

# Handleiding

Wat te doen bij:

**RSS: Red Skin Syndrome**

**TSW: Topical Steroid Withdrawal**

**“SUPPORT THE STRONG, GIVE COURAGE TO THE  
TIMID, REMIND THE INDIFFERENT, AND WARN  
THE OPPOSED.”**

# Inhoud

Inleiding.....	3
Wat is RSS.....	4
Hormoonzalfverslaving .....	4
Symptomen tijdens de behandeling (of afbouwen) met hormoonzalven .....	5
Wat is TSW?.....	6
Wat kun je ongeveer verwachten bij RSS en TSW? .....	7
Symptomen na het stoppen met hormoonzalven:.....	7
MW - Moisturizer Withdrawal.....	8
NMT - No Moisture Treatment .....	8
Terugvallen .....	9
Beterschap.....	9
Acceptatie.....	9
Wat kun je doen?.....	10
Je huisarts inlichten.....	10
Je dermatoloog inlichten.....	11
Professionele ondersteuning zoeken.....	11
Familie en vrienden inlichten .....	11
Je werkgever inlichten .....	12
Goede zelfzorg .....	12
Welke producten, zalven of crèmes kun je wel gebruiken? .....	13
Jeuk .....	16
Voeding .....	17
Supplementen .....	18
Tips financiën.....	18
Professionele ondersteuning.....	19
Ervaringsdeskundige professionals.....	20
Bloggers.....	20
Lotgenotencontact.....	21
Meer informatie over TSW en RSS .....	22
Ter info: Risico's en bijwerkingen van hormoonzalven en andere corticosteroïden .....	23
Ter info: Cortisol en de werking hiervan.....	24
Bemoediging.....	26

## Inleiding

Welkom bij de handleiding 'Wat te doen bij RSS & TSW'. Deze handleiding is tot stand gekomen naar aanleiding van de vele vragen die worden gesteld door nieuwe leden in de online lotgenotengroepen.

Alle vragen gaan over eczeem en het stoppen met hormoonzalven en/of immunosuppressiva. De extra klachten die kunnen ontstaan bij een hormoonzalfverslaving, het afbouwen en de ontwenning van deze middelen heet RSS - Red Skin Syndrome. De ontwenning zelf heet TSW- Topical Steroïd Withdrawal.

Om het delen en ontvangen van informatie, tips en ervaringen voor iedereen makkelijker te maken zijn de belangrijkste punten gebundeld in deze handleiding. Hierin lees je wat RSS en TSW precies is en wat je zou kunnen doen als je besluit om te stoppen met hormoonzalven en immunosuppressiva.

De ontwenning is een zwaar proces, dat moet je niet onderschatten. Het kan voor een lange periode veel invloed hebben op alle facetten van je leven. Daarom is het belangrijk om je praktisch en mentaal goed voor te bereiden door je goed in te lezen. Zo kun je een weloverwogen beslissing maken en weet je waar je (wel of niet) aan begint. Deze handleiding helpt daarbij.

RSS en TSW worden, volgens de documentaire '[Skin on fire](#)', in Groot Brittannië, Japan en Australië door dermatologische academies erkend als een ernstige medische aandoening. In Nederland wordt dit syndroom en de ontwenning door de huisartsen en dermatologen nog niet officieel erkend. Enkele (huis)artsen staan er wel voor open.

Deze handleiding is geïnitieerd en geschreven door Hilde Spanjers, TSW ervaringsdeskundige. Ze heeft naast haar eigen ervaring gesproken met een grote groep lotgenoten/ervaringsdeskundigen en enkele ervaringsdeskundige professionals. Daarnaast deed ze onderzoek in openbare bronnen.

Alle tips en producten die zijn vermeld, komen voort uit ervaringen en zijn afgestemd op (jong)volwassenen. Ze zijn *niet* bedoeld als een direct medisch advies. Daarvoor zijn ervaringsdeskundigen niet bevoegd.

Iedereen dit leest is verantwoordelijk voor zijn of haar eigen keuzes, ook voor wat betreft het inwinnen van medisch advies bij artsen en/of medische professionals. Ten alle tijden moeten behandelingen en producten, zeker als het gaat om kinderen, afgestemd worden op persoonlijke situaties en omstandigheden.

*(Laatste versie 2-7-2022)*

## Wat is RSS

**RSS** staat voor **Red Skin Syndrome**. De groep klachten die ontstaat tijdens het optreden van een hormoonzalfverslaving. RSS is vooral te herkennen aan de vuurrode brandende huid, intense jeuk(aanvallen), stekende pijn en zeer veel schilfers. Deze klachten kunnen ontstaan tijdens het afbouwen van deze zalven en na het volledig stoppen met deze zalven. De klachten worden samengevat in de Engelse term Red Skin Syndrome. Dit is in Nederland nóg geen erkende ziekte/aandoening.

Hormoonzalven en immunosuppressiva worden voorgeschreven bij diverse huidaandoeningen zoals constitutioneel eczeem, psoriasis, seborroïsch-of contacteczeem. Naast zalf bestaan er ook crèmes, lotions, oliën en gels met corticosteroiden.

Ook inhalatiemedicatie voor astma, oogdruppels en neussprays kunnen corticosteroiden bevatten. Voorbeelden van inhalatiemedicatie met corticosteroiden zijn: Beclometason, Pulmicort, Alvesco, Seretide (Fluticason).

### *UITLEG NAAM HORMOONZALF: WAT HEEFT HET MET HORMONEN TE MAKEN?*

*Het lichaam zelf maakt ook corticosteroiden aan, deze worden gemaakt in de bijnier. Het gedeelte van de bijnier waar ze geproduceerd worden, heet de bijnierschors. De medische term daarvoor is cortex, corticosteroiden zijn dus steroïden die in de cortex worden gemaakt. Een andere naam voor deze stoffen is bijnierschorshormonen. Daar komt de naam hormoonzalf vandaan.*

*[Bron: huidziekten.nl](http://Bron: huidziekten.nl)*

## **Corticosteroiden onderdrukken en vernauwen bloedvaten.**

Corticosteroiden die je op je huid smeert, onderdrukken de ontstekingsprocessen in de huid en daardoor ook de verschijnselen van het eczeem. Corticosteroiden hebben o.a. effect op de bloedvaatjes in je huid. Ze vernauwen de bloedvaatjes (vasoconstrictie). De plek wordt dan minder rood. Een paar dagen later zijn de bloedvaatjes weer uitgezet terug naar normaal (vasodilatatie), in die tijd hebben wondjes zich kunnen herstellen, zoals bij eczeem. Maar tegen het punt van de verslaving lukt het niet meer om de bloedvaatjes met zalven of medicatie te vernauwen. Ze blijven 'open' staan. Er komt zo'n druk op de aderen te staan dat er vocht uit komt. Dit gebeurt tijdens het oozen. Door het steeds kunstmatige vernauwen weet het lichaam niet meer hoe dit zelf te reguleren. Het lichaamseigen cortisol is ontregeld geraakt.

In de YouTube filmpjes [An Overview of TSW \(Topical Steroid Withdrawal\)](#) en [Questions and Answers with Marvin J. Rapaport, M.D.](#) (20:15) wordt dit nader uitgelegd. *(Dr Rapaport is een dermatoloog in Beverly Hills, California die RSS en TSW erkend en TSW patiënten begeleid)*  
*(Lees meer over cortisol op pagina 24.)*

## Hormoonzalfverslaving

Wellicht heb je in de loop der jaren, misschien wel in de afgelopen tientallen jaren, steeds een sterkere klasse hormoonzalf nodig gehad voor hetzelfde effect van 'beterschap'. Eigenlijk net zoals een alcoholist en drugsverslaafde die steeds meer nodig heeft voor hetzelfde verdovende effect. Het verschil met alcohol en drugs is dat de oorzaak van de hormoonzalfverslaving geen mentale grondslag heeft, maar een fysiologische (lichamelijke). Niet jij maar je **lichaam** kan **verslaafd** geraakt zijn en schreeuwt als het ware steeds om de zalf/corticosteroiden/onderdrukkers. Deze hormoonzalfverslaving heet in het Engels **Topical Steroid Addiction (TSA)**

Een hormoonzalfverslaving kan zich al ontwikkelen na enkele weken/maanden van gebruik. Veel mensen met RRS klachten hebben een geruime tijd (maanden tot jaren) met hoge klassen gesmeerd, maar er zijn ook ervaringen van forse ontwenning na minder lang en frequent gebruik van lagere klassen hormoonzalf. (enkele maanden).

