

Het is maandagavond 16 november. Het podium op ZOOM is voor twee mannen met prachtige presentaties. Huidpatiënten Nederland organiseert een sessie over COVID-19, voor iedereen met een huidaandoening en met vragen over dit virus.

*Dermatoloog Bing Thio, werkzaam in het Erasmus Universitair Medisch Centrum te Rotterdam geeft een presentatie over de impact van COVID-19 op auto-immuun en ontsteking gerelateerde huidaandoeningen. Dermatoloog en psychodermatoloog Patrick Kemperman, werkzaam in het Amsterdam Universitair Medisch Centrum vertelt over de psychosociale impact van COVID-19 op mensen met een huidaandoening.*

Het belooft een druk bezette avond te worden, met vijftig plus aanmeldingen. En dat mensen trappelen van ongeduld mag blijken uit het feit dat mensen al voor de start om 19.00 uur online klaar zitten.

Hok Bing Thio start de bijeenkomst met zijn presentatie over de impact van het COVID-19 virus op auto immuun en ontsteking gerelateerde huidaandoeningen. Hij legt uit, dat het virus een heleboel spijkervormige stekeltjes aan de buitenkant draagt. Deze stekeltjes hechten zich in de slijmvliezen van mond en neus. De huid, ook als deze ernstig beschadigd is, is geen entree voor het virus, omdat het virus zich dan door de bloedbaan moet worstelen voor het ergens kan nestelen en dat overleeft het virus niet. Het uitvallen van smaak en reuk bij het virus wordt verklaard door het hechten aan specifieke ACE2 cellen die veel in neus en mond voorkomen. Na binnendringen van het lichaam komt het virus een heel leger aan immuun cellen tegen, allemaal met een verschillende functie. Wat interessant is: het lichaam bevat cellen die bijvoorbeeld psoriasis veroorzaken, zogenaamde interleukinen, maar diezelfde eiwitten zijn nodig in de afweer tegen COVID. Deze cellen ben je dus nodig bij dit nieuwe virus. Het is spannend te horen over opperbevelhebber Macrofaag, die de ellende veroorzaakt bij COVID-19. Niet alleen is het immuunsysteem heel druk met het bestrijden van het virus, er gebeurt ook iets in de stolling van het bloed. Het lichaam probeert zo hard om het virus te doden, dan het ook toegangswegen afsluit, met stolsels. Dat is niet heel slim van het lichaam, maar in geval van groot gevaar gaan alle alarmsignalen af en dan gebeurt dit dus. Dit geeft duidelijk afleesbare huidaandoeningen en natuurlijk veel ellende in de longen. Als je kijkt naar het gewone griepvirus en COVID-19, dan zie je dat de afweer dezelfde stofjes gebruikt, maar bij COVID-19 is dit uitgebreider en kan daardoor ook ontremd raken. In het hele lichaam zijn sporen van het virus terug te vinden, in de leverwaarden, ogen kleuren rood. Het hart kan zelfs betrokken raken. Huidafwijkingen ziet men met name aan de tenen, die zijn rood gekleurd en vertonen blaartjes, dat duidt op kleine stolseltjes. De dermatoloog kan dan aan de IC arts vertellen dat het tijd voor anti-stollende medicatie. Uit Madrid komen ook belangrijke beelden over huidafwijkingen, paarse uitslag, pukkeltjes, verkleurde vingers en tenen. Dit is tijdelijk van aard.

Belangrijk om te weten is, dat medicijnen die een aantal mensen gebruiken voor hun huidklachten, zoals Plaquenil en biologicals, ook ingezet worden om de klachten van COVID te behandelen. Op dit moment worden er diverse vaccins aangemaakt. Uit onderzoek blijkt dat mensen die bepaalde medicatie voor hun huidaandoening gebruiken, Plaquenil en Dupilumab, geen verhoogd risico hebben op complicaties van COVID. Ditzelfde gaat op voor mensen met Psoriasis die biologicals gebruiken. In een Italiaans onderzoek onder COVID patiënten is geen van deze mensen overleden, terwijl de groep mensen binnen het onderzoek groot was, 5.200 mensen. Bemoedigende woorden. Zelfs bij de meerderheid van mensen die getransplanteerd zijn reageert het immuunsysteem adequaat op binnendringen van het virus en dat terwijl zij medicatie slikken tegen afstoting, dus medicatie wat de afweer onderdrukt. Van mensen die met de afweer onderdrukkende medicatie zijn

gestopt is bekend dat zij opnieuw een opvlamming van hun aandoening kregen. Dus het advies luidt, om de huidige behandeling voort te zetten en de richtlijnen van de RIVM op te volgen. Krijg je wel COVID met hoge koorts, dan dien je dit te overleggen met je behandelaar. Want bij koorts zijn er bijzondere adviezen ten aanzien van bijvoorbeeld biologicals. De Psoriasis patiëntenvereniging heeft een vragenlijst uitgezet onder Nederlandse patiënten en daaruit blijkt dat mensen een flinke impact ervaren van de maatregelen rondom het virus en de uitgestelde zorg. Wel wordt het bellen via ZOOM of een andere manier van videoconsulting meer en meer ingevoerd en door een deel ook positief beoordeeld.

