

Handleiding

Wat te doen bij:

RSS: Red Skin Syndrome

TSW: Topical Steroïd Withdrawal

Geschreven door ervaringsdeskundigen en professionals

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



Inhoud

Inleiding.....	3
Wat is RSS.....	3
Wat is TSW.	3
MW - Moisturizer Withdrawal.....	4
NMT - No Moisture Treatment,.....	4
Ter info: risico's en bijwerkingen van hormoonzalven en andere corticosteroïden	5
Bijwerkingen genoemd in het Farmacotherapeutisch Kompas	5
Wat kun je ongeveer verwachten bij RSS en TSW?	6
Symptomen tijdens de behandeling (of afbouwen) met hormoonzalven: RSS	6
Symptomen na het stoppen met hormoonzalven: RSS / TSW.....	6
Terugvallen.....	7
Beterschap.	7
Wat kun je doen?	7
Welke producten, zalven of crèmes kun je wel gebruiken?	9
Jeuk	12
Voeding	13
Supplementen.....	13
Wat kan familie doen?	14
Tips financiën.	15
Professionele ondersteuning.....	15
Huisarts	15
Dermatoloog	15
Orthomoleculaire arts/therapeut/ natuurgeneeskundige/mesoloog	15
Homeopaat /acupuncturist	15
Corneotherapie	15
Psycholoog /coach/ psychosociaal therapeut/ creatieve therapeut	16
Professionals	16
Bloggers.....	17
Lotgenotencontact	17
Meer informatie over TSW en RSS	18
Bemoediging	19

Inleiding

Dapper als je besluit om te stoppen met de hormoonzalven en/of andere corticosteroiden en systeemmedicatie voor eczeem en astma. Er is nooit een goed moment om deze stap te zetten, om het ontwenningproces aan te gaan. Maar je kunt je er wel goed op voorbereiden door je goed in te lezen, deze handleiding helpt daarbij. Doe het alleen wanneer jij er klaar voor bent, ook mentaal en wanneer je de juiste hulptroepen hebt ingelicht en ingeschakeld. Dit hormoonzalf-ontwenningproces is niet alleen te dragen, hulp en ondersteuning van naasten en professionals zijn essentieel.

De aanbevelingen en producten in deze handleiding zijn afgestemd op (jong)volwassenen. Bij kinderen altijd advies inwinnen of deze geschikt zijn voor de leeftijd, gezondheid en omstandigheden van het kind.

Deze handleiding is samengesteld en geschreven door Hilde Spanjers, ervaringsdeskundig TSW'er met behulp van alle ervaringen van mede-ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundige professionals. *(Laatste versie 1-12-2019)*

Wat is RSS

Red Skin Syndrome kan ontstaan na het (langdurig) smeren van hormoonzalven/corticosteroiden. Hormoonzalven worden voorgeschreven bij diverse huidaandoeningen zoals constitutioneel eczeem, psoriasis, seborroïsch-of contacteczeem. Ook inhalatiemedicatie voor astma, oogdruppels en neussprays kunnen corticosteroiden bevatten. Wellicht heb je gaandeweg, wellicht over (tiental) jaren, steeds sterkere klasse hormoonzalf nodig voor hetzelfde effect van 'beterschap'. Het lichaam is dus verslaafd geraakt en schreeuwt nu als het ware steeds om de zalf/corticosteroiden. Een hormoonzalfverslaving kan zich al ontwikkelen na enkele maanden van gebruik. Er is ook een groep mensen die extra 'eczeem'-klachten van de zalven zelf krijgt, dat heet in het Engels steroïd induced eczema. De groep klachten die ontstaan tijdens de hormoonzalfverslaving of afbouwen van de zalven wordt samengevat in de term Red Skin Syndrome. Dit is in Nederland nóg geen erkende ziekte/aandoening.

Wat is TSW.

Als je helemaal gestopt bent met smeren en inname van corticosteroiden gaat de hormoonzalfontwenning echt van start. Dat heet TSW - Topical Steroïd Withdrawal.

