HEEL DE HUID

MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Schoonheid, van lust tot must

De huid spreekt in boekdelen

Snijwaardige schoonheid

Nummer 4 / December 2021 / Oplage: 2000 ex.



©Janssen-Cilag B.V. – CP-133427 – 8-jan-2020
©Janssen-Cilag NV – CP-133427 – 8-jan-2020 – vu/er Luc Van Oevelen , Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

Janssen-Cilag B.V.
Janssen-Cilag NV

Janssen Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

In dit nummer:







4 | **Voorwoord: Innige verhoudingen**

5 | **Maak 'huid' bespreekbaar in de klas**
Onderwijsmateriaal: achtergronden.

6 | **"Dit pakket is alles wat kinderen zouden moeten leren over de huid"**

8 | **Schoonheid, van lust tot must**

11 | **De Etna in Friesland**
Column van Christiaan Bakker.

12 | **Ervaringen met lichen planus**
Dubbelinterview.

14 | **Verstrekkende informatieverstrekking**
Column van dr. Kees-Peter de Roos

15 | **Een vis moet wel kunnen zwemmen**
Column van dr. Just Eekhof.

16 | **Kleine huidafwijkingen**
Fotoreeks van dr. Marjolein Wintzen.

18 | **De allure van appelwangen**
Het fenomeen blozen verklaard.

20 | **De zeggingskracht van beelden**
Patientenverenigingen doen het woord.

24 | **De huid spreekt in boekdelen**
Een overzicht.

28 | **Snijwaardige schoonheid**
Dubbelinterview.

30 | **Zout in mijn huid**
Wetenschap.

32 | **Steun die kous!**
Een herwaardering.

34 | **Focustaal: hulpmiddel voor zorgverleners en ouders**

38 | **Dichter op de huid**
Gedicht van Wout Waanders.

— COLOFON

HEELdeHUID
Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen
Nummer 4, december, 2021. Oplage: 2000 ex.
© NVDV, Utrecht
ISSN: 2452-3755
Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie, Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
Redactieadres redactie@nvdv.nl
Hoofdredactie Jannes van Everdingen (hoofdredacteur), Frans Meulenberg (adjunct-hoofdredacteur)
Redactie Francine Das, Heleen de Koning, Lies Rijksen, Monique van Bekkum en Jolien van der Geugten
Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactiebureau
Omslag Jet van Gaal
Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800
Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl
Ontwerp logo ATTAK · Ontwerpers
Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento, www.tremento.com
Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

De uitgever en de redactie zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties en voor eventuele claims die daaruit voortkomen. Aan de inhoud van de artikelen kunnen geen rechten worden ontleend. Voor eventuele overname van artikelen: neem contact op met het redactiesecretariaat. HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.
HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) in samenwerking met Huid Nederland en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten.

Adresmutatie?
Wilt u een adreswijziging/opzegging doorgeven? Informeer de vereniging via welke u dit blad ontvangt. Heeft u een eigen HEELdeHUID-abonnement? Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?
€ 12,50 per jaar of
€ 3,50 per los nummer.
Stuur dan een e-mail naar: secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats.
U kunt zich ook opgeven via: www.heeldehuid.com

Innige verhoudingen

In dit nummer veel aandacht voor boeken en fotoreportages over mensen met een huidaandoening. Toen ik dat hoorde, maakte mijn hart een vreugdesprongetje. Wat verklaarbaar is vanuit mijn professie als dermatoloog en opleider, in combinatie met mijn grote en langjarige liefde voor fotografie. Die prille liefde ontstond tijdens mijn opleiding. Mijn eerste echte camera kreeg ik van mijn ouders cadeau bij mijn promotie, een moment dat min of meer samenviel met het afronden van mijn opleiding.

Liefde komt, idealiter, van twee kanten en is dus wederzijds. De huid en de camera hebben zo'n innige relatie. Niet alleen is de huid net als een camera lichtgevoelig, de camera houdt op zijn beurt van dat rijkgeschakeerde orgaan dat wij huid noemen. Het heeft ook effect gehad op mijzelf. Door de camera is mijn kijk op de huid en huidpatiënten veranderd. Als fotograaf kijk ik met een andere blik. Als ik door het zoekvenster van de camera loer, krijg ik nog meer bewondering voor de patronen en de variatie in kleur die de menselijke huid kan vertonen. Ik bedoel maar: hoeveel kleuren rood zijn er wel niet? Ook begin ik afwijkende patronen, dingen die veel mensen liever niet zien, juist mooi te vinden. Daarbij dwingt de camera het eigen oog voor details op de huid nog verder te ontwikkelen. Is dat dankzij de rijkdom van de huid? Zeker weten!
Voor dit magazine verzorg ik al jaren de fotorubriek 'Kleine huidafwijkingen'. Het woordje 'klein' is mogelijk ietwat misleidend. Want een dermatoloog bedoelt daarmee niet zozeer klein van formaat als wel (zogenaamd) minder ernstig. Voor een patiënt kan dat anders liggen; gevoelsmatig kan elke huidafwijking – hoe 'klein' ook – 'groot' aanvoelen. De fotograaf in mij doet dan zijn best die kleine afwijkingen mooi en goed in beeld te brengen plus, als het even lukt, ook zo esthetisch mogelijk en didactisch verantwoord (de lezer herkent in die slotwoorden mijn rol als opleider).
Het is niet zo dat ik mij in mijn werk uitsluitend bezighoud met kleine huidafwijkingen. Integendeel zelfs. Ik zie juist relatief veel patiënten met auto-immuunaandoeningen, zoals SLE en dermatomyositis. Ook van die mensen heb ik veel foto's gemaakt tijdens het combinatiespreekuur dat ik in het VUmc samen met een reumatoloog deed. Mijn camera heb ik dan ook nagenoeg altijd bij mij. In het Huid Medisch Centrum ligt bijvoorbeeld mijn oude digitale spiegelreflexcamera gereed. Het maken van klassieke foto's via een klassieke camera heeft mijn voorkeur, alleen al omdat die fotobestanden beter zijn na te bewerken. Dat is soms nodig omdat de belichtingsomstandigheden in een spreekuur niet altijd optimaal zijn. Ik wil niet blasé klinken, maar voor mij voelt een smartphone niet als een echte camera, hoewel de lichtgevoeligheid inmiddels behoorlijk hoog is en zo'n mobieltje ook mooie foto's kan opleveren.

Ik ben blij en trots op mijn reeks 'kleine huidafwijkingen'. En als die foto's de lezer bewuster maken van de fascinatie voor de huid en de schoonheid daarvan, dan ben ik een tevreden dermatoloog, fotograaf en fotoredacteur. Auteurs en fotografen willen immers – in mijn ogen – vooral één ding: hun liefde delen met de lezer en de kijker. Dat maakt ook dat tekst en beeld een innige verhouding met elkaar hebben. **H**



Dr. Marjolein Wintzen,
dermatoloog en fotoredacteur

Maak ‘huid’ in de klas bespreekbaar

Huid Nederland ontwikkelde een lespakket voor de basisschool over de huid en huidaandoeningen. Wat zit er in dit lespakket, voor wie en waarom is het ontwikkeld? Hierover stelden we vijf vragen aan projectleider dr. Jolien van der Geugten.

Waarom wilde Huid Nederland dit lespakket ontwikkelen?
“Zowel bij patiëntenverenigingen als bij de NVDV waren er ervaringen dat kinderen weinig weten over hun huid. Hoe verzorg je je huid? Wat zijn veelvoorkomende huidaandoeningen? Hoe reageer je als iemand een chronische huidaandoening heeft? Daarnaast zochten ouders van kinderen met een huidaandoening naar middelen om het hebben van een huidaandoening bespreekbaar te maken op school. Dat gaat verder dan het geven van een spreekbeurt. Bovendien wil niet ieder kind een spreekbeurt geven over zijn of haar eigen huidaandoening. Daar moet je stevig voor in je schoenen staan.”

Werkbladen

Waar bestaat het lespakket uit?
“Het lespakket is tot begin 2022 nog in ontwikkeling en wordt momenteel getest. Het bestaat uit de website www.huidindeklas.nl, werkbladen voor groep 5/6 en groep 7/8, een huidpaspoort, video’s met opdrachten en lesactiviteiten. Je kunt alles al gratis downloaden, maar in de testfase vragen we wel om feedback. Is het lespakket duidelijk, passend en gebruiksvriendelijk voor de leerlingen en leerkrachten van groep 5 t/m 8? Dat vinden we heel belangrijk.”



Werkbladen 5/6

Keuzes

Kun je iets meer zeggen over de inhoud, waar gaan de lessen over?
“De lessen zijn ontwikkeld met dermatologen, verpleegkundig specialisten, patiëntvertegenwoordigers, leerkrachten en een didacticus. We hebben in verschillende onlinebijeenkomsten met elkaar gebrainstormd wat nu echt belangrijk is, en wat passend is voor de doelgroep.
Dit lespakket gaat over iedereen, dus niet alleen mensen met een huidaandoening. Het laat leerlingen kijken en nadenken over hun eigen huid: hoe ziet mijn huid eruit en hoe werkt mijn huid? Heb ik sproeten, een litteken, een donkere of lichte huid? Wat zijn huidaandoeningen die iedereen kan krijgen? Denk aan voetschimmel, acne en wratjes. Hoe bescherm ik mijn huid tegen de zon, en waarom is dat belangrijk?
We hebben gekozen om de chronische huidaandoeningen eczeem, vitiligo, psoriasis en alopecia op te nemen in de werkbladen. Hier lezen leerlingen informatie over en ze ontwikkelen hun kennis en inzicht door vragen te beantwoorden. Zo was presentator en programmamaker Daan Boom bereid zijn verhaal te delen over zijn eczeem. Leerlingen denken na over wanneer Daan onzeker werd en waarom het goed is dat hij ging vertellen over zijn eczeem.”

Als mensen graag een andere huidaandoening in het pakket zouden willen, kan dat?
“In dit lespakket bespreken we allerlei aspecten van de huid en huidaandoeningen, hoe een aandoening eruitziet, of deze wel of niet besmettelijk is en waar je fysiek en mentaal last van kunt hebben. We denken dat kinderen met een huidaandoening zich hierin kunnen herkennen, en dat leerlingen zo genoeg kennis en begrip ontwikkelen om met andere huidaandoeningen om te gaan die niet behandeld zijn in het lespakket. Als hier behoefte aan is, kunnen we voor andere huidaandoeningen een extra werkblad maken. We kunnen ons voorstellen dat een leerling met een bepaalde huidaandoening deze ook wil bespreken. Maar dit is afhankelijk van de behoefte van de leerling.”

Voor wie is het lespakket geschikt?
“Het lespakket is voor alle leerlingen van groepen 5 t/m 8 op de basisschool. De hoofdstukken kunnen flexibel in de verschillende leerjaren worden ingezet. Voor scholen die dat willen, zijn er ook toetsvragen over de ontwikkelde kennis. Leerlingen met een huidaandoening of hun ouders kunnen het pakket onder de aandacht brengen van hun school. Begin 2022 moet het pakket echt klaar zijn voor gebruik. Voor de test zoeken we nog leerkrachten en leerlingen die hieraan mee willen werken. Aanmelden kan via jolienvandergeugten@huidnederland.com. **H**

Het lespakket Huid in de klas wordt mede mogelijk gemaakt dankzij bijdragen van ZonMw, het MenzisFonds en de NVDV.

“Dit pakket is alles wat kinderen zouden moeten leren over de huid”

Monique Kamphuis (46) is leerkracht op een basisschool en ze heeft vitiligo. Zij was betrokken bij de ontwikkeling van het lespakket Huid in de klas. Op haar school testen de leerkrachten van groep 5 t/m 7 het pakket. Vijf vragen aan haar over het lespakket.

Wat vind je belangrijk aan het lespakket Huid in de klas?
“Ik heb vitiligo, dus ik ben zelf huidpatiënt. Bij kinderen tot een jaar of 10 had ik daar geen problemen mee, maar in groep 7-8 werden er wel opmerkingen over gemaakt. In de brugklas reageerden klasgenoten negatief bij het zien van de witte vlekken. Ik wilde anderen niet meer laten zien dat ik pigmentvlekken heb. Ik verborg het met lange mouwen, lange broek en speciale camouflerende make-up. Daar was ik wel twee uur mee bezig. Ik had daar last van, het was een heel proces. Ik vind het heel belangrijk dat als je iets bijzonders hebt, je hierover leert praten. Ik denk ook dat het dan makkelijker wordt, voor mij is dat wel zo.”



