



“Eindelijk is er meer duidelijkheid”, zegt drs. Peter Simons, directeur van het Huidfonds. “Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat meer dan twee miljoen mensen in Nederland met een huidaandoening bij de huisarts komen.” Dit getal is waarschijnlijk nog aan de lage kant, want aandoeningen waarbij meer organen zijn aangedaan dan alleen de huid, zoals sclerodermie, staan niet altijd als een huidaandoening geregistreerd.

# Onderzoek Huidfonds:

meer dan **2 miljoen mensen**

met een **huidaandoening**

Het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen onderzocht in opdracht van de Stichting Nationaal Huidfonds hoe vaak huidaandoeningen in Nederland voorkomen en welke gevolgen huidaandoeningen hebben voor het dagelijks leven van mensen met een huidaandoening. Het onderzoek is een samenwerkingsproject tussen de afdelingen dermatologie, huisartsgeneeskunde en medische psychologie van het UMC St. Radboud.

De conclusies zijn:

- 1 | Zeker 12% van alle voorkomende ziektebeelden bij de huisarts betreft een huidaandoening (dit komt overeen met meer dan twee miljoen mensen). Hiervan heeft circa een kwart een chronisch karakter.
- 2 | Mensen met huidaandoeningen ondervinden vooral lichamelijke klachten van jeuk en moeheid - factoren die grote invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven.

## Publiciteit

De directeur van het Huidfonds, drs. Peter Simons, is verheugd over de uitkomst van het onderzoek. "We hebben dit onderzoek laten doen om duidelijkheid te krijgen over de situatie in Nederland. Het aantal 'twee miljoen' en de indrukwekkende gegevens over de gevolgen van een huidaandoening voor het dagelijks leven van een patiënt, kunnen Nederland niet onberoerd laten. Wij zullen de resultaten van het onderzoek aan de politiek voorleggen en vragen het zorgbeleid en onderzoeksbeleid hierop aan te passen. Ook zullen wij het algemene publiek hiervan in kennis stellen en meer aandacht, begrip en steun vragen voor huidpatiënten. Bovendien is het noodzakelijk het financiële draagvlak van het Huidfonds te vergroten zodat meer wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandelmethode mogelijk wordt." Het onderzoeksrapport zal besproken worden met onder meer de beleidsmakers van het Ministerie van VWS en met leden van de Tweede Kamer. De resultaten van deze gesprekken zullen omstreeks eind maart te lezen zijn op de website van het Huidfonds ([www.huidfonds.org](http://www.huidfonds.org)).

## Verrassingen

Voor de betrokken onderzoekers zijn de resultaten verrassend. "Een deel is echter ook bevestigend", vertelt dr. Andrea Evers, medisch psycholoog en projectcoördinator van het onderzoek\*. "Bevestigend omdat een aantal resultaten overeenkomt met wat andere onderzoekers nationaal en internationaal eerder hebben geconcludeerd. De verrassing zit 'm niet alleen in het aantal mensen dat een huidaandoening blijkt te hebben, maar ook in het gegeven dat het onderzoek nieuwe aandachtspunten naar voren brengt." Hiermee doelt ze vooral op de invloed die jeuk en moeheid kunnen hebben op het leven van een chronische huidpatiënt, en op de beperkingen in de kwaliteit van leven. "Dat zijn dus onderwerpen die tijdens een consult bij de huisarts en dermatoloog extra aandacht verdienen."

## Kwaliteit van leven

De invloed van een huidaandoening op het dagelijks leven is onderzocht met een enquête. Deze enquête is samengesteld uit verschillende nationaal en internationaal veel gebruikte vragenlijsten. 906 Mensen met een (mogelijk) chronische huidaandoening (18 jaar en ouder) hebben de vragenlijst toegestuurd gekregen. Van hen hebben 619 mensen (68.3%) de vragenlijst ingevuld teruggestuurd. Hun gemiddelde leeftijd is 50,6 jaar en 61,8% van hen is vrouw.

