effect te hebben op het ontwikkelen van een BCC wat in overeenstemming is met resultaten van de Leidse huidkankerstudie.<sup>3,9</sup> Van specifieke TNF-haplotypes en GSP1-polymorfismen is aangetoond dat deze significant het risico verhogen op het ontwikkelen van verscheidene BCC's.<sup>10</sup>

In tegenstelling tot de BCC's is bij een PCC's juist de cumulatieve hoeveelheid zonlicht (UV-straling) een risicofactor. Waar roken een beschermend effect heeft bij een BCC, verhoogt roken het risico op het ontwikkelen van een PCC met minstens een factor 2, onafhankelijk van de blootstelling aan andere risicofactoren, waarbij er ook sprake lijkt te zijn van een dosis-risicorelatie.<sup>9</sup> Ook bij immuungecompromiteerde patiënten (hiv- en transplantatiepatiënten) worden meer PCC's gezien. Het risico op een PCC na orgaantransplantatie stijgt exponentieel met de tijd. De cumulatieve incidentie bij patiënten met een niertransplantatie liep op van 3% vijf jaar na transplantatie tot 41% twintig jaar na transplantatie. In Australië is zelfs gerapporteerd dat dit aantal kan oplopen tot 82%. Het risico voor PCC na een hart-

| Risicofactoren                    | BCC | PCC | Melanoom |
|-----------------------------------|-----|-----|----------|
| UV-expositie                      |     |     |          |
| - zonverbranding (jonge leeftijd) | ++  | +   | ++       |
| - intermitterend                  | ++  | +   | ++       |
| - cumulatief                      | +   | ++  | +        |
| Fenotype                          | ++  | ++  | ++       |
| Leeftijd                          | +++ | +++ | +        |
| Mannelijk geslacht                | ++  | ++  | +        |
| Opleidingsniveau                  | +   | -   | +        |
| Immuunsuppressiva                 | ++  | +++ | +        |
| Hoge dosis PUVA                   | ++  | +++ | +        |
| Roken                             | -   | ++  | -        |

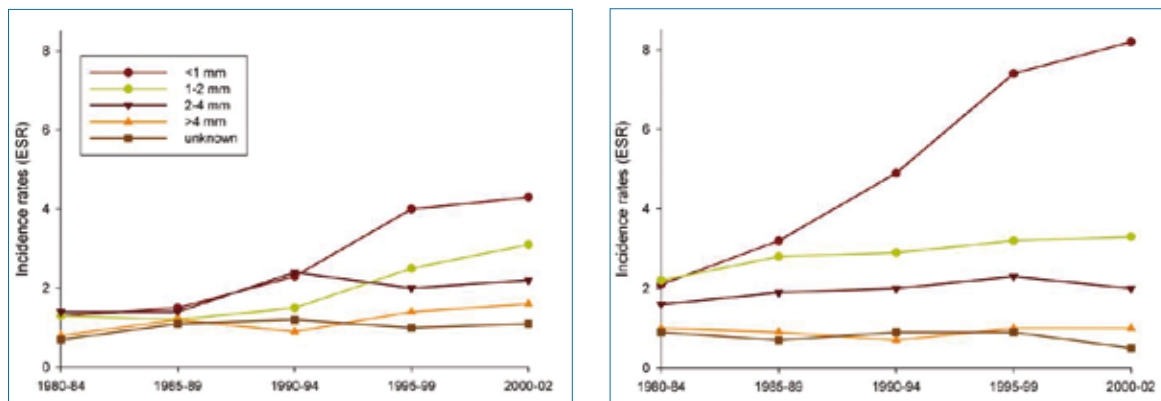
Tabel 1. Associatiegraad van belangrijkste risicofactoren voor de drie verschillende huidtumoren.

transplantatie is hoger dan na een niertransplantatie; 7 tot 20% van de patiënten met een harttransplantatie heeft vijf tot tien jaar na transplantatie minimaal één PCC. Verder dient men altijd bedacht te zijn op een PCC bij chronische ulcera, lichen sclerosus et atrophicans, graft-versus-hostreacties en brandwonden.<sup>11</sup> De klassieke risicofactoren voor melanomen zijn: zonverbranding op de kinderleeftijd, aantal (atypische) naevi, leeftijd, geslacht, verhoogde UV-blootstelling en genetische predispositie. Eerstegraads familieleden van patiënten met een melanoom hebben een twee keer hoger risico op het ontwikkelen van een melanoom.<sup>12</sup> Tien procent van alle melanomen is in het kader van FAMMM (*familial atypical multiple mole melanoma syndrome*), met een lifetime risico van 70% op het ontwikkelen van een melanoom. Bij 40% van patiënten met FAMMM wordt een mutatie gezien van het CDKN2A-gen ([www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)). Voor de toekomst verwacht men risicoprofielen op te kunnen gaan stellen aan de hand van afwijkingen in tumorsuppressorgen zoals c-kit-, CDKN2A-, p53- en BRAF-mutaties. Mutaties in deze genen worden meer gezien bij families waar melanomen vaak voorkomen. Onduidelijk is nog in welke mate deze mutaties afzonderlijk bijdragen aan het ontwikkelen van huidkanker.<sup>12</sup>

## PROGNOSE

BCC heeft een overlevingskans van meer dan 99%. Alleen lokaal invasieve groei van het BCC van bijvoorbeeld de scalp of orbita kan leiden tot de dood.<sup>1</sup> De vijfjaarsoverleving van PCC bedraagt 95%.<sup>1</sup> Metastaseren van PCC is afhankelijk van de lokalisatie (oor, lippen en genitalia hebben een slechtere prognose) en infiltratiediepte van de tumor. PCC's dunner dan 2 mm metastaseren vrijwel nooit. PCC's met een infiltratiediepte van  $> 6$  mm hebben een hoge kans op metastasen (16%) en lokale recidieven (12%), met een ziektevrije overleving van 80%. Ook slecht gedifferentieerde PCC's hebben een slechtere overleving dan goed gedifferentieerde PCC's.<sup>13,14</sup> In 2006 overleden in totaal 749 personen in Nederland aan een huidkanker; 85% daarvan als gevolg van een melanoom. In aanvulling op breslowdikte, tumorulceratie, lymfeklier- en viscerale metastase heb-





Figuur 2 a + 2b: Voor leeftijd gestandaardiseerde trends in incidentierates naar breslowdikte tussen 1980 en 2002.<sup>15</sup>  
a: Mannen.  
b: Vrouwen.

ben mannen een twee keer slechtere prognose dan vrouwen.<sup>7,15</sup> Vooral mannen boven de 65 jaar hebben een hogere mortaliteit voor melanoom en een significant slechtere vijfjaarsoverleving. Voor vrouwen met een melanoom bedraagt de vijfjaarsoverleving 90% en voor mannen 81%. Wanneer de lymfeklieren zijn aangedaan daalt de vijfjaarsoverleving echter snel naar 40% (www.oncoline.nl). Betrokkenheid van de lymfeklieren en de aanwezigheid van metastasen verhogen het risico op overlijden respectievelijk 9,2 keer en 11,2 keer.<sup>4,13</sup>

## PREVENTIE

De belangrijkste oorzaak van huidkanker is zonexpositie en gevoeligheid van de huid voor UV-straling. De meeste mensen zijn wel op de hoogte van deze risicofactoren, maar passen in de praktijk hun zongedrag niet aan.<sup>16</sup> Frequent gebruik van zonnebrandcrème met een hoge beschermende factor (minstens SPF 20-30), beschermende kleding en het vermijden van de zon tussen 12.00 en 15.00 uur zijn belangrijke en simpele preventieve maatregelen die men kan nemen. Het is ironisch dat de zonnebrandcrème die in Nederland vergoed wordt door de zorgverzekeraars een zonnebeschermingsfactor 7 heeft. Dit is een volledig verkeerd signaal naar de Nederlandse bevolking. In aanvulling op de geijkte preventieve maatregelen kan chemopreventie aan belang winnen in de primaire en secundaire preventie van huidkanker, vooral omdat de behandeling van met name gemetastaseerd melanoom en PCC nog altijd teleurstellend is. Chemopreventie is het gebruik van orale, topicale, voedings- of farmacologische middelen die de ontwikkeling van kanker remmen of ongedaan maken, waarbij er een minimaal schadelijk effect is voor het gezonde individu of de patiënt.<sup>17</sup> In theorie valt zonnebrandcrème hieronder omdat het de carcinogene UV-straling deels blokkeert. Lokale tretinoïne 0,02-0,10% is effectief in het reduceren van chronische zonbeschadiging inclusief actinische keratose en mogelijk reduceert het op deze wijze ook de incidentie van PCC.<sup>18</sup> Systemische retinoïden (bijvoorbeeld acitretine 25 mg/dag) zijn bewezen effectief in het remmen van tumorgenese en voorkómen van PCC's en mogelijks BCC's in met name hoogrisicopopulaties (onder andere orgaantrans-

plantaties, hoge dosis PUVA en genodermatosen). Het beschermende effect van retinoïden verdwijnt echter ook weer na het stoppen van de middelen. Momenteel is er veel fundamenteel en observationeel onderzoek gaande naar de rol van statines, NSAID's en vooral ASA in het beschermen tegen melanoomontwikkeling en progressie. Dit zijn interessante geneesmiddelen, omdat ze redelijk goed verdragen worden, belangrijke gezondheidseffecten hebben en goedkoop zijn.<sup>10,17,19</sup>

## IMPACT OP (DERMATOLOGISCHE) ZORG

De cijfers over toenemende incidentie van huidkanker worden vaak besproken in de media en veroorzaken veel onrust onder patiënten en zorgverleners. Het verhoogde bewustzijn van patiënten van het risico op het ontwikkelen van een huidkanker zal waarschijnlijk leiden tot een verhoogde vraag naar preventieve en actieve dermatologische zorg. Om deze toenemende zorgvraag het hoofd te kunnen bieden is het allereerst van belang om de oorzaken van de stijging van de huidkankerprevalentie in kaart brengen. Het verhoogde bewustzijn van de bevolking zal mede hebben geleid tot een toename van detectie van huidtumoren, maar naar alle waarschijnlijkheid zijn de veranderingen in levensstijl en dan voornamelijk UV-expositie de voornaamste achterliggende oorzaak van de 'huidkankerepidemie'. De vele huidkanker- en zoncampaagnes hebben geleid tot een verhoogd bewustzijn over de gevaren van de zon, maar de toegenomen kennis leidde niet tot een veranderde UV-blootstelling (zogenaamde *knowledge-behavior gap*). De rol van de patiënten kan ook bijdragen aan de vroege diagnostiek en zelfcontrole van degenen die al een huidkanker hebben gehad. Het blijkt dat patiënten, mits adequaat geïnformeerd, redelijk goed in staat zijn nieuwe primaire tumoren of recidieven te herkennen. Dit zou kunnen betekenen dat de richtlijn wat betreft de follow-up voor huidkanker gereduceerd kan worden, maar dit dient verder onderzocht te worden.<sup>20</sup> Bij het falen van de primaire preventie, dat wil zeggen het 'verstandig zonnen', komt er extra nadruk te liggen op aanpassingen vanuit de zorgsector. Het is daarom belangrijk om de competenties van (huid)artsen die nodig zijn voor een adequate diagnose, behandeling en nazorg van huidkanker te inventariseren. Vervolgens zouden we kunnen definiëren welke

competenties van oudsher behoren tot het taakdomein van de dermatologen en welke dat ook dienen te blijven in de toekomst. Dit impliceert ook dat een deel van de taken door andere professionals (bijvoorbeeld gespecialiseerde verpleegkundigen en huisartsen) kunnen worden opgevangen. Momenteel zijn er 315 fte dermatologen beschikbaar in Nederland ([www.capaciteitsorgaan.nl/documents/capaciteitsplan2008](http://www.capaciteitsorgaan.nl/documents/capaciteitsplan2008)). Op basis van de incidentiecijfers van 2006 kan geschat worden dat er minstens 250.000 bezoeken aan de polikliniek gebracht zullen worden door patiënten met huidkanker, waarbij patiënten met een BCC één keer per jaar op controle komen en patiënten met een PCC of melanoom twee keer per jaar. Wanneer één op de vier mensen met een verdachte laesie ook daadwerkelijk een maligniteit heeft, komen daar nog eens meer dan 900.000 consulten bij. Volgens het Capaciteitsorgaan waren er in 2007 in totaal 1.953.600 dermatologische polikliniekbezoeken; hiervan zal dus ongeveer 18% in verband met huidkanker zijn geweest en dit aandeel zal de komende jaren alleen maar toenemen. Deze schattingen staan los van alle werklust die actinische keratose met zich meebrengt. Of de recente uitbreiding van het aantal opleidingsplekken met 20% voldoende is om de toegenomen werkdruk op te vangen, blijft afwachten.

Voor een efficiënte behandeling van huidkanker is het belangrijk om te zorgen voor duidelijke richtlijnen voor de meest voorkomende huidkankers (richtlijnen voor BCC en melanoom zijn beschikbaar en voor PCC en actinische keratosis zijn in ontwikkeling). Bovendien kunnen technologische of arbeidsinnovaties helpen om de huidkankergerelateerde zorg effectiever te laten verlopen. Hoewel er in de laatste jaren verschillende nieuwe behandelingen voor huidkanker bij zijn gekomen (waaronder fotodynamische therapie en imiquimod) zijn er momenteel nog geen nieuwe technologische ontwikkelingen in het vooruitzicht die de zorg van huidkanker beduidend efficiënter maken. Mogelijk is een rol voor chemopreventie weggelegd voor specifieke patiëntenpopulaties. Veel studies hebben aangetoond dat er mogelijk een onderscheid gemaakt kan worden tussen hoog- en laagrisicopatiënten aan de hand van biomarkers of genotype. De kosteneffectiviteit hiervan is echter nog niet voldoende onderzocht.<sup>10</sup> De rollen van teledermatologie, samenwerkingsvormen in ketens of zorglijnen in samenwerking met huisartsen en de rol van dermatologische ZBC's in de diagnostiek en behandeling van huidkanker zijn nog niet onderzocht, maar kunnen mogelijk hun bijdrage leveren. In aanvulling op deze innovaties zal de in- en uitstroom van dermatologen-in-opleiding en de activiteitsgraad van de huidige dermatologen in relatie tot de (toenemende) werklust moeten worden nagegaan om eventueel te besluiten dat het aantal opleidingsplekken langdurig verhoogd dient te worden.

## LITERATUUR

1. Vries E de, Nijsten T, Louwman M, Coebergh JW. Feiten en cijfers achter de huidkankerepidemie. *Ned Tijdschr Geneesk.* Geaccepteerd voor publicatie.
2. Vries E de, Nijsten T, Karim-Kos H, Louwman M, Coebergh JW, Poll-Franse LV van de. Observed skin cancer incidence strongly exceed predicted rates in the Netherlands. submitted, 2009.
3. Kiiski V, Vries E de, Bijl MJ, Stricker B, Nijsten T. Risk factor profiles differ between patients with one and multiple basal cell carcinomas: results from the Rotterdam study. submitted, 2009.
4. Marcil I, Stern RS. Risk of developing a subsequent nonmelanoma skin cancer in patients with a history of nonmelanoma skin cancer: a critical review of the literature and meta-analysis. *Archives of Dermatology* 2000;136:1524-30.
5. Bivens MM, Bhosle M, Balkrishnan R, Camacho FT, Feldman SR, Fleischer AB, Jr. Nonmelanoma skin cancer: is the incidence really increasing among patients younger than 40? A reexamination using 25 years of U.S. outpatient data. *Dermatol Surg* 2006;32:1473-9.
6. Brewster DH, Bhatti LA, Inglis JH, Nairn ER, Doherty VR. Recent trends in incidence of non-melanoma skin cancers in the East of Scotland, 1992-2003. *The British Journal of Dermatology* 2007;156:1295-300.
7. Vries E de, Houterman S, Janssen-Heijnen ML, et al. Up-to-date survival estimates and historical trends of cutaneous malignant melanoma in the south-east of The Netherlands. *Ann Oncol* 2007;18:1110-6.
8. Hattem S van, Aarts MJ, Louwman WJ, et al. Increase in basal cell carcinoma incidence steepest in individuals with high socioeconomic status: results of a cancer registry study in the Netherlands. *The British Journal of Dermatology* 2009.
9. Hertog SA de, Wensveen CA, Bastiaens MT, et al. Relation between smoking and skin cancer. *J Clin Oncol* 2001;19:231-8.
10. Kyrgidis A, Tzellos TG, Vahtsevanos K, Triaridis S. New concepts for basal cell carcinoma. Demographic, clinical, histological risk factors, and biomarkers. A systematic review of evidence regarding risk for tumor development, susceptibility for second primary and recurrence. *The Journal of Surgical Research* 2008.
11. Hoen M 't, Nijsten T. Epidemiologie van het plaaveiselcelcarcinoom. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 2006;16:380-3.
12. Tucker MA, Goldstein AM. Melanoma etiology: where are we? *Oncogene* 2003;22:3042-52.
13. Brantsch KD, Meisner C, Schonfisch B, et al. Analysis of risk factors determining prognosis of cutaneous squamous-cell carcinoma: a prospective study. *The Lancet Oncology* 2008;9:713-20.
14. Weinberg AS, Ogle CA, Shim EK. Metastatic cutaneous squamous cell carcinoma: an update. *Dermatol Surg* 2007;33:885-99.
15. Vries E de, Nijsten TE, Visser O, et al. Superior survival of females among 10,538 Dutch melanoma patients is independent of Breslow thickness, histologic type and tumor site. *Ann Oncol* 2008;19:583-9.
16. Kasparian NA, McLoone JK, Meiser B. Skin cancer-related prevention and screening behaviors: a review of the literature. *Journal of Behavioral Medicine* 2009.

17. Wright TI, Spencer JM, Flowers FP. Chemoprevention of nonmelanoma skin cancer. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2006;54:933-46; quiz 47-50.
18. Graaf YG de, Euvrard S, Bouwes Bavinck JN. Systemic and topical retinoids in the management of skin cancer in organ transplant recipients. *Dermatol Surg* 2004;30:656-61.
19. Francis SO, Mahlberg MJ, Johnson KR, Ming ME, Dellavalle RP. Melanoma chemoprevention. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2006;55:849-61.
20. Francken AB, Thompson JF, Bastiaannet E, Hoekstra HJ. Detection of the first recurrence in patients with melanoma: three quarters by the patient, one quarter during outpatient follow-up. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2008;152:557-62.