Meerwaarde

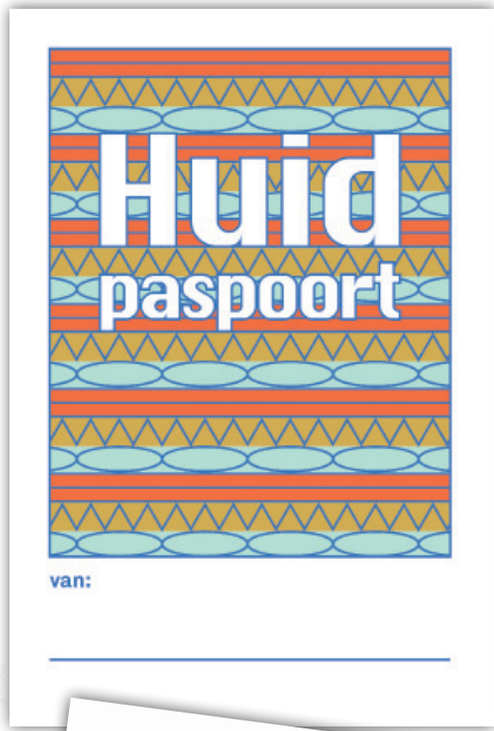
Wat vind je goed aan het lespakket?
“Wat ik bijzonder vond, is dat er zo veel mensen bij de ontwikkeling van het lespakket betrokken waren: dermatologen, verpleegkundig specialisten, huidverenigingen en leerkrachten. Door de inbreng van verschillende disciplines is het een heel compleet lespakket. Het sluit aan op de kerndoelen in het primair onderwijs. Alles wat kinderen zouden moeten leren over de huid zit in het lespakket. Zoals werking en bescherming van de huid, gevaren van de zon- en huidaandoeningen. Daarnaast is er ruim aandacht voor de beleving van kinderen die te maken hebben met huidproblemen. Dat vind ik een meerwaarde ten opzichte van ander lesmateriaal. Leerlingen lezen bijvoorbeeld over onzekerheden van een bekende Nederlander met eczeem en bekijken een video waarin een meisje vertelt dat zij psoriasis heeft.”

Is het lespakket ook interessant als er geen leerling met een huidaandoening in de klas zit?
“Zeker. Je kunt deze lessen geven ter vervanging van het onderdeel ‘huid’ uit de normale lesmethode. Ik denk dat je er dan juist iets over moet leren. Onbekend maakt onbemind. Pas wanneer kinderen iemand kennen, liefst persoonlijk, of via het lespakket kennismaken met huidproblemen, ontstaat er meer begrip. Door bekende Nederlanders en ‘influencers’ (mensen met veel volgers op sociale media) te gebruiken in het pakket, spreek je alle kinderen aan. Een collega van mij was begonnen met de lessen, en vertelde dat zij een leerling uit een andere klas met eczeem had gevraagd om iets in de klas te komen vertellen. Dat vind ik heel positief. Zo leren kinderen over dit soort onderwerpen te praten. Dit is goed voor het welzijn van kinderen met huidaandoeningen en ook voor het begrip van kinderen zonder huidproblemen.”

Openheid

Vind je dat leerkrachten er open over moeten zijn als zij zelf een huidaandoening hebben?
“Voor mij was het een heel proces. Ik durfde vroeger niet veel, ook niet te zwemmen. Eenmaal werkzaam als leerkracht in het speciaal onderwijs wilde ik dit anders. De leerlingen moesten dealen met allerlei problemen en ik durfde niet open te zijn over







mijn pigmentvlekken. Van de ene op de andere dag heb ik de schaamte overboord gegooid en ben ik gaan zwemmen met de klas. Ik vind het een pre om je indien nodig kwetsbaar te kunnen opstellen, dan is dit ook makkelijker voor kinderen en soms ook voor de ouders. Leerkrachten hebben een voorbeeldfunctie. Dit betekent ook kwetsbaarheden laten zien en niet bedekken. Je hoeft niet perfect te zijn. In de huidige maatschappij lijkt iedereen perfect, maar dit klopt natuurlijk niet. Dus mocht je als leerkracht huidproblemen hebben, wees er open over. Kinderen krijgen dan het goede voorbeeld."

De druk op het onderwijs is al jaren hoog en is misschien nog wel hoger na de uitbraak van Covid-19. Wat adviseer je scholen en leerkrachten over dit lespakket?

"Je kunt de lessen doen ter vervanging van het onderdeel huid. Het pakket sluit aan bij de kerndoelen van het primair onderwijs. Er zijn verschillende werkvormen waaruit de leerkracht kan kiezen. Het aanbod is heel divers en veel. Elke leerkracht kan een persoonlijke keus maken, wat past bij zijn/haar groep. Er is een werkboek met theorie, een eindspel, leermateriaal, een eindtoets en een digitale eindopdracht. Verder denk ik dat leren praten over huidproblematiek gewoon belangrijk is, maar dat geldt ook als je een andere aandoening hebt. Als je iets anders bent dan de rest, word je er elke dag mee wakker. Mensen kijken altijd naar je. Ik kan nooit naar het zwembad gaan zonder dat mensen kijken. Ga het gesprek aan met kinderen. Iedereen kan huidproblemen hebben of krijgen." Als je meer praat over anders zijn, blijkt dat iedereen anders is." **H**

Tekst: redactie | Foto: Envato

Schoonheid, van lust tot must

Schoonheid is een onderwerp dat vaak terugkomt in veel tijdschriften. Dit magazine is primair bedoeld voor mensen met huidproblemen, die veelal worstelen met een beschadigde of imperfecte huid, en daarmee evenzeer met hun zelfbeeld. Als we dit thema aankaarten, is onze boodschap eigenlijk altijd dezelfde, namelijk dat schoonheid meer van binnen dan van buiten zit en dat de schoonheid die men aan de buitenkant ervaart juist gebaat is bij imperfectie.

Schone schijn

Uiterlijke schoonheid heeft geen criteria. Vroeger kende men wel de zeven schoonheden. En als iemand over dat uit het 17de-eeuwse Frankrijk afkomstige rijtje beschikte, hielp dat een heel eind op weg. Volgens Wikipedia zijn de zeven klassieke schoonheden: donker haar en lichte ogen of omgekeerd, bleke huid, schoonheidsvlekken, lange, gekrulde wimpers, amandelvormige ogen, sproetjes en kuiltjes in de wangen. Fransen houden ook van kleine handen, kleine voeten en kleine borsten. Amerikanen zien liever alles wat groter. Italianen zitten qua smaak daartussenin, met extra aandacht voor neus. Een grote neus doet het goed in de laars van Europa. Die zou wijzen op een sterke persoonlijkheid. Zo is het schoonheidsideaal cultuur- en tijdgebonden. Ook al ligt het ideaal niet vast, er is wel een tendens. Die zit hem in de maakbaarheid van schoonheid. Er is een nieuwe massamediale cultuur ontstaan die schoonheid voor veel mensen 'aanraakbaar' en 'bereikbaar' maakt. Mensen hebben de mogelijkheid steeds meer geld en tijd aan hun uiterlijk te besteden. De keerzijde daarvan is dat daar iets dwingends van uitgaat. Schoonheid 'moet' onder het mom van 'je moet het beste uit jezelf halen'.

Giselinde Kuipers, hoogleraar Sociologie aan de Universiteit van Leuven, schreef er op 22 september 2021 een artikel over in *de Groene.* Zij vroeg zich af wat de consequenties zijn van dit uitdijende schoonheidsregime en stelde zich daarbij de vraag: is schoonheid een recht, een geluk, een talent, een privilege?

Mattheuseffect

Kuipers betoogt dat dit schoonheidsregime, anders dan vroeger, niet alleen geldt voor jonge vrouwen of vrouwen van hogere afkomst, voor wie schoonheid altijd belangrijk was - zie de sprookjes met knappe prinsessen. Het uitdijen naar andere groepen maakte schoonheid een steeds belangrijker attribuut voor relaties en werk, voor identiteit en sociale acceptatie, gedurende de hele levensloop. Dit leidt tot nieuwe vormen van sociale uitsluiting en stigmatisering en ook tot nieuwe vormen van ongelijkheid.

Vooral op die ongelijkheid gaat zij verder in. Schoonheid wordt omgezet in andere vormen van kapitaal zoals geld, status, opleiding, vrienden en gezondheid. Dit vermindert de sociale kansen voor mensen met minder esthetisch kapitaal - bijvoorbeeld mensen met overgewicht, scheve tanden of een niet-gave/pokdalige huid. En dat werkt cumulatief door. Sociologen noemen dit het mattheuseffect van 'cumulatief voordeel', naar het Bijbelboek Mattheus waarin Jezus een oeroud sociologisch mechanisme beschrijft: 'Hij die heeft, hem zal gegeven worden.' Ofwel: voordeel leidt tot meer voordeel, zo blijven ongelijkheden in stand, generatie na generatie.



Meetbare schoonheid

Hoewel schoonheidsidealen door de jaren heen veranderen, is klassieke schoonheid volgens plastisch chirurg Felicia Smits wel meetbaar op een wiskundige manier. Een symmetrisch uiterlijk ervaren wij als knap. Er moet dus een balans zijn tussen verschillende punten in het gezicht. Zo moeten de binnenste ooghoeken op één lijn liggen met de buitenkant van de neusvleugels. En de perfecte mond zou een verhouding van 1 staat tot 1,6 (1:1,6) moeten hebben tussen boven- en onderlip. Als dat afwijkt, vinden we dat onnatuurlijk. Ook het ideale lichaam heeft wiskundige verhoudingen. Bij een vrouwenlichaam moeten tepel, taille en bekkenbot op één loodlijn liggen. Al sinds de oudheid is een smalle taille een schoonheidsideaal. Kun je die niet smaller maken, dan zorg je dat het daarboven en daaronder wat breder wordt, bijvoorbeeld met een borstvergroting.

Recht op schoonheid

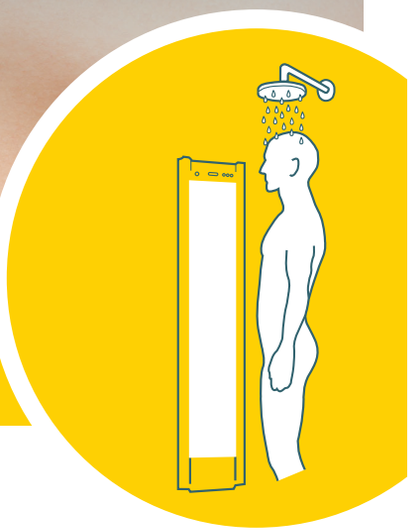
Wat moeten we doen om dit effect tegen te gaan? En is dat tegengaan ook nodig? Kuipers: "Bewustwording is de eerste stap: het inzicht dat we collectief in een zelfversterkende cyclus zitten waarbij uiterlijk belangrijker wordt en steeds meer beloond of bestraft wordt. Als we dit inzien, kunnen we nadenken óf en hóe we dit proces willen bijsturen. Je zou kunnen denken aan regulering. Bepaalde vormen van discriminatie op uiterlijk kunnen strafbaar gesteld worden. Het gebruik van foto's in cv's kan men ontmoedigen, reguleren of zelfs verbieden." Je zou ook 'lelijke' mensen kunnen compenseren voor geleden schade, of de toegang tot het gebruik van esthetische bronnen kunnen democratiseren. Er is een precedent: in Brazilië is plastische chirurgie opgenomen in het ziekenfonds, omdat - aldus een populaire slogan - 'iedereen het recht heeft op schoonheid'.
Kuipers eindigt haar betoog met een verzuchting: "Als ik dit vertel, schieten mensen meestal in de lach. Het wil er niet in dat schoonheid een recht is. Maar wat is het dan? Een gelukje? Een talent? Het resultaat van inspanning? Een privilege? In de 21ste eeuw zal deze vraag zich steeds harder aan ons opdringen. Want wat schoonheid ook is, ons leven zal er steeds meer van afhangen." **H**

Er is een intrigerende detective/roman van de Franse auteur Boris Vian *En al wie lelijk is maken we af* (1948, Ned. vertaling 1966), waarin hij ironisch schrijft over arts die series mensen produceert van uitzonderlijke schoonheid en intelligentie.
[https://www.bibliotheek.nl/catalogus/titel.058859950.html/en-al-wie-lelijk-is-maken-we-af/]

Bent u klaar met tijdelijke oplossingen voor uw chronische huidaandoening?

dermasun
medical

Dermasun Medical
UVB lichttherapie



✓ Langdurig effectief ✓ Thuisgebruik ✓ Veilig

Scan de **QR-code voor gratis en persoonlijk advies**
of bezoek onze website voor meer informatie

+31 (0)88 33 76 222 (bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00)
info@dermasun.com • **www.dermasun.com**

Louis Widmer
SWISS DERMATOLOGICA

Indicaties voor alle
Remederm Dry Skin producten:
- Droge tot zeer droge huid
- Geprikkelde huidzones
- Roodheden
- Gevoelige huid van baby's, kinderen, volwassenen en oudere personen



Remederm Dry Skin.