Uit de resultaten blijkt dat de lichamelijke gevolgen van huidaandoeningen en de gevolgen voor het dagelijks leven, zoals belemmeringen in dagelijkse activiteiten en sociale contacten, aanzienlijk kunnen zijn. "Uit het onderzoek komt duidelijk naar voren dat mensen met een huidaandoening vaak een verminderde kwaliteit van leven hebben ten opzichte van de gemiddelde Nederlander", vertelt drs. Lisette Verhoeven, onderzoekster van het project. Evers vult aan: "Maar daarin zitten enorme individuele verschillen. We weten uit eerder onderzoek dat de volgende factoren meespelen: in hoeverre iemand zich

\*"Huidaandoeningen in de huisartspraktijk: Van prevalentie tot gevolgen voor het dagelijks leven". Universitair Medisch Centrum St. Radboud, afd. dermatologie, medische psychologie en huisartsgeneeskunde, Nijmegen.

gesteund voelt door zijn omgeving; de mate waarin iemand het gevoel heeft dat hij zelf iets aan zijn huidaandoening en de gevolgen daarvan kan doen; de neiging die iemand heeft om zich over de toekomst grote zorgen te maken; en de wijze waarop iemand in staat is zijn weg te vinden in een leven met zijn chronische huidaandoening. Het gaat er nu vooral om dat er aandacht is voor die mensen die het minder goed lukt met hun huidaandoening om te gaan. Uit ons onderzoek blijkt namelijk dat zeker 15% van de mensen die met een huidaandoening bij de huisarts komt, tot de risicogroep behoort voor het ontwikkelen van ernstige depressieve klachten en een zeer beperkte kwaliteit van leven. Dat percentage is onder de patiënten op dermatologische afdelingen zelfs hoger, namelijk zeker 20-30% zoals bleek uit eerder onderzoek. Deze mensen hebben doorgaans extra zorg en ondersteuning nodig."

### Jeuk en moeheid

Zoals eerder gezegd, zijn de lichamelijke klachten bij huidaandoeningen vooral jeuk en moeheid. Meer dan de helft van de patiënten (52,5%) rapporteert dat ze last hebben van jeuk, een kwart van de patiënten (24,6%) heeft zelfs in ernstige mate last van jeuk - zodanig dat deze mensen (bijna) iedere dag veel jeuk hebben en dat de jeuk veel invloed heeft op hun dagelijks functioneren. Voor moeheid zijn de cijfers bijna gelijk: 50,4% van alle patiënten rapporteert dat ze

last hebben van moeheid waarvan de helft (25,1%) in ernstige mate. De gevolgen van deze lichamelijke klachten kunnen groot zijn, terwijl er vaak weinig aandacht en begrip is voor jeuk- en moeheidsklachten. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld pijnklachten. "Maar pijnklachten zijn bij de meeste mensen met een huidaandoening veel minder prominent aanwezig dan jeuk of moeheid", vult Evers aan, "hoewel sommige huidaandoeningen wel gepaard kunnen gaan met ernstige pijnklachten." Uit de onderzoeksresultaten blijkt tevens dat de verminderde kwaliteit van leven op lichamelijk en psychosociaal gebied samenhangt met de ernst van de huidaandoening. Hoe meer lichaamsdelen zijn aangedaan en hoe meer lichamelijke symptomen mensen hebben, vooral op het gebied van jeuk, hoe lager hun kwaliteit van leven. Daarbij speelt ook mee of de aandoening zichtbaar is, bijvoorbeeld in het gezicht, maar dit is niet doorslaggevend.

Als huidaandoeningen worden vergeleken met andere lichamelijke aandoeningen, zoals reumatische aandoeningen, blijkt de invloed van huidaandoeningen op de kwaliteit van leven vergelijkbaar. Evers: "Dit is een belangrijk gegeven omdat huidaandoeningen over het algemeen veel minder aandacht krijgen in de media dan andere chronische lichamelijke aandoeningen, zoals astma, MS of diabetes. De algemene opvatting is dat de gevolgen van huidaandoeningen wel mee zullen vallen."

### Zorgconsumptie

De vragenlijst is gestuurd naar mensen van wie bij de huisarts bekend is dat ze een huidaandoening hebben. Hen is onder andere gevraagd op welke manier zij in het afgelopen jaar vanwege hun huidaandoening contact hebben gehad met hun huisarts. Ruim 60% blijkt voor hun huidaandoening op consult te zijn geweest en ruim 40% heeft recepten aangevraagd voor de behandeling van hun huidaandoening, met een gemiddelde van circa drie contacten per jaar. "Dit onderstreept dat de huidaandoening niet zomaar iets is. De mensen hebben zo veel last dat ze naar de huisarts gaan", verklaart Evers. Ongeveer een kwart van de patiënten heeft vanwege de huidaandoening contact met een dermatoloog of andere specialist. Een relatief klein percentage van de mensen met een huidaandoening (7%) geeft tevens aan contact te hebben gehad met alternatieve geneeswijzers.