## SAMENVATTING

Het toenemend aantal mensen met huidkanker wordt een steeds grotere belasting voor met name dermatologen en de vraag rijst of de zorg van patiënten met huidkanker toereikend blijft. Dit artikel bespreekt de incidentiecijfers en risicofactoren van het basaalcelcarcinoom (BCC), plaveiselcelcarcinoom (PCC) en melanoom in Nederland. Tevens worden er enkele suggesties gegeven die kunnen helpen bij het hoogkwalitatief behandelen van het toenemend aantal huidkankerpatiënten in de toekomst.

In Nederland heeft iemand een kans van één op zes om in zijn of haar leven huidkanker te krijgen. In 2006 kregen 35.000 mensen de diagnose huidkanker. Hiervan had 75% een BCC, 13% een PCC, 10% een melanoom en de overige 2% van de huidkankerpatiënten een zeldzame huidtumor. Het aantal jaarlijks gediagnosticeerde huidtumoren ligt waarschijnlijk veel hoger aangezien de cijfers voor BCC alleen gebaseerd zijn op de eerste histologisch bevestigde BCC van patiënten woonachtig in het zuidoosten van Nederland en meerdere BCC's niet zijn meegeteld. Nederlanders worden zich steeds bewuster van het risico op het ontwikkelen van huidkanker wat leidt tot een verhoogde vraag naar actieve en preventieve dermatologische zorg. Momenteel zijn er nog geen nieuwe ontwikkelingen in het vooruitzicht die de zorg van huidkanker beduidend effectiever kunnen maken. Chemopreventie kan mogelijk in de toekomst meer toegepast worden bij immuungecompromitteerde patiënten.

Om vast stellen of de zorg toereikend kan blijven voor patiënten met huidkanker zal de werklust van dermatologen geëvalueerd moeten worden, waarop eventueel besloten kan worden het aantal opleidingsplaatsen langdurig te verhogen.

## SUMMARY

The rising incidence of patients with skin cancer causes an increasing workload for dermatologists. The question arises whether health care for patients with skin cancer will remain sufficient in the future. This article discusses the incidence rates and risk factors of the most common types of skin cancer in the Netherlands: basal cell carcinoma (BCC), squamous cell carcinoma (SCC) and melanoma. Furthermore some suggestions are given to help doctors give their patients with skin cancer the optimal care.

In 2006 35,000 people were diagnosed with skin cancer in the Netherlands. Of these patients 75% was diagnosed with a BCC, 13% with SCC, 10% with melanoma and 2% was diagnosed with a rare type of skin tumour. The number of skin tumours in the Netherlands is likely to be much higher, because the incidence of BCC is based on the first histological confirmed BCC of patients living in the southeastern part of the Netherlands, multiple BCC's are not counted. The population is more aware of the risk of developing skin cancer and ask more frequently for dermatological care. There are no new developments that could make dermatological care more efficient. Chemoprevention could possibly play a part in treating specific patient groups like transplant patients.

There needs to be an evaluation of the current workload of dermatologists to determine whether health care of patient with skin cancer can stay sufficient in the future.

## TREFWOORDEN

huidkanker – epidemiologie – basaalcelcarcinoom – plaveiselcelcarcinoom – melanoom

## KEY WORDS

skin cancer – epidemiology – basal cell carcinoma – squamous cell carcinoma – melanoma

# Topische behandeling van constitutioneel eczeem anno 2009

P.G.M. van der Valk

*Dermatoloog, afdeling Dermatologie,  
UMC St Radboud, Nijmegen*

*Correspondentieadres:  
Dr. PGM van der Valk  
Afdeling Dermatologie  
UMC St Radboud  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
E-mail: P.vanderValk@derma.umcn.nl*

## INLEIDING

Constitutioneel eczeem is een algemeen voorkomende inflammatoire huidziekte, die een chronisch verloop kent van exacerbaties en remissies. Jeuk is de belangrijkste klacht. Er is doorgaans een typische distributie, alsmede een associatie met atopische aandoeningen zoals hooikoorts en astma. De aandoening komt met name veel voor bij kinderen. Constitutioneel eczeem heeft een sterke genetische component. Voorheen werd constitutioneel eczeem vooral gezien als primair een aandoening van het immuunsysteem.<sup>1</sup> Bij genetisch gepredisponeerde personen treedt een overmatige humorale immunrespons op gericht tegen veel voorkomende luchtwegallergenen afkomstig van de huisstofmijt, dieren, bomen en pollen. De laatste jaren is echter de rol van de huidbarrière op de voorgrond komen te staan.<sup>2</sup> De associatie tussen constitutioneel eczeem en de 'loss of function' mutaties van het filaggrinegen, is hierbij een doorbraak te noemen.<sup>3</sup> Patiënten met een mutatie hebben een meer dan normaal doorgankelijke huid, waardoor volgens deze hypothese de allergenen (atopenen) gemakkelijker de huid kunnen binnendringen en waardoor het immuunsysteem meer dan gemiddeld gestimuleerd zou worden. De toename van het voorkomen van constitutioneel eczeem in onze westerse wereld zou op basis van deze nieuwe inzichten goed verklaard worden. Immers de toename van het gebruik van huidverzorgings- en -reinigingsmiddelen zou een extra belasting betekenen voor de huidbarrière, alsmede de droge lucht in de winter en de heden ten

dage centraal verwarmde woningen. Ook vormen deze inzichten een rationele basis voor het gebruik van emolliërs, ter verbetering van de huidbarrière.

## BESCHIKBARE UITWENDIGE MIDDELEN

Het repertoire van externe middelen voor de behandeling van constitutioneel eczeem bestaat uit emolliërs, dermatocorticosteroiden, calcineurineremmers en teerproducten.

Bij patiënten met eczeem ligt de nadruk op een anti-inflammatoire behandeling. Een keuze kan worden gemaakt uit de groep van de lokale dermatocorticosteroiden en de calcineurineremmers tacrolimus en pimecrolimus.

### Dermatocorticosteroiden

Dermatocorticosteroiden voor lokaal gebruik zijn reeds enkele decennia beschikbaar. De risico's op lokale bijwerkingen (epidermale atrofie, striae, maskering schimmelinfecties) en systemische bijwerkingen (onderdrukking functie bijnierschors, verminderde lengtegroei) zijn goed bekend en vermijdbaar, indien men zich aan de richtlijnen houdt.<sup>4</sup> Er is hierover een relatie bekend tussen de applicatiefrequentie, hoeveelheid opgebrachte hormoonzalf en sterkte van het preparaat.

### Calcineurine-inhibitoren

Het werkingsmechanisme van tacrolimus (Protopic®) en pimecrolimus (Elidel®) berust op T-celmodulatie en mestcelactiviteit. De expressie van inflammatoire cytokines zoals interleukine-2, INF- $\gamma$  en TNF- $\alpha$  en de mestcelmediatoren histamine en tryptase worden geremd.

Het beste therapeutische effect wordt bereikt met tacrolimuszalf 0.1%. Tacrolimus 0.1% bleek effectiever dan hydrocortisonacetetaat 1%, hydrocortisonbutyraat 0.1% en pimecrolimus. Tacrolimus 0.1% is ook vergeleken met betamethasonvaleraat. De effectiviteit van beide middelen was vergelijkbaar. De effectiviteit van tacrolimus 0.03% is beter dan hydrocortisonacetetaat 1%, maar is minder effectief dan krachtigere dermatocorticosteroiden. De effectiviteit van tacrolimus 0.03% bij kinderen met



constitutioneel eczeem is mogelijk wat effectiever dan pimecrolimus 1%, maar pimecrolimus wordt beter verdragen.<sup>5,7</sup>

Protopic® is geregistreerd voor kortdurende behandeling en sinds kort ook voor langetermijnbehandeling bij kinderen boven de twee jaar en voor volwassenen. Elidel® is alleen geregistreerd voor kortetermijnbehandeling bij kinderen vanaf twee jaar en bij volwassenen.

Calcineurineremmers hebben geen effect op epidermale groei. De huid wordt niet 'dunner'. Ook dermale effecten treden niet op. Een nadeel is de branderige jeuk en huidirritatie, veelal de eerste dagen van behandeling. Deze subjectieve klachten zijn meer uitgesproken bij het gebruik van tacrolimus dan bij pimecrolimus en meer bij tacrolimus 0.1% dan bij tacrolimus 0.03%. Een ander nadeel van calcineurineremmers is een mogelijke toename van huidinfecties, met name herpes. Een bijzondere bijwerking van tacrolimuszalf en pimecrolimus is het optreden van 'flushing' na het gebruik van alcoholhoudende dranken.<sup>8</sup>

Systemische effecten van calcineurineremmers zijn bij normaal gebruik niet te verwachten. Bij het insmeren van de huid over grotere oppervlakten, met name indien de huidbarrière verminderd is, kan tacrolimus in het bloed worden aangetoond.<sup>9</sup> Echter bij normaal gebruik bij patiënten met constitutioneel eczeem is de opname nihil.

### HET GEBRUIK VAN CALCINEURINEREMMERS EN DERMATOCORTICOSTEROÏDEN

Middelen uit beide groepen zijn in te zetten als eerstelijnsbehandeling. Het Nederlands Huisarts Genootschap noemt hormoonpreparaten als eerste keus, indien indifferente middelen niet helpen.<sup>10</sup> Al naar gelang de ernst, het type aandoening en de lokalisatie, maakt men een keus voor het preparaat. Het preparaat wordt twee keer per dag aangebracht op de aangedane huid. Er zijn aanwijzingen dat één keer smeren voldoende is bij (mild tot matig) eczeem. Na één à twee weken zal men bij goed resultaat doorgaans de behandeling afbouwen naar enkele keren per week. Doorsmeren met een hormoonpreparaat na genezing kan de recidiefkans doen verminderen.<sup>11</sup> Bij een recidief kan men de behandel frequentie weer opvoeren.

Calcineurineremmers vormen een goed alternatief voor de eerstelijnsbehandeling met hormoonpreparaten, maar met name wanneer men aanloopt tegen (het risico op) lokale bijwerkingen, zoals striae, dermatitis perioralis of teleangiectasieën en/of systemische bijwerkingen kunnen deze middelen goed worden ingezet. Ook bij angst voor het gebruik van een dermatocorticosteroiden, vormt een calcineurineremmer een alternatief. Voor deze middelen geldt eveneens dat men begint met tweemaal daags, waarna afgebouwd kan worden tot één keer per dag.

### NIEUWE ONTWIKKELINGEN

Recent is tacrolimus geregistreerd voor langetermijnbehandeling van constitutioneel eczeem bij volwassenen en kinderen vanaf twee jaar. Deze registratie is gebaseerd op studies naar de effectiviteit en de veiligheid van langdurige (intermitterende) behandeling. Aan dit onderzoek hebben ook Nederlandse onderzoeksgroepen meegedaan. Het veiligheidsprofiel in deze studies, uitgevoerd bij kinderen en volwassenen, was gunstig. Ernstige bijwerkingen deden zich niet voor. Een branderig gevoel en jeuk op de plaats van aanbrengen, met name in de eerste week van de behandeling, trad het meest op. Dit onderzoek laat zien dat ook voor calcineurineremmers afbouwen naar enkele keren per week zinvol kan zijn om de recidiefkans te verkleinen.<sup>12,13</sup>

Hoewel niet onderzocht, ligt het voor de hand om bij onvoldoende effect van hormoonpreparaten een combinatietherapie toe te passen met een calcineurineremmer in een alternerend schema. De risico's van teveel opname van hormoonzalfen kan hiermee worden beperkt. Vanzelfsprekend zijn de langetermijnrisico's van een gecombineerde behandeling niet bekend, maar een additief of cumulatief risico ten opzichte van de risico's van monotherapie ligt niet voor de hand.

### RISICO-INSCHATTING BIJ HET GEBRUIK VAN UITWENDIGE BEHANDELING

Bij de behandeling van constitutioneel eczeem wegen bij de meeste patiënten de (potentiële), met name de lange termijn, bijwerkingen van systemische therapie niet op tegen de voordelen. Met uitzondering van de zeer ernstig aangedane patiënten, ligt dan ook de nadruk op de lokale behandeling. Zowel bij kinderen als bij volwassenen dient bij de langetermijnbehandeling van chronische huidziekten met lokale middelen rekening te houden met de effectiviteit van de behandeling enerzijds en de mogelijke bijwerkingen en de met de behandeling samenhangende ongemakken anderzijds. Hierbij dient te worden opgemerkt dat kortetermijneffecten en middellangetermijneffecten veelal redelijk tot goed zijn in te schatten, maar niet of veel moeilijker geldt dit voor de effecten op de (zeer) lange termijn. De langetermijninschatting van de risico's is met name van belang bij de behandeling van kinderen. De risico-inschatting van zeer langetermijneffecten is moeilijk voor teerpreparaten en calcineurineremmers. Teer bevat polyaromatische koolwaterstoffen, die in dierexperimentele modellen en in beroepsmatige blootstelling carcinogeen bleken te zijn. Bij therapeutisch gebruik is dat niet aangetoond.<sup>14</sup> Calcineurineremmers zouden theoretisch door immuunmodulatie vermindering kunnen veroorzaken van de 'immunosurveillance' en daardoor een verhoogd risico op huidmaligniteiten, met name in combinatie met actische schade, kunnen veroorzaken. Ook zou er een verhoogde kans kunnen bestaan op lymfomen.<sup>15</sup> Onderzoek naar de langetermijnef-

fecten van tacrolimus is lopend.<sup>16</sup> De tot nu toe beschikbare informatie wijst niet op een toegenomen risico op huidmaligniteiten en lymfomen.<sup>17</sup>

Patiënten dienen dan ook geïnstrueerd te worden om zich tegen overmatige zonlichtblootstelling te beschermen. Angst om calcineurineremmers te gebruiken bij zonnig weer is bij adequate bescherming echter niet nodig.

## STAPPENPLAN

Bij de lokale therapie, zowel bij volwassenen als kinderen, maakt men in Nederland vaak gebruik van stappenschema's. Dat wil zeggen dat men zich bij de uitwendige behandeling laat leiden door de ernst, uitgebreidheid, kans op bijwerkingen en fase, waarin het eczeem zich bevindt.<sup>18,19</sup> Met het laatste wordt bedoeld of er sprake is van een acuut (nattend) eczeem, een subacuut eczeem of een chronisch (droog) eczeem. Het stappenschema heeft tot doel een goede effectiviteit te borgen bij een zo'n gering mogelijk risico op bijwerkingen. Men behandelt alleen met krachtige middelen indien nodig en probeert door vroeg in te grijpen de behoefte aan deze middelen te beperken in hoeveelheid en in de tijd.

Bij het ontbreken van de specifieke huidafwijkingen is het zinvol gebleken emolliëns te gebruiken. Vaak is de huid droog en kan het vet houden van de huid jeuk en daarmee krabgedrag verminderen. Bij geringe huidafwijkingen kan lichte teer (bijvoorbeeld liquor carbonis detergens 10% in cremor vaselini lanette FNA) of een zwak dermatocorticosteroid of een calcineurineremmer worden toegepast. Indien de huidafwijkingen ernstiger van aard zijn kan men overgaan tot klasse II of III of kortdurende zelfs klasse IV dermatocorticosteroiden. Ook tacrolimuszalf 0.1% komt dan in aanmerking als monotherapie of als hormoonsparend middel. In ernstige situaties kan men, met name bij sterk jeukende, chronische afwijkingen, koolteerpreparaten inzetten. Gezien de ongemakken van het gebruik van teerproducten, dient deze behandeling intensief te worden begeleid, hetgeen in een dagbehandeling of in een klinische setting het beste kan plaatsvinden.

Bij de behandeling is de keuze van het vehiculum, naast de keuze van het specificum, minstens zo belangrijk. Bij veel patiënten is de huid droog en dient gekozen te worden voor een vette basis (w/o emulsies). In het geval van acuut of subacuut eczeem hebben crèmes (o/w emulsies) de voorkeur.

## LITERatuur

- Novak N, Bieber T, Leung DY. Immune mechanisms leading to atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol* 2003;112:S118-39.
- Cork MJ, Danby SG, Vasilopoulos Y, Hadgraft J, Lane ME et al. Epidermal barrier dysfunction in atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 2009; EPUB.
- Irvine AD, McLean WH. Breaking the (un)sound barrier: filaggrin is a major gene for atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 126:1200-2.
- <http://www.huidarts.info/documents/?v=2&id=73>
- Jun Yan, Sheng-Li Chen, Xiao-Lin Wang, Wen Zhou, Feng-Shan Wang. Meta-analysis of tacrolimus ointment for atopic dermatitis in pediatric patients. *Pediatric Dermatology* 2008;25:117-20.
- Kempers S, Boguniewicz M, Carter E, Jarrat M, Pariser D. Et al. A randomized investigator-blinded study comparing pimecrolimus cream 1% with tacrolimus ointment 0.03% in the treatment of pediatric patients with moderate atopic dermatitis. *J Acad Dermatol* 2004;51:515-25.
- Ashcroft DM, Immock P, Garside R, Stein K, Williams HC. Efficacy and tolerability of topical pimecrolimus and tacrolimus in the treatment of atopic dermatitis: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2005;330:516.
- Milingou M, Antille C, Sorg O, Saurat J-H, Jann Lübe. Alcohol Intolerance and Facial Flushing in Patients Treated With Topical Tacrolimus. *Arch Dermatol* 2004;140:1542-4.
- Allen DM, Esterley NB. Significant systemic absorption of tacrolimus after topical application in a patient with lamellar ichthyosis. *Arch Dermatol* 2002; 138: 1259-60.
- [http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k\\_richtlijnen/k\\_nhgstandaarden/Samenvattingskaartje-NHGStandaard/M37\\_svk.htm](http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_nhgstandaarden/Samenvattingskaartje-NHGStandaard/M37_svk.htm)
- Berth-Jones J, Damstra RJ, Golsch S, Lidven JK, Van Hoogheem O et al. Twice weekly fluticasone propionate added to emollient maintenance treatment to reduce risk of relapse in atopic dermatitis: a randomised, double blind, parallel group study. *Br Med J* 2003;326:1367-72.
- Wollenberg A, Reitamo S, Girolomoni G, Lahfa M, Ruzicka T et al. Proactive treatment of atopic dermatitis in adults with 0.1% tacrolimus ointment. *Allergy* 2008;63:742-50.
- Thaci D, Reitamo S, Gonzalez Ensenat MA, Moss C, Boccaletti V. Proactive disease management with 0.03% tacrolimus ointment for children with atopic dermatitis: a randomised, multicentre, comparative study. *Br J Dermatol* 2008;159:1348-56.
- Roelofzen JH, Aben KK, UT Oldenhof, Coenraads P-J, Alkemade HA et al. No increased risk of cancer after coal tar treatment in patients with psoriasis or eczema. Aangeboden ter publikatie.
- Ring J, Möhrenschrager M, Henkel V. The US FDA 'black box' warning for topical calcineurin inhibitors: an ongoing controversy. *Drug Saf* 2008;31:185-98.
- <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00475605?term=Atopic+Dermatitis+AND+apples+AND+observational+study&rank=1>
- Remitz A, Reitamo S. Long-term safety of tacrolimus ointment in atopic dermatitis. *Expert Opinion on Drug Safety* 2009;8:501-6.
- van der Valk PGM. De uitwendige behandeling van constitutioneel eczeem. Deel I: klinisch beeld, pathogenese en beschikbare therapeutica. *Ned Tijdschr Derm Venereol* 2004;14:151.
- van der Valk PGM. De uitwendige behandeling van constitutioneel eczeem. Deel 2: Een voorstel tot een stappenschema. *Ned Tijdschr Derm Venereol* 14;2004:221.

