

# *‘Niet rechtstreeks in de lamp kijken!’*

## PSORIASISPATIËNT IS DOE-HET-ZELF THERAPEUT

Hoewel lichttherapie thuis even effectief is als in het ziekenhuis, schrijft de psoriasisrichtlijn terughoudendheid voor.

Patiënt Ton Methorst behandelt zichzelf op zolder. Hij moet er niet aan denken om drie keer per week naar het ziekenhuis te moeten.

**‘F**amilie Methorst’ staat er op een dakpan die dienst doet als naamplaatje bij de bel. Ton (52) doet open op zijn sokken, de afstandsbediening van de televisie nog in de hand.

Zijn corpulente gestalte gaat mij voor naar de keuken. Of ik koffie wil? Ton Methorst is vriendelijk en nuchter. Met zijn arm ontspannen over de rugleuning van een keukenstoel vertelt hij over zijn chronische huidziekte psoriasis. Dat die zich voor het eerst openbaarde toen hij vijftien was, toen nog uitsluitend op zijn hoofd. En dat zijn moeder erop aandrong naar de huisarts te gaan. Hij kwam thuis met een lotionnetje tegen roos.

Drie jaar later vertoonden ook Tons knieën en ellebogen dikke huidschilfers, en daarna zijn oksels, benen en rug. De huisarts verwees hem naar de dermatoloog. 's Zomers had hij minder last, want zonlicht en zeewater zijn heilzaam voor de psoriasishuid. Tijdens een zomervakantie in Spanje ontmoette hij Angie; ze woonden amper – getrouwd en wel – samen ▶



► of er werd teerzalf voorgeschreven. Methorst: 'Dikke zwarte stinkzalf was het, die elke avond moest worden aangebracht. Er gingen zwachtels overheen en het werd afgedekt met een laag plastic folie. Ik ging als een mummie naar bed.'

#### WEERBARSTIGE PLAKKATEN

Psoriasis is een autoimmuunziekte: de huid vertoont een ontstekingsreactie op onschuldige prikkels. Daardoor worden meer huidcellen aangemaakt dan er aan de oppervlakte loslaten. Zo ontstaan dikke, weerbarstige plakken van onrijpe en dode cellen die kunnen jeuken, barsten en bloeden. Altijd speelt een erfelijke component een rol: bij mensen met psoriasis zijn bepaalde genen afwijkend. De kans dat het nageslacht de ziekte ook krijgt, is met één ouder 10 procent, met twee ouders 50 procent. Soms spelen omgevingsfactoren een rol: stress kan een 'aanval' uitlokken. Naast symptoomonderdrukkende crèmes en medicijnen krijgen patiënten lichttherapie: UV-straling remt de celgroei en het is ook ontstekingsremmend. In sommige gevallen kan de UV-lichtcabine door de leverancier aan huis worden gebracht. De patiënt kan dan na instructies van de verpleegkundige zelf aan de slag. De huidige psoriasisrichtlijn adviseert terughoudendheid bij het voorschrijven van de thuisbehandeling, maar Mayke Koek, epidemioloog van het UMC Utrecht, onderstreept de voordelen. Ze onderzocht de effectiviteit en de veiligheid, en publiceerde er in mei van dit jaar over in *The British Medical Journal*. UV-lichttherapie aan huis is even effectief als in het ziekenhuis, stelt ze, maar patiënten ervaren het als minder belastend en scoren hoger op de schaal voor patiënttevredenheid. Dermatologen van het UMC Utrecht pleiten er daarom voor de psoriasisrichtlijn aan te passen.



*'Dikke zwarte stinkzalf was het, die elke avond moest worden aangebracht. Ik ging als een mummie naar bed'*