Het zou kunnen dat je al eerder pogingen hebt gedaan om de zalf af te bouwen en is dat telkens mislukt. Wellicht komt het eczeem steeds terug op andere delen op je lichaam. Tijdens het afbouwen kun je dus al symptomen krijgen. De strategie van de dermatoloog is 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 door het gebruik of afbouwen van de zalven. Deze middelen onderdrukken enkel de symptomen

van het eczeem, maar uit ervaring blijkt dat daar een grens aan kan zitten. Vaak komt het voor dat de zalven niet meer helpen, zelfs klasse 4 niet en de immunosuppressiva ook niet. 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 kan de eerste stap zijn om terug te komen bij de basis.

Als je ook corticosteroiden gebruikt voor je astma, de inhalatiemedicatie, zoek hier dan ook alternatieven voor. Ventolin bevat geen corticosteroiden, Seretide wel. Deze medicatie dient langzaam afgebouwd te worden. Soms komt het voor dat wanneer je de hormoonzalf zeer geleidelijk afbouwt er geen reboundverschijnselen komen. Bij veel mensen lukt dit niet en treden de ontwenningverschijnselen alsnog in.

We gaan het niet mooier maken dan het is. Het afkicken van de hormoonzalven kan een langdurig en zwaar proces zijn, maar als je dat hebt doorgemaakt staat er zeker beterschap zo niet genezing op je te wachten. Het kan 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.

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.

Houd er rekening mee dat er maanden zijn waarin het heel heftig is. Verzand 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

Als ook de vette zalven de roodheid verergeren of jeukaanvallen veroorzaken kun je ervoor kiezen om niets meer te smeren, ook geen vette zalven of andere crèmes of bodylotion. Ook het gebruik van water op de huid wordt beperkt. Alles 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. Het beste is om natte wonden en ooze-plekken aan de lucht te laten drogen.

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. nierfunctie en effect op 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 onlinelotgenotengroepen kun je terecht voor vragen, tips en mental support, zelfs in de nacht zijn er soms mensen actief door een verstoord slaapritme of jeuk. Het heeft echt enkel tijd, goede verzorging, rust en liefde nodig.

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, trichorrhexis, 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 of 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 De gehele paper is op te vragen via info@anja-gijsberts.nl

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 tijdens de behandeling (of afbouwen) met hormoonzalven: RSS

- Rebound en roodheid tussen de applicaties
- Uitslag die zich verspreidt naar nieuwe gebieden van het lichaam
- Intense jeuk, branden en steken
- Geen verbetering met de huidige behandelingsmethoden, er is een sterkere potentie hormoonzalf of nodig waarbij de huid steeds minder (lang) opklaart. Dat is vaak het punt waarop immunosuppressiva worden ingezet.
- Verergerde allergische reacties en/of voedselintoleranties

Symptomen na het stoppen met hormoonzalven: RSS / TSW

- 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 huidplooiën)
- 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)
- 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. En je slaap/waakritme kan veranderen, ook omdat je overdag meer slaapt/rust.
- 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
- Slapeloosheid, verandering van interne klok (verstoord ritme)

- Stemmingwisselingen/depressie/angst
- Gewichtsverlies en afname spiermassa
- Lichaamstemperatuur is van slag, erg warm of erg koud met rillingen
- Voedselintoleranties

(Mede uit itsan.org)

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 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 worden minder of 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.

Wat kun je doen?

- **Je huisarts inlichten** dat je gaat stoppen met de hormoonzalven. Het kan zijn dat ze er niets vanaf weten. Je kunt ze dan verwijzen naar [Itsan.org](http://itsan.org) en de huisarts wijzen op het Larebsignaal: *(zie link op blz. 15)* De meeste huisartsen weten niet wat ze moeten doen, maar willen er wel voor je zijn als dat nodig is. Bijvoorbeeld voor:
 - Recepten voor verbandmaterialen en antihistamine tabletten
 - Eventueel slaapmedicatie (enkel bij ernstig slaaptekort, inname van korte duur)
 - 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
- **Je dermatoloog inlichten.** 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, Neoral (ciclosporine) of prednison te gebruiken. Van deze middelen krijg je evengoed een enorme rebound en ben je mogelijk nog langer bezig met ontwennen. Alles is bedoeld op het onderdrukken van de klachten. Er is een grote kans dat wanneer je stopt met deze medicatie 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.

Twijfels en zorgen over je gezondheidstoestand kun je uitspreken bij lotgenoten. Blijf echter je intuïtie volgen en schroom het niet om in acute situaties, bv bij hoge koorts, onwel worden en ernstige ontstekingen/infecties met pus of herpes direct contact op te nemen met je huisarts of dermatoloog.