## SAMENVATTING

De uitwendige behandeling van constitutioneel eczeem dient te worden afgestemd op de ernst van de aandoening. Indien er sprake is van jeuk zonder huidafwijkingen of indien de huid droog is, kan worden volstaan met een emolliens. Bij mild tot matig ernstig eczeem kan worden behandeld met een dermatocorticosteroid klasse I of II en/of een calcineurineremmer. Bij aanvang van deze behandeling smeert men éénmaal à tweemaal daags. Na één à twee weken gaat men over op intermitterende behandeling. Bij verdwijnen van de huidafwijkingen kan men overwegen een pro-actief beleid te voeren en tweemaal per week de huid te behandelen, die hierdoor doorgaans snel herstelt. Bij ernstig eczeem behandelt men met een hormoonpreparaat klasse II of III.

Tacrolimuszalf kan eveneens worden ingezet als eerstelijnsbehandeling of als hormoonsparende behandeling in geval van het optreden op of een vergroot risico op bijwerkingen. In geval van veel jeuk en chronische afwijkingen kan men met donkere teer (pix lithantracis) behandelen. Systemische therapie wordt geadviseerd bij patiënten die therapieresistent zijn voor topische behandeling.

## SUMMARY

Topical treatment of atopic dermatitis should be adjusted to the severity of the skin lesions. In case of itch without skin lesions or in case of a dry

skin an emollients suffices. In mild to moderate eczema dermatocorticosteroids class I or II and/or a calcineurin-inhibitor are first-line treatments. Initially the topical treatment is applied once or twice a day. After one or two weeks the treatment is tapered. If the lesions heal a proactive regimen can be instituted. Healed skin which normally quickly relapses, can be treated proactively twice a week. In case of a severe eczema a dermatocorticosteroids class II or III can be used. Tacrolimus ointment can also be used as first-line treatment or can lower the need of these steroids in case of (potential) side effects. Dry and severely itching eczema may benefit from tar treatment. Systemic treatment is advised only if topical treatment is not effective.

## TREFWOORDEN

Constitutioneel eczeem, stappenschema, dermatocorticosteroiden, tar, calcineurineremmers, pro-actief beleid

## KEY WORDS:

Atopic dermatitis, stepwise approach, dermatocorticosteroids, tar, calcineurin-inhibitors, proactive treatment

## GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Dit artikel is geschreven op verzoek van Astellas Pharma B.V.

Verkorte productinformatie Humira® (16 september 2008). Naam en samenstelling: Humira® 40 mg oplossing voor injectie in voorgevulde spuit / in voorgevulde pen. Elke voorgevulde spuit of voorgevulde pen van 0,8 ml bevat een enkele dosis van 40 mg adalimumab. Indicaties: Reumatoïde Arthritis Humira® is in combinatie met methotrexaat (of als monotherapie in geval van intolerantie voor methotrexaat of wanneer voortgezette behandeling met methotrexaat ongewenst is) bestemd voor de behandeling van actieve polyarticulaire juveniele idiopathische artritis, bij adolescenten in de leeftijd van 13 tot en met 17 jaar die een ontstekingsrespons hebben gehad op één of meerdere antireumatische middelen. Arthritis psoriatica Humira® is tevens geregistreerd voor de behandeling van actieve en progressieve artritis psoriatica bij volwassen patiënten wanneer de respons op eerdere therapie met antireumatische geneesmiddelen ontoereikend is gebleken. Het is aangetoond dat Humira® de progressie van perifere gewrichtsschade remt zoals gemeten door middel van röntgenonderzoek bij patiënten met het polyarticulaire symmetrische subtype van de aandoening en dat Humira® het lichamenlijk functioneren verbetert. Spondylitis ankylopoetica Humira® is ook geregistreerd voor de behandeling van ernstige actieve spondylitis ankylopoetica bij volwassenen die onvoldoende gereageerd hebben op conventionele therapie. Ziekte van Crohn Daarnaast is Humira® geregistreerd voor de behandeling van actieve ziekte van Crohn, bij patiënten die niet gereageerd hebben op een volledige en adequate behandeling met een corticosteroid en/of een immunosuppressivum of die dergelijke behandelingen niet verdragen of bij wie hiertegen een contra-indicatie bestaat. Voor indicatiebehandeling zou Humira® in combinatie met corticosteroiden gegeven moeten worden. Humira® kan als monotherapie worden gegeven indien corticosteroiden niet worden verdragen of wanneer doorgaan met de behandeling met corticosteroiden niet aan de orde is. Psoriasis Humira is tevens geregistreerd voor de behandeling van matige tot ernstige chronische plaque psoriasis bij volwassen patiënten met onvoldoende respons op, of een intolerantie of een contra-indicatie voor andere systemische therapie waaronder ciclosporine, methotrexaat of PUVA. Contra-indicaties: Overgevoelghed voor het werkzame bestanddeel of voor één van de hulpstoffen. Actieve tuberculose of andere ernstige infecties zoals sepsis en andere opportunistische infecties. Matig tot ernstig hartfalen (NYHA klasse III/IV). Waarschuwingen: Patiënten moeten zorgvuldig worden gecontroleerd op infecties, waaronder zowel actieve als latente tuberculose, voor, tijdens en gedurende 5 maanden na de behandeling met Humira®. De behandeling met Humira® mag niet worden geïnitieerd bij patiënten met actieve infecties, waaronder chronische of gelokaliseerde infecties, tot deze infecties onder controle zijn gebracht. Voorzichtigheid is geboden bij recidiverende infecties of predispositie voor infecties. Bij optreden van een nieuwe ernstige infectie tijdens de behandeling, dient toediening van Humira te worden stopgezet tot de infectie onder controle is. Er blijkt een verhoogd risico te bestaan op ernstige infecties, waaronder pneumonie, nierbekkenontsteking, septische artritis en sepsis, bij patiënten die Humira® gebruiken. In geval van vermoede latente tuberculose dient een arts met expertise op dit gebied te worden geraadpleegd. In geval van (vermoede) latente tuberculose moeten voordelen en risico's van de behandeling met Humira® zorgvuldig tegen elkaar worden afgewogen. Bij latente tuberculose dient antituberculeuze therapie te worden gestart vóór de start van de Humira-behandeling. In geval van belangrijke en/of meerdere risicofactoren voor latente tuberculose, maar een negatieve test ervoor, dient antituberculeuze therapie ook overwogen te worden; dit geldt ook voor patiënten bij wie niet zeker is of ze adequaat zijn behandeld voor een eerder geconstateerde latente of actieve tuberculose-infectie. Patiënten dienen het advies te krijgen een arts te raadplegen als tijdens de na de behandeling met Humira® tekenen/symptomen optreden die wijzen op een tuberculose-infectie. Bij tekenen van aanhoudende/atypische symptomen van infecties of algemene zwakte, moet rekening gehouden worden met opportunistische condities. Patiënten met risico op hepatitis B infectie dienen onderzocht te worden op aanwezigheid voor een eerder doorgemaakte hepatitis B infectie voor aanvang van de behandeling met Humira®. Dragers van het hepatitis B virus dienen zorgvuldig te worden gemonitord op symptomen van actieve infectie met het hepatitis B virus gedurende de behandeling en gedurende verschillende maanden na beëindiging van de behandeling. Bij reactivering van hepatitis B, dient Humira te worden gestopt en dient effectieve antivirale therapie met geschikte ondersteunende behandeling te worden gestart. Voorzichtigheid dient in acht genomen te worden bij het gebruik van Humira® bij patiënten met bestaande of recent opgetreden demyeliniserende aandoeningen van het centrale zenuwstelsel. Als er een anafylactische reactie of andere ernstige bijwerking optreedt, dient de toediening van Humira® onmiddellijk te worden gestaakt. De dop van de naald bevat plantaardig rubber (latex); dit kan ernstige allergische reacties veroorzaken bij patiënten die gevoelig zijn voor latex. Met de huidige kennis kan een mogelijk risico op de ontwikkeling van lymfomen of andere maligniteiten in patiënten die behandeld worden met TNF-antagonisten niet worden uitgesloten. Na het in de handel brengen zijn er zeldzame postmarketing gevallen vastgesteld van hepatosplenisch T-cellymfoom bij patiënten die behandeld werden met Humira®; enkele van deze gevallen deden zich voor bij jonge volwassen patiënten die voor de ziekte van Crohn gelijktijdig behandeld werden met azathioprine of 6-mercaptopurine. Voorzichtigheid is geboden bij de overweging om patiënten met een achtergrond van maligniteiten met Humira® te behandelen en bij het voorschrijven van TNF-antagonisten aan COPD patiënten en zwaar rokende patiënten. Alle patiënten dienen vóór en tijdens de behandeling te worden onderzocht op mel-melanoom huidkanker. Patiënten die Humira® gebruiken dient geadviseerd te worden onmiddellijk medisch advies te vragen indien zij symptomen ontwikkelen die duiden op bloedzwaarte. Stopzetten van het gebruik van Humira® dient overwogen te worden bij patiënten met bewezen significante hematologische afwijkingen. Patiënten die Humira® gebruiken kunnen gelijktijdig vaccinaties toegediend krijgen, met uitzondering van levende vaccins. Bij polyarticulaire juveniele idiopathische artritis indien mogelijk vóór starten van Humira benodigde vaccinaties toedienen. Bij het gebruik van Humira® bij patiënten met mild hartfalen (NYHA klasse II) is voorzichtigheid geboden; bij nieuwe of verergerende symptomen van congestief hartfalen dient de behandeling met Humira® te worden gestaakt. Als een patiënt na behandeling met Humira® symptomen ontwikkelt die wijzen op een lupusachtig syndroom en als deze patiënt positief bevonden wordt voor antilichamen tegen dubbelstrengs DNA, mag de behandeling met Humira® niet langer gegeven worden. De combinatie van Humira met anakinra wordt niet aanbevolen. De combinatie van Humira met abatacept wordt niet aanbevolen. Er dient rekening gehouden te worden met de halfwaardetijd van adalimumab (≥ 14 dagen) als een chirurgische ingreep gepland wordt. Een patiënt die een operatie ondergaat terwijl hij of zij nog Humira® gebruikt moet zorgvuldig worden gecontroleerd op infecties en geschikte acties dienen ondernomen te worden. Bijwerkingen: Zeer vaak (≥ 1/10) komen voor: injectieplaatsreacties. Vaak (≥ 1/10, < 1/10): duizeligheid, hoofdpijn, neurologische gewaarwordingsstoornissen, hoest, nasofaryngeale pijn, diarree, buikpijn, stomatitis en monculcera, misselijkheid, uitslag, pruritus, skeletpijn, lage luchtweginfecties, virale infecties, candidiasis, bacteriële infecties, bovenste luchtweginfectie, pyrexie, vermoeidheid, verhoogde leverenzymen. Soms (≥ 1/100, < 1/100) komen voor: verhoogd bloedcreatininefosfatasen, verlengde geactiveerde gedeeltelijke tromboplastinetijd, aanwezigheid van autoantilichamen, artrose, tachycardie, neutropenie, leukopenie, trombocytopenie, anemie, lymfadenopathie, leukocytose, lymfopenie, syncope, migraine, tremor, slaapproblemen, visusstoornissen, stoornissen van het gehoor van het oog, infectie, irritatie of ontsteking van het oog, oorproblemen, astma, dyspneu, dysfonie, neusverstopping, rectale bloeding, braken, dyspepsie, opgezet buik, verstopping, hematurie, nierfunctiestoornissen, blaas- en urinewegsymptomen, urticaria, psoriasis, ecchymosen en toegenomen blauwe plekken, purpura, dermatitis en eczeem, haaruitval, hypokaliëmie, toegenomen lipiden, verstoorde eetlust, hyperurikemie, opportunistische infecties, sepsis, abces, gewrichtsontsteking, huidinfectie, oppervlakkige schimmelinfecties, toevallige verwonding, verslechterde genezing, benigne hudepitheliom, hypertensie, blozen, hematoom, pijn op de borst, oedeem, griepachtige aandoening, systemische lupus erythematoses, angio-oedeem, geneesmiddelovergevoelghed, stoornissen in de menstruatiecyclus en uteriene bloedingstoornissen, stemmingswisselingen, angst. Zelden (≤ 1/10.000, < 1/100.000) komen voor: hartstilstand, kransslagaderinsufficiëntie, angina pectoris, pericarditis, pericardiale effusie, congestief hartfalen, palpaties, pancytopenie, purpura die verband houdt met idiopathische trombocytopenie, multiple sclerose, gelaatsparalyse, panofthalmie, iritis, glaucoom, gehoerverlies, tinnitus, longoedeem, faryngeaal oedeem, pleurale effusie, pleuritis, pancreatitis, darmstenose, colitis, enteritis, oesofagitis, gastritis, proctitis, erythema multiforme, panniculitis, rhabdomyolyse, schildklier-aandoening, hypercalciëmie, hypocalciëmie, fascitis necroticans, virale meningitis, diverticulitis, wondinfectie, lymfom, orgaanmormen, maligne melanoom, plaveiselcelcarcinoom van de huid, bloedvatafsluiting, aortastenose, tromboflebitis, aneurysma aortae, serumziekte, hooikoorts, leverneurose, hepatitis, leververvetting, cholelithiasis, verhoogd bilirubine in het bloed. Verder zijn gemeld: damperforatie, reactivatie van hepatitis B, demyelinisatie (waaronder oogzenuwontsteking en syndroom van Guillain-Barré), interstitiële longziekte, inclusief longziekte, cutaneuze vasculitis, anafylaxie, hepatosplenisch T-cellymfoom. Zie voor volledige productinformatie de goedgekeurde SmPC. Farmacotherapeutische groep: selectieve immunosuppressiva. Aflerstatus: U.R. Registratienummers: EU/1/03/256/001-10 Vergoeding: Humira® wordt, onder bepaalde voorwaarden, volledig vergoed in het kader van het GVS voor de indicaties reumatoïde artritis, artritis psoriatica, ziekte van Crohn, visusbedreigende uveitis, spondylitis ankylopoetica en plaque psoriasis. Registratiehouder: Abbott Laboratories Ltd. Queenborough, Kent ME11 5EL, Verenigd Koninkrijk. Neem voor vragen contact op met de lokale vertegenwoordiger van de registratiehouder: Abbott B.V., Siensdreef 51, 2132 WT Hoofddorp. Telefoonnummer: 088 - 82 22 688.

## HUID, SEKS EN CURIOSA

## Kneden en knijpen

F. Meulenberg<sup>1</sup>, J.J.E. van Everdingen<sup>2</sup><sup>1</sup> Publicist en in deeltijd als onderzoeker 'ethiek en fictie' verbonden aan de afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam<sup>2</sup> Dermatoloog en directeur NVDV, algemeen secretaris Regieraad

Correspondentieadres:

E-mail: f.meulenberg@erasmusmc.nl

In den beginne was de aarde woest en ledig... totdat er water kwam. En dat water zorgde voor leven, het milieu waarin alle levensmoleculen opereren en waarop wetenschappers zich richten in hun zoektocht naar levensvormen elders in het heelal. Een klein, lullig molecuultje (H<sub>2</sub>O) dat door zijn bijzondere structuur de voedingsbodem is voor al wat leeft en bloeit. Een van die opvallende eigenschappen van watermoleculen is dat ze zo sterk aan elkaar hechten en tegelijkertijd elkaar ook weer loslaten als een ander watermolecuul voorbij komt zwemmen. Als een voortdurend aanklappen en loslaten. Dat verklaart de uitbundige stroming van water maar ook waarom allerlei stoffen zoals zouten en nutriënten in water oplossen. Er zijn stoffen die dat heel makkelijk doen en stoffen die daar van gruwen. Dat geldt ook voor alle hogere structuren en organismen als planten en dieren. De mens neemt een middenpositie in. Sommigen zijn hydrofiel, anderen hydrofoob (los van het feit dat wij zelf voor 50–60 procent uit water bestaan). Geen mens kan buiten water\*.

**\*WIST U DAT:**

- zelfs het 'droge' bestuiven van hogere planten door de wind eindigt met bevruchting in vochtigheid;
- koken van voedsel een zwaktebod is van de mens die wil verbloemen dat hij of zij met producten werkt die niet meer vers en veel te lang zijn doorgevoerd (Maarten 't Hart *NRC weekblad* juli 2009);
- alle energie die wij via het elektriciteitsnet tot ons krijgen, wordt opgewekt door stoom;
- voor de productie van 1 kg rundvlees 15 duizend liter water nodig is;
- bij een vochtverlies van 5 procent onze huid begint uit te drogen, we een droge mond krijgen en gaan hallucineren. Een verlies van 15 procent is meestal dodelijk;
- er dieren zijn die zich overdag onder de grond verbergen om het vochtverlies door transpiratie te beperken. Sommige reptielen hebben zelfs een huid ontwikkeld waar geen water door kan ontsnappen. Woestijnratten kunnen overleven zonder te drinken. Zij produceren hun eigen water door waterstof uit zaden te combineren met zuurstof uit de lucht.