"Patiënten die vaker naar de huisarts, specialist of alternatieve genezer gaan, hebben een ernstigere huidaandoening, meer lichamelijke klachten door vooral jeuk, en rapporteren een hogere mate van psychosociale beperkingen in het dagelijks leven en een verminderde kwaliteit van leven", vertelt Evers.

### Hoeveel mensen?

Duidelijkheid over het percentage van mensen in Nederland met een huidaandoening is verkregen op basis van een registratie die de huisartsen in de regio Nijmegen sinds 1972 bijhouden. Uit onderzoek is gebleken dat de patiëntpopulatie in deze regio vergelijkbaar is met de situatie in heel Nederland. Daardoor kunnen de resultaten van dit onderzoek als representatief worden beschouwd voor het hele land. "Het onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat zeker twaalf procent van de aandoeningen bij de huisarts huidaandoeningen betreffen. Dit varieert van een wratje tot een chronische huidaandoening. Die twaalf procent komt overeen met meer dan twee miljoen mensen. Hiermee horen huidaandoeningen, naast bijvoorbeeld aandoeningen van het bewegingsapparaat en aandoeningen van de luchtwegen, tot de meest frequent voorkomende aandoeningen."



Dr. Andrea Evers (rechts) en drs. Lisette Verhoeven:  
"Huidaandoeningen komen zeer veel voor, in veel variaties, en voor een deel van de huidpatiënten heeft de aandoening grote invloed op hun leven."

Evers benadrukt dat hierbij nog geen rekening wordt gehouden met aandoeningen die niet expliciet als huidaandoeningen geregistreerd staan maar waarbij de huid wel is aangedaan, zoals artritis psoriatica of sclerodermie. "Een aandoening als sclerodermie wordt bijvoorbeeld bij de huisartsen onder reumatische aandoeningen geregistreerd. Om eenduidige uitspraken te kunnen doen over huidaandoeningen hebben we deze aandoeningen niet bij het onderzoek betrokken." Conclusie: het getal van twee miljoen is een onderschatting.

### Leeftijd, andere ziekten en familiale verbanden

Om welke huidaandoening het ook gaat, er zijn geen of nauwelijks verbanden gevonden met geslacht en opleidingsniveau. Wel zijn er aandoeningen die meer aan een bepaalde leeftijd gebonden zijn. Zo komt constitutioneel eczeem veel voor op zeer jonge leeftijd (0 - 4 jaar), acne is min of meer specifiek voor de puberteit en aandoeningen zoals clonus (likdoorn), chronische ulcus en verruca sebhorhoica (ouderdomswrat) komen vooral voor op latere leeftijd. Van alle huidaandoeningen komen psoriasis en eczeem (constitutioneel en seborrhoïsch) het vaakst voor. Deze aandoeningen hebben ook het vaakst een chronisch karakter. Er zijn ook aandoeningen die niet chronisch zijn, zoals de atheroomcyste (een verstopte talgklier) en wratten. Het onderzoek staat ook stil bij het samengaan van huidaandoeningen met andere ziekten. "Dan blijken psoriasis en constitutioneel eczeem de meeste verbanden te vertonen met andere ziekten", vertelt Evers. "Zo is er een samenhang tussen psoriasis en artritis en tussen constitutioneel eczeem en astma. Het merendeel van deze verbanden is overigens geen verrassing, maar vooral een bevestiging van eerder gerapporteerde verbanden." Hoewel het onderzoek alleen bij een enkele aandoening nieuw licht op dit onderwerp werpt, staat Evers er graag bij stil. "Wanneer een huidaandoening samengaat met een andere aandoening, betekent dit een extra belasting voor de persoon in kwestie. In het huidige onderzoek blijkt dat het hebben van andere aandoeningen naast de huidaandoening, extra beperkingen met zich meebrengt. Zo rapporteerden mensen die naast een huidaandoening ook nog andere aandoeningen hadden, een mindere kwaliteit van leven. Dit aspect is in eerder onderzoek naar kwaliteit van leven vrijwel altijd onderbelicht gebleven."

