

“Psoriasis raakt al je emoties”

Samenstelling - Redactie

Bo Fauzia Nannekhan (46) draagt nooit een kort rokje als ze gaat winkelen, noch als ze uitgaat. De reden? Psoriasis. “Ik kreeg op mijn 15de of 16de kleine plekjes op mijn knie en elleboog. Waarschijnlijk vermoedde de huisarts al wat het was, maar de definitieve diagnose kwam van de dermatoloog naar wie hij mij doorverwees.” Bo spreekt over haar dertig jaar lange ervaring met deze huidaandoening en kijkt terug op het maken van een speciaal filmpje voor Wereldpsoriasisdag, eind vorig jaar.

Ze is van Hindoestaanse afkomst, goedlachs en nuchter. “Maar als puber vond ik die plekken vreselijk. Vooral ook omdat ik een donkere huid heb, waardoor die plekken overduidelijk zichtbaar waren. De aandoening maakte mij onzeker en zorgde voor gevoelens van schaamte.”

Ben je destijds nagewezen of uitgesloten?

“Nee, daar kreeg men de kans niet voor. Ik besloot vanaf het begin de zichtbare plekken te verbergen. Dat betekende dat ik nooit met blote benen in een kort rokje ging winkelen of uitging. Naar het zwembad gaan, heb ik destijds ook voor jaren afgezworen.”

Uitbreiding

Het zou niet blijven bij enkele plekjes. “De aandoening breidde zich uit, wat een gevolg was van een zeer stressvolle periode. Op een gegeven ogenblik was zo ongeveer mijn hele lichaam bedekt met plaques. Daarbij kreeg ik ook last van ontstekingen in mijn gewrichten, een soort reuma dat arthritis psoriatica heet. De ziekte leek niet te stoppen. Geen enkel plekje was vrij van uitslag. Mijn moeder moest me verzorgen. Ik kon niets en heb wekenlang in het ziekenhuis gelegen. Op dat moment was ik ten einde raad, kan ik wel zeggen.” Gelukkig zorgde wetenschappelijk onderzoek juist rond die tijd voor enkele doorbraken.

De ziekte is er altijd en gaat nooit meer weg.

Dat veranderde haar leven: “Twee keer per week injecteer ik mezelf met een biological, en daarnaast gebruik ik lotions en zalven. Maar lang niet meer zo vaak als vroeger. Helemaal verdwijnen doet de ziekte bij mij niet. Ze is er altijd en gaat nooit meer weg. Ja, in die zin bepaalt psoriasis wel degelijk een groot deel van mijn leven. Het is geen dodelijke ziekte, maar je kunt er wel aan kapot gaan.”

Biologicals

Veel processen in ons lichaam worden aangestuurd door eiwitten. Dat geldt ook voor ziekteprocessen, en dus ook psoriasis. Bij psoriasis staan de bloedvaten wijd open, zodat ontstekingscellen er makkelijk naartoe kunnen. Veel succesvolle behandelingen richten zich op het tegengaan van die ontstekingen. Biologicals gaan juist die ontstekingsbevorderende eiwitten te lijf.

Biologicals zijn geneesmiddelen met synthetische moleculen die ontstekingsreacties afremmen. Door het uitschakelen van specifieke signaleiwitten hebben ze genezend effect op ontstekingsprocessen in de huid en in de gewrichten. De resultaten in wetenschappelijk onderzoek zijn goed tot zeer goed. Inmiddels wordt de therapie al tien jaar gebruikt en vooralsnog blijven ernstige of late neven-effecten uit. Al blijft onduidelijk wat de effecten mogelijk op heel lange termijn zijn, ook al omdat biologicals ingrijpen op celniveau en ons natuurlijke afweersysteem remmen.