**WATER TREDEN**

Mensen die ziek zijn, hebben dan ook vaak een waterprobleem (overvulling, bloeding, oedeem, diarree, anurie). Vandaar al die behandelingen met elementen van water. Die stammen al uit de grijze oudheid, maar de echte waterpropagandisten kwamen pas op in de 19e eeuw met mensen als Priessnitz, Winternitz en Kneipp. Vooral Kneipp sprak tot de verbeelding. Zijn naam zal daartoe hebben bijgedragen, want de Kneipp-kuren raakten zeer in zwang. Kneipp experimenteerde met diverse watermethoden: begietingen met koud water volgens een bepaald patroon, in koud water lopen ('water treden'), het natte hemd, afwas-singen, dompelbaden, natte omslagen, wisselbaden met verschillende temperaturen.

Knijpen met water is een methode die echter niet op pastoor Kneipp slaat, maar op castraties zoals die in de oudheid werden uitgevoerd. Zo beschrijft Paulus van Aegina, een arts die in Alexandrië werkte, toen moslims de stad veroverden, verschillende manieren van castratie.<sup>1</sup> "Terwijl ons vak tot doel heeft lichamen van een tegennatuurlijke toestand terug te brengen naar een toestand die in overeenstemming is met de natuur, doet castratie het tegenovergestelde van wat de geneeskunst belooft. Omdat wij echter zelfs dikwijls tegen onze wil door bepaalde aanzienlijke mensen gedwongen worden te castreren, moet ik in het kort zeggen hoe de manier van opereren is. Er zijn twee manieren: de knijpmethode en de uitsnijdingsmethode. De knijpmethode gaat zo: als de kinderen nog jong zijn worden ze in een kuip warm water gezet. Vervolgens, wanneer de geslachtsdelen slap zijn geworden, knijpt men met de vingers de testes fijn tot ze verdwenen zijn en als ze verdwenen zijn voelt men ze niet meer bij het aanraken."

**KUNSTIG KNIJPEN**

In de Japanse culinaire wereld is het fijnzinnig knijpen tot een ware kunst verheven. Neem bijvoorbeeld de 'nigiri-sushi', de 'knijp'-sushi, zo genoemd omdat men de rijst in kleine rolletjes moet knijpen. Dat gaat als volgt:

**Stap 1:**

Was eerst de handen goed en spoel ze enkele malen af met koud water. Sla de handen af, maar droog





ze niet af. Neem in één keer de juiste hoeveelheid rijst, anders gaat de rijst aan de vingers plakken en mislukt de sushi. Kneed vooral niet te lang, want dan dreigt opnieuw het gevaar dat de rijst aan de vingers blijft kleven. Maak er een rolletje van, met sterk afgeronde hoeken en kanten, iets korter dan de breedte van de hand en ongeveer zo breed als de lengte van een vingerkootje.

#### Stap 2:

Strek de hand, vouw de vingers naar binnen (behalve de duim), en in het kommetje dat zo ontstaat, kneed je het rijstbolletje. Ervaren koks doen dat met één hand.

De opleiding tot topkop in de verfijnde Japanse keuken, doet niet onder voor de opleiding tot dermatoloog. Twee verschillende vormen van specialisatie, met elkaar verbonden in hun 'knijpen'. Wat want doet de dermatoloog? Net als de Japanse kok rolt hij de huid tussen zijn vingers. Hun professionele handvaardigheid is identiek, want kunstig en gelouterd door jarenlange praktijkervaring. De dermatoloog strekt zijn vingers en legt de vinger op de zere plek. Hij pulkt en knijpt in alles wat groeit en bloeit op de huid. Puistjes vormen zijn werkterrein. Zo'n rode pukkeltje met een wit puntje erin. Het liefst zou je hem zo uitknijpen, maar het is belangrijk dit met beleid te doen. Hoe? Als volgt:



#### Stap 1:

Was eerst de handen goed en spoel ze enkele malen af met koud water. Sla de handen af, maar droog ze niet af. Wikkel een tissue om beide wijsvingers. Zorg dat de vingertoppen goed bedekt zijn! Begin niet zo

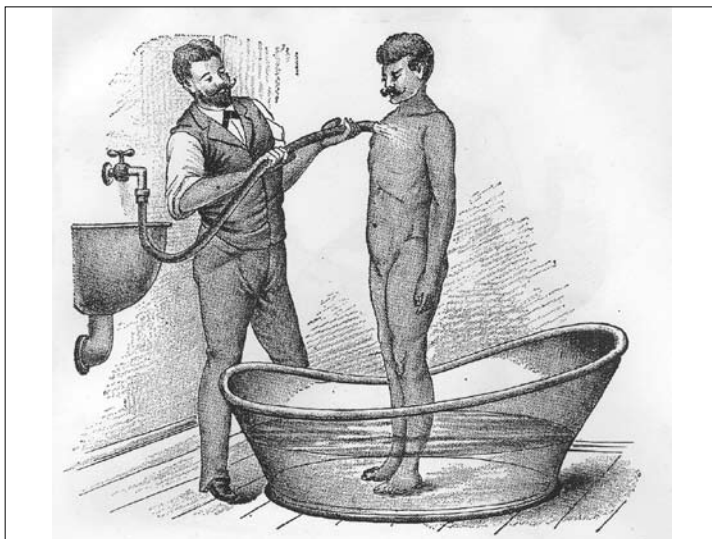
maar te drukken, maar leg de ene vinger aan een kant en de andere aan de andere kant van de puist. Breng de vingers naar elkaar toe met het puistje in het midden en duw een beetje op de huid.

#### Stap 2:

Knijp, maar niet te hard! Doe het met de zijkant van de vingertoppen, zonder de nagels te gebruiken. Zorg ook dat de tissue er nog goed omheen zit. Nu is het puistje weg. Wat resteert, is een rood plekje. Blijf voorzichtig. Veeg een keer zachtjes met de tissue over de huid om alles weg te halen. Ervaren dermatologen doen dat met één hand.

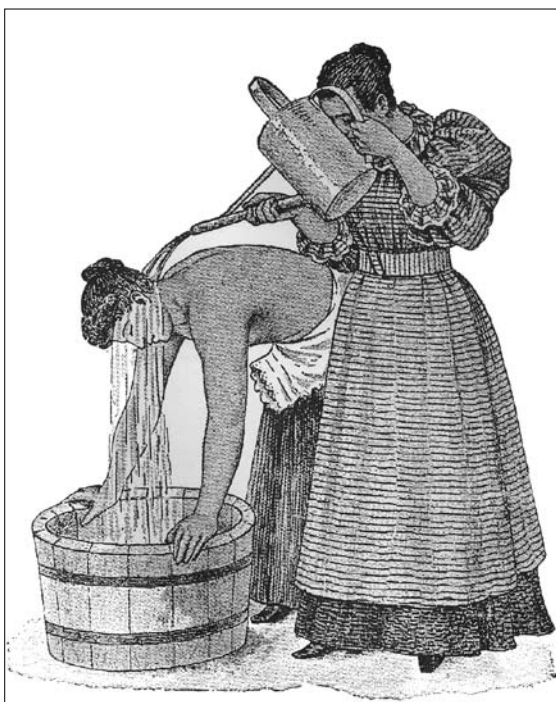
### GEHEELONTHOUDING IS DODELIJK

Laten we terugkeren naar het thema 'water', en het belang van water voor een gave huid én de meer funeste invloed ervan. Een van de manieren om een gaver huid te verkrijgen, is hydrotherapie, door onderdompeling, dan wel door begieting. Begietingen waren vooral in de 19e eeuw populair. Ze



worden nog steeds toegepast. Hoe gaat men te werk? Met stromend water wordt een lichaamsdeel of het gehele lichaam met een 'watermantel' omgeven om aldus een betere bloeddorstroming van de huid te bewerkstelligen. Het water vloeit rustig en wordt niet gespoten, bij verschillende temperaturen. Het kan ook in de vorm van wisselbegietingen met warm en koud water. Bij een beenbegieting giet men het been tot aan de heup af, onder andere bij spataderen en lymfoedeem. Naast de klassieke beenbegieting kent men ook onderlichaambegieting en buikbegieting (toegepast bij congestie in het hoofd, obstipatie, overmatige vorming van darmgassen en stuwings in het poortadergebied) en volledige begieting (aangewend bij vetzucht en aandoeningen van het zenuwstelsel).

De huid onderhoudt een merkwaardige relatie met water. Huid die te weinig water bevat droogt uit, maar water op de huid maakt de huid nog droger. Wie te lang in bad ligt, ondervindt dat aan den lijve. Het badwater is hypotoon waardoor water aan de huid wordt





onttrokken en gaat rimpelen. Iets dergelijks gebeurt ook bij veroudering. De onderste laag van de epidermis, die op kinderleeftijd nog voor tachtig procent uit water bestaat, boet op oudere leeftijd aan water in en gaat rimpelen en kreukelen.

Water is onmisbaar voor het leven. Totale onthouding van water overleeft men, afhankelijk van de temperatuur en andere omstandigheden, niet langer dan 3–6 dagen. In Griekenland, waar het warmer is dan hier, is dat eeuwenoude kennis die ook door medici wordt onderschreven. De volgende passage uit het boek *Kapitein Corelli's mandoline* van Louis de Bernières

geeft daar blijk van: “De dokter haalde zijn minuscule kopje koffie-met-drab en zijn glas water op, en ging naast Kokolios zitten, als gewoonlijk. Hij nam een grote slok water en citeerde Pindarus, wat ook traditie was: ‘Water is het beste’.”<sup>2</sup>

## LITERATUUR

1. Horstmanshoff HFJ. *Paulus van Aegina. Dokters van eeuwen. CJE Kaandorp, JJE van Everdingen, redactie. Overveen: Belvédère, 1999.*
2. Bernières L de. *Kapitein Corelli's mandoline. De Arbeiderspers, Amsterdam 2001.*

NAAM VAN HET GENEESMIDDEL Xamiol 50 microgram/0,5 mg/g Kwalitatieve en kwantitatieve samenstelling Eén gram gel bevat 50 microgram calcipotriol (als monohydraat) en 0,5 mg betamethason (als dipropionaat) FARMACEUTISCHE VOORM GEL THERAPEUTISCHE INDICATIES Lokale behandeling van psoriasis op de hoofdhuid. DOSERING VAN TOEDIENING Xamiol gel dient éénmaal per dag te worden aangebracht op de aangedane plekken van de hoofdhuid. De aanbevolen behandelingsperiode is 4 weken. Na deze periode kan herhaalde behandeling met Xamiol gel opgestart worden onder medisch toezicht. Alle aangedane plekken op de hoofdhuid mogen behandeld worden met Xamiol gel. Een hoeveelheid van 1 g tot 4 g per dag is meestal voldoende voor de behandeling van de hoofdhuid (4 g komt overeen met 1 theelepel). Bij het gebruik van calcipotriol bevattende producten, mag de maximale dosis per dag niet hoger zijn dan 15 g. De maximale dosis per week mag 100 g niet overschrijden. Het lichaamsoppervlak dat wordt behandeld met calcipotriol bevattende producten mag niet groter zijn dan 30% van het totale lichaamsoppervlak (zie rubriek 4.4). Schud het flesje voor gebruik. Om een optimaal effect te bereiken, is het aanbevelen de haren niet onmiddellijk te wassen na het aanbrengen van Xamiol gel. Xamiol gel dient gedurende de nacht of de dag op de hoofdhuid te blijven. Gebruik bij kinderen Xamiol gel wordt niet aanbevolen voor het gebruik bij kinderen jonger dan 18 jaar vanwege onvoldoende gegevens over veiligheid en werkzaamheid. CONTRA-INDICATIES Overgevoeligheid voor de werkzame bestanddelen of voor één van de hulpstoffen. Door de aanwezigheid van calcipotriol is Xamiol gel contra-indiceerd bij patiënten met bekende stoornissen in het calciummetabolisme. Door de aanwezigheid van een corticosteroid is Xamiol gel contra-indiceerd in de volgende situaties: bij virale (b.v. herpes of varicella) huidlaesies, huidinfecties veroorzaakt door schimmels of bacteriën, infecties door parasieten, huidaandoeningen in relatie tot tuberculose of syfilis, peri-orale dermatitis, huidatrofie, striae atrophicae, fragiliteit van de huidvaten, ichthyosis, acne vulgaris, acne rosacea, rosacea, ulcera en wonden. Xamiol gel is contra-indiceerd bij psoriasis guttata, psoriasis erythrodrema, exfoliatieve psoriasis en psoriasis pustulosa. Xamiol gel is contra-indiceerd bij patiënten met ernstige nietsufficiëntie of ernstige leverstoornissen. SPECIALE WAARSCHUWINGEN EN VOORZORGEN BIJ GEBRUIK Xamiol gel bevat een sterk werkzame Klasse III corticosteroid. Gelijktijdig gebruik met andere corticosteroiden op de hoofdhuid moet worden vermeden. Bijwerkingen die worden gezien na behandeling met systemische corticosteroiden, zoals onderdrukking van de bijrijerschor of ontregeling van diabetes mellitus, kunnen eveneens optreden tijdens lokale behandeling met corticosteroiden. Dit is te wijten aan systemische absorptie. Toepassing onder occlusie moet worden vermeden, omdat dit de systemische absorptie van corticosteroiden verhoogt. In een studie met patiënten die uitgebreide psoriasis zowel op het lichaam als op de hoofdhuid hadden, en werden behandeld met hoge doses Duvobol zelf (voor behandeling van het lichaam) en Xamiol gel (voor behandeling van de hoofdhuid), vertoonden 5 van de 32 patiënten een lichte afname van de cortisol respons na adrenocorticotrop hormoon (ACTH) stimulatie na 4 weken behandeling (zie rubriek 5.3). Door de aanwezigheid van calcipotriol kan hypercalciëmie optreden wanneer de maximale dosis per week (100 g) wordt overschreden. De hoeveelheid calcium in het serum normaliseert echter snel wanneer de behandeling wordt gestopt. Het risico op hypercalciëmie is minimaal wanneer men de adviezen voor calcipotriol opvolgt. De werkzaamheid en veiligheid bij het gebruik van dit product op andere plaatsen dan de hoofdhuid is niet bewezen. Behandeling van meer dan 30% van het lichaamsoppervlak moet vermeden worden (zie rubriek 4.2). Toepassing op grote beschadigde huidoppervlakken, op slijmvlies of in huidplooien moet vermeden worden aangezien dat de systemische absorptie van corticosteroiden verhoogd (zie rubriek 4.8). De huid van het gezicht en van de genitaliën is zeer gevoelig voor corticosteroiden. Deze gebieden mogen uitsluitend met zwakkere corticosteroiden worden behandeld. Ongebruikelijke lokale bijwerkingen (zoals irritatie van de ogen of irritatie van het gezicht) zijn waargenomen als Xamiol per ongeluk werd aangebracht op het gezicht of in de ogen (zie rubrieken 4.8 en 5.3). Men moet de patiënt duidelijke instructies geven over correct gebruik van het product, met name om toepassing en accidentele overbrenging op het gezicht, de mond en ogen te vermijden. De handen moeten daarom na elke toepassing gewassen worden. Wanneer laesies secundair geïnfecteerd raken, moeten ze met antimicrobiële therapie behandeld worden. Echter, wanneer de infectie vererget, moet de behandeling met corticosteroiden worden stopgezet. Wanneer psoriasis behandeld wordt met lokale corticosteroiden bestaat er een kans op gegeneraliseerde psoriasis pustulosa of op rebound effecten wanneer de behandeling gestaakt wordt. Medisch toezicht dient daarom voortgezet te worden na de behandeling. Bij langdurig gebruik bestaat een verhoogd risico op lokale en systemische corticosteroid bijwerkingen. De behandeling dient gestaakt te worden in geval van bijwerkingen gerelateerd aan langdurig gebruik van een corticosteroid (zie rubriek 4.8). Er is geen ervaring met het gelijktijdig gebruik van andere lokale of systemisch toegesate middelen tegen psoriasis of met het gelijktijdig gebruik met fototherapie. Gedurende de behandeling met Xamiol gel is het aangeraden dat artsen patiënten adviseren om overvloedige blootstelling aan natuurlijk of kunstmatig zonlicht te beperken of te vermijden. Topicaal calcipotriol dient enkel samen met UV straling gebruikt te worden indien de arts en de patiënt van mening zijn dat de potentiële voordelen zwaarder wegen dan de potentiële risico's (zie rubriek 5.3). Xamiol gel bevat butylhydroxytoluëen (E321). Dit kan plaatselijke huidreacties veroorzaken (bv contactdermatitis) of irritatie aan de ogen en slijmvlies. BIJWERKINGEN De onderstaande termen worden gebruikt om de frequentie van bijwerkingen te classificeren: Zeer vaak >10 Vaak >1/100 en <1/10 Soms >1/1.000 en <1/100 Zelden >1/10.000 en <1/1.000 Zeer zelden <1/10.000, niet bekend Kan met de beschikbare gegevens niet worden bepaald Tot nu toe hebben meer dan 4400 patiënten aan het klinische studieprogramma voor Xamiol gel deelgenomen, van wie er meer dan 1900 zijn behandeld met Xamiol gel. Ongeveer 8% van de patiënten behandeld met Xamiol gel ondervond een niet-ernstige bijwerking. Gebaseerd op de gegevens uit klinische studies is de enige vaak voorkomende bijwerking pruritus. Soms optredende bijwerkingen zijn een branderig gevoel van de huid, pijn of irritatie van de huid, folliculitis, dermatitis, erytheem, acne, droge huid, verergering van de psoriasis, uitslag, pustulaire uitslag en irritatie van het oog. Deze bijwerkingen waren alle niet-ernstige, lokale reacties. De bijwerkingen worden naar orgaansysteem volgens MedDRA gerangschikt. Per orgaansysteem worden de bijwerkingen naar aflopende frequentie gerangschikt. Oogaandoeningen Soms: irritatie van het oog Huid- en onderhuidsaandoeningen Vaak: pruritus Soms: branderig gevoel van de huid Soms: pijn of irritatie van de huid Soms: folliculitis Soms: dermatitis Soms: erytheem Soms: acne Soms: droge huid Soms: verergering van psoriasis Soms: uitslag Soms: pustulaire uitslag Bijwerkingen die bij het gebruik van calcipotriol en betamethason werden waargenomen: Calcipotriol: Bijwerkingen kunnen zijn toedieningsplaatsreacties, jeuk, huidirritatie, branderig en prikkelend gevoel, droge huid, erytheem, uitslag, dermatitis, eczeem, verergering van psoriasis, fotosenzitiviteit en overgevoeligheidsreacties, waaronder zeer zelden voorkomende gevallen van angio-oedeem en gezichts-oedeem. Systemische effecten na lokale toediening kunnen in zeer zeldzame gevallen voorkomen en hypercalciëmie of hypercalciëmie veroorzaken (zie rubriek 4.4). Betamethason (als dipropionaat): Vooral tijdens een langdurige lokale behandeling kunnen lokale reacties optreden, zoals huidatrofie, telangiectasieën, striae, folliculitis, hypertrichose, peri-orale dermatitis, allergische contactdermatitis, pigmentatie en cold milia. Bij behandeling van psoriasis kan er een verhoogd risico zijn tot het ontwikkelen van een gegeneraliseerde psoriasis pustulosa. Systemische effecten door lokaal gebruik van corticosteroiden zijn zeldzaam bij volwassenen, ze kunnen echter ernstig zijn. Vooral na langdurige behandeling kunnen onderdrukking van de bijrijerschor, cataract, infecties en een verhoogde intra-oculaire druk voorkomen. Systemische effecten kunnen meer voor bij toepassing onder occlusie (plastiek, huidplooien), toepassing op grote oppervlakken en bij langdurige behandeling. HOUDER VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN LEO Pharmaceutical Products Ltd. A/S Industriparken 55 2750 Ballerup Denemarken NUMMER VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN RVG 101496 DATUM VAN EERSTE VERLENING VAN DE VERGUNNING 22 september 2008 VERGOEDINGSSTATUS GVS: nog geen vergoeding vastgesteld ALEVERSTATUS Uitsluitend recept (LUR)

<sup>1</sup> Jemec GBE, Burden D, Poulin V, Ortonne JP. A new scalp formulation of calcipotriene plus betamethasone in the treatment of scalp psoriasis compared to its active ingredients and the vehicle. J Am Acad Dermatol 2007;56:P273. <sup>2</sup> van de Kerhof PCW, Hoffmann V, Anstey A, Barnes L, Bolton C, Reich K, Saar S, Segaeerts S, Vaillant L. A new scalp formulation of calcipotriol plus betamethasone compared with each of its active ingredients in the same vehicle for the treatment of scalp psoriasis: a randomized, double-blind, controlled trial. Br J Dermatol, Accepted (September 2008). <sup>3</sup> Buckley C, Hoffmann V, Shapiro J, Saari S, Cambazdar F, Milsgaard M. Calcipotriol plus betamethasone dipropionate scalp formulation is effective and well tolerated in the treatment of scalp psoriasis: a phase II study. Dermatology 2008. <sup>4</sup> Lager T, Kidron F, Cambazdar F, Larsen FA. A year, randomized, double-blind safety study of long-term treatment of a new gel formulation containing calcipotriene plus betamethasone dipropionate in scalp psoriasis. J Am Acad Dermatol 2008;58:AB34.