Intensieve verzorging voor de droge tot zeer droge huid.

BESCHERMT EN HYDRATEERT DOELTREFFEND.

Voor meer informatie bel (0183) 646600, info.nl@louis-widmer.com, www.louis-widmer.nl
Louis Widmer is partner van het Huidfonds. (www.huidfonds.nl)

De Etna in Friesland

Ik pak de koffie te snel, die vervolgens na-ijlend tegen de rand van de beker klotst. De koffie is niet alleen. De mens lijkt ook nog in een 'naschok' te zitten. En cijfert zichzelf nog steeds nagenoeg weg voor het virus. Melanoom lijkt plots van de Friese aardbodem verdwenen, plaveiselcelcarcinoom ook. Zweetdruppels op mijn voorhoofd van zorgen!

Mevrouw Tang is er. We bekijken samen met haar plekje gelijk de overige huid. Dit vel heeft in het leven meerdere proeven moeten doorstaan. Een register vol herinneringen. In elke huidlijn een geschiedenis.

Ze vertelt over de oorlog en nadien het vele buiten zijn aan de kust, en zonvakanties met als favoriet Italië. (Dat nu soms verder weg klinkt dan ooit.) Op haar onderbeen is nu een soort Etna ontstaan met centraal een krater. Er komt geen lava of pus uit. Het lijkt eerder versteend vanbinnen. Au! Erop drukken is een gemene activiteit en daar stop ik acuut mee. Ik leg haar rustig uit dat ik denk dat het een plek is die er niet hoort te zitten, een plaveiselcelcarcinoom. En dat er officieel drie opties zijn.
De nette dame tegenover mij wacht nerveus af. Ik leg uit dat als deze plek er wel blijft zitten, er niet zozeer een uitbarsting zal komen, maar waarschijnlijk wel een uitbraak naar binnen toe. Verplaatsing van de rommel. Ongewenste stromen. Kortom, van afwachten zien we gelijk af. De volgende optie is om een klein stukje van de berg te demonteren en het gesteente te beoordelen. En optie drie is het direct verwijderen.

Enthousiast vraagt ze of dit daadwerkelijk alle opties zijn. Nummer drie wordt het. Ik ga verder met de uitleg over de ingreep en nazorg, maar moet eerst mevrouw ruimte geven, zie ik. "Ik was zo bang dat optie drie zou zijn dat u het been eraf zou halen, dokter. Wat maakt u mijn dag goed nu."

Ik stel haar gerust, dat ze dat ook vooral niet door mij moet laten doen. Vervolgens temper ik wel de ontstane blijdschap vanwege de verdovingsspuit die ik tevoorschijn haal. Ik kondig de prik aan, maar het maakt helemaal geen indruk en doet er allemaal niet meer toe. Haar dag kan niet meer stuk. "Ik ga met beide benen weer naar huis", mompelt een hoofdschuddende zielsgelukkige mevrouw Tang.

Ik glimlach en zeg haar dat ze voor haar been de juiste keuze heeft gemaakt, door bij mij langs te komen. Ik ga verder met het spreekuur, hopend dat iedereen voor zijn eigen gezondheid ook de sprong weer durft te maken. En dat aandacht voor een plekje, en zelfs (een beetje) 'amputatieangst', het bij eenieder weer wint van 'virusvrees.' **H**



> **Op haar onderbeen is nu een soort Etna ontstaan met centraal een krater. Er komt geen lava of pus uit.**

Ervaringen met lichen planus

Sylvia Groot (63) heeft lichen planus (LP), een ontstekingsreactie waarbij zowel de huid, de mond als het genitale gebied aangedaan kunnen zijn. Samen met dermatoloog Colette van Hees (Erasmus MC) deelt Groot haar ervaringen.

Klachten

Groot: "Ik had al jaren pijn in het genitale gebied. De huisarts vertelde mij dat het bij de overgang hoorde. Toen het niet over ging, werd ik verwezen naar de gynaecoloog. Hij schreef verschillende zalfjes voor en zelfs behandeling met hormonen (suppletie), mijn klachten zouden bij mijn leeftijd horen. Na anderhalf jaar was het niet over. In 2012 onderging ik een vulva-operatie om de aangedane huid weg te halen, maar daarna vlamde het weer op. Ik kon niet meer zitten en wist niet waar ik het moest zoeken van de pijn. Ik zei tegen mijn gynaecoloog: 'Als het in het genitale gebied pijn doet, doen mijn ogen, mond en hoofdhuid ook mee. Kan dit samenhangen?' De gynaecoloog vroeg dit aan een dermatoloog. Twee dagen later bleek dat ik LP heb."

Lichen planus

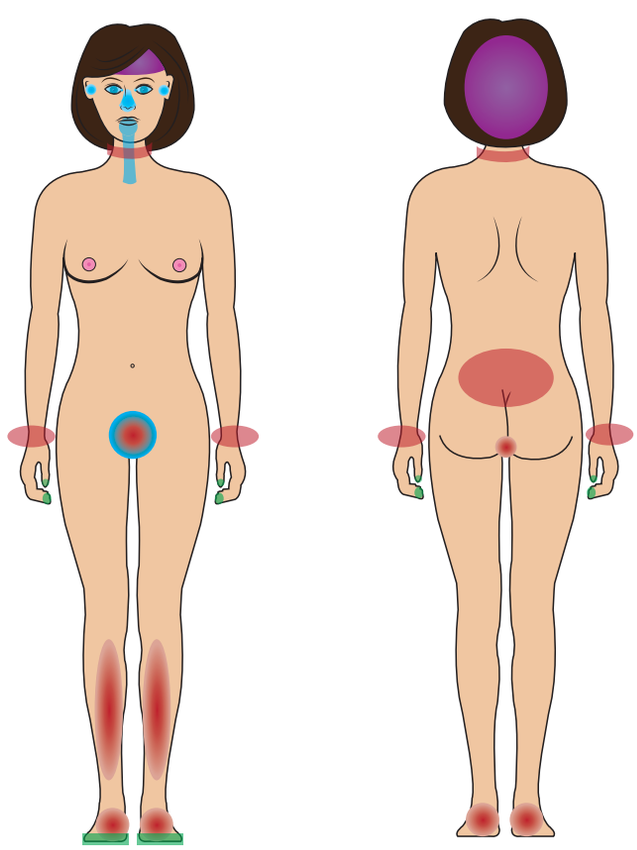
Mannen en vrouwen kunnen LP krijgen: een ontstekingsziekte van de huid, haren, nagels en slijmvliezen. In geval van de slijmvliezen meestal in de genitale regio, maar in meer zeldzame gevallen ook op andere plekken. De meest voorkomende uitingen:

1. Huid: er ontstaan paars-rode bultjes die jeuken en prikken.
2. Behaarde hoofdhuid: ontsteking rond haarzakjes die deze haarzakjes kapot kan maken (lichen planopilaris; LPP). Dat veroorzaakt verlittekende kale plekken en soms jeuk of pijn.
3. Nagels: kunnen scheuren, splijten en pijn doen.
4. Slijmvliezen in de mond en op de lippen: er ontstaan pijnlijke wondjes die kunnen lijken op aften, witte lijntjes en witte plekken op het wangslijmvlies, het tandvlees en de tong.
5. Slokdarm: af en toe komen ook slikklachten voor.
6. Slijmvliezen in het genitale gebied: bij vrouwen kunnen rode, glanzende en pijnlijke (op schaafwonden lijkende) plekken voorkomen op de vulva (schaamlippen) en in de vagina. De schaamlippen kunnen van vorm veranderen en de wanden van de vagina kunnen (deels) aan elkaar kleven. Bij mannen kunnen op de eikel en penisschacht rode, open en pijnlijke plekken en jeukende paarse plekken en lijntjes voorkomen.

Diagnose

Van Hees: "Mensen komen vaak met eerste klachten op hun huid of in de mond bij de huisarts of de tandarts. Als die klachten ernstig zijn, worden zij doorverwezen naar de dermatoloog of de kaakchirurg. Mensen met genitale klachten komen meestal bij de gynaecoloog, dermatoloog of uroloog. De klachten lijken vaak op andere aandoeningen zoals lichen sclerosus. Het is belangrijk dat zorgprofessionals zoals tandarts, gynaecoloog, kaakchirurg en mondhygiënist vragen naar uitingen van LP op andere plekken van het lichaam. Want anders kan iemand jaren bij een gynaecoloog komen zonder dat bekend is dat er in de mond ook een ontstekingsreactie is of bij een tandarts zonder dat duidelijk is dat genitale klachten door dezelfde aandoening veroorzaakt worden."

Groot: "Ik heb onlangs mijn status opgevraagd bij mijn oude tandarts. Toen zag ik brieven uit 1998 van de parodontoloog aan de tandarts waarin staat dat ik LP heb, maar niemand heeft mij dit destijds verteld. Mijn tandarts nu zei: 'Wij oudere tandartsen zijn opgeleid met het idee dat er niets aan LP te doen is. Ik heb me nooit gerealiseerd dat het zoveel impact heeft.' Dat vind ik verdrietig. Maar het ergste vind ik dat ik niet wist wat ik had. Ik kon daardoor geen contact hebben met andere mensen met LP of erover lezen. Ik weet achteraf wanneer het begonnen is: toen mijn schoonmoeder 27 jaar geleden plotseling overleed. Ik kreeg diclofenac voor mijn migraine, en daarvan werd ik rood over mijn hele lijf. Die roodheid op mijn lijf ging weg, maar mijn mond bleef rood, pijnlijk en opgezet. Ik wist nooit wat ik eraan moest doen."



- Cutane lichen planus: de polsen, onderrug, nek, genitalia, onderbenen en perianaal
- Nagels
- Mucosale lichen planus: mondholte, genitalia, slokdarm, neus, gehoorgang, traanbuis en conjunctiva
- Scalp en voorhoofd

Van Hees: “In eerste instantie kun je bij LP klinisch de diagnose stellen. Het is op de huid en in de mond goed herkenbaar. In de mond zie je bijvoorbeeld een netwerk van witte lijntjes, en heel rood tandvlees. Als je twijfelt over de diagnose, als de behandeling niet aanslaat of er is twijfel over onrustige cellen kun je een biopt nemen. Het is een ontsteking die je onder de microscoop goed herkent. De oorzaak van LP is niet bekend. Waarom iemand het wel of niet krijgt, is dan ook niet duidelijk.”

Behandeling

Groot: “In mijn mond gebruik ik clobetasol (in de vorm van mondpasta en mondspoeling) en ik smeer tacrolimuszalf. Dat wissel ik af, afhankelijk van of het erg vlamt of niet. Bij het aanbrengen is tacrolimus zacht, maar de volgende dag voelt het alsof ik hete peper heb gegeten. Mondhygiëne is belangrijk om het schoon te houden, zodat er geen tandvleesontsteking bij komt. Voor het genitale gebied heb ik clobetasolzalf. Af en toe heb ik bultjes op mijn huid: dat steekt, prikt en jeukt. Met een beetje triamcinolon is dat meestal vrij snel onder controle. Genitaal werkt alleen clobetasolzalf. Voor de hoofdhuid gebruik ik af en toe desoximetason (Topicorte). Ik heb ook altijd een vettende bodycrème om mijn huid te verzachten zodat ik geen trekkerig en prikkerig gevoel krijg.”