- **Professionele ondersteuning zoeken.** (Zie blz. 17)
- **Familie en vrienden inlichten** en een 'vangnetwerk' opstellen.
- **Je werkgever inlichten**, het kan zijn 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 ziekte uitkering 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 hormoonzalven steunt. Je hebt het recht om een behandeling (met hormoonzalven) te weigeren.
- **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.
- **Vraag buisverbanden, verbandmiddelen en (katoenen)handschoentjes op recept.** Dit heet ook wel een verbandprotocol, laat daar alles in vermelden wat je nodig hebt aan verbandmiddelen. (tubifast/hekafast – blauw voor armen, yellow voor benen) Voor kinderen zijn er speciale krabpakjes. Voor sommige middelen geldt alsnog een bijdrage vanuit het eigen risico.
- **Zo min mogelijk douchen**, op een gegeven moment wil je dat ook niet meer omdat het te veel pijn doet op de open huid. Was alleen het hoognodige 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, en altijd beter dan jeuk. Om plekken/wonden droog te houden tijdens het douchen (bv-tepels) kun je 3M Tegaderm™ Transparante folie met aanbrengframe gebruiken met daaronder bijvoorbeeld een stukje tubifast om de wond te bedekken.
- **Buitenlucht en beweging** zijn goed voor je. Sporten kun je doen zolang je lichaam dat toelaat, al geeft het zweten wellicht extra jeuk, zorg dat je direct daarna kunt douchen (tenzij je NMT doet). Lymfestelsel helpen door springen op de plaats of op mini trampoline.
- **In het begin niet in de felle zon...**later kan de zon juist helpen.

- **Huis goed schoonhouden**, luchten en veel 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, 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 bv in een dichte wasmand gaan staan, daar (warm)water met dode zeezout in doen en met bakjes over je heen gieten. *Sommigen bestellen via internet een zitbad voor volwassen die in de douche geplaatst kan worden of een opblaasbaar/opvouwbaar bad, via ali-express.*

Dode zeezout kopen:

- DM-drogist in Duitsland 1,5 kilo €2,- (verpakt per pond)
- Trekpleister 500 gram €1,69
- Holland&Barrett 1 kilo vanaf €7,19 (hebben soms aanbiedingen)
- Natuurdrogisten
- Koopjesdrogisterij.nl of bol.com

- **Havermout bad**

Afwisselen met dode zee zout bad, sommigen doen ook wat druppels teatree en arganolie daarbij. Haverzemelen in een panty en dan in bad hangen.

- **Op vochtige plekken en bij roodheid** kun je het volgende doen:

- 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 dat de huid te veel kan afsluiten en omdat de huid ook verslaafd kan raken aan deze minerale oliën.)
- Weleda billenbalsem (bij de tuinen of natuurdrogist, combinatie zink en calendulan)
- Talkpoeder (1 euro baby navulzak bij Kruidvat) in een latere fase...het liefst drogen aan de lucht.

- **Zeer droge plekken** eventueel insmeren met **pure sheabutter** of andere biologische olie die prettig aanvoelt en niet met vaseline dat sluit te veel af. 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 echt beter 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 en 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.”

Het zijn prijzige producten, laat je daarom eerst goed informeren en begeleiden bijvoorbeeld door Maartje Francisco.

- **Shampoo, handzeep en douchgel/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
 - Dermolin producten (gehele lijn, apotheek of natuurdrogist)
 - Vrij van parfum, zeep, cocamidopropyl betaïne, kleurstoffen en parabenen
 - Wat prettig voelt
 - Gebruik eventueel handschoenen bij het haren wassen
- **Teerzalf**, 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...kan niet iedereen tegen, maar dat geldt voor alles.
- **Enkel katoenen kleding dragen**...bv. 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, 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:
bv mogad'or pure argan oil 27,95 via www.heelnatuurlijk.nl
- 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
- Coldcream
- Calendulan dagcrème
- Aloë Vera gel:
Holland & Barret: Voor 200 ml €8,99
- Zilver gel: (Sovereign Silverstone) 59 ml voor €25,59
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. (Zeeman, Kruidvat, of elders online)
- **Verkoelende hondenmat**
- **Hydrofiele doeken:** Voor 6 doeken €11,50 bol.com
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 wil 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:

- 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 afleiding
- Doe katoenen handschoenen aan van de apotheek, vooral in de nacht
- Slaap desnoods met bokshandschoenen aan
- Houd je nagels kort en schoon
- Krab eventueel met een nieuwe schone haarborstel met ronde doppen aan de uiteinden. Niet op de open huid, over buisverbanden of kleding 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.