LEO Pharma B.V.  
Hoge Mosten 16  
4822 NH Breda  
Tel. 076-548 27 27  
www.leo-pharma.nl

**Xamiol®**  
calcipotriol/  
betamethason/dipropionaat

## REFERAAT

# Psoriasis als bijwerking van TNF-alfablokkerende medicijnen

M.A.W. Geurts<sup>1</sup>, A.Y. Goedkoop<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Reumatoloog, afdeling reumatologie, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

<sup>2</sup> Dermatoloog, afdeling dermatologie, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

*Correspondentieadres:*

Mw. M.A.W. Geurts, reumatoloog

St. Antonius Ziekenhuis

Koekoekslaan 1

3530 EM Nieuwegein

E-mail: m.geurts@antoniusziekenhuis.nl

## INLEIDING

Het therapeutisch arsenaal voor reumatologische en dermatologische aandoeningen is de afgelopen jaren drastisch veranderd met de komst van de zogenaamde *biologicals*, waaronder de TNF-alfa-antagonisten. De monoklonale antilichamen infliximab en adalimumab en de TNF-receptor etanercept zijn geregistreerd voor reumatoïde artritis (RA), ankyloserende spondylitis, artritis psoriatica en plaque-type psoriasis.

De mechanismen achter het succes van de anti-TNF-alfablokkerende medicijnen bij de behandeling van psoriasis berusten onder andere op een reductie van inflammatoire cytokines in de huid, wat leidt tot een verminderde invloed van neutrofiële granulocyten, T-cellen en dendritische cellen, hetgeen uiteindelijk resulteert in de afname van epidermale hyperplasie en inflammatie.<sup>1,2</sup> Paradoxaal met dit mechanisme zijn er meerdere casereports bekend waarbij patiënten als bijwerking van behandeling met anti-TNF-alfaremmers psoriatische huidafwijkingen kregen.<sup>3</sup> Wij beschrijven een casus waarbij een patiënte psoriasis pustulosis palmoplantaris ontwikkelde na het starten van behandeling met adalimumab voor RA.

## CASUS

Het betreft een vrouw van 72 jaar, die sinds 1995 bekend is met een seronegatieve, ANA-negatieve en

HLA-B27-negatieve oligoartritis, later polyartritis.

De aandoening voldeed aan de ACR-criteria voor (seronegatieve) RA.

Haar voorgeschiedenis vermeldt een mamma-amputatie rechts in 1989 in verband met een maligniteit, waarna behandeling met tamoxifen en radiotherapie volgde. In 1994 heeft zij een vermoedelijke erythema chronicum migrans doorgemaakt op de linkerarm, waarvoor zij een drie weken durende antibioticakuur heeft gebruikt.

Behalve een huidrash op het gebruik van ibuprofen en sulfasalazine, is zij niet bekend met een huidaandoening. De familieanamnese vermeldt psoriasis bij een halfbroer en halfzus van patiënte. Er komen bij haar geen inflammatoire reumatische ziekten of inflammatoire darmaandoeningen in de familie voor. Haar gewrichtsontstekingen werden in de loop der jaren met achtereenvolgens sulfasalazine, hydroxychloroquine en methotrexaat behandeld. Daarbij kreeg zij ook herhaaldelijk intra-articulaire injecties met triamcinolonacetonide. Sulfasalazine moest vanwege het ontwikkelen van huidrash gestaakt worden. Hydroxychloroquine en later met toevoeging van methotrexaat, leidde niet tot het gewenste effect op haar gewrichtsontstekingen. Methotrexaat werd gebruikt tot een dosis van 25 mg per week. In december 2005 werd aan de methotrexaat adalimumab toegevoegd in een dosering van 40 mg eenmaal per twee weken s.c. Patiënte voelde zich hierbij al snel beter en ook was er een normalisatie van haar BSE en CRP, die de voorafgaande jaren steeds verhoogd waren geweest. Zij gebruikte naast de methotrexaat en adalimumab foliumzuur, atenolol, telmisartan, alendroninezuur en temazepam.

In mei 2008, ongeveer 2,5 jaar na het starten van de adalimumab, gaf patiënte aan dat zij niet-jeukende huiduitslag heeft op handpalmen en voetzolen. Later breidde de uitslag zich uit naar romp, extremiteiten en hoofdhaar. Zij gebruikte aanvankelijk clobetasol-crème wat wel enige verbetering gaf van de uitslag. De gewrichten waren op dat moment volstrekt rustig.

Bij dermatologisch onderzoek werden op beide voetzolen forse schilfering, erytheem en ingedroogde pustulae gezien (figuren 1 en 2). Op de handpalmen bevonden zich enkele scherp begrensde erythemasquameuze maculae (figuur 3). Op de romp en extremiteiten bevonden zich enkele nummulaire, scherp begrensde erythemasquameuze maculae. Aan de nagels waren geen afwijkingen.

Differentiaaldiagnostisch werd gedacht aan een psoriasis vulgaris in combinatie met een psoriasis pustulosis palmoplantaris, mogelijk uitgelokt door het gebruik van adalimumab. Patiënte werd behandeld met Dovobet-zalf (combinatie betamethason en calcipotriol), wat onvoldoende werkzaam was. Daarom werd weer overgegaan op clobetasolzalf vier keer per week op de voetzolen. Na overleg tussen reumatoloog en dermatoloog werd de methotrexaatdosering verhoogd naar 15 mg/week en werd adalimumab vervangen door etanercept één keer per week 50 mg s.c. Drie weken na het staken van de adalimumab trad een verbetering op van de huidafwijkingen aan voeten en extremiteiten, waarbij alleen nog lichte roodheid en schilfering persisteerde.

#### DERMATOLOGISCHE AFWIJKINGEN BIJ HET GEBRUIK VAN TNF-ALFAREMMERS

Wij hebben een casus besproken waarbij een beeld dat leek op psoriasis pustulosis ontstond bij een patiënte die adalimumab gebruikte voor haar seronegatieve RA.

Dermatologische aandoeningen die ontstaan tijdens behandeling met TNF-alfablokkerende therapie worden bij alle TNF-alfaremmers gezien. In klinische trials wordt van diverse huidaandoeningen melding gemaakt. Ernstigere huidaandoeningen worden veelal als casereport gemeld.

Door Flendrie et al. wordt in *Arthritis Research & Therapy* van 2005 een overzicht gegeven van diverse dermatologische aandoeningen die kunnen ontstaan tijdens een behandeling met TNF-alfablokkerende middelen bij patiënten met RA.<sup>4</sup> Medicatiegerelateerde huiduitslag, eczeem en infecties komen het meest voor. Minder vaak voorkomende huidafwijkingen tijdens het gebruik van TNF-alfaremmers zijn vasculitis, cutane lupus erythematoses en huidmaligniteiten. Ook psoriasis, dan wel psoriatiforme huidafwijkingen werden bij een enkele RA-patiënt die behandeld werd met een TNF-alfablokker gesignaleerd. In ongeveer een kwart van de onderzochte patiënten leidde de huidaandoening tot het staken van de behandeling met TNF-alfaremmers.

De exacte relatie van de gebruikte TNF-alfaremmers bij het ontstaan van een huidaandoening is echter niet altijd eenduidig. Bij het bepalen van een causale relatie dient men met vele factoren rekening te houden, zoals de overige medicamenten die de patiënt gebruikt, de onderliggende diagnose, de tijd tot het optreden van de huidaandoening, de duur van de follow-up en de eventueel verkregen histologie van de huidlaesie.



Figuur 1 en 2. Erytheem, hyperkeratose en ingedroogde pustulae aan de voetzolen.



Figuur 3. Scherp begrensde erythemasquameuze maculae aan de handpalmen

## PSORIASIS/PSORIATIFORME AFWIJKINGEN BIJ HET GEBRUIK VAN TNF-ALFAREMMERS BIJ RA

Minstens 120 casus zijn inmiddels beschreven over nieuwe psoriasislaesies, die ontstaan zijn tijdens gebruik van TNF-alfaremmende therapie.<sup>3,5,7</sup> Omdat het bij drie verschillende TNF-alfa-antagonisten voorkomt, moet er sprake zijn van een klasseneffect. Opvallend is het hoge percentage psoriatische laesies op handpalmen en voetzolen, de zogenoemde pustulosis palmoplantaris, die normaal gesproken slechts een klein percentage van alle gevallen van psoriasis uitmaakt. Ter vergelijking: de psoriasis beschreven bij gebruik van TNF-alfa-antagonisten is in ongeveer 50% van de gevallen een psoriasis palmoplantaris, terwijl dit normaal gesproken slechts 1,7% is van alle psoriasisgevallen. De tijd tussen het starten van de behandeling met een TNF-alfa-antagonist en het optreden van de psoriasis is erg gevarieerd: bij infliximab varieerde het tussen het tweede infuus en 1,5 jaar na het starten van de therapie, bij adalimumab tussen vier dagen en vier jaar na het starten, en voor etanercept tussen één en vier maanden na het starten van de behandeling. Veel patiënten die een psoriatische huidafwijking ontwikkelden tijdens het gebruik van TNF-alfablokkerende therapie, gebruikten daarnaast ook nog andere immunosuppressieve therapie, zoals methotrexaat, azathioprine of leflunomide, terwijl ook deze middelen effectief zijn gebleken in de behandeling van psoriasis. In een aantal gevallen verdwenen de huidafwijkingen na het staken van de TNF-alfablokkerende therapie. Echter, in andere gevallen trad er ook een verbetering op zonder het staken van de TNF-alfablokkerende therapie of na het instellen van een behandeling met topische agentia. Ook is recidiverend optreden van de huidafwijkingen beschreven na het herstarten van dezelfde of een andere TNF-alfablokkerende behandeling. Gezien het gevarieerde beloop dat hiermee wordt aangegeven, stijgt het vermoeden dat naast een klasseneffect ook een belangrijke rol weggelegd is voor de individuele gevoeligheid.

Hoewel de meeste casuïstiek over het optreden van psoriasis geïnduceerd door TNF-alfablokkers beschreven is bij patiënten met RA, zijn er ook diverse casereports beschreven bij andere inflammatoire aandoeningen, zoals ankyloserende spondylitis of een spondylartropathie, het SAPHO-syndroom, de ziekte van Behçet, colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn.<sup>8</sup> Slechts bij een klein aantal patiënten was er bij de patiënt zelf of bij de familieanamnese een vermelding van psoriasis beschreven. Zelfs is in een enkel geval een exacerbatie van psoriasis tijdens gebruik van infliximab beschreven bij een patiënt met artritis psoriatica.<sup>9</sup>

## HYPOTHESES OVER HET OPTREDEN VAN PSORIASIS BIJ TNF-ALFABLOKKERS

Het optreden van psoriasis bij een patiënt die een TNF-alfablokkerende behandeling krijgt voor een

andere indicatie, terwijl TNF-alfablokkerende therapie ook een effectieve behandelvorm is voor ernstige plaque-psoriasis, is op zich een merkwaardige ontwikkeling. Diverse verklaringen heeft men gezocht om dit fenomeen te verklaren.<sup>10-12</sup>

Men heeft gesuggereerd dat de patiënten die deze huidafwijking ontwikkelden, mogelijk geen RA hadden, doch meer een artritis psoriatica of een spondylartropathie. Mogelijk waren de psoriasisforme huidafwijkingen al pre-existent, maar niet herkend. Echter, van vrijwel alle patiënten die in casereports worden beschreven, wordt vermeld dat zij voldeden aan de ACR-criteria voor RA. Bovendien is er in veel casussen sprake van een positieve reumafactor.<sup>13</sup> Het tegelijkertijd voorkomen van RA en psoriasis bij dezelfde patiënt is zeldzaam.

Ook heeft men zich in het geval van een patiënt met psoriasis pustulosis palmoplantaris afgevraagd of dit wel de juiste diagnose was, of dat het hier mogelijk een erop gelijkend beeld zou kunnen zijn, zoals een ketoderma blenorrhagica, al dan niet uitgelokt door een infectie met bijvoorbeeld *Chlamydia trachomatis*. In een aantal gevallen was er sprake van een positieve PCR op *Chlamydia trachomatis*. Ook kan differentiaaldiagnostisch worden gedacht aan acute gegeneraliseerde exanthemateuze pustulose (AGEP).<sup>14</sup>

Het exacte mechanisme achter het ontstaan van psoriasislaesies bij patiënten die worden behandeld met anti-TNF-therapie is nog onbekend, maar er wordt gesuggereerd dat het cytokine interferon (IFN)- $\alpha$  hierin een rol kan spelen. IFN- $\alpha$ , geproduceerd door plasmacytoïde dendritische cellen, speelt een rol bij de inductie van psoriasislaesies, en is aanwezig in vroege psoriasisplaques. Verwondingen en infecties zijn triggers die bij individuen met een genetische aanleg voor psoriasis IFN- $\alpha$ -productie kunnen uitlokken en zodoende psoriasis kunnen laten ontstaan. TNF- $\alpha$  reguleert IFN- $\alpha$ -productie. Neutralisatie van TNF- $\alpha$  kan leiden tot een verhoogde productie van IFN- $\alpha$  door plasmacytoïde dendritische cellen, en uiteindelijk tot het ontstaan van psoriasisachtige laesies.<sup>9</sup> Daarnaast stimuleert IFN- $\alpha$  de expressie van de chemokine-receptor CXR3 op T-cellen, waardoor migratie van de T-cellen naar de huid wordt gefaciliteerd. Dit leidt vervolgens tot de ontwikkeling van nieuwe psoriasislaesies. Hieruit kan men opmaken dat de disbalans tussen IFN- $\alpha$  en TNF, uitgelokt door het gebruik van TNF-blokkers, een mogelijke immunologische verklaring is.

Er zijn ook aanwijzingen dat het gebruik van anti-TNF-alfatherapie de activatie van autoreactieve T-cellen stimuleert, wat leidt tot weefselschade via een auto-immuunmechanisme, wederom via productie van IFN- $\alpha$ . Het vóórkomen van antinucleaire antilichamen voor de start van anti-TNF- $\alpha$ -therapie zou een indicatie kunnen zijn voor het ontwikkelen van auto-immuunbijwerkingen.<sup>15</sup>

Bovenstaande hypothese spreekt het therapeutische effect van anti-TNF-alfatherapie bij psoriasis vulgaris tegen. Men moet echter in gedachten houden dat psoriasis een heterogene ziekte is, en dat psoriasis



pustulosa palmoplantaris mogelijk een ander onderliggend immunologisch mechanisme heeft dan plaque-type psoriasis.<sup>16</sup>

Gelukkig verlopen de meeste gevallen van anti-TNF- $\alpha$  geïnduceerde psoriasis mild en kunnen patiënten worden behandeld met topicale therapie, waardoor staken van de anti-TNF- $\alpha$ -therapie lang niet altijd nodig is.

Dit artikel is eerder gepubliceerd in het *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie* van juni 2009.