Van Hees: “We proberen klachten te onderdrukken want er zijn geen medicijnen die LP kunnen genezen. Alleen de cutane LP, met jeukende bultjes op de huid, gaat meestal binnen 2 jaar over. De andere vormen niet. De eerste behandeling is met plaatselijke corticosteroïden. De toedieningsvorm (zalf, crème, emulsie, lotion of mondpasta) en sterkte verschillen per patiënt per locatie op het lichaam. Verder is het belangrijk om mensen met bepaalde soorten LP onder controle te houden omdat vooral bij LP in de slijmvliezen kanker kan ontstaan. In de mond is dit 2-5 procent, bij de vulva is het zo zeldzaam dat het percentage onbekend is.”

Ziektelast

Groot: “Afgelopen jaren waren heel heftig met veel medicatie, waar ik ook nog eens slecht tegen kon, zoals ciclosporine en prednison. Met name de mond was zo pijnlijk, vol rode en witte plekken. Ik kon lange tijd alles nog eten en drinken, maar op een gegeven moment ging dat niet meer, alles deed pijn. Het is gelukkig een beetje op zijn retour. Het lijkt te zijn veranderd toen ik overstapte van corticosteroïden op tacrolimus, of het komt omdat ik in een rustigere periode ben beland. Bij stress vlamt LP op. Een chronische ziekte is een lastig onderwerp om over te praten. De omgeving vindt het lastig dat iemand altijd wat heeft. Maar LP zit ook op plekken waar je niet makkelijk over praat. Op een verjaardagsfeestje zal ik mijn verhaal niet zo makkelijk vertellen.”

Van Hees: “De ziektelast bij LP is hoog. Genitale aandoeningen hebben een enorme impact op vrouwen en mannen. Je hebt pijn, moet voorzichtig zijn met fietsen of hebt last van je kleding. Seks gaat moeizaam, het geeft onzekerheid over je lichaam en het aangaan van relaties. In de mond is pijn bij eten, maar ook zoenen een probleem. Dat staat je in de weg bij intimiteit en kan je heel onzeker maken. De kale plekken bij LP op het hoofd, en het afbrokkelen en pijn aan de nagels, bijvoorbeeld bij typen, geven ook flinke last.”



Colette van Hees



Sylvia Groot

Toekomst

Groot: “Ik ben voorzitter van de patiëntenvereniging, en het is een regelmatig terugkerende klacht dat de diagnose laat is gesteld of dat mensen niet goed geïnformeerd zijn over de aandoening. Niet weten wat je hebt, is heel erg. Er zou meer interactie moeten zijn tussen zorgprofessionals. LP kan niet genezen, maar het kan wel verzacht worden. Via de patiëntenvereniging kun je beter leren omgaan met de aandoening, ervaringen delen met lotgenoten, contact leggen.”

Van Hees: “Het is belangrijk dat alle zorgverleners die met LP te maken krijgen op de hoogte zijn van de verschillende uitingen en de invloed die LP kan hebben op patiënten. We hebben voor een betere implementatie van de nieuwe richtlijn LP een powerpointpresentatie over de richtlijn gemaakt, voor iedereen die betrokken is bij patiënten met LP. Op mijn afdeling in Rotterdam was men enthousiast, we spraken drie kwartier over de richtlijn aan de hand van de slides.”

Onlangs verscheen een bijstelling van de richtlijn lichen planus. Wat zijn de twee of drie belangrijkste aanscherpingen in deze bijgestelde richtlijn?

Van Hees: “Het is weliswaar niet echt ‘nieuw’, maar we benadrukken in de nieuwe richtlijn dat iedere zorgprofessional die een patiënt met LP behandelt, vraagt naar LP op andere plaatsen op het lichaam. Bij klachten of twijfel over een of meerdere locaties onderzoekt de arts de hele huid, haren, nagels en mond of verwijst naar de dermatoloog. Daarnaast bevelen we aan om onderhoudsbehandeling en controle in een centrum met expertise te doen. Voorlichting en begeleiding zijn bij alle subtypes LP van belang. De richtlijn beschrijft dit voor genitale LP en nu ook voor orale LP, LPP en LP aan de nagels.” **H**

Column | Tekst: dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog | Illustratie: www.huidziekten.nl

Verstrekkende informatieverstrekking



Een 19-jarige man bezoekt de polikliniek met een haarprobleem. Sinds enkele maanden is zijn hoofdhaar erg broos geworden en breekt gemakkelijk af. De hoofdhuid ziet er droog maar verder normaal uit. Ik onderzoek een paar afgeknipte haren onder de microscoop en zie een beeld dat lijkt op afgebroken en gekneusde bamboe. Omdat het niet aangeboren is, past dit bij overmatig uitdrogen van de haren; dat kan bijvoorbeeld door te lang en te heet föhnen en of overmatig wassen. Bij navraag vertelt de jongeman dat hij tweemaal per dag doucht en daarbij ook iedere keer zijn haren wast met shampoo.

Daarmee is wat mij betreft de diagnose rond: *trichorrhexis nodosa*. Het veelvuldig wassen heeft de droge en daardoor broze haren veroorzaakt en de oplossing is dan ook eenvoudig. Maximaal eenmaal per week shampoo gebruiken, eventueel gevolgd door conditioner en minder vaak, minder heet douchen. Ik leg dit laatste uit aan de hand van een voorbeeld. Wanneer je vette pannen onder de koude kraan houdt, gebeurt er vaak weinig; onder warm water zie je het vet verdwijnen, net zoals dat met zijn haren gebeurt onder de hete douche. Na deze uitleg krijgt hij een link mee naar een website om een en ander thuis nog eens rustig na te lezen.

's Middags belt zijn moeder geïrriteerd op dat het consult van haar zoon die dag alleen bestond uit het meegeven van een link naar een website. Zij is schoonheidsspecialiste en zegt dat zij haar klanten altijd uitleg geeft over een aandoening of behandeling en ze vindt de gang van zaken erg onbevredigend. Als arts moet je niet alleen zorgvuldig omgaan met klachten, maar ook met informatieverstrekking aan derden, zoals de moeder van deze volwassen jongeman. Gegeven de irritatie bij de moeder slik ik mijn vraag: "Heeft uw zoon toestemming gegeven dat ik informatie over hem met u mag delen?" maar even in. Ik leg uit wat ik hem mondeling heb toegelicht en zeg dat de link naar de website alleen bedoeld was als aanvulling op hetgeen ik heb uitgelegd. Waarschijnlijk had haar zoon geen zin haar alles uit te leggen en gaf haar toen de link met de mededeling: "Kijk maar op deze website." Maar dat weet ik niet zeker.

Soms wint een praktische aanpak het in de praktijk van wet- en regelgeving. Dat laat je onder meer afhangen van de situatie en de aard en omvang het medische probleem. Nu maar hopen dat ik geen klacht van de zoon krijg over het verstrekken van vertrouwelijke informatie die ik tijdens het consult van hem heb verkregen. **H**

Column | Tekst en fotografie: dr. Just Eekhof, huisarts

Een vis moet wel kunnen zwemmen

“En meuren dat ze doen!!” Dat zijn voeten stinken, had ik ondertussen zelf ook al geconstateerd. Ik sta voorovergebogen naar de voeten van Harry te kijken die op de onderzoeksbank zit. “Je hebt een voetschimmel, in de volksmond ook wel ‘tenenkaas’ genoemd”, zeg ik. Harry is een gezette vijftiger die regelmatig als verkoper bij een viskraam invalt. Als ik zaterdag naar de Leidse markt ga ik, mag ik graag regelmatig bij Harry een ‘*harinkie met ui*’ happen.

“Nee toch, dat is niet best” zegt Harry. ”Doet het ook zeer?”, vraag ik. Dat valt gelukkig wel mee. Op de grond naast zijn sokken staan twee gympies. “Dat zijn niet de schoenen die je bij je werk aan hebt, toch?” vraag ik. “Nee man, bij me werk heb ik altijd me laarzen aan.” Het blijkt dat hij dan rubberen laarzen draagt. Weinig ventilatie dus. Ik leg hem uit dat in rubberen laarzen je voeten slecht hun warmte kwijt kunnen en meer gaan zweten. En schimmels zijn dol op warme en vochtige omstandigheden. Vaak komen er dan ook bacteriën bij met prachtige namen zoals *Bacillus subtilis en Micrococcus sedentarius*. Het zijn de afvalstoffen van deze bacteriën die voor de onaangenaam riekende lucht zorgen.

“Wat kan ik er-an doen dan joh?” vraagt Harry in goed Leids. “Vaak je voeten wassen,” is mijn antwoord. “Pleur op joh, mot dat echt?” Harry zat hier niet op de wachten. Maar het is voor dit veelvoorkomende probleem toch echt de beste aanpak. Liefst een paar keer per dag. Om de bacteriën te bestrijden kan je bij het wassen het beste Betadine scrub gebruiken. “En na het wassen goed je voeten drogen, ook tussen de tenen,” leg ik uit. En na daarna voor de schimmel miconazol erop smeren. “Dat kan je allemaal bij de apotheek kopen.”

Als bij Harry de boodschap is aangekomen dat hij toch echt even een paar weken goed voor zijn voeten moet zorgen, gaan we nog even aan mijn bureau zitten. “Hoe is het met je werk?“ Harry vindt zijn baas maar een ‘geitenbreier’. Hij mag nog maar af en toe komen werken. Ik vraag hem of hij zelf bij zijn werk wel eens een harinkje eet, zegt hij: “Ja man, natuurlijk.” “Hoeveel dan op een dag?” “Zeker een stuk of tien,” antwoordt Harry. “Dat meen je niet”, zeg ik, “krijg je dan niet geweldige dorst?” Harry kijk mij wat onzeker aan. Ik merk dat we weer met het bekende tere onderwerp bij Harry te maken krijgen. “Je bent weer aan het bier,” zeg ik. Hij kijkt naar beneden. “Hoeveel dan op een dag?” vraag ik. “Bij elk harinkje een biertje, zeker?” Harry knikt: “Een vis mot wel kunnen zwemmen.”

Niet voor het eerst hebben we het weer over zijn alcoholprobleem. We maken de afspraak dat hij er weer wat aan gaat doen. Het blijkt dat het drinken ook de reden is dat de visboer hem nog maar zelden belt. “Nou, ik peer ém,” sluit Harry ons gesprek af en trekt de deur achter zich dicht. **H**





Rubriek | Tekst en foto's: dr. Marjolein Wintzen

Tinea cruris

Tinea cruris is de officiële naam voor een schimmelinfectie (*tinea*) op de benen (*cruris*), in de praktijk worden de liezen bedoeld. Het wordt ook wel ringworm genoemd, omdat alle plekken bestaan uit een typisch verheven rode schilferende ring, die zich langzaam uitbreidt. Als het centrum dan na verloop van tijd opbleekt, ontstaat een ringvormige plek. Dat laatste gebeurt vaak ook niet, zoals op deze foto het geval is. Jeuk is de meest voorkomende klacht hierbij. De schimmels leven in het bovenste laagje van de opperhuid, de hoornlaag.



Huidschimmel is besmettelijk en krijg je door contact met een ander besmet persoon. Tinea cruris kan ook ontstaan door zelfbesmetting: deze mensen blijken regelmatig ook voetschimmel te hebben.