### Hoe weet ik of ik RSS klachten heb?

Dit is een veel gestelde vraag. De RSS symptomen zijn wezenlijk anders dan eczeem klachten. Het grootste verschil met eczeem is de hevige roodheid van de huid. Het brandt en gaat onder andere gepaard met enorme jeukaanvallen, oozen (veel wondvocht) en een typische schilfering.

Hieronder staan de RSS-symptomen beschreven.

Herken je deze bij jezelf? Dan kan er eventueel sprake zijn van RSS.

### Symptomen tijdens de behandeling (of afbouwen) met hormoonzalven

- Rebound en hevige roodheid tussen de applicaties, het lukt niet om af te bouwen met de zalven.
- Uitslag die zich verspreidt naar nieuwe gebieden van het lichaam, ook op plekken waar je nooit hormoonzalven hebt gesmeerd.
- Intense jeuk, branden en steken.
- Toenemende allergische reacties en/of voedselintoleranties.
- Geen verbetering met de huidige behandelingsmethoden, wonden genezen zeer moeizaam.
- Er is een sterkere hormoonzalf nodig of de hormoonzalven helpen helemaal niet meer. Dat is vaak het punt waarop immunosuppressiva worden ingezet. (zoals prednison, Neoral (Ciclosporine) en Dupilumab.

Bron: [itsan.org](http://itsan.org)

Hieronder zie je een schema van de verschillende klasse hormoonzalven.

Sterkte	
Klasse 1 (zwak)	Hydrocortisonacetaat 1%
Klasse 2 (matig)	Triamcinolonacetonide 0,1% Clobetasonbutyraat 0,05% (Emovate) Flumetason 0,02% (Locacorten) Hydrocortisonbutyraat 0,1% (Locoïd)
Klasse 3 (sterk)	Mometason 0,1% (Elocon) Fluticason (creme 0,05%, zalf 0,005%, Cutivate) Betamethason dipropionaat 0,05% (Diprosone) Betamethason valeraat 0,1% (Betnelan, Celestoderm) Desoximetason 0,25% (Ibaril, Topicorte)
Klasse 4 (zeer sterk)	Clobetasol propionaat 0,05% (Dermovate) Betamethason dipropionaat 0,05% in propyleenglycol (Diprolene)

*(Lees meer over de risico's en bijwerkingen van hormoonzalven en corticosteroiden op blz. 23)*

## Onjuist of te veel gebruik van hormoonzalven?

Veel lotgenoten krijgen te horen dat deze klachten ontstaan door **onjuist of te veel** gebruik van hormoonzalven. Dat het gaat om ongepast, langdurig en frequent gebruik van matige tot hoge klasse corticosteroiden en/of door het abrupte stoppen hiervan.

Dat klopt deels ook zeker. Toch zijn er inmiddels vele ervaringen waarbij het op deze manier, langdurig en frequent, is voorgeschreven door huisartsen en dermatologen. Vaak wel met een afbouwschema erbij, maar ook wanneer hier precies aan wordt gehouden kunnen RSS klachten ontstaan is de ervaring. Er is ook een groep mensen die extra 'eczeem'-klachten van de zalven zelf krijgt, dat heet in het Engels **Steroïd induced eczema**.

De methode van de dermatoloog is om steeds een sterkere zalf voor te schrijven of immunosuppressiva omdat hij/zij het als 'gewoon eczeem' beschouwd dat aan het verergeren is. Bij een hormoonzalfverslaving en steroïd induced eczema is dat echter niet het geval. De klachten worden dan juist erger dóór het gebruik of afbouwen van de zalven.

Veel lotgenoten ervaren dat immunosuppressiva op een gegeven moment ook niet meer werken. Het neemt in elk geval de oorzaak van het eczeem nooit weg. Als je het blijft onderdrukken kom je er ook niet goed achter wat de oorzaak zou kunnen zijn. Dat blijft een zoektocht, maar de ontwenning zou mogelijk een eerste stap kunnen zijn om terug te komen bij de basis.

## Wat is TSW?

TSW betekent **Topical Steroïd Withdrawal**. Daar is sprake van als je helemaal gestopt bent met smeren van hormoonzalven en inname van corticosteroiden. Dan gaat de ontwenning echt van start.

### Ontwennen van inhalatiemedicatie

Om een volledige ontwenning door te maken stoppen veel TSW-ers ook met andere corticosteroiden die ze gebruiken. Bijvoorbeeld met inhalatiemedicatie voor astma.

Mocht je besluiten om te stoppen met de inhalatiemedicatie of andere corticosteroiden, dan doe je dit enkel **onder begeleiding van een arts**. Deze kan kijken naar alternatieve (inhalatie)medicatie zonder corticosteroiden. Ventolin bevat geen corticosteroiden, Seretide wel. Deze medicatie dient heel langzaam afgebouwd te worden. Nooit ineens mee stoppen.

Er zijn ervaringen van mensen die door het stoppen van de inhalatiemedicatie ook RSS klachten en ontwenningverschijnselen krijgen. Het stoppen met deze medicatie kan zorgen voor forse benauwdheid in het begin, wees hier op voorbereid en blijf in dit geval altijd rustig en kalm.

Soms komt het voor dat wanneer je de hormoonzalf en medicatie zéér geleidelijk afbouwt er geen reboundverschijnselen komen. Bij veel mensen lukt dit niet en treden de ontwenningverschijnselen alsnog in.

## Wat kun je ongeveer verwachten bij RSS en TSW?

Bij velen begint het in het gezicht en de nek/hals, maar de RSS kan zich verder uitbreiden over het hele lichaam en de huid kan per dag veranderen. Ook op delen van je lichaam waar je nooit hormoonzalven op hebt gesmeerd kan het voorkomen.

### Symptomen na het stoppen met hormoonzalven:

- Huid is (vuur) rood (wat lijkt op zonverbranding of brandwond, ook wel burning genoemd)
- Red sleeves op armen en/of benen met sterk afgebakende randen vooral bij handen en voetzolen)
- Zeer dunne en kwetsbare huid
- Schilfers (zeer veel schilfers, ook wel flaking genoemd)
- Oozing (wondvocht dat uit de huid komt)
- De huid wisselt van oozing, opzwellen, branden en flaking
- Oedeem
- Zeer dunne droge kwetsbare huid
- Open wondjes/wonden
- Kloven en/of scheuren van de huid
- Huidpijn
- Zenuwpijn of schokken, ook wel 'sparklers' of 'zingers' genoemd.
- Olifantenhuid (ribbelige losse huidplooien)
- Haarverlies (ook op het lichaam zoals wenkbrauwen en wimpers)
- Droge en geïrriteerde ogen
- Hypersensitiviteit van de huid voor water, beweging, moisturizers, stoffen, temperatuur.
- Ernstige jeuk en jeukaanvallen (bone-itch)
- Zwellingen van oogleden en lymfeklieren en algeheel aangezicht.
- Gele korsten kunnen ontstaan door wondvocht (oozen) dat opdroogt
- Gewone korsten als de huid opengaat bv na krabben of na het lostrekken als de huid vastplakt aan verband/kleding
- Zware vermoeidheid
- Slaapstoornissen (niet kunnen slapen door de immense jeuk of door een veranderend cortisollevel, dan kan het zijn dat je na 3 uurtjes slaap plots wakker wordt en niet meer in slaap kan komen.
- Slapeloosheid, verandering van interne klok (verstoord ritme, ook omdat je overdag meer slaapt/rust.)
- Stemningswisselingen/depressie/angst
- Gewichtsverlies en afname spiermassa
- Lichaamstemperatuur is van slag, erg warm of erg koud met rillingen
- Voedselintoleranties

Bron: [itsan.org](https://itsan.org) en ervaringen van lotgenoten

In dit filmpje wordt het ontstaan van TSA, RSS, TSW en Steroid induced eczema uitgelegd.