## LITERATUUR

- Goedkoop AY, Kraan MC, Teunissen MBM, Picavet DI, Rie MA de, Tak PP. Early effects of tumour necrosis factor blockade on skin and synovial tissue in patients with active psoriasis and psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2004;63:769-773.
- Mease P. TNF therapy in psoriatic arthritis and psoriasis: How and why does it work. *Ann Rheum Dis* 2004;63:755-8.
- Wollina U, Hansel G, Koch A, Schönlebe J, Köstler E, Haroske G. Tumor necrosis factor-alpha inhibitor-induced psoriasis or psoriasiform exanthemata: first 120 cases from the literature including a series of 6 new patients. *Am J Clin Dermatol* 2008;9:1-14.
- Flendrie M, Vissers WHPM, Creemers MCW, Jong EMGJ de, Kerkhof PCM van de, Riel PLCM van. Dermatological conditions during TNF- $\alpha$ -blocking therapy in patients with rheumatoid arthritis: a prospective study. *Arthritis Res Ther* 2005;7:R666-676.
- Kary S, Worm M, Audring H, Huscher D, Renelt M, Sörenson H, et al. New onset or exacerbation of psoriatic skin lesions in patients with definite rheumatoid arthritis receiving tumour necrosis factor antagonists. *Ann Rheum Dis* 2006;65:405-7.
- Roux CH, Brocq O, Leccia N, Giaccherio D, Breuil V, Albert C, et al. New-onset psoriatic palmoplantaris pustulosis following infliximab therapy: a class effect? *J Rheumatol* 2007;34:434-7.
- Wendling D, Balblanc JC, Briançon D, Brousse A, Lohse A, Deprez P, et al. Onset or exacerbation of cutaneous psoriasis during TNFalpha antagonist therapy. *Joint Bone Spine* 2008;75:315-8.
- Grinblatt B, Scheinberg M. The enigmatic development of psoriasis and psoriasiform lesions during anti-TNF therapy: a review. *Semin Arthritis Rheum* 2008;37:251-5.
- Gannes GC de, Ghoreishi M, Pope J, Russell A, Bell D, Adams S, et al. Psoriasis and pustular dermatitis triggered by TNF- inhibitors in patients with rheumatological conditions. *Arch Dermatol* 2007;143:223-31.
- Ritchlin C, Tausk F. A medical conundrum: onset of psoriasis in patients receiving anti-tumour necrosis factor agents. *Ann Rheum Dis* 2006;65:1541-4.
- Carter JD, Gerard HC, Hudson AP. Psoriasiform lesions induced by tumour necrosis factor antagonists: a skin-deep medical conundrum. *Ann Rheum Dis* 2007;67:1181-3.
- Laurindo IMM, Scheinberg M. Why do some biologic agents induce psoriasis or psoriasiform lesions? *Nature clinical practice Rheumatology* 2008;4:168-9.
- Cohen JD, Bournierias I, Buffard V, Paufler A, Chevalier X, Bagot M, Claudepierre P. Psoriasis induced by tumor necrosis factor- $\alpha$  antagonist therapy: a case series. *J Rheumatol* 2007;34:380-5.
- Sfikakis PP, Iliopoulos A, Elezoglou A, Kittas C, Stratigos A. Psoriasis induced by anti-tumor necrosis factor therapy: a paradoxical adverse reaction. *Arthritis Rheum* 2005;52:2513-8.
- Sfikakis PP, Kollia G. Tumor necrosis factor biology in experimental and clinical arthritis. *Curr Opin Rheumatol* 2003;15:380-6.
- Elder JT, Nair RP, Henseler T, Jenisch S, Stuart P, Chia N, et al. The genetics of psoriasis 2001: the odyssey continues. *Arch Dermatol* 2001;137:1447-54.

## VERENIGING

# Nieuw centraal cursorisch onderwijs en NVDV-nascholing

M.F. Jonkman

*Voorzitter Cursorisch Onderwijs COMmissie (COCOM), voorzitter Commissie Nascholing, afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Groningen*

*Correspondentieadres:  
Prof. dr. M.F. Jonkman  
Afdeling Dermatologie  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
Postbus 30.001  
9700 RB Groningen  
E-mail: secretariaat@derm.umcg.nl*

De opleiding tot medisch specialist maakt een omwenteling door. Niet langer hoort de assistent te weten en te kunnen wat de opleider goedgekent, maar dient de aios naast het medisch handelen ook competenties te verwerven waaraan behoefte bestaat bij patiënten, verwijzers en maatschappij. In Canada

werden voor het eerst richtlijnen opgesteld voor de opleiding tot medisch specialist. Dit zogenaamde Canmeds-model (*Canadian medical education directions for specialists*) kwam tot stand op initiatief van de wetenschappelijke verenigingen door panels van belanghebbenden waaronder patiënten.<sup>1</sup> De moderne opleiding is gericht op het verwerven van competenties, waarover de aios (arts in opleiding tot specialist) aan het einde van de opleiding moet beschikken. De competenties zijn: medisch handelen, communicatie, samenwerking, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit. De Nederlandse regelgeving in het Kaderbesluit uit 2004, opgesteld door het Centraal College voor Medisch Specialisten (CCMS),<sup>2</sup> is gebaseerd op het Canmeds-model.

## CURSORISCH ONDERWIJS

Het concilium dermato-venereologicum ontwikkelt en stimuleert de opleiding tot dermatoloog. Om mee te gaan met de veranderingen werd een nieuw *Opleidingsplan Dermatologie en Venereologie* opgesteld dat in 2008 door de ledenvergadering van de NVDV werd goedgekeurd en vervolgens aan de CCMS werd voorgelegd.<sup>3</sup> In het *Opleidingsplan* wordt een nieuwe opzet voorgesteld voor het centraal cursorisch onderwijs dat al tientallen jaren door de Cursorisch Onderwijs COMmissie (COCOM) wordt georganiseerd. De nieuwe opzet werd bedacht door de Werkgroep Vernieuwing Centraal Cursorisch Onderwijs van het concilium. Deze werkgroep ging in 2009 door als nieuwe COCOM om het cursorisch onderwijs te implementeren (tabel 1).

De werkgroep stelde om didactische en logistieke redenen voor om de cyclus van de dermatologische thema's af te ronden vóór het einde van het derde jaar van de opleiding. De aios heeft dan de basisthema's van het specialisme cursorisch doorlopen. De jaarlijkse cursus in het vierde en vijfde jaar is meer gericht op praktijkvoering en procedurele vaardigheden. Er is dus een knip gemaakt tussen het derde en vierde jaar: enerzijds een groep van ongeveer 75 aios in jaar 1-3 en anderzijds een groep van 50 aios in jaar 4-5. Tevens wordt er voor de eerstejaars een tweetal basis cursussen georganiseerd (tabel 1). De thema's van de cursussen in jaar 1-3 komen letterlijk

Centraal Onderwijs COMmissie (COCOM)  
prof. dr. M.F. Jonkman, voorzitter  
mw. drs. E.G.A. Beverdam, penningmeester  
dr. J.A.C. Alkemade, secretaris  
dr. M. Tjioe, webbeheerder  
dr. M.H. Vermeer, e-learning  
drs. M.H.S. Toxopeus, aios  
mw. drs. Y.J. Assen, aios  
mw. drs. M.M. de Waard, aios  
dhr. Ch.L. Brugman, namens PAOG Wenckebach, Groningen  
mw. drs. I. van der Kaaij, namens PAOG Heyendaal, Nijmegen  
mw. drs. E.S. Bringmann, namens PAOG Boerhaave, Leiden  
mw. A. Hoekstra, secretariaat UMCG, Groningen

Commissie Nascholing  
prof. dr. M.F. Jonkman, voorzitter  
dr. R. Hoekzema, lid  
dr. T. Rustemeyer, lid  
mw. drs. C.L.M. van Hees, lid  
dr. M.H. Vermeer, e-learning  
prof. dr. E.P. Prens, namens NVED  
dhr. R. Zikkenheimer, namens Congress Care  
mw. H. de Vries, secretariaat NVDV

Tabel 1. Samenstelling commissies.

# Centraal Cursorisch Onderwijs 2009-2012

## AIOS jaar 1

**A** Najaar 2009, 4x per jaar, dag 1  
**Basiscursus microscopische sneldiagnostiek** (6 AIOS)  
Sjan Lavrijsen (Leiden)  
PAOG Boerhaave, locatie: LUMC

**B** Maandag 2 november 2009  
**Basiscursus systematische diagnostiek** (<25 AIOS)  
Theo Starink (Amsterdam)/ Peter van de Kerkhof (Nijmegen)  
PAOG Boerhaave, locatie: VU-MC

## AIOS jaar 1-3

**1** Maandag 5 oktober 2009  
**Lichttherapie, fotodermatologie, pigmentstoornissen** (75 AIOS)  
Vigfús Sigurdsson (Utrecht)  
Dinsdag 6 oktober 2009  
**Huidafwijkingen bij kinderen; genodermatosen** (75 AIOS)  
Peter Steijlen (Maastricht)  
Wenckebach Instituut, locatie: UMCG

**2** Maandag 18 januari 2010  
**Venerologie, vulva pathologie en proctologie\*** (125 AIOS)  
Edwin van Leent (Amsterdam)  
dinsdag 19 januari 2010  
**Psoriasis, erythrodermie en papulosquameuze dermatosen** (75 AIOS)  
Peter van de Kerkhof (Nijmegen)  
PAOG Heyendaal, locatie: UMCN

**3** Maandag 7 juni 2010  
**Huidinfecties en infestaties, importdermatologie\*** (125 AIOS)  
Colette van Hees (Voorburg)  
Dinsdag 8 juni 2010  
**Naevi, melanoom, dermoscopie, fotografie** (75 AIOS)  
Wilma Bergman (Leiden)  
PAOG Boerhaave, locatie: LUMC

*Nieuw concept met steeds 75 AIOS op beide dagen*

**4** Maandag 4 oktober 2010  
**Eczemateuze dermatosen en allergologie\***  
Carla Bruijnzeel-Koomen (Utrecht)  
Dinsdag 5 oktober 2010  
**Cosmetische dermatologie**  
Loek Habbema (Bussum)  
PAOG Boerhaave, Locatie regio west

**5** Maandag 17 januari 2011  
**Blaarziekten, slijmvliesafdoeningen en immunodiagnostiek**  
Marcel Jonkman (Groningen)  
Dinsdag 18 januari 2011  
**Kwaliteit van leven, psychodermatologie en epidemiologie**  
Tamar Nijsten (Rotterdam)  
Wenckebach Instituut, locatie: regio noord

\*Overgangsfase, alle aios op dag 1.

Maandag 6 juni 2011 **6**  
**Adnexen: acne, rosacea, hidradenitis, haren en nagels**  
Jorge Frank (Maastricht)  
Dinsdag 7 juni 2011  
**Urticaria, erythemen, pruritus, toxicodermie**  
Jan Bos (Amsterdam)  
PAOG Heyendaal, locatie: regio zuid

Maandag 3 oktober 2011 **7**  
**Basiscursus dermatochirurgie**  
Gertrud Krekels (Eindhoven)  
Dinsdag 4 oktober 2011  
**Basiscursus flebologie**  
Anja Sommer (Maastricht)  
PAOG Boerhaave, locatie: ziekenhuis Eindhoven

Maandag 16 januari 2012 **8**  
**Huid en interne ziekten**  
Bing Thio (Rotterdam)  
Dinsdag 17 januari 2012  
**PA-inflammatoire huidaandoeningen**  
Theo Starink (Amsterdam)  
Wenckebach Instituut, locatie: UMCG

Maandag 4 juni 2012 **9**  
**PA-neoplastische huidaandoeningen**  
Theo Starink (Amsterdam)  
Dinsdag 5 juni 2012  
**Dermato-oncologie**  
Rein Willemze (Leiden)  
PAOG Boerhaave, locatie: LUMC

*AIOS jaar 4-5  
Nieuw concept met steeds 50 AIOS op beide dagen*

Maandag 8 maart 2010 **10**  
**Dermatologische patiënt** (voorlichting, veiligheid, protocol en maatwerk, omgaan met klachten, werk en privé)  
Ronald Koopman (Enschede)  
Dinsdag 9 maart 2010  
**Dermatologische praktijk**  
(vestiging, maatschap en bestuur, DBC systeem, management)  
Guus Kuiters (Zwolle)  
Wenckebach Instituut, locatie: regio noord

Maandag 7 en dinsdag 8 maart 2011 **11**  
**Gevorderden cursus dermatochirurgie/flebologie/laser**  
Martino Neumann (Rotterdam)  
Maandag 7 en dinsdag 8 maart 2011  
**Gevorderden cursus dermatochirurgie/flebologie/laser**  
Martino Neumann (Rotterdam)  
PAOG Heyendaal, locatie: Erasmus MC

Wenckebach Instituut



UMCG



Tabel 2. Programma Centraal Cursorisch Onderwijs NVDV 2009-2012.

uit het nieuwe Opleidingsplan. De cursusdata en thema's van het COCOM-programma zijn tot 2012 vastgelegd (tabel 2).

Nieuw is ook dat de cursussen tweedaags worden. Dit stimuleert de cohesie onder de aios. Elkaar kennen verbetert de samenwerking en schept een stimulerende omgeving om later als dermatoloog door te gaan met nascholing. Om praktische redenen worden de tweedaagse cursussen steeds op een maandag en dinsdag gehouden. De cyclus voor de aiosjaren 1-3 vindt plaats in de eerste week van oktober, derde week van januari en de eerste week van juni en die voor de jaren 4-5 in de eerste week van maart. Ten opzichte van de oude situatie werd de omvang van het COCOM-onderwijs uitgebreid van 15 naar 24 dagen per opleiding van vijf jaar, een toename van 60%!

De nieuwe COCOM verbeterde niet alleen de thema's, frequentie en lengte van de cursussen, maar ook de vorm van het onderwijs werd vernieuwd. Niet meer een lange luisterdag met theoretische overzichtsverhalen, maar meer een actieve vorm van onderwijs gericht op de hoofdproblemen binnen het thema. Kennis en inzicht blijven meer hangen bij cursisten als het onderwijs actief wordt genoten dan als er alleen mag worden geluisterd naar voordrachten. De aios krijgen werkopdrachten in groepjes, waar discussie en reflectie plaatsvinden; daarna wordt plenair teruggepresenteerd. De docenten hebben een heel andere rol: ze geven feedback op de aios in *masterclasses*. De dagvoorzitters hebben met de nieuwe aanpak geoefend tijdens een bijeenkomst op 20 april 2009 in Hattem.

Dus het cursorisch onderwijs verschuift van voornamelijk *frontaal thematisch*, waarbij het accent lag op passieve kennisoverdracht, naar *interactief probleemgericht*. De thematische theorie komt nog wel aan bod, maar dan voorafgaand aan de cursus. De aios krijgen hoofdstukken op uit het leerboek van Bolognia dat ook digitaal beschikbaar is.<sup>4</sup> In de vier maanden voorafgaand aan de cursus dient de leerstof te worden doorgelezen. De aios toetst zijn kennis via een 'open boek'-methode door het maken van de entreetoets met meerkeuzevragen op de computer thuis tot twee weken vóór de cursus. Het cursusprogramma en de toets worden aangeboden via de website van de NVDV ([www.huidarts.info](http://www.huidarts.info)) onder het kopje 'Cursorisch Onderwijs'. De kwaliteit van het cursorisch onderwijs wordt voortdurend geëvalueerd. In 2010 zal ook worden bekeken of een normatieve eindtoets haalbaar is.

## NASCHOLING

Voor de dermatologen hebben deze veranderingen grote invloed op de organisatie van de NVDV-themadagen, die voorheen door de commissie Nascholing (tabel 1) op dezelfde dag werden georganiseerd als het cursorisch onderwijs. Dat is door de uitbreiding naar twee dagen en de intensieve vorm van het cursorisch onderwijs niet meer mogelijk. De themadagen voor dermatologen zullen voortaan

de cyclus van het cursorisch onderwijs van jaar 1-3 volgen, echter met een vertraging van vier maanden. De tweedaagse COCOM-cursus zal samengevoegd worden tot een eendaagse themadag met in de ochtend het thema van onderwijsdag 1 en in de middag het thema van onderwijsdag 2. De cursussen vinden voortaan op maandag plaats, dat geeft de minste interferentie met de internationale congressen. Ergo, uit de COCOM-kalender kunt u afleiden dat op maandag 18 januari 2010 de themadag 'Lichttherapie, fotodermatologie, pigmentstoornissen' en 'Huidafwijkingen bij kinderen; genodermatosen' wordt georganiseerd. Ook ziet u dat er drie NVDV-themadagen per jaar worden georganiseerd. De aios uit jaar 4-5 die de cursussen voor jaar 1-3 willen volgen, hebben daartoe de kans op de themadagen. De themadagen zullen vooralsnog blijven bestaan uit frontaal onderwijs, waarbij de voordrachten bewaard zullen blijven. De thema's zullen wel meer probleemgericht zijn, dicht bij de praktijk blijven en minder theoretisch overzicht geven als voorheen. Ook de voorbereiding voor dermatologen is anders: deze is minder theoretisch dan voor aios. In plaats van uit een boek te lezen en theorievragen te beantwoorden worden er voorafgaand aan de themadag praktische e-casus aangeboden met een entreetoets die thuis via de computer kan worden gemaakt. Voor de e-learning ontvangt de deelnemer apart accreditatiepunten.

De laatste verandering betreft de tweedaagse NVDV-nascholing die sinds 2007 in hotel Krasnapolsky werd georganiseerd. De locatie in de binnenstad van Amsterdam was te aantrekkelijk om 's avonds nog dermatologen te binden aan de nascholingsactiviteiten. De commissie is van mening dat nascholing meer is dan alleen kennisoverdracht over medisch handelen en wetenschap, maar dat het ook gaat om samenwerking en organisatie, twee andere CanMEDS-competenties. Het sociale programma wordt versterkt met een aansluitende borrel, diner en feest waar de banenmarkt gesondeerd kan worden en het een gezellig samenzijn is onder collega's. De NVDV-nascholing wordt voortaan Dermatologendagen genoemd en zullen plaatsvinden in Hotel en Congrescentrum Papendal Arnhem, de eerste keer op 18-19 maart 2010. Vanuit Papendal loopt de weg minder makkelijk, ook al ligt er een 18 holes-golfbaan pal naast het conferentiecentrum. We denken hiermee in een behoefte te voorzien. Op de Dermatologendagen blijft de nascholing evenals voorheen de hoogste norm van onafhankelijkheid houden, te weten vrij van industriële sponsoring. Het wetenschappelijk programma van de eerste dag wordt door de Nederlandse Vereniging voor Experimentele Dermatologie verzorgd en op de tweede dag zullen dermatologische onderwerpen uit de domeingroepen voor het voetlicht treden.

## LITERATUUR

1. The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. The CanMEDS Physician Competency.



- Framework. <http://rcpsc.medical.org/canmeds/index.php>
2. Kaderbesluit CCMS: <http://knmg.artsennet.nl/web/file?uuid=4a7881f4-6e6a-4c74-b5a8-f3cacc7172c9&owner=a8a9ce0e-f42b-47a5-960e-be08025b7b04&contentid=54988>
  3. Concilium Dermato-Venerologicum. Opleidingsplan Dermatologie en Venerologie versie 17 oktober 2008. Th.M. Starink (red.). [http://www.huidarts.info/internal\\_documents/?v=2&cid=21&id=204](http://www.huidarts.info/internal_documents/?v=2&cid=21&id=204)
  4. Bologna JL, Jorizzo JL, Rapini RP, Callen JP, Horn TD, Mancini AJ, et al. (eds.). *Dermatology*. 2nd ed. London: Mosby Elsevier, 2008.