Dit is dezelfde patiënte. Tinea pedis of voetschimmel kan eruitzien als ringworm of als roodheid en schilfering over de hele voetzool en voetranden, zoals hier. Dit noemen we het mocassin-type, omdat de schimmel precies in het gebied zit van een mocassin of instapschoen. Schimmels houden van vocht en warmte en zitten om die reden vaak ook tussen de tenen. Huidschimmel is meestal goed te behandelen met antischimmelcrèmes (miconazol, sulconazol en ciclopirox). Zeker bij voetschimmel is het belangrijk om daarbij de voeten en de ruimte tussen tenen altijd goed af te drogen, en schoenen te behandelen met strooipoeder. **H**

De kwetsbare huid houdt van zacht



Zacht houdt van AquaCell

Kalk in het water droogt de huid uit. En dat merk je als je wat ouder wordt. De huid is dunner en kwetsbaarder en is vatbaarder voor irritaties en klachten. AquaCell levert 24 uur per dag 100% kalkvrij water. Van onze klanten ervaart maar liefst 83% een positief effect op de huid. AquaCell is niet voor niets de meest verkochte waterontharder van Nederland. Omarm ook zacht en kijk voor de voordelen voor de huid op www.aquacell.nl.

partner van huid fonds

100% kalkvrij water

AQUACELL
de kracht van zacht

De allure van appelwangen



Wie kent het niet? Midden in een gesprek verschijnen er plotseling blosjes op iemands wangen en soms zelfs in de nek. Een enkeling slaat dan ook de ogen neer. Dat verschijnsel heet blozen. Mensen kunnen dit aandoenlijk vinden of misschien zelfs een teken van schoonheid (de klassieke 'appelwangetjes'). De blozer zelf denkt daar meestal anders over en vindt het vaak gênant. Wat schuilt achter dit alledaagse verschijnsel?

Blozen is het rood worden van iemands gezicht en soms ook nek. Het ontstaat door een verhoogde bloedtoevoer naar het hoofd. Vaak kleuren ook andere delen van het lichaam rood. Blozen gaat meestal gepaard met een gevoel het warm te hebben. Dit komt door de verwijding van de oppervlakkige bloedvaten, wat verklaart waarom personen die blozen het warm krijgen. Bij sommigen, meer bij vrouwen dan bij mannen, is de lokale vaatverwijding goed te zien aan het coeur of de hals. Zij krijgen daar dan een roze gloed of rode vlekken. De meeste mensen blozen niet lang. Na enige minuten trekt de roodheid in het gezicht weg.

Verhit gemoed

Blozen treedt vooral bij mensen die zich schamen of verlegen zijn, soms ook door een andere emotie, zoals woede of vernedering. Maar iemand kan ook rood worden door kou, lichamelijke inspanning of seksuele opwinding. Bij de hartstochtelijke minnaar die brandt van verlangen en in vuur en vlam staat van een nieuwe liefde, staan alle bloedvaten en poriën in de huid wijd open. Die persoon is ook werkelijk verhit. De lichamelijke gesteldheid is dan als het ware een spiegel van de ziel. Blozen is dus een typisch voorbeeld van de wisselwerking tussen geest en lichaam.

Verlegenheid en schaamte zijn zoals gezegd vermoedelijk de grootste blosdoeners. Het blootkomen van lichaamsdelen, het verraden van seksuele gedachten en fouten tegen de etiquette leveren allemaal schaamrood op. Te veel geprezen worden kan verlegenheid veroorzaken en ook een blos veroorzaken als men het gevoel heeft de toegezwaaide lof niet te verdienen. Er zijn zelfs mensen die als middelpunt van de belangstelling rood aanlopen als anderen 'Lang zal hij leven' zingen. En omdat blozen op zich iemand ook in verlegenheid kan brengen, kan de blos zich zelfs nog verdiepen. Een zichzelf versterkend effect. Het is het 'denken wat anderen van ons denken dat het blozen uitlokt', zei Darwin. Waarom zouden we verlegenheid en gêne aan anderen moeten onthullen? Waarom heeft het gen voor blozen zich verspreid? Darwin beschouwde het als een overblijfsel van een of andere vroegere functie.

Angst voor de angst

Blozen treedt dus op in het sociale verkeer, zoveel is duidelijk. Mensen blozen als reactie op een kritische blik of persoonlijke aandacht in sociale situaties. Wij blozen allemaal wel eens en schenken daar meestal geen speciale aandacht aan. Voor sommige mensen ligt dat echter anders. Ze zijn bang dat ze in bepaalde situaties een kleur zullen krijgen. Ze denken dat iedereen het ziet en dat het nooit meer goed komt. In dergelijke gevallen spreken we van bloosangst. Bloosangst begint meestal in de puberteit in relatief onschuldige situaties, bijvoorbeeld tijdens een spreekbeurt. Echte bloosangst is een extreme angst voor situaties waarin mensen met bloosangst sociaal moeten functioneren en waarbij ze blootstaan aan de beoordeling van anderen. Sommige mensen gaan dan de gevreesde situaties vermijden. Er ontstaat dan angst voor de angst.

Dan komen gedachten op als: 'Iedereen kijkt naar mij als ik bloos' of 'Ze denken vast dat ik iets mankeer als ik bloos.' Hoe ontmoedigend die gedachten ook kunnen werken, de kunst is daar een positieve draai aan te geven. Dat strookt ook met de heersende opvatting dat blozen fungeert als een non-verbale verontschuldiging: 'Ik doe iets stoms en het spijt me.' Door te blozen maak je als het ware een gebaar van verzoening. Blozen heeft inderdaad een verzoenend effect, zo toonde Corine Dijk aan in haar proefschrift To blush, or not to blush uit 2009. Blozen helpt juist om aardig en betrouwbaar over te komen. Dijk: 'Wanneer je een stommiteit begaat, word je aardiger gevonden als je bloost, dan wanneer je niet bloost.'

Natuurlijk, er zijn altijd uitzonderingen voor wie het eigen blozen als een ware last voelt, maar voor de meeste [niet blozende!] mensen geldt: wie bloost, is een bevoorrecht mens.

H

Tips voor blozers

- Blozen is ook een reactie op gespannenheid of angst: zit rechtop, adem rustig in en uit en glimlach!
- Zet een glaasje water neer, geen koffie, en drink af en toe een slokje.
- Houd voor ogen dat de meeste mensen zich af en toe onzeker of angstig voelen. Een zekere mate van verlegenheid is gewoon en is een positieve eigenschap.
- Hoe overheersend de angst voor blozen ook kan zijn: bedenk dat het maar een klein onderdeel is van uw persoonlijkheid.
- Beslis of u het blozen ziet als een eigenschap die bij u hoort of als een gewoonte die u wilt veranderen.
- Als het u erg stoort, houd dan een dagboek bij. Om op die manier mogelijk te achterhalen in welke situaties u bloost.
- Train uzelf in het omgaan met anderen. Zie moeilijke situaties als een kans om te oefenen. Bedenk vooraf hoe u met een problematische situatie wilt omgaan.
- Probeer te accepteren dat u in een bepaalde situatie onzeker bent en verbloem dit gevoel niet. Andere mensen mogen best weten dat u zich niet op uw gemak voelt. Ze kunnen er dan rekening mee houden.
- Fantaseer niet voortdurend over wat mensen van u denken. Meestal kloppen uw gedachten toch niet met de werkelijkheid. Als u echt wilt weten wat iemand vindt, vraag het dan.
- Zoek een bondgenoot, iemand die u vertrouwt en die u kan steunen en aanmoedigen.

De zeggingskracht van beelden

Patiënten en hun verenigingen treden meer en meer op de voorgrond via foto's. Niet alleen in fotoboeken (zie elders in dit nummer), maar ook als uitkomst van gericht beleid van diverse patiëntenverenigingen. Wat waren hun drijfveren, op welke reacties hoopten ze en hoe reageerden lezers en kijkers? Een korte en zinvolle inventarisatie want "een gezonde huid is geen vanzelfsprekendheid."

Aan het woord komen Karin Veldman van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, Ilse van Ee namens Psoriasis Nederland, Paul Monteiro namens Vitiligo.nl, Mariken Heij namens de Alopecia Vereniging plus Francine Das namens de Hidradenitis Vereniging, waarbij zij zich in sommige gevallen laten bijstaan door uitspraken van enkelen van de geportretteerde mensen of leden.



Nikki: "Laten zien dat iemand met de plekken mooi is en zich er niet voor hoeft te schamen. Die plekken horen bij mij."
Fotografie: Emiel Lops

Invoelbaar maken

Wat is voor jullie de zeggingskracht van een foto van iemand met een huidaandoening?

Monteiro en Van Ee houden het kort en krachtig: "Een foto zegt meer dan duizend woorden", een uitspraak die vaker te horen valt. Wat begrijpelijk is omdat nogal wat mensen hun huidaandoening verstoppen." Das verdiept die uitspraken: "Foto's maken zichtbaar wat hidradenitis suppurativa (HS) doet met een lichaam, een mens. Alsook met de kwaliteit van leven. Ze maken bovendien pijn of schaamte voelbaar." Haar anoniem te blijven modellen vullen aan: "Door de aangedane plekken te laten zien, kun je misschien mensen bereiken die nog niet weten wat ze hebben. Hiermee geef je meer bekendheid aan HS, waardoor men de ontstekingen mogelijk eerder ontdekt. Zelf zie ik eerst de mens en daarna pas de aandoening." In die trant antwoordt ook een ander fotomodel die "zou graag willen dat mensen in hun eigen en mijn omgeving weten en zien dat ik niet de ziekte bén, maar dat ik de ziekte nou eenmaal héb. Wat mij betreft, is zo'n sessie zeker voor herhaling vatbaar. Bijvoorbeeld om ook te laten zien wat een huidtransplantatie inhoudt. Om enig inzicht te geven in de impact van de ziekte op iemand."

Veldman verwijst bij de beantwoording van die vraag, niet zonder trots, naar de glossy die de vereniging uitbracht in 2020. "Een foto zegt voor ons niet meer en niet minder dan: 'Mens, wat ben je mooi! Mijn oog gaat naar je lach en ik ben benieuwd naar je verhaal.' Na het lezen van het verhaal bij de foto is onze eigen overtuiging nog sterker: hier staat iemand die naar voren durft te stappen en daarmee anderen tot steun is."

Heij gaat uiteraard in op het verschijnsel alopecia, wat letterlijk haarverlies betekent. "In het geval van alopecia areata: wie net een beetje aan de kaalheid begint te wennen, kan geconfronteerd raken met het grillige verloop van de aandoening. Het kan zomaar gebeuren dat het haar weer terugkomt, soms gedeeltelijk. Dit betekent vervolgens 'leren leven' met de kans dat het haar weer kan uitvallen. Onzekerheid hierover is zo ongeveer de enige zekerheid die er is."

Bewustmaking

Wat hoopten jullie te bewerkstelligen? Of welk effect wilden jullie met de foto bereiken?

De aftrap verzorgt Van Ee: "Aandacht vragen voor mensen met psoriasis. Maar ook laten zien dat iemand met de plekken mooi is en zich er niet voor hoeft te schamen. Zo schetsen de mensen



Leo Pekaar (rechts) en Johan van der Leij, respectievelijk bestuurder en lid van Vitiligo.nl in bokshouding: "We geven ons beiden bloot en laten ons niet beperken door vitiligo; we gaan er samen tegenaan.
Fotografie: Krista Simons (kristaphotography.nl)

die meededen aan de fotoshoot dat het als een overwinning voor ze voelt." Dat zet de toon voor de andere meningen, zoals van Das: "Het vergroten van bewustzijn van de impact die HS heeft op het leven van mensen met HS. HS blijft immers meestal verborgen onder kleren. Wat je niet ziet, is er niet... Door HS letterlijk zichtbaar te maken, dragen we bij aan begrip, acceptatie en het bespreekbaar maken."
Veldman: "De titel van onze glossy (Itchy) is een woordspel vanuit de aandoening en een verwijzing naar het woord jeuk. Voor ons is die glossy een meesterwerk, maar ook een feelgoodmagazine dat luchtig leest. We wilden laten zien dat mensen met ichthyosis prachtig zijn voor de camera." Monteiro reageert zonder aarzeling: "We willen de schaamte! En mensen die vitiligo niet kennen, laten zien wat deze aandoening is en er meer over vertellen in een poging vooroordelen te weerspreken."