#### VERBIJSTERD EN GESCHOKT

Methorst volgt lichttherapie sinds eind jaren negentig. 'Mijn psoriasis had een hoogtepunt bereikt', zegt hij, 'en vanwege onze verhuizing ging ik naar een andere dermatoloog. Toen ik me had uitgekled, sloeg die verbijsterd de hand voor zijn mond. De assistent wendde zich geschokt af. Dat had ik nog nooit meegemaakt.' De eerste vijf jaar ging Methorst voor lichttherapie naar het ziekenhuis; sinds 2003 wordt de lichtcabine elk jaar bij hem thuis afgeleverd. Altijd in het voorjaar, zodat hij 's zomers 'schoon' naar de camping kan. Vandaag, eind juli 2009, is hij bijna klaar voor dit jaar. Ton stroopt een broekspijp op om het effect te showen: op zijn scheen en kuit zijn alleen een paar lichttroze vlekken te zien die nog een beetje schilferig zijn. 'Net als op de rest van het lichaam', zegt hij. Hij schat dat zo'n 60 procent van zijn huid is aangedaan, zijn gezicht gelukkig niet. Gewoonlijk wordt een kuur eens per jaar drie maanden lang voorgeschreven. Vaker of langer kan schadelijk zijn. Dus 's winters smeert Methorst alle mogelijke middelen, zoals vitamine D- en hormooncrèmes en zalf met salicylzuur om de plakken los te weken. Maar het effect van UV-straling is ongeëvenaard. Methorst: 'Van lichttherapie heb je zo'n drie maanden profijt, maar in november begint het circus van voren af aan. Dan sta ik weer 's morgens en 's avonds te smeren en verlies ik overdag bergen sneeuw. Collega's weten dat ik psoriasis heb, maar zakenpartners zie je soms kijken.'

#### NIET BESMETTELIJK

Angie (43) voegt zich bij het gesprek. Je kunt horen dat ze van origine Spaanse is. 'Wat is dat?', had ze gevraagd toen ze Ton in 1984 leerde kennen. 'Oh, een huidziekte', antwoordde hij. Nog elke zomer gaan ze naar de camping bij Angie's geboortestadje Mont-Roig, onder Barcelona. Op het strand hoorde ze daar een keer een Spaanse haar kind waarschuwen: 'Wat heb ik je gezegd? Kom niet in de buurt bij die meneer!' Angie: 'Ik ben naar haar toe gegaan en heb haar de huid vol gescholden. "Als jij vragen hebt, kom dan naar ons. En het is niet besmettelijk", zei ik. Ze schrok zich wezenloos; ze dacht dat ik een buitenlandse toerist was.' Van de huidziekte maken ze geen van beiden een punt. Eens per jaar spuit Angie Tons oren schoon, omdat zich daarin schilfers van de hoofdhuid ophopen. De details waarmee ze de



proppen beschrijft, zeggen iets over haar liefde voor hem; ter illustratie tekent ze er een in de lucht, op ware grootte. Maar de ziekte van haar man is ook lastig. 'We stofzuigen twee, drie keer per dag, ook 's zomers, en om de haverklap zijn de filters verstopt – laatst is er zelfs een in de fik gevlogen. Nu hebben we een stofzuiger met een extra krachtige motor, eigenlijk bedoeld voor mensen met een allergie. Peperduur.' Ze neemt me mee naar het berghok om de oogst van twee dagen te tonen in het doorzichtige stofreservoir. Daarna trekt ze in de woonkamer nog even de naden in de zitting van de bank uiteen. 'Ook van twee dagen', verzucht ze. Aan de muur hangt een enorme foto van hun kinderen, Natasja (17) en Yoerie (15). Zij hebben de ziekte niet.

#### HANDENVOL GELD

We gaan naar boven, waar Ton een demonstratie zal geven. De lichtcabine, een soort manshoog kamerscherm van drie panelen met buislampen, staat in de rommelkamer naast een hometrainer, een droogrek, een wasmand en een kast vol troep. Om privacyredenen gaat de deur even dicht. Terwijl Methorst zich omkleedt, haalt Angie zijn pyjama tevoorschijn. 'Moet je voelen', fluistert ze op vertrouwelijke toon. De stof voelt een beetje vettig. Angie wil niet klagen, want liefde gaat voor alles, maar zo'n ziekte kost wel handenvol geld. Kleren en beddengoed gaan om de haverklap in de was; flanel scheurt al na een paar weken. 'Daar denkt de verzekering niet aan', zegt ze als ze de pyjama weer opvouwt. De deur van de rommelkamer gaat open: Methorst draagt nu alleen een zwarte string. Er ligt een handdoek op zijn hoofd om gezicht en oren te beschermen. 'Zometeen niet rechtstreeks in de lamp kijken', waarschuwt hij. Hij stelt de tijd in en even later is de kamer fel verlicht: rechtop staat hij tussen de lampen en zet een muziekje aan, de Duitse hardrockband Rammstein. Methorst rockt mee. Na een kwartier is de achterkant aan de beurt; de handdoek hoeft niet meer over het gezicht, dus hij kan een kwartiertje lezen in Voetbal International en Panorama. Hij moet er niet aan denken dat hij weer drie keer per week naar het ziekenhuis zou moeten. 'Schei uit', zegt Methorst. 'Alleen wel jammer dat je in zo'n lichtbak moet staan. Ik zou liever liggen.' ■