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/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 een evenwichtige maaltijd 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.

- Zorg voor voldoende eiwitten. Elke dag minimaal het lichaamsgewicht in grammen. *(Door het oozen verlies je eiwitten, vandaar dat je deze goed op peil moet houden.)*
- 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.

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.

Vooraf 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

Tegen herpes uitbraken, tabletten van 1000 mg (laat je adviseren voor de dosering)

Hier zeggen veel mensen baat bij te hebben wanneer er sprake is van herpes of om dit te voorkomen. Bv. van merk lucovitaal bij Holland & Barret: €17,49 voor 60 tabletten.

Of een ander merk van een natuurdrogist.

Lovitran levertraan

Dit is Visolie, Vitamine A en Vitamine D3. Zijn goede ervaringen mee, ook bij kinderen.

Hierbij geldt ook; win persoonlijk advies in.

Naast supplementen gebruiken sommigen ook:

- LDN* (Low Dose Naltrexone)
- CBD-olie* = Hennepolie = legaal in Nederland
- THC-olie* = Wietolie = **illegaal** in Nederland

***Dit moet allemaal opgebouwd worden met kleine hoeveelheden, lees je goed in en hanteer de juiste gebruiksaanwijzingen. LDN kan alléén onder begeleiding van een orthomoleculaire arts of huisarts.**

Wat kan 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.

Tips financiën.

- Aftrek Zorgkosten via Belastingdienst. Afhankelijk van de hoogte van je inkomen is dit mogelijk. Denk aan: dieet kosten, reiskosten (naar therapie), supplementen, kleding, verbanden, dode zeezout (therapie), mobiel ligbad, enz. Ook bewassingskosten zijn op te geven. 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. 7

Dermatoloog

Zie blz. 8

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 welke 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.

Hilde Spanjers initieert lotgenotencoaching voor mensen met 'ernstig eczeem'.

Voor diegenen die door TSW gaan of graag willen stoppen met hormoonzalven en hier extra begeleiding en mentale ondersteuning in wensen.

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. Dit zal na de behandeling 'los'gaan staan van jouzelf.

Professionals

Onder de ervaringsdeskundigen zijn er een aantal professionals die binnen hun eigen expertise wat kunnen betekenen voor mensen die door TSW gaan of voor wie daar graag informatie over wil.

Anja Gijsberts-Veens

Orthomoleculair arts

TSW Ervaringsdeskundige

www.anja-gijsberts.nl

Maartje Francisco

Huidspecialiste / Corneotherapeut

TSW Ervaringsdeskundige

www.salonomorfia.nl

www.salonomorfia.nl/ervaringsdeskundige

Marisa Ijpelaar

Huidtherapeut

TSW Ervaringsdeskundige

Mail: marisa_katalinka@hotmail.com

Hilde Spanjers

Psychosociaal therapeut beeldend in opleiding

TSW Ervaringsdeskundige

Lotgenotencoaching voor TSW'ers en mensen die willen stoppen met hormoonzalven

Mail: hildespanjers@gmail.com

Bloggers

Susanne de Jonge

TSW Ervaringsdeskundige
www.gezondschrijven.nl

Ilona Kilkens-Wessel

TSW Ervaringsdeskundige
www.tsw-prinses.blogspot.nl

Kim Tenfelde

TSW Ervaringsdeskundige
www.levenmeteczeem.blogspot.com

Lotgenotencontact

Er zijn diverse groepen op Facebook waar je je aan kunt sluiten voor meer informatie en steun. Ook op Instagram kun je lotgenoten vinden.

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 ontwenningproces. 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
- **Facebookpagina: Preventable: Protecting Our Largest Organ**
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.
- **Documentaire over TSW en hormoonzalfverslaving**
Briana Banos, een ervaringsdeskundige uit Florida vloog door middel van crowdfunding de wereld over. 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 Preventable van Briana Banos](#)
- **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

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

Geef niet op!

Je kunt meer aan dan je denkt!

Het wordt beter!