Bing Thio benadrukt: het hebben van een auto immuun of ontsteking gerateerde aandoening, of het nu van de huid of reuma is, heeft geen invloed op het beloop van COVID-19. Medicatie kan gerust door gebruikt worden, behalve als je ziek wordt. Dan moet je met je arts overleggen. Dit was ook het geruststellende antwoord op vragen van de kijkers: als je geen symptomen hebt mag je alles blijven gebruiken! Tabletten die gebruikt worden bij immuunaandoeningen, Methotrexaat, Ciclosporine, Retuximab en Prednison hebben een kanttekening, de Verenigde Staten noemt dit in een aantal stukken. Maar daar zijn de maatregelen en omstandigheden ook anders dan hier in Nederland, het is daar veel rommeliger. Nederland heeft discipline voor het houden van afstand en het dragen van een mond-neus masker.

Patrick Kemperman vertelt over de psychosociale impact van COVID-19 op mensen met een huidaandoening. In het algemeen staan angst en stemming gerateerde klacht op de voorgrond, daarnaast spelen verveling en eenzaamheid een rol. En mensen die het virus hebben voelen zich gestigmatiseerd en afgewezen, iets wat mensen met een huidaandoening zullen herkennen. Ook willen zorgverleners momenteel minder graag met snotterige patiënten werken en neemt het gebruik van middelen en alcohol toe. Deze aspecten zijn eerder gezien bij Ebola in 2014. In Duitsland is mensen gevraagd naar angsten, deze zijn enorm aan het toenemen. Als het gaat om mensen met een huidaandoening is het opvallend dat 20 tot 40 procent van de mensen met een chronische huidaandoening een verhoogd risico heeft op psychische klachten. Er is een sterke associatie met angst en depressieve symptomen. Ook sociale isolatie en omgaan met stigmatisering speelt een rol. Je kunt je dus voorstellen dat deze groep mensen in een pandemie extra kwetsbaar is. Engels onderzoek laat zien dat zaken als de angst voor het virus en de toepassing van zelfisolatie van invloed zijn op de stemming en angstklachten en stress veroorzaken. Tel daarbij op dat je je zorgen maakt over mogelijke consequenties van je medicatie en een verminderde mogelijkheid om je arts te bezoeken en de stresscirkel is rond. En stress kan, zoals bekend, leiden tot opvlamming van de huid. Maar er zijn ook positieve gevolgen voor mensen met een huidaandoening. Iedereen zit in deze situatie en werkt thuis, dus je valt niet op, je bent als het ware gelijk. Ook hoeven mensen niks uit te leggen over hun huid en hoeven ze het niet te camoufleren. Helaas heft dit weer op als de omstandigheden veranderen. Je hebt dus meer aan interventies, zoals Ehealth, Yoga, educatie en ontspanningsoefeningen. Natuurlijk is het ook belangrijk om een balans te vinden tussen werk en privé, voldoende te slapen, goed voor jezelf te zorgen en een sessie als deze, die voorziet in informatie, is ook verhogend voor het welbevinden. Want met kennis kom je te weten of je je terecht zorgen maakt. Voor de zorgverlener is het belangrijk om zaken als angst en stemmingsstoornis te signaleren. Verwijzing is in deze tijd, net als een bezoek aan de dermatoloog, net iets ingewikkelder. Gelukkig is er nog de mogelijkheid om te werken met digitale middelen, zoals de Happi-app. Screening blijft een uitdaging. Daarnaast kunnen we alleen met zijn allen samenwerken om ondersteunende faciliteiten te bieden. Een vangnet, zoals de Nederlandse Vereniging van Psycho-dermatologie, is wenselijk.

Op dit moment wordt voorzichtig gekeken of de psychische klachten die bij 20 tot 40 procent van de mensen voorkomen, ook veroorzaakt kunnen worden door een immunologisch patroon, dus door verstoring van de eiwithuishouding. Een interessant punt, want komen de klachten van buitenaf of wordt er in het lichaam iets verstoord?

De drie oude R-en uit grootmoeders tijd, Rust, Reinheid en Regelmaat, worden door als positief aan deze tijd ervaren. De haast is er, zeker in het begin van de COVID-19 periode, een beetje uit.

Moraal van de avond is, dat je de beschermende regels van het RIVM in acht moet nemen. Draag en mondkapje en houd afstand. Zorg goed voor jezelf, ook in deze moeilijke tijd. Stop niet met je medicatie omdat je het niet meer aandurft, maar overleg met je arts. In de meeste gevallen kun je namelijk gewoon beter je medicatie gebruiken, een opvlamming is niet gewenst.

Immuunaandoeningen maken niet vatbaarder voor COVID en het is ook geen voorspelling voor een ernstiger beloop.

Deze periode leert ons dat bezoeken van het spreekuur kwetsbaar is en dat we ook de digitale mogelijkheden door moeten ontwikkelen. Gebruikmaken van de digitale mogelijkheden zorgt bij een live consult gelijk voor een agenda.

Karin Veldman

Algemeen bestuurslid Huidpatiënten Nederland