Binnen het gezin waarin Bo opgroeide, was psoriasis geen onbekende. Haar vader heeft dezelfde aandoening, Bo erfde de aanleg van hem. “Psoriasis is erfelijk, maar niet besmettelijk!”, stelt Bo met nadruk. Er leven nog meer misvattingen over de aandoening [zie kader]. Dat is de reden waarom op initiatief van de Nederlandse dermatologenvereniging eind vorig jaar een filmpje is gemaakt (te zien via: <https://www.youtube.com/watch?v=32LJ3TqzoYU>). Bo speelde daarin de hoofdrol.



7% van de mensen is terughoudend in het aangaan van vriendschap of relatie met iemand met PSORIASIS



Ik dacht ook: 'Who cares? Ik ben wie ik ben!'

Hoe was dat?

"Ik was vooral slaperig omdat ik heel vroeg vanuit Nijmegen naar Amsterdam moest gaan", zegt ze lacherig. "Verder was ik toch ietwat onzeker en nerveus. Want ik ging naar een gezelschap mensen die ik geen van allen kende. De crew en de 'omstanders' in de film vormden een jonge en hechte groep, waar ik als 'oudere vreemdeling' mijn draai moest vinden. Ik dacht nog: 'Had ik nou maar een vriendin meegenomen...!' Gelukkig waren ze allemaal leuk, spontaan en oprecht geïnteresseerd. De opnamen duurde van half tien uur in de ochtend tot ongeveer twee uur in de middag."

Energie

Hoe kijkt Bo terug op die dag? "Het hele gebeuren heeft mij een boost aan energie gegeven én strijdbaarheid. Ik weet nog dat ik dacht:

'Als morgen de zon schijnt, ga ik naar buiten... met blote benen. Want vergis je niet: psoriasis raakt echt aan al je emoties. Als ik het filmpje nu terugzie, voel ik mij trots. Op 'naar buiten treden' volgt blijkbaar trots. Ik dacht ook: 'Who cares? Ik ben wie ik ben!' Helaas moest ik snel daarna constateren dat psoriasis chronisch is, maar dat gevoel van trots niet."

De Bo van nu is een ander mens dan de puber Bo. "Ik heb leren omgaan met de aandoening. Misschien komt dat ook door het verstrijken van de jaren dat die acceptatie iets makkelijker gaat. Ik durf nu wel naar een zwembad te gaan en zelfs naar de sauna. Ik wil leven, ook met psoriasis." Lange tijd durfde ze uit schaamte ook geen relatie aan te gaan, maar nu staat ze er wel open voor, en zou ze dat aandurven."

Wat zou je mensen met psoriasis op het hart willen drukken?

Zoekend naar de juiste woorden: "Schaamte is zoiets naars. Dat weet ik heel goed. Durf echt naar buiten te gaan, je bloot te geven, vertel erover, want het helpt echt. Meer zelfvertrouwen krijgen is de basis van alles. Wees ook mondig, luister, kijk en zoek naar informatie, durf met je behandelend arts te praten over wat er allemaal mogelijk is en wat bij jou past." **H**

Ongeveer een half miljoen Nederlanders hebben last van psoriasis, van vrij onschuldige tot zeer ernstige klachten. Onder de bevolking leven nogal wat hardnekkige misverstanden. Zo denkt 16 procent van de mensen dat psoriasis besmettelijk is of te maken heeft met een slechte persoonlijke hygiëne (denkt 7 procent). Hoe gaan mensen om met psoriasispatiënten? Men is terughoudend in het aangaan van een relatie of vriendschap met een patiënt (7 procent), gaat niet samen lunchen of dineren (18 procent), weigert een wangzoen bij een kennismaking (30 procent) of zelfs het geven van een hand (28 procent). Daarnaast wil 44 procent van de ondervraagden geen seksuele relatie beginnen met een psoriasispatiënt. Dit gedrag komt vermoedelijk voort vanuit het foutieve denkbeeld dat psoriasis besmettelijk is. Daar ligt de bron van alle misverstanden.

Bron: Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology.