[Dangers of Topical Steroids - ITSAN](https://itsan.org)

## Het verloop van TSW

De RSS/TSW klachten kunnen zich direct uiten, maar ook pas maanden na het stoppen met de zalven. Het gehele proces kan variëren van 1 tot 4 jaar of langer met zeer onvoorspelbare terugvallen. Uit eigen ervaring en de vele gesprekken die ik met lotgenoten heb gehad, blijkt dat het afkicken van de hormoonzalven een langdurig en zwaar proces kan zijn, ook mentaal. Sommige mensen houden het niet vol en kiezen dan voor een andere weg. Er zijn een aantal mensen bij na 6 jaren nog steeds hevige RSS klachten ervaren. Hoe dat kan is niet helemaal duidelijk. Het zou mooi zijn als daar meer onderzoek naar komt. Gelukkig zijn er ook vele ervaringen van beterschap en herstel/genezing van TSA en RSS.

Het kan zijn dat je oorspronkelijke eczeem/allergie na de ontwenning nog steeds bestaat. Toch zijn er veel ervaringen waarbij het eczeem veel milder en draaglijker is geworden en met natuurlijke middelen te verzorgen is. Wellicht ook juist omdat je tijdens het TSW proces op andere wijze voor jezelf bent gaan zorgen, zowel fysiek als mentaal.

Sommigen zijn relatief snel hersteld en ervaren mildere symptomen. Dat ligt eraan hoe lang, hoe vaak en met welke klasse je hebt gesmeerd, ook dit is bij iedereen anders.

Sommige mensen wachten bewust even met het starten van TSW. Bijvoorbeeld door werk-en privéomstandigheden. Dat kan heel verstandig zijn, al is er eigenlijk nooit een goed moment om te starten. Houd er rekening mee dat er maanden zijn waarin het heel heftig is. Verzendt niet in wanhoop en stress, maar zorg voor alle liefde, begrip, hulp (van familie en vrienden) acceptatie en geduld. Soms heb je periodes ertussen waarin het ineens beter gaat, dat heet een *break*.

## MW - Moisturizer Withdrawal

Moisturizer Withdrawal betekent ontwennen van vette zalven, crèmes en andere bodylotions. Door het vele smeren hiervan kan het lichaam hier ook gewend aan zijn geraakt. Zodra je er mee stopt wordt de huid weer droog. Het lukt het lichaam dan niet goed om dat zelf te reguleren. Door te stoppen met smeren van deze producten kan het lichaam zijn natuurlijke vet en vochtbalans weer terugvinden.

Veel mensen ervaren tijdens TSW ook dat de vette zalven de roodheid verergeren of meer jeukaanvallen veroorzaken. Je kunt er dan voor kiezen om met MW te starten. Ook het gebruik van water op de huid wordt beperkt. De huid wordt dan extreem droog en de huid kan gaan scheuren, maar dat is vaak maar van korte duur. De roodheid gaat dan wel sneller weg.

## NMT - No Moisture Treatment

Dit is hetzelfde principe als MW, maar hierbij wordt ook de vochtinname beperkt (dit raden we niet direct aan i.v.m. de nierfunctie en het effect daarvan op het lichaam) en geldt er een strikte leefwijze betreft verzorging, voeding, sporten, rust en stressvermijding.

Een groot deel van de klachten komt bij iedereen overeen, maar wat er wanneer verschijnt en wat daarbij helpt is voor iedereen anders. Bij de online lotgenotengroepen kun je terecht voor vragen, tips en mentale support, zelfs in de nacht zijn er soms mensen actief door een verstoord slaapritme of jeuk. Het heeft echt enkel tijd, goede verzorging, (innerlijke) rust en liefde nodig



## Terugvallen

Deze zijn zeer onvoorspelbaar en ook nog mogelijk na 3 of 4 jaar ontwennen. Het kunnen lichte terugvallen zijn van korte duur, maar ook alsof het lijkt alsof alles van voren af aan begint en alles daar tussenin. Terugvallen worden ook wel een flare genoemd. Blijf rustig en schiet niet in de paniek, dit hoort erbij. Het is heel begrijpelijk en normaal dat hierdoor de moed in je schoenen zakt, zoek dan weer steun in de facebookgroep, vrienden en familie of je hulpverlener/psycholoog.

## Beterschap

Het kan lang duren, maar je huid wordt steeds beter. Sommigen groeien alsnog over hun eczeem heen en ervaren geen klachten meer, anderen hebben nog licht eczeem waar goed mee te leven is ook zonder hormoonzalven. Allergieën, ook voedselallergieën, kunnen minder worden of mogelijk volledig verdwijnen. Soms blijven er triggers over waar je rekening mee moet blijven houden. Je immuunsysteem herstelt en energie en stemming verbetert of normaliseert. Je kunt weer functioneren, actief zijn en genieten.

## Acceptatie

Sommige mensen die de ontwenning van hormoonzalven doormaken, merken dat het begrijpen van bepaalde lichamelijke processen kan bijdragen aan de acceptatie van de ontwenning. Het hormoon cortisol speelt een belangrijke rol in het proces. Als je begrijpt wat onder andere het hormoon cortisol doet met je lichaam dan begrijp je ook waarom het belangrijk is om stress in welke vorm dan ook te verminderen. Zeker tijdens TSW, stressvermindering kan het herstelproces bevorderen.  
*(Op pagina 26 lees kun je meer lezen over cortisol en de werking ervan.)*

Via een (medisch) psycholoog, coach of therapeut kun je ook werken aan acceptatie van jezelf en het ontwenningproces. De methode ACT- Acceptatie en Commitment Therapie kan hier ook passend voor zijn.

## Wat kun je doen?

### Je huisarts inlichten

Vertel het je huisarts als je gaat stoppen met de hormoonzalven. Een huisarts in het reguliere circuit kan moeite hebben om TSW te erkennen. Je kunt ze dan verwijzen naar [Itsan.org](http://Itsan.org) en de huisarts wijzen op het Larebsignaal: (zie link op blz. 15) Je kunt ook op zoek gaan naar een huisarts in de integrale geneeskunde. Zij hebben een meer holistische kijk qua geneeskunde. Op deze kaart zijn zulke huisartsen te vinden: [avig.nl/kaart](http://avig.nl/kaart)

Je huisarts kan het volgende voor je doen:

- Recepten voorschrijven voor
  - **Verbandmaterialen** zoals
  - **Buisverbanden.** Buisverbanden die druk uitoefenen op de huid kunnen het trekkende, droge gevoel van de huid en zelfs jeuk tijdelijk verminderen. Het beschermt je (open) huid en voelt vaak als een tweede huid. Beschermt ook tegen krabben. (Merknamen buisverbanden: tubifast/hekafast – blauw voor armen, yellow voor benen). Buisverband voor de romp bestaat ook.  
**Decifera foam** 10x10cm. Het is een niet verklevend en sterk absorberend schuimverband. Kan ook fijn zijn bij open tepels.  
**3M Tegaderm Film Transparant verband 10x12 cm** om over de wonden te plakken zodat ze niet nat worden in de douche. De aangedane huid éérs afdekken met een stukje decifera foam, buisverband of zoogcompres (bij tepels). Daarna de folie erover (niet direct op de aangedane huid plakken) Na het douchen eventueel verwijderen. Niet te lang op de huid laten zitten, dit kan ook irritatie geven)  
**Gazen en zwachtels eventueel,** zelf aanvoelen wat fijn voelt op je huid.  
**(katoenen)handschoentjes.** Om overdag te dragen en/of in de nacht om de handen te beschermen, ook tegen het krabben.

Laat alles wat je nodig hebt aan verbandmiddelen vermelden in het verbandprotocol. Verbanden uit het verbandprotocol worden vergoed door de verzekeraar. Voor kinderen zijn er speciale krabpakjes van het merk binamed. Voor sommige middelen geldt alsnog een bijdrage vanuit het eigen risico.