#### TREFWOORDEN

medisch onderwijs – nascholing – accreditatie

#### KEY WORDS

medical education – continuous medical education – accreditation

## COMMENTAAR OP ARTIKEL GRANULAIRE CELTUMOR

(NTvDV, juni 2009, pagina 314-316)

# Mohs' micrografische chirurgie voor een granulaire celtumor

A. Nijssen

*Mohs chirurg, dermatoloog, Erasmus MC, Rotterdam*

*Correspondentieadres:*

*Annieke Nijssen*

*E-mail: a.nijssen@erasmusmc.nl*

Het betreft twee ziektegeschiedenissen, in beide gevallen was de uitgevoerde excisie niet radicaal. Bij een granulaire celtumor is, gezien de relatief hoge kans op een lokaal recidief en de mogelijkheid van perineurale groei, Mohs' micrografische chirurgie een belangrijke behandelingsoptie. Naast de grote kans op radicaliteit, en het voorkomen van mogelijk multipale re-excisies, biedt deze techniek ook het voordeel van de minimale opoffering van gezond weefsel. Met name in de beschreven casus van de jonge vrouw met de tepel als tumorlokalisatie is Mohs' micrografische chirurgie een zeer elegante behandeling, aangezien deformatie ten gevolge van de operatie kan worden geminimaliseerd.

Bij zeldzame huidtumoren, waarvan het belangrijk is dat ze volledig worden verwijderd, dient altijd Mohs' micrografische chirurgie overwogen te worden. Met name op anatomische lokalisaties, waar weefselbehoud van belang is, geniet deze behandeling de voorkeur.

#### LITERATUUR

- Van Mierlo PL, Geelen GM, Neumann HA. Mohs micrographic surgery for an erosive adenomatosis of the nipple. *Dermatol Surg* 1998 Jun;24(6):681-3.
- Abraham T, Jackson B, Davis L, Yu J, Peterson C. Mohs surgical treatment of a granular cell tumor on the toe of a child. *Pediatr Dermatol* 2007 May-Jun;24(3):235-7.
- Behroozan DS, Goldberg LH, Glaich AS, Kaplan B, Kaye VN. Mohs micrographic Surgery for deeply penetrating, expanding benign cutaneous neoplasms. *Dermatol Surg* 2006 Jul;32(7):958-65.

PROEFSCHRIFT

# Impact and therapeutic options of sclerotic skin diseases



Prof. dr. P.C.M. van de Kerkhof en E.B.M. Kroft-Bult.

Op 11 december 2008 promoveerde te Nijmegen mevrouw E.B.M. (Ilse) Kroft-Bult, dermatoloog te Almelo, op het proefschrift getiteld: *Impact and therapeutic options of sclerotic skin diseases*.

Haar promotor was prof. dr. P.C.M. van de Kerkhof en haar copromotor was dr. E.M.G.J. de Jong.

Het proefschrift komt voort uit de klinische zorg voor patiënten met sclerotische huidziekten, waaronder morfea, eosinofiele fasciitis en pseudosclerodermie. De beschreven studies zijn gegroepeerd in twee afzonderlijke hoofdstukken. Naast de invloed op de kwaliteit van leven werd gekeken naar de diverse behandelingsmodaliteiten voor sclerotische huidaandoeningen. Twee exploratieve studies naar de invloed van gelokaliseerde sclerodermie en eosinofiele fasciitis toonden een grote invloed op het dagelijks leven, vooral op de preva-

lentie van lichamelijke klachten zoals moeheid en pijn (en in mindere mate jeuk). Zo worden deze lichamelijke klachten door meer dan de helft van alle patiënten gerapporteerd en geeft een kwart van de patiënten relatief ernstige moeheids- of pijnklachten aan (VAS > 50). Uit een door ons uitgevoerd vragenlijstonderzoek bleek dat meer dan een derde van de patiënten met een sclerotische huidaandoening een verhoogd risico heeft op een klinisch gediagnosticeerde depressie of angststoornis. Depressieve gevoelens en angst bleken hierbij significant samen te hangen met de uitgebreidheid van de huidaandoening, meer pijn en moeheid, een hogere impact van de ziekte op het dagelijks leven, meer ervaren stigmatisatie, meer hulpeloosheid, minder ziekteacceptatie en minder ontvangen sociale steun. Met name patiënten met een gegeneraliseerde morfea of een eosinofiele fasciitis rapporteerden de hoogste graad van psychologisch onwelbevinden.

In het tweede deel van het proefschrift zijn de behandelingsmodaliteiten van sclerotische huidziekten onderzocht. De volgende studies werden uitgevoerd:

- een dubbelblinde gerandomiseerde studie naar de effectiviteit van tacrolimuszalf 0,1% bij patiënten met een beperkte, actieve plaque morfea, waarbij gebruikt werd gemaakt van een gevalideerde induratiemeter (durometer);
- een interventiestudie naar de effectiviteit van MTX (methotrexaat) bij verscheidene sclerotische huidaandoeningen;
- een uitgebreide literatuurstudie naar de effectiviteit en biologische effecten van UVA-1 bij sclerotische huidziekten;
- en ten slotte een prospectief onderzoek dat werd uitgevoerd naar de periode van remissie van UVA-1 bij verscheidene sclerotische huidaandoeningen.

Tacrolimuszalf lijkt een veilige, effectieve behandeling te zijn voor een actieve morfea met een beperkte uitgebreidheid.

Het merendeel van de patiënten met een sclerotische huidaandoening (morfea, eosinofiele fasciitis en pseudosclerodermie) wordt alleen in een acute fase van de ziekte behandeld met systemische therapie. Echter, MTX is ook effectief gebleken bij patiënten met een lang bestaande sclerotische huid. Een herhaalde behandeling bleek succesvol en een lange remissieperiode werd bewerkstelligd bij een meerderheid van de patiënten. Het lijkt erop dat de cumulatieve MTX-dosering een rol speelt in de periode van remissie; patiënten met een klinische terugval hadden namelijk bij een voorgaande



E.B.M. Kroft-Bult en dr. E.M.G.J. de Jong.

behandeling een lagere cumulatieve MTX-dosering geslikt dan de patiënten zonder terugval. Er is steeds meer literatuur beschikbaar over de effectiviteit van UVA-1 bij sclerotische huidaandoeningen. Het overzichtsartikel, dat in december 2008 in de JAAD gepubliceerd werd, beschrijft eveneens de biologische effecten van dit langgolvlige licht op de sclerotische huid.<sup>1</sup> Een in dit proefschrift beschreven prospectieve studie laat zien dat UVA-1 lange remissieperiodes geeft: minimaal twee jaar bij 60% van de onderzochte patiëntenpopulatie. Daarbij dient vermeld te worden dat de duur van de sclerotische huidaandoening voor

aanvang van de behandeling, maar ook het huidtype, geen invloed hadden op het therapeutisch resultaat en de periode van remissie. Met name patiënten met een scleroedema diabeticorum reageerden goed op dit langgolvlige licht.

UVA-1 behandeling dient overwogen te worden als een eerste aanpak van sclerotische huidaandoeningen.

## LITERATUUR

1. Kroft EBM, Berkhof NJG, Kerkhof PCM van de, Gerritsen MJP, Jong EMGJ de. *J Am Acad Dermatol* 2008;59:1017-30.

### Stelara verkorte productinformatie

### Productinformatie bij advertentie elders in dit blad

**Samenstelling** STELARA 45 mg oplossing voor injectie. Elke flacon bevat 45 mg ustekinumab in 0,5 ml. Geheel humaan IgG1K-monoklonaal antilichaam tegen interleukine-12/23. **Indicaties** Matige tot ernstige plaque psoriasis bij volwassenen met onvoldoende respons op, of een contra-indicatie of een intolerantie voor andere systemische therapieën waaronder ciclosporine, methotrexaat en PUVA. **Dosering en wijze van toediening** Aanvangsdosis van 45 mg subcutaan toegediend in week 0, gevolgd door een dosis van 45 mg in week 4 en vervolgens iedere 12 weken. Voor patiënten met een **lichaamsgewicht > 100 kg** is de dosis 90 mg, subcutaan toegediend in week 0, gevolgd door een dosis van 90 mg in week 4 en vervolgens iedere 12 weken. Bij deze patiënten is 45 mg ook effectief gebleken, maar resulterende 90 mg in grotere werkzaamheid. **Contra-indicaties** Overgevoeligheid voor het werkzame bestanddeel of voor één van de hulpstoffen. Klinisch belangrijke, actieve infectie. **Waarschuwingen en voorzorgen** Infecties STELARA kan mogelijk het infectierisico vergroten en latente infecties reactiveren. In klinische studies zijn bij patiënten die STELARA kregen ernstige bacteriële, schimmel- en virusinfecties waargenomen. Voorzichtigheid dient in acht te worden genomen indien het gebruik van STELARA wordt overwogen bij patiënten met een chronische infectie of een voorgeschiedenis van recidiverende infectie. Alvorens een behandeling met STELARA te beginnen, dient te worden nagegaan of de patiënt tuberculose heeft. STELARA mag niet worden gegeven aan patiënten met actieve tuberculose. Behandeling van latente tuberculose dient te worden begonnen vooraleer STELARA wordt toegediend. Tuberculostatcabehandeling dient ook te worden overwogen alvorens STELARA te beginnen bij patiënten met een voorgeschiedenis van latente of actieve tuberculose bij wie een adequate behandelkuur niet kan worden bevestigd. Patiënten die STELARA krijgen dienen tijdens en na de behandeling nauwgezet te worden gecontroleerd op verschijnselen en symptomen van actieve tuberculose. Patiënten dienen geïnstrueerd te worden om medische hulp te vragen als er verschijnselen of symptomen optreden die wijzen op een infectie. Als een patiënt een ernstige infectie ontwikkelt, dient de patiënt nauwgezet te worden gecontroleerd en STELARA dient niet toegediend te worden totdat de infectie is verdwenen. **Maligniteiten** Immunosuppressiva zoals STELARA kunnen mogelijk de kans op maligniteiten vergroten. Sommige patiënten die STELARA in klinische studies kregen, ontwikkelden cutane en niet-cutane maligniteiten. Er zijn geen studies uitgevoerd met patiënten met een maligniteit in de voorgeschiedenis of waarin de behandeling werd voortgezet bij patiënten die een maligniteit ontwikkelden terwijl ze STELARA kregen. Dient men voorzichtig te zijn wanneer men het gebruik van STELARA bij deze patiënten overweegt. **Overgevoeligheidsreacties** Als er een anafylactische reactie of een andere ernstige allergische reactie optreedt, dient de toediening van STELARA onmiddellijk te worden beëindigd en dient een passende therapie te worden ingesteld. **Vaccinatie** Het wordt aanbevolen levende virale of levende bacteriële vaccins (zoals Bacillus Calmette Guérin (BCG)) niet tegelijk toe te dienen met STELARA. Er zijn geen specifieke studies uitgevoerd bij patiënten die recentelijk levende virale of levende bacteriële vaccins hadden ontvangen. Voor een vaccinatie met levende virussen of levende bacteriën dient de behandeling met STELARA na de laatste dosis ten minste 15 weken te worden onderbroken en kan deze op zijn vroegst 2 weken na de vaccinatie worden hervat. Artsen dienen de Samenvatting van de productkenmerken voor het specifieke vaccin te raadplegen voor aanvullende informatie en advies over het bijkomend gebruik van immunosuppressiva na de vaccinatie. Patiënten die STELARA krijgen toegediend, mogen wel tegelijkertijd geïnactiveerde of niet-levende vaccinaties krijgen. **Gelijktijdige behandeling met immunosuppressiva** De veiligheid en werkzaamheid van STELARA in combinatie met andere immunosuppressiva, waaronder biologische geneesmiddelen, of fotortherapie, zijn niet onderzocht. Men dient voorzichtig te zijn wanneer gelijktijdig gebruik van andere immunosuppressiva en STELARA wordt overwogen of bij het overschakelen van andere immunosuppressieve biologische geneesmiddelen. **Speciale populaties Kinderen en adolescenten (< 18 jaar)** STELARA wordt ontreden voor gebruik bij kinderen jonger dan 18 jaar wegens gebrek aan gegevens over de veiligheid en werkzaamheid. **Ouderen (≥ 65 jaar)** Er zijn over het algemeen geen verschillen waargenomen in werkzaamheid of veiligheid bij patiënten van 65 jaar en ouder die STELARA ontvingen ten opzichte van jongere patiënten. Omdat er bij de oudere populatie in het algemeen een hogere incidentie van infecties is, dient men voorzichtig te zijn bij het behandelen van ouderen. **Lever- en nierinsufficiëntie** Er zijn geen specifieke studies uitgevoerd bij patiënten met lever- en nierinsufficiëntie. **Bijwerkingen** Zeer vaak voorkomende bijwerkingen (≥ 1/10) met STELARA bij psoriasis waren nasofaryngitis en infecties van de bovenste luchtwegen. De meeste werden beschouwd als mild en waren geen reden om de onderzoeksbehandeling te stoppen. Vaak voorkomende bijwerkingen waren (≥ 1/10 tot < 1/10): Ontsteking van onderhuids bindweefsel (cellulitis), virusinfectie van de bovenste luchtwegen, depressie, duizeligheid, hoofdpijn, keelpijn, verstopte neus, diarree, pruritus, ruggijn, spierpijn, vermoeidheid, erytheem op de injectieplaats. Soms (≥ 1/1.000 tot < 1/100): reacties op de injectieplaats. **Infecties** In gecontroleerde studies bij psoriasispatiënten waren de percentages infecties of ernstige infecties bij patiënten behandeld met STELARA en degenen behandeld met placebo vergelijkbaar. De gemiddelde ernstige infecties waren ontsteking van onderhuids bindweefsel (cellulitis), diverticulitis, osteomyelitis, virusinfecties, gastro-enteritis, pneumonie en urineweginfecties. In klinische studies ontwikkelden patiënten met latente tuberculose die tegelijkertijd werden behandeld met isoniazide geen tuberculose. **Maligniteiten** In de klinische studies bij psoriasis was de incidentie van maligniteiten gemiddeld bij patiënten behandeld met STELARA vergelijkbaar met de incidentie verwacht in de algemene populatie (gestandaardiseerde incidentieratio = 0,68 [95%-betrouwbaarheidsinterval: 0,29, 1,34]). **Overgevoeligheidsreacties** In klinische studies met STELARA zijn rash en urticaria elk waargenomen bij < 2% van de patiënten. **Registratiehouder** Janssen-Cilag International NV, Turnhoutseweg 30, 2340 Beerse België. **Afleveringsstatus** U.R. Datum Januari 2009.

Voor volledige productinformatie: zie [www.janssen-cilag.nl](http://www.janssen-cilag.nl)

**REFERENTIES:** 1. Papp KA, Langley RG, Lebwohl M, et al. Efficacy and safety of ustekinumab, a human interleukin-12/23 monoclonal antibody, in patients with psoriasis: 52-week results from a randomised, double-blind, placebo-controlled trial (PHOENIX 2). *Lancet*. 2008;371:1675-84. 2. Leonardi CL, Kimball AB, Papp KA, et al. Efficacy and safety of ustekinumab, a human interleukin-12/23 monoclonal antibody, in patients with psoriasis: 76-week results from a randomised, double-blind, placebo-controlled trial (PHOENIX 1). *Lancet*. 2008;371:1665-74. 3. Stelara® SPC. zie [www.janssen-cilag.nl](http://www.janssen-cilag.nl)

**JANSSEN-CILAG** BV  
Internet: [www.janssen-cilag.nl](http://www.janssen-cilag.nl)  
E-mail: [janssen-cilag@jacnl.jnj.com](mailto:janssen-cilag@jacnl.jnj.com)  
Telefoon: 0800-2424242