Hoe was de respons op de foto's? Zaten daar opmerkelijke reacties bij?
Veldman verwijst naar de coverfoto van de glossy. "Daarop staat Maud afgebeeld als 'Meisje met de parel' van Vermeer. Een oude meester in een nieuw jasje. Iedereen had het over de gelijkenis." De algemene teneur was positief: "In de trant van 'wat goed dat jullie dit onder de aandacht brengen'. Een opmerkelijke, incidentele reactie kwam via Facebook: de afbeeldingen werden door Facebook geweigerd: te bloot. Wat geenszins het geval was."
"Veel mensen vinden het dapper dat anderen zo op de foto durven te gaan, en dat maakt vervolgens ook de eigen ervaringen los." Monteiro knikt en voegt daaraan toe: "Vergis je niet, een gezonde huid is niet vanzelfsprekend. Doordat er de laatste tijd veel over vitiligo is gepubliceerd, waarbij met name rolmodellen



Maud Habets in een pose die doet denken aan een schilderij van Vermeer.
Fotografie: Tim Laukens (Laukens Photo)



"Onzekerheid is zo ongeveer de enige zekerheid die er is."
Fotografie: Caique Silva

zoals Michael Jackson en Winny Harlow deze aandoening uit de coulissen trokken. Zo ontstond welkome aandacht en begrip voor de huid en de huidziekte vitiligo. Niet alleen in de wereld van de patiënten, maar ook in de wereld van de spreekkamer."
Een model met HS zegt: "De mensen aan wie ik de foto's liet zien, gaven onder andere de volgende reactie: 'Wow, ik wist niet dat het zo erg kon zijn.' De reacties waren dus lovend met enige terughoudendheid: 'wat een mooie foto, o jee, sorry, dat kan ik eigenlijk niet zeggen, maar qua belichting, positie en duidelijkheid, zeer mooi.'"

Grensverkeer

Waar ligt voor jullie de grens om een bepaalde foto wel of niet af te drukken?

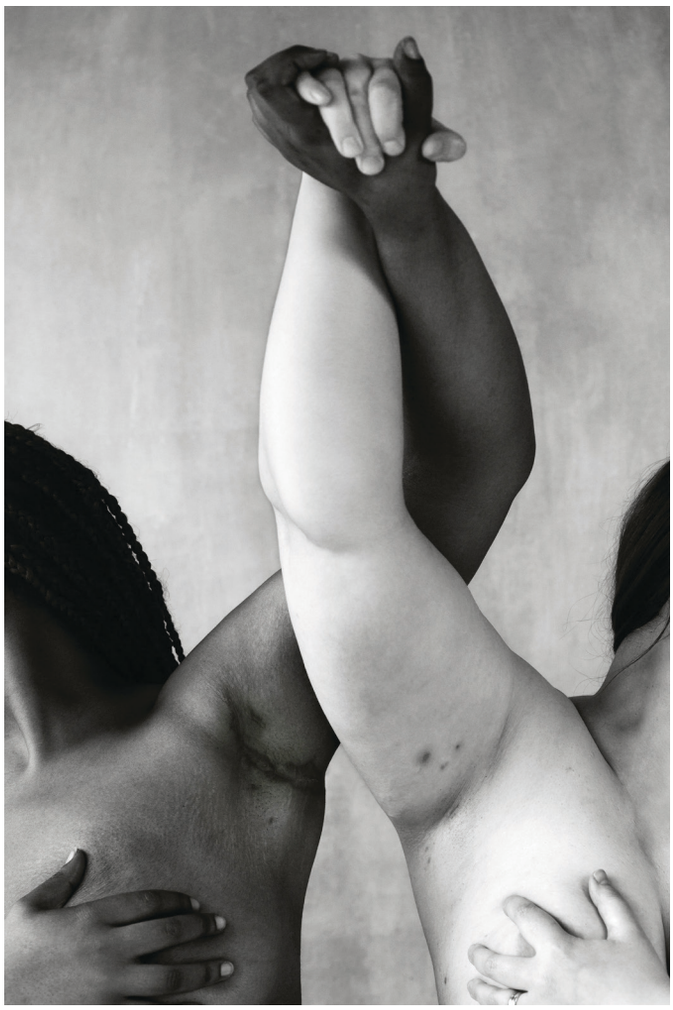
Heij verwijst allereerst naar het tijdsgewricht: "Wij leven in een tijd waarin je mag zijn wie je bent. Voor de jongere generatie gaat dat wat makkelijker dan voor de oudere generatie. Door het gebruik van sociale media zijn foto's en filmpjes inmiddels een belangrijk onderdeel van de communicatie geworden." Ze vervolgt, zich daarbij gesteund wetend door Van Ee: "Belangrijk is dat de degene die op de foto staat zichzelf herkent en tevreden is met de foto. Het is heel mooi als andere leden zich ook

herkennen in een foto, dat deze hen aanspreekt, een gevoel van herkenning geeft. Gezien en gehoord worden is nu eenmaal een belangrijk onderdeel in ons menselijk welbevinden."
Voor de Alopecia Vereniging is daarom evenwichtigheid belangrijk: "Een foto afdrukken gaat in overleg met degene die model staat voor de foto. Een model kan altijd op een eerdere beslissing terugkomen. Ook komt het voor dat een model eerder gepubliceerde foto's niet meer als prettig ervaart. Dat is altijd een risico als je model staat. Belangrijk is dat de foto en een eventueel toegevoegde tekst met elkaar in evenwicht zijn."
Monteiro verwoordt het aldus: "Het moeten functionele foto's zijn. De grens ligt ook bij degenen die zich met hun vitiligo laten portretteren (lees: misbruiken) met als doelstelling zichzelf als een trendy personality te profileren." Van dit soort "koketteren, bijvoorbeeld omwille van commercieel gebruik" is hij geen voorstander.

Veldman: "Samen met de professionele fotograaf hebben we gekeken naar foto's die goed bij de tekst van het artikel passen en in overleg met de gefotografeerde mensen uiteindelijk onze keuzen bepaald. De grens om een foto wel of niet af te drukken ligt daarmee bij degene die op de foto staat."
Das houdt het algemener in de stellingname dat foto's "niet schadelijk mogen zijn voor betrokkenen. Foto's hoeven (in dit geval) niet te choqueren of afschrikwekkend te zijn." Een model vult aan: "Zelf heb ik HS in beide oksels en liezen. Om deze aangedane plekken te fotograferen is mijn grens het poseren met bikini, badpak of lingerie."

Opbrengst

Hebben de fotoreportages mogelijk ook nieuwe leden opgeleverd? Is dat voor herhaling vatbaar? Denken jullie daar nu al over na?
Een direct verband tussen het publiceren van foto's en ledenaanwas is volgens de gesprekspartners niet aantoonbaar, maar wel aannemelijk. "Het is niet te kwantificeren", stelt Monteiro die daaraan toevoegt: "Maar wij denken dit beleid wel voort te zetten, want het levert veel positieve reacties op." Veldman constateert dat de vereniging gestaag groeit. En we hebben voldoende zin in en inspiratie voor een volgende editie van de glossy. Nu alleen het budget nog." Das ziet vooral een groei in de Facebookgroep. "De spin-off zit daarnaast in andere toepassingen van het beeldmateriaal, bijvoorbeeld in lesmateriaal voor studenten. De combinatie van beeld, geluid en tekst blijven wij in de toekomst gebruiken."
In lijn met de vorige sprekers reageert ook Heij: "Foto's en de hieruit voortvloeiende herkenning zorgen vast voor nieuwe leden. Website, sociale media en het verschijnen van artikelen in bladen zijn in deze tijd onmisbaar." Ook Van Ee sluit aan bij die opmerkingen: "Alleen al om dat event samen te beleven, de verhalen te horen en daarna te kunnen delen. Leerzaam en indrukwekkend. Zij wijst nog op een neveneffect: "Het leverde ons meer betrokkenheid op van mensen die iets voor de vereniging willen doen." **H**





"Foto's maken zichtbaar wat hidradenitis suppurativa (HS) doet met een lichaam, een mens."
Fotografie: Jet van Gaal

De huid spreekt in boekdelen

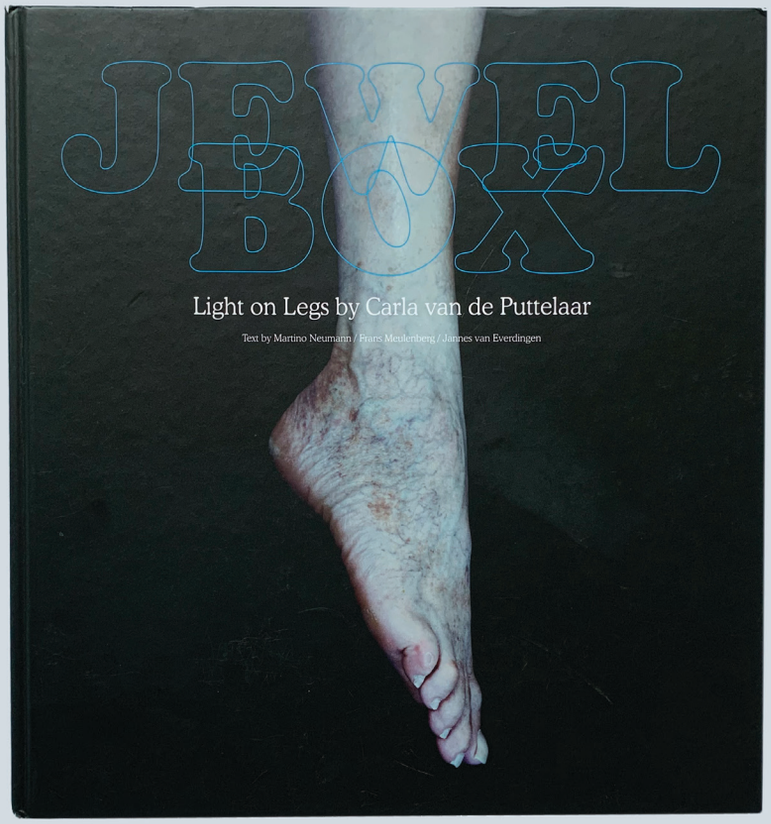
Fotoboeken zijn al decennialang populair. Van recenter datum zijn boeken met fotoreportages van mensen met een huidaandoening. Een klein overzicht van de hoogtepunten uit dat genre, vol met foto's van even kwetsbare als sterke mensen.

Het is altijd lastig een heldere begindatum te benoemen bij trends en modeverschijnselen. Dat geldt ook voor fotokalenders. Deze bestaan al tientallen jaren, denk alleen al aan *Playboy* en *Pirelli*, maar ze kregen de afgelopen twintig jaar een *boost*. Organisaties gingen kalenders verheffen tot heus 'beleid'. Vliegtuigmaatschappij Ryanair startte in 2008 met een jaarlijkse kalender vol foto's van sexy stewardessen, om daar in 2014 – onder druk van de veranderende en almaar luider mopperende tijdgeest – mee te stoppen. De TU in Delft gebruikte mooie foto's van dito studentes om jonge mensen te verleiden tot technische studies. En momenteel zijn er in Nederland de bekende jaarlijkse boeren- en boerinnenkalenders. Vergelijkbare acties bleven vaak incidenteel, zoals van de Nederlandse hengelsportvereniging *Karper*. En niet te vergeten de hedendaagse fenomenen als Instagram en andere social media die bij uitstek de podia zijn om foto's te delen.

Mensen met een krasje

Terwijl de roep om en vraag naar maakbaarheid van het lichaam nooit zijn weggeweest, en zelfs luider zijn geworden, was er ook een tegenbeweging. Die gebruikte de tijdgeest om andere contouren zichtbaar te maken binnen de discussie over schoonheid. Kritische groeperingen wezen erop dat bijvoorbeeld lang niet alle vrouwen het zogenaamde ideale lichaam hebben, en dat ook niet nastreven.
Zo ontstond er een brede culturele belangstelling voor *plussize*modellen. Het verschijnsel *body positivity* deed zijn intrede, met als uitgangspunt dat alle lichamen iets eigens hebben en gezien mogen worden. Een verlangen naar realisme deed opgeld. In media en online ziet men bijvoorbeeld niet vaak realistische beelden van pas bevallen vrouwen, vond het Australische menstruatie-ondergoedmerk *Modibodi*. Daarop lanceerde deze firma samen met stockbeeldenbedrijf Getty Images een campagne om het moederschap in al zijn facetten te tonen, inclusief echte lichamen van pas bevallen vrouwen. Het merk nodigt ouders ook uit om op sociale media hun eigen foto's te plaatsen met de hashtag *#PostpartumUnfiltered*. Echte zwangerschapslijven mogen gezien worden!
In de slipstream van dit alles tekende zich een variant af: de inzet van wat spreekwoordelijk heet 'modellen met een krasje', mensen met een aandoening dus. Zo lanceerde winkelketen Hema begin 2021 een campagne voor ondergoed waarbij het bedrijf gebruikmaakte van een vrouw met een stoma. Merkenexperts noemden deze campagne van Hema 'sympathiek', maar tekenen daarbij aan dat het enige doel van het bedrijf was om op te vallen. De vooruitstrevende reclames lijken namelijk geen gelijke tred te houden met de situatie in de winkels zelf, die amper zijn vernieuwd. De bekende iconen van Hema, de





rookworst, de tompouce en Jip en Janneke, stammen nog steeds uit de vorige eeuw.
Nog een paar voorbeelden. Rolstoelschermer Elke van Achterberg zag zelden modellen met een 'lichamelijke uitdaging' op tv of in bladen. Ze kwam in actie en richtte het inclusieve bureau Visible Models op. De openbare bibliotheek van Amsterdam richtte in de zomer van 2021 een expositie in met foto's van mensen met afasie. Voorloper Floor van Liemt richtte in 2019 de *F|FortFoundation* op, met als hoofddoel het verbeteren van het mentale welzijn van jongvolwassenen met kanker. Samen met fotograaf Loet Koreman werkte ze aan een fotoboek waarin ze elf jonge mensen portretteren in beeld en tekst; mensen met verschillende achtergronden en met uiteenlopende diagnoses en prognoses. Al deze voorbeelden maken duidelijk dat zich gaandeweg een trend ontwikkelde.