- **antihistamine tabletten**
  - **slaapmedicatie** (enkel bij ernstig slaaptkort, wees alert op verslavende werking)
  - **medicatie** bij mogelijke bacteriële of virale (herpes) infecties
- Bloedonderzoeken, bijvoorbeeld een vitaminecheck (bv-vitamine D – B – magnesium en algemeen bloedbeeld)
  - Doorverwijzing naar een psycholoog of andere psychologische hulp
  - Acute gezondheidsproblemen

### Acute situaties? Ga naar een arts!

Neem in acute situaties, bv bij hoge koorts, onwel worden en ernstige ontstekingen/infecties met pus of herpes direct contact op met je huisarts of dermatoloog. Of ga naar de 1<sup>e</sup> hulp.

## Je dermatoloog inlichten

Vertel het je dermatoloog als je gaat starten met TSW. Wees niet verbaasd als hij/zij er niet achter staat of ontkent dat er sprake is van RSS/TSW. Ze zullen ze je alsnog aanraden om hormoonzalven, Elidel of Protopic, Prednison, Neoral (ciclosporine) of Dupilumab te gebruiken. Er zijn veel ervaringen dat je met deze middelen eveneens een enorme rebound kunt krijgen en dan ben je mogelijk nog langer bezig met ontwennen. Alle medicatie is bedoeld op het onderdrukken van de klachten. Er is een grote kans dat wanneer je stopt met deze medicatie dat de RSS terugkomt. Blijf kalm en in gesprek met je dermatoloog en zoek samen naar verlichting. Ga niet strijden als je je niet (meteen) gehoord voelt, maar spreek dat uit. Houd hem/haar eventueel op de hoogte van je ontwenningproces als hij/zij hiervoor open staat.

## Professionele ondersteuning zoeken

Om bijvoorbeeld te werken aan een beter immuunsysteem, goede huidverzorging, goede voeding en beweging, (emotionele) stressregulatie en mentale ondersteuning, spirituele ondersteuning, geestelijke verzorger etc. (Zie blz. 24)

## Familie en vrienden inlichten

Informeer je naasten over TSW en creëer een 'vangnetwerk' van mensen die je kunnen helpen en ondersteunen tijdens de ontwenning.

### Wat kan je familie doen?

- Je steunen in je beslissing om te stoppen met smeren
- Helpen met de lichamelijke verzorging/verbinden.
- Boodschappen (spullen halen uit de apotheek)
- Huishouden
- Gezelschap/afleiding, filmpje kijken, spelletje doen
- Samen een stukje wandelen, beweging en buitenlucht is goed
- Een knuffel
- Een luisterend oor
- Niet zeggen dat je niet mag krabben, zorgt voor meer frustratie/stress bij de TSW-er.
- Eventueel even bij je ouders wonen, of iemand in huis die je kan verzorgen/helpen.

Als dat geen optie is, een schema maken wie wanneer kan helpen, dan komt niet alle zorg neer op één persoon. Vergeet niet dat het ook zwaar is voor je naasten.

Geduld en niet steeds zeggen; Jee wat duurt dat lang, is het nu nog niet beter, dit is toch niet normaal/ vol te houden? Eerder positief bemoedigen; Wat knap van je dat je het nog steeds vol houdt, je kunt het, je komt er wel, je gaat vooruit, blijf moed houden, je komt hier uit, ik ben trots op je, ik hou van je en je kunt op me rekenen.

## Je werkgever inlichten

Het kan voorkomen dat je enkele maanden of langer uit de running bent. Misschien kun je vaker thuis werken. En als werken niet meer lukt, meld je dan ziek. Houd er rekening mee dat je veel problemen kunt krijgen als een langdurige ziektebewijzing nog niet voldoende blijkt te zijn. Regel dit goed en op tijd. Zorg voor een verklaring van een huisarts of dermatoloog die jouw beslissing om te stoppen met hormoonzalfen steunt. Je hebt het recht om een behandeling (met hormoonzalfen) te weigeren.

## Goede zelfzorg

- **Rust nemen en stress zoveel mogelijk vermijden.** Doe wat goed voelt en luister goed naar je lichaam. Kies echt voor jezelf en wat goed voor jou is en je herstel. Maak het jezelf zo comfortabel mogelijk. Probeer eens te mediteren of mindfulness toe te passen of ga de natuur in, net wat bij je past en ontspanning biedt. Deze rust en ontspanning zorgt ervoor dat hoge cortisollevels dalen.
- **Zo min mogelijk douchen.** Op een gegeven moment wil je ook niet meer douchen omdat het te veel pijn doet op de open huid. Je kunt dan bijvoorbeeld alleen het hoognodige wassen met een washand vanuit een schoon (was)bakje met dode zeezout of enkel een scheutje bio appelazijn in water. Dat kan wel een beetje prikken, maar het is goed om de infecties buiten de deur te houden. Prikken voelt vaak beter dan jeuk is de ervaring. Om plekken/wonden droog te houden tijdens het douchen (bv-tepels) kun je 3M Tegaderm TM Transparante folie met aanbrengframe gebruiken met daaronder bijvoorbeeld een stukje tubifast om de wond te bedekken. Of maak bijvoorbeeld gebruik van een douchehoes.
- **Natte wonden en ooze-plekken.** Deze kun je het beste aan de lucht laten drogen. Wil je toch wat bescherming over je handen, onder je kleding of over buisverbanden. dan zijn er goede ervaringen met:

[Compressie handschoenen van AliExpress](#)

[Katoenen armsleeves van AliExpres](#)

- **Buitenlucht en beweging.** Dit is goed voor je conditie en je herstel. Sporten kun je doen zolang je lichaam dat toelaat, al geeft het zweten wellicht extra jeuk. Zorg dat je direct daarna kunt douchen/wassen. (tenzij je NMT doet). Lymfestelsel helpen door springen op de plaats of op mini-trampoline. Voor extra informatie kun je googlen op 'lymfedrainage'
- **In het begin niet in de felle zon.** In en later stadium van TSW kan de zon juist helpen.
- **Huis goed schoonhouden.** Veel luchten en stofzuigen, de schilfers dwarrelen soms letterlijk als sneeuw door je huis. Als dat fysiek niet lukt, vraag vrienden en familie. Afwassen, schoonmaken en klussen met handschoenen aan met katoenen handschoenen eronder.
- **De zee in.** Zodra het kan qua temperatuur, of op vakantie gaan naar de zon.

## Welke producten, zalven of crèmes kun je wel gebruiken?

- **Dode zeezout baden of de zee in.**

(Pond tot kilo in een vol bad) eventueel met een scheutje bio troebel appelazijn of teatree olie helpen tegen de jeuk en infecties en bij het helen.

Als je geen bad hebt kun je eventueel een zitbad voor volwassenen (online) bestellen die in de douche geplaatst kan worden. Hieronder wat voorbeelden:

- *Tubble Baden*
- *EKEO zitbad*
- *Bath Bucket*
- *\*Saqu zitbad*
- *\*Haceka Marinella voetzitbad*

*\*Let erop dat deze vaak zonder afvoergat geleverd worden. Dat kun je wel (laten) maken.*

*Kijk ook eens op AliExpress en marktplaats. Dat is wat vriendelijker voor de portemonnee. Een nog goedkopere, maar minder comfortabele, oplossing kan zijn om in een dichte wasmand te gaan staan, daar (warm)water met dode zeezout in doen en met bakjes over je heen gieten. Deppen met dode zeezout water werkt ook als je dat prettiger vindt.*

Dode zeezout is onder andere te verkrijgen bij:

- [vehgroshop.nl](http://vehgroshop.nl) 25 kilo €40,04 incl. btw
  - [etosdrogistonlineassen.nl](http://etosdrogistonlineassen.nl) 25 kilo €73,22 incl. btw
  - DM-drogist in Duitsland 1,5 kilo €2,25 (3x 500 gram los verpakt)
  - Trekpleister 500 gram €2,09
  - Holland&Barrett 1 kilo vanaf €9,99 - 2,5 kilo €16,99 (ze hebben soms aanbiedingen)
  - Natuurdrogisten
  - Koopjesdrogisterij.nl of bol.com
- **Havermout bad**  
Afwisselen met dode zeezout. Sommigen doen ook wat druppels teatree en arganolie daarbij. Haverzemelen in een stuk panty, deze dichtknopen en in het water uitknijpen.
  - **Op vochtige plekken en bij roodheid:**
    - Zinkolie (van Swaab, blijft wel wit op de huid liggen) Kruidvat of natuurdrogist
    - Zinkcrème (Urtekram)
    - Sudocrème (zit wel vaseline in, dit heeft niet de voorkeur gezien vaseline de huid te veel kan afsluiten en omdat de huid ook verslaafd kan raken aan minerale oliën.)
    - Weleda billenbalsem (bij Holland&Barrett of natuurdrogist, combinatie zink en calendulan)
    - Talkpoeder (in een latere fase, doorgaans het liefst drogen aan de lucht.)  
(1 euro baby navulzak bij Kruidvat, zit wel parfum in)
    - Wecsin strooipoeder (wordt doorgaans gebruikt voor babynaveltjes)
  - **Zeer droge plekken.** Eventueel insmeren met **pure sheabutter** of andere biologische olie die prettig aanvoelt. Vaseline kan de huid te veel afsluiten. Per periode is ook weer iets anders

prettig om er wel of niet op te doen. (Ook sheabutter kan in het begin hevige roodheid of jeuk veroorzaken, dan kun je kiezen voor MW, niets meer smeren)

Als je maatwerk wil voor jouw type huid en klachten kun je eventueel producten gebruiken van:

- **Dermaviduals** (wordt gebruikt bij Corneotherapie)  
Verkrijgbaar: Online via: [salonomorfia.nl](http://salonomorfia.nl) en [archiderm.nl](http://archiderm.nl)

*“Dermaviduals is gebaseerd op DMS technologie. DMS = Membrane Structure. Dermaviduals DMS crème heeft dezelfde samenstelling en structuur als de huid, zodat deze de huidbarrière op de meest natuurlijke wijze kan herstellen.”*

- **Joomo**

*‘Dit is een face/body wash die het huidmicrobioom gezond maakt op een 100% natuurlijke manier.’* [salonomorfia.nl](http://salonomorfia.nl)

Een aantal lotgenoten ervaren dit product als zeer mild en zacht voor de aangedane huid. Verwacht niet direct resultaat. Het herstellen van het huidmicrobioom heeft tijd en aandacht nodig. Het verschilt per persoon wanneer de eerste herstellende effecten van Joomo zichtbaar worden is de ervaring.

Meer informatie over Joomo: [huidspecialist.eu](http://huidspecialist.eu) (Nederlands)  
[joomo.coop/what-is-joomo/](http://joomo.coop/what-is-joomo/) (Engels)

Verkrijgbaar in Nederland via [joomo.coop/euroshop-nl/](http://joomo.coop/euroshop-nl/)

Verkrijgbaar in UK via: [joomo.coop/shop/](http://joomo.coop/shop/)

Dermaviduals en Joomo zijn prijzige producten. Laat je daarom eerst goed informeren en begeleiden, bijvoorbeeld door Maartje Francisco.

- **Shampoo, handzeep en douchegel/zeep**
  - Liefst zo min mogelijk zepen gebruiken en liever geen vloeibare zepen
  - Zo natuurlijk en biologisch mogelijk bv. olijfoliezeep en andere **blokjes** zeep, deze zijn verkrijgbaar bij Holland & Barrett en andere natuurdrogisten  
Bijvoorbeeld: Aleppo zeep of Dalan d'Olive Antique zeep (drogist.nl)
  - Vrij van SLES - Sodium Laureth Sulphate, SLS - Sodium Lauryl Sulphate, parfum, zeep, cocamidopropyl betaïne, kleurstoffen en parabenen
  - Gebruik dat wat prettig voelt
  - Gebruik eventueel plastic/latex huishoudhandschoenen bij het haren wassen.  
Kies een grotere maat en draag er katoenen handschoenen onder.
- **Teerzalf.** Dit geeft voor sommigen verlichting van de klachten. Pas op, als je dat smeert mag je niet in de zon i.v.m. verbrandingsgevaar. Het stinkt ook enorm en geeft veel vlekken in kleding en beddengoed.
- **Cool packs.** Op de warme huid zijn deze fijn ter verkoeling en tegen de jeuk. In schone theedoek op de huid. Eventueel alvast in bed leggen voordat je gaat slapen. Of Mentholgel (Kruidvat) is een optie, daar kan niet iedereen tegen, maar dat geldt voor alles.

- **Enkel katoenen kleding dragen.** Bijvoorbeeld leggings en longsleeves.
- **Beddengoed** en alles wat kan op 60 graden wassen. Puur en eerlijk waspoeder van de AH is een goed en betaalbaar product.
- **Pijnstillers** eventueel bij veel huidpijn innemen. Je hebt ook natuurlijke pijnstillers bv MSM, sommigen krijgen daar hoofdpijn van. Het werkt ontgiftend.
- **Slaapmedicatie** bij grote slaapproblemen tijdelijk via de huisarts vragen. Let op, echt tijdelijk, je kunt hier makkelijk verslaafd aan raken.
- **Lichttherapie** in latere fase. Dat kan in het ziekenhuis of eventueel thuis laten installeren

**Of in latere fase een zonnebank nemen.** Het liefst één met rood licht erbij (zorgt voor aanmaak collageen). Dit helpt volgens sommigen tegen het oozen. Bouw dit wel zorgvuldig op bijvoorbeeld in halve minuten. Niet te lang en te vaak doen. Max 2x per week 7 a 8 minuten.

- **Sommigen vinden de volgende producten fijn:**

Verkrijgbaar bij natuurdrogisten:

- Jojoba-olie
- Avocado-olie
- Castorolie
- Arganolie:
- Kokosolie
- Teunisbloemolie
- Ongeraffineerde zonnebloem- en tarwekiemolie
- Zelfgemaakte zinkolie van jojoba-olie of avocado olie en zinkpoeder
- Appelazijn.  
Alleen verdund met water gebruiken om de huid al deppend te reinigen. Het werkt beschermend tegen infecties. Kan prikken op de open huid. Appelzijn kun je ook zelf maken, hiervoor staan diverse recepten op internet.
- Weleda skinfood
- Weleda Coldcream
- Weleda Calendula gezichtscrème
- Aloë Vera gel:  
Holland & Barret: Voor 200 ml €9,49
- Zilver gel:  
Werd gebruikt bij oozen, pus, vocht uit de huid (gel vorm omdat dit geen allergenen heeft zoals wolvet e.d.)  
Na het opsmeren, even laten opdrogen en dan met een hydrofiele doek binden.
- **Verkoelende hondenmat**
- **Hydrofiele doeken:**  
Mocht je veel oozen kun je deze op de plekken leggen of op je kussen

- **Acrylnagels** Sommigen zetten deze omdat je met deze nagels de huid minder snel openkrabt. **Let op!** met gelnagels en gelnagelak, sommigen reageren daar allergisch op en kunnen weer nieuwe huidreacties triggeren.

Op sommige kunststofbrillen kan ook allergisch gereageerd worden. Het kan sowieso fijn zijn om op de vleugels van de bril een stukje pleister te plakken als de neus aangedaan is.

Het verschilt per persoon en per periode binnen de ontwenning of je producten, voedingsmiddelen, remedies of behandelingen wel of niet kunt verdragen en of ze wel of niet helpen/verlichten. Waar je eerder niet tegen kon kan in latere fase wel werken en wat eerder wel hielp kan in een later stadium niets doen. Dat blijft uitproberen en afstemmen.

## Jeuk

Je kunt de hele dag door jeuk ervaren in meer of mindere mate. Soms lijkt het alsof je door wilt krabben tot op het bot, dit heet bone-itch. Probeer dit hevige krabben te voorkomen. Soms moet je gewoon krabben omdat de jeuk ondraaglijk is, voel je hier niet schuldig over. In de nacht kan de jeuk toenemen en uitmonden in heuse jeukaanvallen.