"Voor een aantal huidaandoeningen hebben we aanwijzingen gevonden van familiale verbanden, zoals voor acne vulgaris en constitutioneel eczeem", vertelt Verhoeven. "Zo'n verband zegt overigens alleen of een aandoening vaker in een familie voorkomt. Het is geen bewijs voor erfelijkheid van een aandoening." Bij een aantal aandoeningen zijn daarentegen geen aanwijzingen voor familiale verbanden gevonden. "Dat geldt bijvoorbeeld voor overmatig zweten en pruritus (jeuk)." De onderzoekers voegen aan deze gegevens toe dat zij deze verbanden niet voor alle huidaandoeningen hebben kunnen onderzoeken. "Sommige huidaandoeningen, zoals hidradenitis, komen relatief weinig voor. Daardoor zijn de aantallen te klein om er degelijke statistische analyses van te kunnen maken. En dus kunnen we bij zeldzame huidaandoeningen alleen uitspraken doen over het voorkomen, maar niet over bijvoorbeeld het samengaan met andere ziekten en de familiale verbanden." Wat dat betreft ziet Evers psoriasis en constitutioneel eczeem als 'rolmodel' voor chronische huidaandoeningen in het algemeen. "Psoriasis en constitutioneel eczeem komen veel voor, zijn chronisch, gaan vaak samen met een andere aandoening en hebben veel invloed op het dagelijks leven van de betrokkene. Hiermee staan ze model, dienen ze als voorbeeld, voor de problemen

waar patiënten met een minder vaak voorkomende huidaandoening mee te maken hebben."

### Wat zeggen de resultaten?

De resultaten bevestigen wat huidpatiënten, dermatologen en de Stichting Nationaal Huidfonds al langer aan den lijve ondervinden: dat huidaandoeningen en hun invloed op de kwaliteit van leven onderschat worden. "Huidaandoeningen komen veel voor, in veel variaties en hebben een aanzienlijke invloed op het functioneren van mensen, vooral door de jeuk en moeheid. Voor een bepaalde groep brengt dit zelfs een verhoogd risico op depressieve klachten met zich mee." Zo vat Evers het geheel nog even samen, om zich vervolgens af te vragen: "Hoe vaak is er in de media aandacht voor andere lichamelijke aandoeningen, zoals diabetes of astma? En hoe vaak voor huidaandoeningen? Gezien het effect van chronische huidaandoeningen op de kwaliteit van leven van de betrokkene, zou veel meer aandacht gerechtvaardigd zijn."

### Vervolgonderzoek?

Samen met het onderzoeksteam, bestaande uit dermatologen, huisartsen en medisch psychologen, benadrukt Evers de noodzaak van vervolgonderzoek om een aantal aspecten nader in kaart te brengen. "De minder vaak voorkomende huidaandoeningen zou men bij voorkeur in landelijk of Europees verband moeten onderzoeken, bijvoorbeeld door een nationaal of internationaal registratiesysteem op te zetten."

## De invloed van huidaandoeningen op de kwaliteit van leven is vergelijkbaar met de invloed van andere chronische aandoeningen

"Dan kunnen ook de verschillende zorgsystemen vergeleken worden en de gevolgen hiervan op het verloop van de aandoeningen en de kwaliteit van leven van patiënten." Verder zou nader onderzoek wenselijk zijn naar het samengaan van huidaandoeningen met andere ziekten en de gevolgen hiervan op de kwaliteit van leven. Tot slot zou er meer aandacht moeten komen voor de effecten van het hebben van een huidaandoening op het vinden van werk, op deelname aan het sociale leven en op de kosten voor de maatschappij, zoals bij ziekteverzuim en de WIA (voorheen WAO). Hierbij verdient vooral de groep met een verhoogd risico op ernstige beperkingen in het dagelijks leven meer aandacht. Onderzoek dient zich hierbij vooral te richten op mogelijke risicofactoren en mogelijkheden voor aanvullende doelmatige zorg op maat. Hoe komt het dat de een met een ernstige aandoening relatief goed om kan gaan terwijl een ander er veel moeite mee heeft? En wat kunnen we er aan doen om dit zo vroeg mogelijk te onderkennen en mogelijke aanvullende zorg op maat aan te bieden? Met meer onderzoek komt er meer aandacht voor huidaandoeningen, de gevolgen voor de betrokkenen en de consequenties voor de maatschappij. Dit kan weer leiden tot meer aandacht en begrip voor huidpatiënten en meer onderzoek naar het ontstaan en behandelen van huidaandoeningen. Er is nog een lange weg te gaan, maar de trein is in beweging.