De huid aan het woord

Alle culturen hebben van oudsher aandacht voor schoonheid. Bestaat er een universeel schoonheidsideaal? Die vraag is moeilijk eenduidig te beantwoorden, al is er één constante: een gave huid. Er zijn vooral verschillen: het vrouwelijke schoonheidsideaal van arme landen is vergeleken met dat van rijke landen van oudsher gevulder en ronder dan dat van mannen. Volume en rondingen drukken namelijk welvaart uit. Door globalisering en internet krijgen miljoenen mensen momenteel nagenoeg identieke door het Westen gedomineerde vrouwbeelden te zien.
Hoogleraar Psychologie Liesbeth Woertman noemt dit in haar boek *Je bent al mooi - De schoonheid van imperfectie* het *celebrity worship syndrome*: "Vrouwen zijn lang, slank, met weelderig haar, grote borsten, volle billen, gave huid, grote ogen, gaaf gebit." Dat ideaalbeeld wordt meer en meer leeftijdsloos en hybride, waarbij dus het verschil tussen mannen en vrouw wegvalt. Woertman: "Die scherpe kaaklijn die wij in het Westen zo mooi vinden bij mannen, zie je nu ook bij vrouwen." Schoonheid is vooral relatief, concludeert zij.
We kunnen immers pas een uitspraak doen over ons uiterlijk in vergelijking met andere mensen. En dat zou los moeten staan van ideaalbeelden. Ieder mens heeft zo zijn of haar mankementen en minpunten, qua uiterlijk en/of innerlijk. Elk mankement, elke mooie en lelijke ervaring zal als het goed is uiteindelijk gaan samensmelten met momenten van trots en onafhankelijkheid. Zo ontstaat een waardige individuele identiteit. Vandaar Woertmans vuistregel: 'kijk met zelfcompassie en dan besef je dat we goed genoeg zijn zoals we zijn.'
Wie in gedachten de kernwoorden schoonheid – imperfectie – imago – identiteit - fotoreportages met elkaar verbindt, komt onvermijdelijk ook uit bij mensen met een huidaandoening. Want bij weinig aandoeningen is het direct zichtbare aspect zo belangrijk als bij huidkwalen. Die zichtbaarheid heeft een voordeel; huidziekten zijn fotogeniek: mensen laten iets zien wat niet voor andermans ogen is bedoeld. De kijker wordt verleid tot de rol van voyeur.

Heftig vel

Inderdaad zijn er de afgelopen tien tot twintig jaar diverse fotoboeken én exposities gewijd aan foto's met mensen met een huidaandoening. We noemen enkele hoogtepunten. Baanbrekend was het boek *Heftig vel* uit 2002 met foto's gemaakt door Adrienne Norman van mensen met uiteenlopende huidaandoeningen. Uit de inleiding:

> "Vanuit je ooghoeken komt een onbekende je tegemoet. Onwillekeurig wordt je aandacht getrokken. Je kijkt even. Eén-duizendste van een seconde maar. Te lang. Niet doen! Onbehoorlijk. Wégkijken gebeurt altijd te laat. Degene om wie het gaat, weet heus wel dat-ie bekeken is. Een ongemakkelijke confrontatie, door geen van beiden gewenst. Met neutrale blik vervolgt ieder zijn weg."

Deze inleidende woorden van filosoof Tanny Dobbelaar zijn bijna programmatisch. Zij schetst hoe de blik van een willekeurige voorbijganger schampt en afketst op de blik van iemand met een huidziekte, iemand die donders goed beseft dat hij bekeken wordt. Maar dit kijken gaat niet diep, duurt niet lang en de bekeken persoon krijgt daardoor niet de lading en belangstelling die hij verdient. Afkeer bij de beschouwer en gêne bij de bekekene, meer levert het niet op.
Heftig vel bevat achttien foto's van mensen met een huidziekte, vergezeld van ultrakorte vraaggesprekken. Het is een schitterend kunstboek. De foto's dwingen tot alsmaar opnieuw kijken, tot het ontleden van de veelkleurige emoties in de ogen van



de patiënt: weemoed, berusting, woede, schaamte en durf, met soms enkele flarden acceptatie. De interviews zijn tot in hun essentie ingedikte teksten. Tussen foto's en tekst ontstaat een geweldige spanning: de vrouw die zichzelf een 'wrattenzwijn' noemt, poseert met een starre, harde blik, in een gestreepte bikini met op de achtergrond een doornige cactus.

Wat een huidziekte is, weet elke arts, maar wat het betekent om een huidkwaal te hebben, dat leert hij of zij van de foto's en de verhalen in dit boek: 'Af en toe denk ik woedend: ik pak de kaasschaaf, ik wil van die vlekken af.' Genezing is iets wat in dromen bestaat: 'Als ik mijn huid helemaal wegkrab, dan komt er iets heel moois onder vandaan. Dat is mijn fantasie, alsof ik nu een masker draag.' Of in sprookjes: 'Ik heb mij altijd een zeemeermin gevoeld. Ook mijn huid heeft schubben en ik weet, ik wéét dat de zee goed voor me is.'

Foto's en interviews vormen het hart van het boek. De inleiding – over het grensconflict tussen binnen- en buitenwereld, tussen huid en psyche – van Tanny Dobbelaar is diepgravend. Overigens hangt een selectie van Normans foto's op groot formaat permanent in het Huid Medisch Centrum in Amsterdam.

Kaalkoppenkoffietafelboek

Het boek *Heftig vel* kreeg in 2016 met *Undercover/Onthecover* een waardige opvolger, gewijd aan een enkel thema (alopecia), met foto's van een keurkorps topfotografen. Het boek begeleidde een expositie in het Nederlands Fotomuseum. Kaal zijn is iets heel anders en heeft andere associaties dan kaal worden, aldus kunstjournaliste Marijn van der Jagt in haar openingsessay. Zij schrijft verder: 'Bij hoofdhaar werken de bezweringen van de cosmetica-industrie omgekeerd. Het hoofdhaar is het bloemenperk van de tuin die ons lichaam is'. Het ideaalbeeld is een volle haardos, die bij vrouwen bij voorkeur ook nog eens lang is. Haarverlies heeft voor vrouwen een andere impact dan voor mannen. Een kalende man is geen bezienswaardigheid, een kalende vrouw wel.

'Af en toe denk ik woedend: ik pak de kaasschaaf, ik wil van die vlekken af'

Overigens is dit ideaalbeeld in 'beweging': het onderscheid tussen man en vrouw – in termen van haarbedekking – vervaagt meer en meer. Het gladde, haarloze lichaam is momenteel het ideaal van de metroseksueel. Al blijft een kale schedel een nadrukkelijk onderscheidend element tussen man en vrouw.

Het boek bevat stuk voor stuk gevalsbeschrijvingen-in-beeld, van mensen die door ziekte een kaal hoofd hebben. Het effect van die foto's is groot: niet langer ziet de kijker 'iemand' met 'gewoon' een 'kaal' hoofd. Nee, juist de uitstraling van de modellen maakt diepe indruk. Verschillend als zij zijn, tonen zij elk hun volstrekte identiteit, kracht en schoonheid. De kale schedels lijken kleitabletten voor emoties als schaamte, trots, berusting, verzet, woede, lijdzaamheid, eigenzinnigheid of ingetogenheid.

Initiatiefneemster van het project – Monique Benthin, die zelf haaruitval ervoer door een auto-immuunziekte – mag trots zijn: een schitterend boek in een originele en briljante vormgeving.

Het nawoord is van Jan Bos, hoogleraar Dermatologie. De foto's dwingen tot alsmaar opnieuw kijken, tot het ontleden van de veelkleurige emoties in de ogen van de patiënt. Wie op zoek is naar de beleving van de patiënt, vindt hier veelgelaagde antwoorden. Dit boek laat zien dat levensverhalen alleen al door foto's zichtbaar zijn te maken.

Gruwelijke tederheid

Dat een huidaandoening sec ook schitterende beelden oplevert, bewijzen de foto's van de bekende fotograaf Carla van Van de Puttelaar in het boek *Jewel Box – Light on legs* uit 2011, met een inleiding van dermatoloog Martino Neumann. Van de Puttelaar kruipt haar modellen nog veel dichter op de huid dan andere fotografen. Letterlijk. De huid, het naakte lichaam, is haar onderzoeksterrein. In vroeger werk gaat het om minieme dingen: blauwe plekken zweven vlak onder de huid, een vetbultje in de hals, het blonde donshaar op de onderarm en de afdruk van een kanten slip die tijdelijk de heup siert. Vooral het laatste toont 'het voorbijgaan van de tijd', meent Rudy Kousbroek, die een eerder fotoboek van Van de Puttelaar inleidde. Het zijn meeslepende visuele verkenningen van een paar haartjes, een met sproeten bespikkelde huid en de buiging van een hand vormen unieke gebeurtenissen. Haar werk draait om schoonheid, maar de fotograaf zoekt niet naar geaccepteerde schoonheid: een uitgesproken beauty zou maar afleiden van het ontdekkend kijken waartoe haar foto's uitnodigen. Niet het perfecte lichaam of een knap gezicht interesseert haar, maar iemands houding of lichaamstaal, het specifieke karakter of de onnavolgbare manier waarop het innerlijk door het lichaam heen schemert. Het zijn beelden van gruwelijke tederheid.

Waar komt haar fascinatie voor de huid vandaan? Ze antwoordt per e-mail: 'Moedervlekjes en ook tijdelijke kenmerken zoals schrammen in de huid laat ik graag zien. Ze geven het beeld spanning, schoonheid en kwetsbaarheid.' Zo ziet zij al die kleine, alledaagse plekjes op de huid als 'kleine cadeautjes'. In *Light on legs* verkent ze de intrinsieke schoonheid van huidaandoeningen door onderliggend vaatlijden. Het zijn beelden van gruwelijke tederheid. Toeval of niet: de originele en spectaculaire vormgeving van *Light on legs* is, net als die van *Heftig vel en Undercover/Onthecover*, van de hand van één grafisch vormgever: Sybren Kuiper (-SYB-).

Indrukwekkend

In 2014 verscheen het boek *Onder de in**druk** van jou*, met 28 verhalen en portretten van mensen met lymfoedeem of lipoedeem, uitgegeven door NLNet, de landelijke netwerkorganisatie voor patiënten met die aandoeningen. NLNet wijst in het voorwoord op het onbegrip waarmee patiënten te maken hebben. Om die reden is meer bekendheid over beide aandoeningen zo belangrijk. Dat onderschrijft ook dermatoloog Robert Damstra in zijn inleiding. Meer dan 350.000 mensen in Nederland hebben te maken met lymfoedeem. Mensen met lymfoedeem zijn vaak dubbel belast, aldus Damstra. "Het is een chronische aandoening die nog niet kan worden genezen. Bovendien stuiten veel patiënten op onbegrip uit hun omgeving omdat de aandoening in bepaalde gevallen wordt verward met ernstig overgewicht." Patiënten zijn gedwongen tot het dragen van steunkousen of zwachtels, een belangrijk en onvermijdelijk onderdeel van de behandeling. Dit zorgt ervoor dat de blik op patiënten is gericht. Een meerwaarde krijgt dit boek doordat fotograaf Edwin Keijzer, behalve de mensen in kwestie, ook dubbelportretten maakte van een patiënt met diens partner of ouder of behandelaar.