Hoe verder je in het proces komt des te minder jeuk je zult ervaren, ook dit gaat met vlagen en terugvallen. Wat je kunt doen bij jeuk:

- Houd je nagels kort en schoon. Vijl scherpe randjes eraf.
- Neem een dode zeezout bad
- Ga koelen met cool packs
- Smeer iets verkoelends wat prettig aanvoelt of gebruik talkpoeder
- Of houd bv je handen kort onder de hete kraan tot die ene pijnprikkel komt en dan er onderuit (niet aan te raden, in elk geval niet te vaak)
- Zoek (gezonde) afleiding
- Doe katoenen handschoenen aan van de apotheek, vooral in de nacht
- Krab eventueel met een nieuwe schone haarborstel met ronde doppen aan de uiteinden. Niet op de open huid, over buisverbanden of iets dergelijks is beter.
- Laat schilfers en korstjes zoveel mogelijk zitten zodat de huid eronder kan herstellen. Dus niet eraf trekken, pulken of wrijven.
- Neem eventueel antihistamine tabletten, vooral om jeuk te voorkomen. Dit werkt lang niet altijd of je kunt er zo slaperig van worden dat je niet meer je kunt functioneren. Overleg eerst met je huisarts of alternatieve therapeut.

### **Antihistamine tabletten:**

#### **Loratadine**

Wordt verkocht onder de merknamen Allerfree en Claritine.

#### **Cetirizine**

Wordt verkocht onder de merknamen Prevalin Allerstop, Reactine en Zyrtec.

#### **Desloratadine ratiopharm**

Soort zyrtec, verkrijgbaar bij apotheek

### **Deze versuffen en mag je níét mee autorijden:**

Hydroxizini

Atarax of ook wel promethazine/phenergan

Xyzal (werkzame stof levocetirizine)



## Voeding

Er zijn mensen die baat hebben bij:

- Weinig tot geen: suiker, zuivel, gluten, varkensvlees, nachtschadegroenten (tomaat, aubergine, aardappel, hete pepers, paprika), histamineopwekkende voedingsmiddelen [website: histaminevrijnederland/toegestane-voedingsmiddelen](http://www.histaminevrijnederland.nl/toegestane-voedingsmiddelen)

Mocht er iets tussen zitten wat je veel tot je neemt, probeer dit dan eerst eens te minderen en daarna te elimineren voor een duur van minimaal 4 weken.

Zorg voor evenwichtige maaltijden en elimineer **niet alles tegelijk, niet te drastisch en niet te snel**. Bij andere lichamelijke kwalen bv. diabetes of hoge bloeddruk altijd een arts/(natuur)voedingsdeskundige opzoeken.

- Ayurvedische voeding afgestemd op jouw persoonlijkheid en leefwijze. Hierbij een paar voorbeelden bij het vuur type-[ayuhuid.nl/pitta-type-karakter-en-persoonlijkheid-ayuhuid.nl/pitta-voeding](http://ayuhuid.nl/pitta-type-karakter-en-persoonlijkheid-ayuhuid.nl/pitta-voeding)

**Drink voldoende water**, 1,5 tot 2 liter water per dag.

### Brandnetelthee

Dit is een van de beste tegen jeuk, beter dan water, bloedzuiverend en met meer vitamines.

### Kamillethee

Ook cafeïnevrij, ontstekingsremmende werking, kalmerende werking op lichaam en geest, verzacht bij keelpijn, brengt de spijsvertering op gang.

**Zorg voor voldoende eiwitten**. Elke dag minimaal het lichaamsgewicht in grammen. *(Door het oozen en extreem schilferen van de huid verlies je proteïne (eiwitten). Vandaar dat je deze goed op peil moet houden.)*

### ***Voedingsmiddelen met een ontstekingsremmende werking:***

- Avocado (is wel rijk aan histamine)
- Extra vierge olijfolie
- Vette vis
- Uien en knoflook (rauw)
- Bladgroente
- Bessen
- Groene thee (niet te veel i.v.m. theïne)
- Kurkuma
- Appels (Voor de schil)
- Gember (is wel een histaminevrijmaker)
- Manuka honing (kun je innemen en lokaal op de huid aanbrengen)
- Kaneel (is wel een histaminevrijmaker)

**Golden milk**. De ingrediënten van deze drank, zoals kurkuma, gember en kaneel hebben een ontstekingsremmende werking. (Via google vind je diverse recepten)

## Supplementen

Het is zeer persoonlijk welke supplementen goed zijn ter ondersteuning en of ze helpen. We raden aan om dit onder professionele begeleiding te doen van bijvoorbeeld een orthomoleculaire arts/therapeut. Vooral bij multivitaminen is er kans op stapeling omdat daar grote hoeveelheden/ eenheden in gedoseerd zijn.

Niet elk supplement wordt evengoed opgenomen in het bloed. Soms is een ander (goed) merk beter of ligt het aan de vorm van inname. Druppels (bv. vitamine D) en poedervorm (bv. magnesium) worden over het algemeen beter opgenomen.

Goedkope supplementen bevatten soms veel toegevoegde hulpstoffen. Merken als Golden Naturals, AOV en Vitals staan goed aangeschreven. Voor sommige supplementen is eigen merk van de Kruidvat ook prima. Bijvoorbeeld de vitamine C.

Supplementen kun je het beste online bestellen bv bij Koopjesdrogisterij.nl of derooderoos.nl (voor de Roode roos heb je een recept/verwijzing nodig van een Orthomoleculair arts/therapeut). Of een andere site via de arts/therapeut.

### **Supplement L-Lysine**

Dit is een supplement dat helpt bij herpes uitbraken, tabletten van 1000 mg (laat je adviseren voor de dosering) Veel mensen zeggen hier baat bij te hebben wanneer er sprake is van herpes of om dit te voorkomen.

### **Lovitran levertraan**

Dit is Visolie, Vitamine A en Vitamine D3. Zijn goede ervaringen mee, ook bij kinderen. Hierbij geldt ook; win persoonlijk advies in.

### **CBD olie**

Je huisarts kan dit voorschrijven bij o.a. slapeloosheid

## Tips financiën.

- Aftrek Zorgkosten via Belastingdienst. Afhankelijk van de hoogte van je inkomen is dit mogelijk. Denk aan: dieetkosten, reiskosten (naar therapie), supplementen, kleding, verbanden, dode zeezout (therapie), mobiel ligbad, enz. Ook bewassingskosten zijn op te geven.  
[www.nibud.nl/consumenten/aftek-zorgkosten/](http://www.nibud.nl/consumenten/aftek-zorgkosten/)

Voor alles geldt: aantoonbare bonnen en eventuele voorschriften door artsen/therapeuten, kijk dit goed na. Alles wat je al vergoed krijgt van je zorgverzekering kun je hier niet indienen. Huis, tuin en keukenmiddelen zoals pleisters, speciale douche producten of crèmes zonder recept kun je ook niet indienen.

- Mensen met een uitkering/laag inkomen kunnen bijzondere bijstand aanvragen voor bewassingskosten.

## Professionele ondersteuning

**Huisarts** Zie blz. 11

**Dermatoloog** Zie blz. 12

### **Orthomoleculaire arts/therapeut/ natuurgeneeskundige/mesoloog**

Hij/zij kan onderzoek doen zoals vitamine -en mineralenonderzoek, ontlastingsonderzoek (microbioom), voedingsadvies geven en supplementen op maat voorschrijven.

### **Homeopaat /acupuncturist**

Een alternatieve therapeut die je prettig vindt kan jou ondersteunen en verlichting geven van de klachten. Ook zij zullen niet op de hoogte zijn van het TSW-proces. Besef dat TSW en Red Skin Syndrome echt een andere aanpak nodig hebben dan enkel eczeem.

Alternatieve geneeswijzen zijn een investering, maar het kan je immuunsysteem helpen en darmflora ondersteunen en mede de balans terugbrengen in je lichaam. Via de aanvullende verzekering krijg je de behandelingen meestal deels vergoed met uitzondering van de supplementen.