**Stelara®**  
(ustekinumab)

### Verkorte productinformatie AERIUS

**Naam van het geneesmiddel:** Aerijs 5 mg filmomhulde tabletten; Aerijs 2,5 mg orodispergeerbare tabletten; Aerijs 5 mg orodispergeerbare tabletten; Aerijs 0,5 mg/ml drank. **Kwalitatieve en kwantitatieve samenstelling:** Elke Aerijs filmomhulde tablet bevat 5 mg desloratadine. Elke Aerijs orodispergeerbare tablet bevat 2,5 mg of 5 mg desloratadine. Eén ml Aerijs drank bevat 0,5 mg desloratadine. **Farmaceutische vorm:** Filmomhulde tablet; orodispergeerbare tablet; drank. **Klinische gegevens: Therapeutische indicaties** Aerijs is geïndiceerd voor de verlichting van symptomen geassocieerd met: allergische rhinitis (zie rubriek 5.1); urticaria (zie rubriek 5.1). Aerijs filmomhulde tabletten zijn geschikt voor adolescenten (12 jaar en ouder) en volwassenen. Aerijs 2,5 mg orodispergeerbare tabletten zijn geschikt voor kinderen van 6 tot en met 11 jaar, adolescenten (12 jaar en ouder) en volwassenen. Aerijs 5 mg orodispergeerbare tabletten zijn geschikt voor adolescenten (12 jaar en ouder) en volwassenen. Aerijs drank is geschikt voor kinderen van 1 tot en met 11 jaar, adolescenten (12 jaar en ouder) en volwassenen. **Contra-indicaties** Overgevoeligheid voor het werkzaam bestanddeel, voor een van de hulpstoffen of voor loratadine. **Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik** Bij ernstige nierinsufficiëntie moet Aerijs met omzichtigheid worden gebruikt. Aerijs filmomhulde tabletten bevatten lactose. Patiënten met zeldzame erfelijke aandoeningen als galactose-intolerantie, Lapp lactasedeficiëntie of glucose-galactose malabsorptie, dienen dit geneesmiddel niet te gebruiken. Aerijs orodispergeerbare tabletten bevatten fenylalanine. Fenylalanine kan schadelijk zijn voor mensen met fenylketonurie. Aerijs drank bevat sorbitol. Patiënten met zeldzame erfelijke fructose-intolerantie, glucose-galactose malabsorptie of sucrose-isomaltase-insufficiëntie mogen dit geneesmiddel daarom niet gebruiken. **Beïnvloeding van de rijvaardigheid en het vermogen om machines te bedienen** Patiënten dienen geïnformeerd te worden dat sommigen in zeer zeldzame gevallen duizeligheid ondervinden, hetgeen hun rijvaardigheid en hun vermogen om machines te bedienen kan beïnvloeden. **Bijwerkingen** In klinische onderzoeken met een pediatrische populatie werd Aerijs stroop aan een totaal van 246 kinderen van 6 maanden tot en met 11 jaar toegediend. De totale incidentie van bijwerkingen bij kinderen van 2 tot 11 jaar was dezelfde voor de groepen die Aerijs stroop of placebo kregen. Bij zuigelingen en peuters van 6 tot 23 maanden waren de meest frequente bijwerkingen die vaker gemeld werden dan bij placebo: diarree (3,7 %), koorts (2,3 %) en slapeloosheid (2,3 %). In een binnenkomende studie werden geen bijwerkingen waargenomen bij patiënten tussen 6 en 11 jaar na een enkelvoudige dosis van 2,5 mg Aerijs drank. In klinische onderzoeken met volwassenen en adolescenten met een reeks indicaties waaronder allergische rhinitis en chronische idiopathische urticaria, werden er bij de aanbevolen dosis van 5 mg per dag bijwerkingen gemeld bij 3 % meer patiënten die behandeld werden met Aerijs dan bij degenen behandeld met placebo. De meest frequente bijwerkingen die vaker gemeld werden dan met placebo waren: vermoeidheid (1,2 %), droge mond (0,8 %) en hoofdpijn (0,6 %). In een klinisch onderzoek met 578 adolescenten patiënten van 12 tot 17 jaar was hoofdpijn de meest voorkomende bijwerking; dit kwam voor bij 5,9 % van de patiënten die met desloratadine behandeld werden en bij 6,9 % van de patiënten die placebo kregen. Andere bijwerkingen die zeer zelden gemeld werden na het in de handel brengen: **Psychische stoornissen:** hallucinaties. **Zenuwstelselaandoeningen:** duizeligheid, slapeloosheid, slapeloosheid, psychomotorische hyperactiviteit, aanvallen. **Hartaandoeningen:** tachycardie, palpaties. **Maag-darmstelselaandoeningen:** abdominale pijn, nausea, braken, dyspepsie, diarree. **Lever- en galstelselaandoeningen:** verhoging van de leverenzymen, verhoogde bilirubine, hepatitis. **Skeletstelselaandoeningen:** myalgie. **Algemene aandoeningen:** overgevoeligheidsreacties (zoals anafylaxie, angio-oedeem, dyspnoe, pruritus, rash en urticaria). **Afleveringswijze:** Geneesmiddel op medisch voorschrift. **Datum:** 31 maart 2008. Schering-Plough BV, Houten, 0800 9999 000, [Medicalinfo.nl@spcorp.com](mailto:Medicalinfo.nl@spcorp.com)

\* Raadpleeg voor volledige productinformatie de geregistreerde Samenvatting van de Productkenmerken (SPC).

### Referentie

1. IMS-MIDAS MAT, 2e kwartaal 2008.

**Schering-Plough**  
Postbus 329, 3990 GC Houten

**AERIUS®**  
desloratadine

PROEFSCHRIFT

# Quantitative visualisation of epidermal cell populations; a study in healthy and psoriatic skin and its appendages



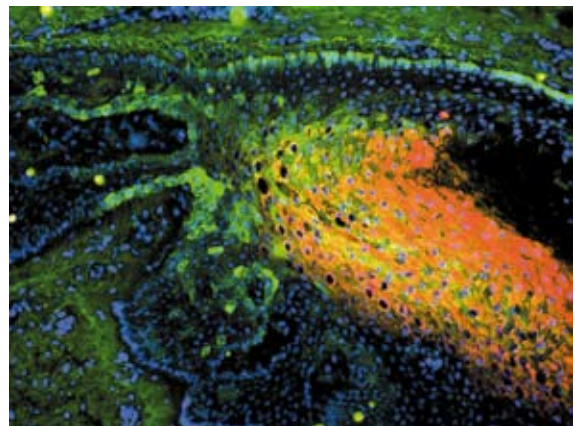
Op 27 mei 2009 promoveerde te Nijmegen John Körver op het proefschrift getiteld: *Quantitative visualisation of epidermal cell populations; a study in healthy and psoriatic skin and its appendages*.

Zijn promotor was prof. dr. P.C.M. van de Kerkhof, de co-promotoren waren dr. M.C. Pasch en dr. P.E. van Erp.

De groei en het herstel van de menselijke huid en zijn adnexe vindt plaats door constante veranderingen in epidermale celpopulaties, epidermale proliferatie en differentiatie. In de normale, gezonde epidermis bestaat een delicate balans tussen de productie van jonge basale cellen en het afschilferen van terminaal gedifferentieerde epidermale cellen aan het oppervlak van de huid. Bij huidziekten zoals psoriasis is deze balans verstoord, hetgeen resulteert in veranderingen in de diverse epidermale celcompartimenten.

In bovenstaand proefschrift werden de dynamische veranderingen in epidermale celpopulaties in gezonde en zieke huid en zijn adnexe onderzocht. Hiervoor werd een nieuwe visualisatietechniek gebruikt waarmee kwantitatieve veranderingen kunnen worden gemeten. Deze techniek werd tevens gebruikt om de effecten van verschillende behandelingen op de veranderingen in deze diverse celcompartimenten te onderzoeken.

Het randzonemodel bij psoriasis veronderstelt dat bij een uitbreidende psoriasisplak de meest recente veranderingen aan de rand van de plak plaatsvinden. In tegenstelling tot wat eerder werd gedacht, bleken er in de niet aangedane huid, op 2 cm afstand van de

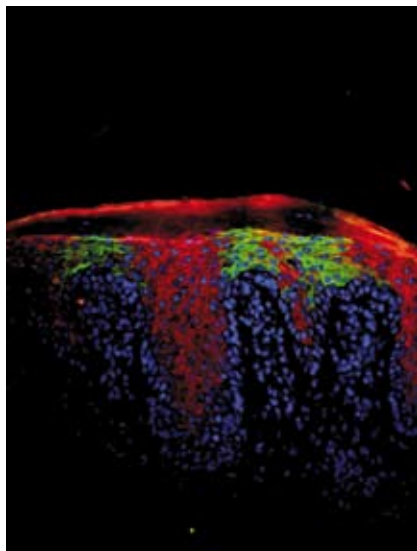


Co-expressie van keratine 15 (groen) en keratine 19 (rood) in de wortel van het nagelapparaat.

rand van de plak al afwijkingen in de basale cellaag van de epidermis te zijn. Deze afwijkingen worden gevolgd door een expansie van de tussenlaag, het zogenaamde *transit amplifying*-compartiment en resulteren uiteindelijk in fors verstoord epidermale proliferatie en differentiatie in het centrum van de plak.

Er is relatief weinig bekend over de epidermale proliferatie en differentiatie en de aanwezigheid van stamcellen in het humane nagelapparaat. De eerder genoemde visualisatietechniek werd gebruikt om in de wortel van de nagel een groep cellen te visualiseren met keratine 15 en keratine 19-co-expressie. Zowel keratine 15 als keratine 19 zijn zogenaamde stamcelmarkers in het huid- en haarfollikel. Dit pleit voor een mogelijk stamcelcompartiment in de wortel van de nagel. Dit compartiment voorziet de eronder en eromheen gelegen cellen van snel delende *transit amplifying*-dochtercellen, waarna uitrijping plaatsvindt naar de nagelplaat en het nagelbed. Met name de uitrijping naar het nagelbed is anders dan in de normale huid, met expressie van de stressmarker keratine 6.





Patchy keratine 6-expressie in de rand van de psoriasisplak. In het rood keratinocyten die keratine 10 tot expressie brengen.

In dit proefschrift werden verder de effecten van de behandeling met vitamine D-derivaten (calcipotriol en calcitriol), alefacept en etanercept op de diverse epidermale celpopulaties onderzocht. Succesvolle behandeling met al deze middelen resulteerde uiteindelijk in een normalisatie van de celpopulaties. Behandeling met etanercept resulteerde eerst in een deactivatie van de basale cellaag, gevolgd door een reductie in het *transit amplifying*-compartiment. Zowel bij de behandeling met alefacept als bij de behandeling met calcipotriol was de deactivatie van de basale laag, gevisualiseerd door het terugkomen van de keratine 15-expressie, een relatief laat effect, welke werd vooraf gegaan door een normalisatie van de suprabasale cellagen. Na behandeling met alefacept voorspelde het terugkeren van deze keratine 15-expressie een langdurige remissie van minimaal elf maanden. De patiënten die na vier weken etanercept-behandeling een terugkeer van keratine 15-expressie in de basale laag lieten zien behaalden na twaalf weken een 75% PASI-verbetering. Keratine 15 is dus een mogelijke voorspellende marker voor respons bij etanercept-behandeling en voor langdurige remissie na de behandeling met alefacept.

**Verkorte productinformatie Enbrel - Samenstelling:** Enbrel is verkrijgbaar als: 1) 25mg poeder en oplosmiddel voor oplossing voor injectie, 2) 25mg poeder en oplosmiddel voor oplossing voor injectie voor kinderen, 3) 25mg en 50mg oplossing voor injectie in een voorgevulde injectiespuit en 4) 50mg oplossing voor injectie in een voorgevulde pen (MYCLIC). **Indicaties:** **Reumatoïde artritis:** Enbrel in combinatie met methotrexaat is geïndiceerd voor de behandeling van volwassenen met matige tot ernstige actieve reumatoïde artritis, waarbij de respons op disease-modifying antirheumatic drugs, waaronder methotrexaat (tenzij gecontra-indiceerd), ontoereikend is gebleken. Enbrel kan als monotherapie verstrekt worden wanneer er sprake is van een intolerantie ten opzichte van methotrexaat of wanneer verdere behandeling met methotrexaat als ongepast wordt ervaren. Enbrel is tevens geïndiceerd voor de behandeling van ernstige, actieve en progressieve reumatoïde artritis bij volwassenen die niet eerder behandeld zijn met methotrexaat. **Polyarticulaire juveniele idiopathische artritis:** Behandeling van actieve polyarticulaire juveniele idiopathische artritis bij kinderen vanaf 4 jaar die een ontoereikende respons hebben gehad op, of die intolerant zijn gebleken voor methotrexaat. Enbrel is niet bestudeerd bij kinderen jonger dan 4 jaar. **Artritis psoriatica:** Behandeling van actieve en progressieve artritis psoriatica bij volwassenen, bij wie de respons op eerdere 'disease modifying antirheumatic drug' - therapie onvoldoende is gebleken. **Spondylitis ankylopoetica:** Behandeling van ernstige actieve spondylitis ankylopoetica bij volwassenen bij wie de respons op conventionele therapie onvoldoende was. **Plaque psoriasis:** Behandeling van matige tot ernstige plaque psoriasis bij volwassenen met onvoldoende respons op, of een intolerantie of een contra-indicatie voor andere systemische therapie waaronder ciclosporine, methotrexaat of PUVA. **Plaque psoriasis bij kinderen:** Behandeling van chronische ernstige plaque psoriasis bij kinderen en adolescenten vanaf 8 jaar met onvoldoende controle door, of intolerantie voor andere systemische therapieën of fototherapieën. **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid voor het werkzame bestanddeel of voor één van de hulpstoffen. Sepsis of een risico op sepsis. Behandeling met Enbrel mag niet worden begonnen bij patiënten met actieve infecties, met inbegrip van chronische of lokale infecties. **Waarschuwingen/voorzorgsmaatregelen:** Met Enbrel behandelde patiënten dient een 'Patiëntenkaart' te worden gegeven. Patiënten dienen voor, tijdens en na de behandeling met Enbrel op infecties te worden gecontroleerd. Het wordt aanbevolen de uitslag van deze onderzoeken op de 'Patiëntenkaart' te noteren. Bij gebruik van Enbrel zijn ernstige infecties, sepsis, tuberculose en andere opportunistische infecties gemeld. Enkele van deze infecties zijn fataal geweest. De toediening van Enbrel dient gestaakt te worden indien zich bij een patiënt een ernstige infectie ontwikkelt. **Tuberculose:** Er zijn gevallen van actieve tuberculose (incl. miliaire- en extrapulmonaire tuberculose) gemeld bij patiënten die met Enbrel werden behandeld. Patiënten dienen voordat met Enbrel gestart wordt, gecontroleerd te worden op zowel actieve- als inactieve tuberculose. **Hepatitis B virus-reactivering:** Bij chronische dragers van dit virus is reactivering van het hepatitis B virus gemeld. Patiënten die het risico lopen op een HBV-infectie dienen gecontroleerd te worden voordat met Enbrel gestart wordt. Enbrel moet met voorzichtigheid worden gebruikt bij dragers van HBV. **Verergering van hepatitis C:** Er zijn meldingen van verergering van hepatitis C bij patiënten die Enbrel kregen. Gelijktijdige behandeling met anakinra: Gecombineerd gebruik van Enbrel en anakinra wordt afgeraden omdat gelijktijdige toediening van deze middelen in verband is gebracht met een groter risico op ernstige infecties en neutropenie vergeleken met toediening van alleen Enbrel. Gelijktijdige behandeling met abatacept wordt niet aanbevolen. **Allergische reacties:** Als een ernstige allergische of anafylactische reactie optreedt, dient de Enbrel-behandeling onmiddellijk te worden gestopt en een passende behandeling te worden gestart. **Immunosuppressie:** Bij TNF-antagonisten, waaronder Enbrel, kan de afweer van de gastheer tegen infecties en maligniteiten worden aangetast, aangezien TNF ontstekingen medeert en de cellulaire immunrespons moduleert. De veiligheid en werkzaamheid van Enbrel voor patiënten met immunosuppressie of chronische infecties zijn niet geëvalueerd. **Maligniteiten en lymfoproliferatieve aandoeningen:** Tijdens de post-marketing periode waren er meldingen van verscheidene maligniteiten (waaronder borst- en longcarcinomen en lymfomen). **Nonmelanoma huidkanker** is gemeld bij patiënten die werden behandeld met TNF-antagonisten, waaronder Enbrel. **Vaccinaties:** Levende vaccins dienen niet samen met Enbrel te worden gegeven. **Vorming van auto-antilichamen:** Behandeling met Enbrel zou kunnen resulteren in de vorming van auto-immuunantilichamen. **Hematologische reacties:** Zeldzame gevallen van pancytopenie en zeer zeldzame gevallen van aplastische anemie (sommige met een fatale afloop) zijn gemeld bij patiënten die behandeld werden met Enbrel. **Voorzichtigheid dient te worden betracht bij patiënten die een voorgeschiedenis hebben van bloed dyscrasieën.** **Centraal zenuwstelsel:** Er zijn zelden demyeliniserende aandoeningen van het CZS gemeld na behandeling met Enbrel. **Congestief hartfalen:** Er zijn postmarketing meldingen geweest van verergeren van congestief hartfalen (CHF), met en zonder aanwijsbare precipiterende factoren, bij patiënten die Enbrel gebruikten. **Alcoholische hepatitis:** Enbrel dient niet gebruikt te worden voor de behandeling van alcoholische hepatitis. **Artsen dienen zorgvuldigheid te betrachten wanneer zij Enbrel gebruiken bij patiënten die ook matige tot ernstige alcoholische hepatitis hebben.** **Wegener-granulomatosis:** Enbrel wordt niet aanbevolen voor de behandeling van Wegener-granulomatosis. **Bijwerkingen:** Naast bijwerkingen beschreven onder waarschuwingen/voorzorgsmaatregelen zijn o.a. de volgende bijwerkingen gemeld: infecties (waaronder ernstige infecties zoals tuberculose), trombocytopenie, anemie, leukopenie, neutropenie, anafylactische reacties, auto-antilichaamvorming, macrofaagactivatiesyndroom, antineutrofiële cytoplasmatische antistof positieve vasculitis, epileptische aanvallen, demyelinisatie van het CZS, interstitiële longaandoening (inclusief pneumonitis en longfibrose), pruritus, angio-oedeem, psoriasisforme huiduitslag, psoriasis (inclusief nieuwe uitbraken die met pyodermie gepaard gaan, voornamelijk op de handpalmen en de voetzolen), cutane vasculitis (inclusief leukocytoclastische vasculitis), Stevens-Johnson syndroom, erythema multiforme, toxische epidermale necrolyse, sub-acute cutane lupus erythematosus, discoïde lupus erythematosus, lupus-achtig syndroom, maligniteiten, astma, hartfalen, myocard infarct, myocard ischemie, pijn in de borst, syncope, cerebrale ischemie, hypertensie, hypotensie, cholecystitis, pancreatitis, gastro-intestinale hemorrhagie, bursitis, depressie, dyspnoe, abnormale heling, nierinsufficiëntie, nierstenen, diepe veneuze trombose, longembolie, membraneuze glomerulonefropatie, polymyositis, tromboflebitis, leverschade, paresthesie, parasthesie, vertigo, allergische alveolitis, scleritis, botbreuken, lymfadenopathie, colitis ulcerosa en intestinale obstructie, reacties op de injectieplaats en koorts. Naast bovengenoemde bijwerkingen zijn bij kinderen tot 17 jaar tevens varicella, gastro-enteritis, depressie/persoonlijkheidsstoornis, huidulcus, oesofagitis/gastritis, groep A streptokokken sepsische shock, diabetes mellitus type I en infectie van zacht weefsel en postoperatieve wonden gemeld. Verder werden bij deze groep patiënten hoofdpijn, misselijkheid, buikpijn en braken vaker gemeld dan bij volwassenen. **Registratiehouder:** Wyeth Europa Ltd., Verenigd Koninkrijk. **U.R. Onder voorwaarden vergoed. Datum:** juli 2009

Voor de volledige IB-tekst zie [www.wyeth.nl](http://www.wyeth.nl) of [www.enbrel.nl](http://www.enbrel.nl)  
Conform de gedragscode van de CGR is deze informatie alleen bestemd voor artsen en apothekers.

**Referentie:** 1. SmPC Enbrel, juli 2009

**Wyeth Pharmaceuticals bv**, Postbus 255, 2130 AG Hoofddorp. [www.wyeth.nl](http://www.wyeth.nl), [www.enbrel.nl](http://www.enbrel.nl)

**Wyeth**

**Enbrel**  
etanercept