### **Corneotherapie**

Hiermee versterk je de huidbarrière op de lange termijn en behoud je de natuurlijke functies van de huid. *“De filosofie van corneotherapie is, dat door de huidbarrière (stratum corneum) te herstellen, zo de huid zichzelf ook herstelt. In de praktijk blijkt het, dat wanneer er een ontsteking in de huid is (ongeacht wat de oorzaken zijn) de huidbarrière lek en doorlaatbaar is. Wanneer de huidbarrière hersteld is, is de huidirritatie ook verdwenen. Corneotherapie wordt ook wel aangeduid als waterecologie van de huid.” (bron: archiderm.nl)*

### **Psycholoog /coach/ psychosociaal therapeut/ creatieve therapeut**

Een (medisch)psycholoog, coach, psychosociaal of creatief therapeut kan je helpen om je mentaal te ondersteunen. Het is een lang en soms eenzaam proces omdat niet veel mensen kunnen voorstellen waar je doorheen gaat. Van je afpraten kan je een boel lucht geven en kracht om door te gaan. Mogelijk ben je onzeker (geworden) door je uiterlijk, ook hier kan hij/zij je in begeleiden. Ook kan gekeken worden naar de elementen in je leven die je stress bezorgen en eventuele onderliggende trauma's of patronen die je herstel in de weg kunnen zitten.

EMDR kan helpen bij traumaverwerking en om je TSW-gewoonten uit je systeem te krijgen. Gewoonten zoals krabben, aan de huid zitten en daar extreem mee bezig zijn.

## Ervaringsdeskundige professionals

Onder de ervaringsdeskundigen zijn er een aantal professionals die binnen hun eigen expertise wat zouden kunnen betekenen voor mensen die door TSW gaan.

### **Maartje Francisco**

Huidspecialiste / Corneotherapeut

TSW Ervaringsdeskundige

Site: [www.salonomorfia.nl](http://www.salonomorfia.nl)

Site: [www.salonomorfia.nl/ervaringsdeskundige](http://www.salonomorfia.nl/ervaringsdeskundige)

### **Marisa Ijpelaar**

Huidtherapeut

TSW Ervaringsdeskundige

Mail: [marisa\\_katalinka@hotmail.com](mailto:marisa_katalinka@hotmail.com)

### **Hilde Spanjers**

Psychosociaal therapeut beeldend met specialisatie ACT.

TSW Ervaringsdeskundige

Lotgenoten coaching voor TSW'ers en mensen die willen stoppen met hormoonzalven

Site: [www.onderjehuid.nl](http://www.onderjehuid.nl)

Mail: [hilde@onderjehuid.nl](mailto:hilde@onderjehuid.nl)

Tel: 06-43022228

**Hilde Spanjers** initieert groepscoaching voor lotgenoten voor extra begeleiding en ondersteuning. Dit is voor mensen met 'ernstig eczeem', voor wie graag wil stoppen met hormoonzalven en voor mensen die door de ontwenning (TSW) gaan. Er is aandacht voor wat er ónder je huid afspeelt, de invloed daarvan op je huid en het bevorderen van het herstel van binnenuit.

## Bloggers

### **Sharona Blom**

TSW Ervaringsdeskundige en Skinfluenser

[instagram.com/sharonablom/](https://www.instagram.com/sharonablom/)

### **Ilona Kilkens-Wessel**

TSW Ervaringsdeskundige

[tsw-prinses.blogspot.com/](http://tsw-prinses.blogspot.com/)

### **Kim Tenfelde**

TSW Ervaringsdeskundige

[www.levenmeteczeem.blogspot.com](http://www.levenmeteczeem.blogspot.com)

## Lotgenotencontact

op Instagram kun je lotgenoten vinden. Doordat je huid en lichaam in een snel tempo kan veranderen is het normaal dat je twijfels en zorgen krijgt over je gezondheidstoestand. Dit kun je uitspreken bij lotgenoten. Af en toe je hart luchten is al erg helpend is de ervaring. Het is belangrijk dat je bij elke vorm van raad en advies je eigen intuïtie en verstand blijft volgen. Jij kent jouw lichaam het beste.

### Facebook

#### Eczeem en stoppen met hormoonzalf(verslaving)-hulpgroep

Een groep voor mensen die informatie, tips en steun willen bij de beslissing om te stoppen met hormoonzalven.

#### TSW-ers / Ontwenners van hormoonzalf support-groep

Een groep voor mensen die daadwerkelijk gestopt zijn met de zalven en andere onderdrukkers en daarmee gestart zijn met het ontweningsproces. Ook hier kan men informatie, tips en steun verwachten van de lotgenoten en ervaringsdeskundigen die al verder in het proces zijn.

#### Eczeem, psoriasis, stoppen met hormoonzalf, en natuurlijke geneeswijzen.

Deze groep is er om iedereen met huidproblemen te informeren over hormoonzalfverslaving. Daarnaast kun je hier terecht met (andere) huidproblemen (zoals atopisch eczeem, psoriasis e.d.) en het gebruik van alternatieve geneeswijze. Om een verbetering in jouw huidconditie te krijgen zonder hormoonzalven, corticosteroiden, prednison etc.

### Instagram

Dit werkt met een hashtag, zo kun je lotgenoten vinden die foto's plaatsen van hun proces. Je kunt ook berichten naar elkaar schrijven bijvoorbeeld via een DM, direct message.

#eczeem #hormoonzalfverslaving #topicalsteroidwithdrawal #TSW #redskinsyndrome

## Meer informatie over TSW en RSS

- **ITSAN - International Topical Steroïd Addiction Network**  
Red Skin Syndrome Support  
[www.itsan.org](http://www.itsan.org)



- **Facebookpagina: Preventable: Protecting Our Largest Organ**  
[www.facebook.com/preventable](http://www.facebook.com/preventable)

- **YouTube**

Kijk eens op YouTube en zoek op: ITSAN / TSW / RSS / Hormoonzalfverslaving.  
Briana Banos legt het ook mooi uit, wel in het Engels.

**YouTube filmpjes met goede uitleg over RSS en TSW:** (goed om aan naasten te laten zien).

[Dangers of Topical Steroids - ITSAN](#)

[An overview of TSW \(Topical Steroid Withdrawal\)](#)

[Questions and Answers with Marvin J. Rapaport, M.D.](#)

- **Documentaire over TSW en hormoonzalfverslaving**

[Documentaire Preventable](#) van Briana Banos

Briana Banos is een ervaringsdeskundige uit Florida. Ze vloog door middel van crowdfunding de wereld over. Dit deed ze om haar verhaal te vertellen, om mensen met TSW te interviewen, om te praten met artsen. Ze verzamelde en onderzocht de feiten over hormoonzalf, de farmaceutische industrie en het onbegrip wereldwijd.

[Documentaire Skin on fire](#) van James Keach, Director/Producer, Skin on Fire

James Keach: *“Het is mijn overtuiging dat bewustzijn hoop zal brengen voor degenen die door TSW gaan, dat er licht is aan het einde van de tunnel en veelbelovende nieuwe behandelingen aan de horizon. Verder geloof ik dat deze film het bewustzijn van TSW in de medische gemeenschap zal vergroten, zodat ze patiënten adequaat kunnen waarschuwen voor de gevaren van steroïden, en alternatieve behandelingen kunnen aanbieden voor patiënten met eczeem en andere chronische huidaandoeningen.”*

[Website Skin on Fire](#)

- **Bijwerkingencentrum Lareb**

Dit centrum heeft een rapport opgesteld naar aanleiding van de aangemelde bijwerkingen van hormoonzalven. Via deze link is dat rapport in te zien:

[www.lareb.nl/media/2929/signals\\_2016\\_topical\\_cortico\\_withdrawal\\_syndrome.pdf](http://www.lareb.nl/media/2929/signals_2016_topical_cortico_withdrawal_syndrome.pdf)

## Ter info: Risico's en bijwerkingen van hormoonzalven en andere corticosteroiden

### Bijwerkingen genoemd in het Farmacotherapeutisch Kompas

- Lokaal: huidklachten (jeuk, irritatie, branderigheid, pijn), lokale overgevoeligheid, rosacea en periorale dermatitis, verergering van onderliggende symptomen, psoriasis pustulosa, depigmentatie, huidatrofie, striae, droge huid, huidveroudering, teleangiëctasieën, purpura, hypertrichose, trichorrhesis, alopecia, vertraagde wondgenezing;
- Systemisch (bij alle klassen): opportunistische infectie/ maskeren van bacteriële-, parasitaire en schimmelinfecties, verhoogde oculaire druk;
- Systemisch (bij klasse 2 en hoger): groeihormooninsufficiëntie en vertraagde gewichtstoename bij kinderen, hypercortisolisme, bijnierschorsinsufficiëntie, osteoporose, hyperglykemie, hypertensie, obesitas, glaucoom, cataract;
- Systemisch (specifiek genoemd bij Dermovate, een klasse 3 preparaat): Hematurie, proteïnurie, toegenomen MCV;
- Systemisch (specifiek genoemd bij Elocon, een klasse 3 preparaat): intracraniale hypertensie bij kinderen (uitstulpende fontanellen, hoofdpijn en bilateraal papiloedeem).

In het FK zijn onder het kopje waarschuwingen en voorzorgen de volgende adviezen te vinden bij alle vier de klassen:

- Niet toepassen op de oogleden, vanwege het risico op glaucoom of cataract;
- Het gebruik kan bacteriële-, virus-, parasitaire- en schimmelinfecties maskeren;
- Gebruik onder occlusie (zoals luiers) en gebruik op grote en beschadigde huidoppervlakken kan leiden tot lokale en systemische bijwerkingen;
- Wees voorzichtig bij gebruik op gelaat of genitaliën, vanwege de toegenomen kans op lokale bijwerkingen;
- Gebruik bij kinderen kan leiden tot bijnierschors- en groeihormoonsuppressie; bij langdurig gebruik wordt aanbevolen regelmatig lengte, gewicht en cortisolspiegels te controleren;

Vanaf klasse 2 en hoger wordt bovendien nog genoemd;

- Bij manifestaties van hyperadrenocortisisme (syndroom van Cushing) moet de behandeling worden afgebouwd; Abrupt staken kan leiden tot een ernstige bijnierinsufficiëntie;
- Wees voorzichtig bij het gebruik van kinderen, ouderen en patiënten met lever- en nierfunctiestoornissen, vanwege de toegenomen kans op systemische bijwerkingen;

Bij de klassen 3 en 4 wordt daar nog aan toegevoegd: Tijdens het gebruik van corticosteroiden kan een reboundeffect optreden, wat kan leiden tot afhankelijkheid.

*Bron: Een orthomoleculaire visie op ondersteuning bij ontwenning van hormoonzalven.*

*Paper in het kader van de opleiding Orthomoleculaire Voedingsleer en Therapie van Anja Gijsberts-Veens / 22-4-2017*

## Ter info: Cortisol en de werking hiervan.

### Stresshormoon

Het hormoon cortisol wordt soms het stresshormoon genoemd omdat het vrijkomt bij elke vorm van stress (zowel fysiek als psychologisch) en bij een te lage bloedsuikerspiegel. Cortisol wordt geproduceerd in de bijnierschors. [\*Meer informatie over de functie van de bijnieren.\*](#)

### Cortisol speelt een rol bij:

- Afweersysteem [\*Meer informatie over cortisol\*](#)
- Stofwisseling [\*Meer informatie over tekort aan cortisol\*](#)
- Slaap-waakritme (*bron Wikipedia*) [\*Meer informatie over cortisolwaarden\*](#)

Normaal wordt de aanmaak en afgifte van cortisol automatisch geregeld en in de juiste proporties aangestuurd door de hypothalamus. Dit zorgt voor een stabiele hormoonbalans. [\*Meer informatie over cortisol, de hypothalamus en hypofyse.\*](#)

Door het veelvuldig en langdurig gebruik van corticosteroïden, (met name de zalven, maar ook de combinatie met inhalatiemedicatie, oog/neusdruppels etc.) kan de hormoonbalans en de aansturing daarvan verstoord raken en bijnieruitputting veroorzaken. Er kan sprake zijn van een tekort of juist een teveel aan cortisol.

### Te veel aan Cortisol

Bij een **teveel** aan cortisol kunnen er verschijnselen optreden van het **syndroom van Cushing**. Dit kan zich zowel lichamelijk als psychisch manifesteren. De 'Cushing-achtige' veranderingen op psychisch vlak worden vaak benoemd als stemmings- en denkstoornissen. Euforie, manie en depressie.

#### Lichamelijke verschijnselen

- Gewichtstoename met typische verdeling over het lichaam (dunne armen/benen en dikke romp)
- Volle-maan-gezicht
- Overbeharing
- Verhoogde bloeddruk
- Spierzwakte
- Slapeloosheid
- Botontkalking

#### Psychische klachten en verschijnselen

- Gejaagdheid
- Onrust
- Niet meer kunnen ontspannen,
- Concentratieverlies,
- Geheugenstoornissen,
- Fobieën en onrealistisch gedrag.
- Depressiviteit afgewisseld met kortstondige opgewektheid
- Persoonlijke veranderingen



## Tekort aan Cortisol

Symptomen die wijzen op een **tekort** aan cortisol. (Waaronder de typische verschijnselen van de ziekte van 'Addison' )

### Lichamelijke verschijnselen

- Gewichtsverlies\*
- Spierzwakte \*
- Vermoeidheid\*
- Lage bloeddruk\*
- Buikpijn\*
- Donkere plekken op de huid\*

### Psychische klachten en verschijnselen

- Aanpassingsstoornissen
- Niet meer realistisch kunnen denken
- Lusteloosheid
- Burn-out
- Onverschilligheid
- Totale zwakte

Bron: Mijnders, L. V., & Oomen, D. H. A. P. C. (2009, augustus). Brochure Corticosteroiden en Psyche L.V. Mijnders en Dr. H.A.P.C Oomen,: Vol. Tweede druk. Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten - NVACP. \*Bron [mens-en-gezondheid.infonu.nl/aandoeningen/179786-cortisol-in-bloed-cortisolwaarden- bloedonderzoek-cortisol.html](https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/aandoeningen/179786-cortisol-in-bloed-cortisolwaarden- bloedonderzoek-cortisol.html)

## Stofwisseling

### Functies van de stofwisseling

- de omzetting van voedingsstoffen in bouwstoffen en energie
- het gebruik van bouwstoffen en energie als bron voor alle biologische processen
- het verwerken van afvalstoffen
- de aanmaak en het gebruik van reserves Bron: [radboudumc.nl/wat-is-stofwisseling](https://radboudumc.nl/wat-is-stofwisseling)

### Negatieve effecten van stresshormonen (cortisol) op de stofwisseling zijn o.a.:

- Je kan voedsel niet goed verteren en gifstoffen niet goed verwijderen
- Onevenwichtige bloedsuikerspiegel
- Voortdurend hongergevoel met als gevolg gewichtstoename
- Verhoogde hoeveelheid buikvet, die wordt geassocieerd met een grotere hoeveelheid gezondheidsproblemen

## Afweersysteem

Stresshormonen belemmeren de werking van je afweersysteem (immuunsysteem), waardoor je ook vatbaarder bent voor bijvoorbeeld bacteriën, virussen, bepaalde stoffen en allergieën. Het is dus van groot belang voor je geestelijke en lichamelijke gezondheid de vicieuze cirkel van voortdurende (emotionele) stress te doorbreken.

### Overige negatieve effecten van stresshormonen (cortisol), met name bij langdurige stress zijn

- Thermostaat ontregeld
- Verminderde botdichtheid
- Zintuigen staan op scherp
- Afname van spierweefsel
- Slaap/waakritme raakt verstoord
- Verhoogde bloeddruk
- Zn in seks neemt af
- Verlaagde immuniteit in het lichaam
- Verminderde cognitieve prestaties
- vertraagde wondgenezing
- Overbelaste schildklierfunctie

Bron: [mens-en-gezondheid.infonu.nl/cortisol-en-stress-hoe-blijf-je-gezond](https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/cortisol-en-stress-hoe-blijf-je-gezond)

**Slaap-waakritme** Meer info over het [Slaapwaakritme Het basisritme van cortisol, melatonine en lichaamstemperatuur](#) Bron: Nederlands expertisecentrum vitaliteit

## Bemoediging

Blijf je vragen stellen en je zorgen delen in de lotgenotengroepen en met de professionals. Ook goed nieuws en verbeteringen zijn welkom!

Heel veel succes en sterkte....



Blijf moed en vertrouwen houden!

Blijf rustig en kalm

Je kunt meer aan dan je denkt!

Elke dag is er één!

Het wordt beter!