De boodschap verwoordt één der geportretteerden: "Je kunt ook mooi zijn met steunkousen. Als patiënten met lymfoedeem zich dat realiseren, krijgen ze een stuk meer zelfvertrouwen. Het dragen van zulke kousen is iets wat mensen vaak niet durven laten zien omdat ze zich schamen."

Acceptatie

Die opmerkingen sluiten aan bij de stelling van hoogleraar Woertman: "We zijn allemaal mooi, maar zien dat vaak niet door negatieve gedachten." Acceptatie is het sleutelwoord; raak gewend aan je lichaam: "Het is fijn als je je lichaam kunt aanvaarden zoals het is. Als je gewend bent aan je lichaam, dan kun je aftasten wat het oplevert als je het aan andere mensen laat zien. Je kunt bijvoorbeeld gaan zwemmen, of naar een sauna gaan. Natuurlijk hebben mediabeelden grote invloed. Probeer je aandacht elke keer opnieuw te verleggen van het gepieker in je hoofd naar wat je aan het doen bent. Al kan dat in het begin best moeilijk zijn."

Sinds het verschijnen van deze boeken zijn ook andere organisaties van patiënten actief bezig gegaan met fotoreportages, op hun website, in boekvorm of als glossy. Waar ze daarmee beoogden, beschrijven we in een ander artikel in dit nummer. **H**



Snijwaardige schoonheid

Dit jaar bestaat Velthuis kliniek ruim 25 jaar. In 1995 startte dermatoloog Peter Velthuis samen met zakenpartner Jak Dekker de eerste kliniek in Eindhoven. Vandaag de dag werken bij Velthuis kliniek 600 mensen. Een dubbelinterview bij dit jubileum.

Jak Dekker en Peter Velthuis: pioniers

Velthuis, naamgever van de kliniek, is sinds 2016 uit het bedrijf. Hij is nog wel specialist voor het complicatiespreekuur bij de kliniek, studeert daarnaast wiskunde aan de Erasmus Universiteit en werkt parttime als dermatoloog voor complicaties van de huid in het Erasmus MC in Rotterdam.

Hoe begon jullie avontuur?
Velthuis werkte als dermatoloog in het Sint Annaziekenhuis in Geldrop toen hij hoorde van een nieuwe laserbehandeling in Boston. “Ik ging daarheen om kennis op te doen. Het was allemaal machtig interessant en ik dacht: ‘dat moeten we in Nederland ook gaan doen’. Maar het ziekenhuis vond het te cosmetisch van aard. Dus toen kocht ik zelf een ‘Q-switched’ Nd:YAG-laser en ging aan de slag in Geldrop vlakbij het ziekenhuis.”
Dekker: “Het heette de dr. Peter Velthuis kliniek. De woorden ‘dokter’ en ‘Peter’ zijn onderweg in de naamgeving gesneuveld.”
Velthuis: “De eerste lasers waren vooral voor het weghalen van pigmentvlekken en tatoeages, snel daarna kwamen de anti-rimpellasers. Met name de resultaten van de CO^2-laser waren echt spectaculair. Ik was de eerste in Nederland die werkte met dit type laser. Echter, er kleefde een manco aan mijn persoon: in het runnen van een bedrijf bleek ik minder goed.



Jak Dekker

Van administratie, marketing en personeelszaken had ik geen verstand. Het was duidelijk dat ik hulp nodig had, wilde ik dat men mijn bedrijf serieus zou nemen. Via een vriend van mijn vader kwam ik bij Jak terecht."

Dekker studeerde bedrijfskunde aan Nijenrode: "Wat me aantrok, was Peters ondernemerschap in de medische omgeving van het ziekenhuis. Peter vertelde er vol passie over, alleen had hij organisatorische uitdagingen. Ik vond hem een leuke, aardige, open man. En ik had niets te verliezen. Ik was 27, klaar met mijn studie en eerste werkervaring op zak dus ik zei 'kom maar op'. In de trant van 'gaaf joh, lachen man', zo stapte ik erin. Als iemand mij toen had gezegd 'jij gaat de medische wereld in', zou ik die persoon voor gek verklaard hebben."
Het eerste lasercentrum onder de naam dr. Peter Velthuis kliniek, met Dekker als leidsman, startte op 1 januari 1995. Er waren meteen uitdagingen. Het ziekenhuis was niet blij met hun initiatief, er was veel gedoe met de laserleverancier en de overheid lag ook dwars. Kortom, de weg was bezaaid met hobbels.

Velthuis: "De laserbehandelingen vroegen indertijd ook veel meer nazorg. De eerste dag was er een controle en na een week weer een; dat vereiste een strakke organisatie. Maar de resultaten waren heel goed en we liepen voorop in Nederland, dus we hadden sowieso een voorsprong."
Al snel opende het tweetal een vestiging in Rotterdam om ook de mensen in de Randstad te kunnen bedienen en daarmee de concurrentie voor te blijven. Dekker verhuisde om die reden naar Rotterdam: "En het mooie was dat we onze laser gewoon konden vervoeren. Dat scheelde behoorlijk in investeren, want dat apparaat kostte 80.000 gulden. We sleepten hem heen en weer tussen Geldrop en Rotterdam. En later ook Bussum, onze derde vestiging."



Peter Velthuis

Wat volgde er na de laser voor behandelingen?
Dekker: "Op zeker moment zijn we 'injectables' gaan doen, dus Botox en fillers. Daarin waren we ook een paar jaar 'marktleider'. Inmiddels heeft de markt een enorme vlucht genomen. Ik fietste laatst door Rotterdam en verbaasde me op hoeveel plekken je cosmetische behandelingen kunt krijgen. Het lijkt me voor de consument lastig om het verschil te ontdekken tussen wie wel en wie niet goed is. De toetrederseisen zijn zo laag, je hoeft alleen basisarts te zijn om cosmetische behandelingen te mogen verrichten. Ik vind die laagdrempeligheid best zorgelijk. Oké, ze zijn dokter en mogen prikken, maar zijn ze echt bekwaam? Het is toch een vak waarbij je vlieguren moet maken. Wij werken alleen met goed opgeleide cosmetisch artsen, dat is gelukkig inmiddels een beschermde titel."

Onder invloed van social media en rolmodellen zijn de schoonheidsidealen veranderd. Veel is over de top. Moet je er alles aan doen om jong te blijven? Hoe kijken jullie daar tegenaan?
Volgens Dekker zijn de uiteindelijke vragen nog steeds: 'Moet je ouder worden wel of niet accepteren?' en 'Moet je in een gezond lichaam snijden?' "Het is een goede, relevante discussie waarbij iedereen zijn eigen afweging moet maken."

Wat zou je als cliënt bijvoorbeeld echt niet moeten willen? Of anders gezegd: waar zeggen jullie 'nee' tegen?
Dekker antwoordt: "We zeggen 'nee' tegen het nastreven van onhaalbare schoonheidsidealen, en adviseren juist te kiezen voor een uitstraling die past bij je persoonlijkheid. Wij zeggen wat wel mogelijk is en wat niet, en zorgen ervoor dat klanten verantwoorde keuzes maken. Nog steeds bespreken de artsen bij ons onderling de aard van verzoeken van cliënten. Excessieve verzoeken doen we niet. Onze plastisch chirurgen springen ook niet op elke trein qua nieuwigheid. We zijn kritisch over wat we wel en niet moeten doen."
De aanvulling komt van Velthuis: "Wanneer ik merk dat iemand een labiel zelfbeeld heeft of in een kwetsbare levensfase zit door een scheiding of een burn-out, dan is een cosmetische ingreep geen oplossing. Sterker nog, door een verandering in het gezicht kan iemand zich juist slechter gaan voelen. Wensen en mogelijkheden moeten overeenkomen. Eerst moet er dan orde op zaken komen. Dat klinkt misschien een beetje belerend, maar het is wel verstandig."

Wanneer gaan jullie internationaal?
Dekker: "Ik heb sinds 2020 het stokje als CEO van Equipe Zorgbedrijven overgedragen aan Joris van Eijck, voormalig directeur Zorg bij Menzis. Ik ga me richten op internationalisering van de onderneming, met name op het gebied van geïntegreerde hand- en polszorg. We gaan de ketenzorg van 'Xpert Clinics hand- en pols' opzetten in Duitsland." **H**

Zout in mijn huid

Mensen zweten om hun lichaamstemperatuur op peil te houden. Door verdamping van vocht vindt er afkoeling plaats. Zweetklieren komen over de gehele huid voor, maar in de handen, voeten en oksels zijn de meeste zweetklieren aanwezig. Zweet bestaat vooral uit water en zout. Op die manier speelt de huid een belangrijke rol bij de zouthuishouding. Wat dat betreft is er niets nieuws onder zon, maar de huid doet meer. De huid kan ook zout opslaan, aldus Liffert Vogt, hoogleraar Nefrologie en Nierfysiologie in het Amsterdam UMC.

"Het vocht in ons lichaam moet een bepaalde concentratie zouten bevatten. Als je te veel zout toevoegt aan je dieet, proberen de nieren de zoutconcentratie op peil te houden door vocht vast te houden. Meer vocht in het lichaam betekent ook meer bloedvolume in dezelfde hoeveelheid bloedvaten. Daardoor stijgt de druk in de bloedvaten, hoge bloeddruk dus. Naast de nieren blijkt er nog een belangrijke speler in dit evenwicht te zijn, onze huid. Ook die slaat zout op. Dat gebeurt via lange suikerachtige moleculen, glucosaminoglycanen (GAG's), die veel in de huid voorkomen en zout aan zich kunnen binden. Ze zitten trouwens ook in antirimpelcrèmes."

De gunstige en aangename werking van zout is al vele eeuwen bekend. In zijn *Schat der Gesontheyt* (1636) wijdde de Dordtse geneesheer Johan van Beverwijck (1594 1647) een hoofdstuk aan zout. Zijn vriend Jacob Cats leidde het, zoals alle hoofdstukken, met een gedicht in, waarin hij de lof van het zout bezong:

Het zout is wonder nut, het moet er al bewaren,

Wie kan der sonder dat in verre landen varen?

Al wat den mensche voedt, al wat men zuyvel hiet,

En deught of sonder zout, of sonder pekel niet.

Maar ook is al lang bekend dat te veel zout niet bevorderlijk is voor de gezondheid. Meestal worden dan hart- en vaatziekten genoemd, maar ook de huid blijft niet buiten schot. Zo schreef Johan van Beverwijck 'De Arabische dokters zeggen dat veel zout het gezicht verduistert, het zaad verteert, jeuk en schurft veroorzaakt.'



Eigen onderzoek

De onderzoeksgroep van Vogt ontdekte dat mensen met een verstoorde aanmaak van deze GAG's minder goed tegen zout voedsel kunnen. Zij constateerden dat bij deze mensen de ontstekingscellen in hun huid actiever worden, waardoor de kleinste bloed- en lymfevaatjes zich anders gaan gedragen, met als gevolg dat de bloeddruk stijgt. Er is nog veel onbekend over dit mechanisme. Wat zou het mooi zijn als bij deze mensen de behandeling meer gericht zou worden op de huid, waardoor de nieren minder worden belast en uiteindelijk minder schade oplopen.

Wat kan de evolutionaire verklaring zijn dat deze moleculen in de huid zitten en bijvoorbeeld niet in de lever? Of zitten ze daar ook en wordt daar ook zout gestapeld?

"In de lever en in de rest van het lichaam zijn ook GAG's aanwezig. Ze vormen als het ware een schil om elke lichaamscel. De weefsels waar deze moleculen het meest voorkomen, zijn de huid, weke delen (kraakbeen bijvoorbeeld), de placenta, het oog en de binnenkant van bloedvaten. In het algemeen zijn de GAG's waarschijnlijk cruciaal om het binnenste van de cel te beschermen tegen invloeden en veranderingen van buiten. GAG's lijken dus verantwoordelijk voor het handhaven het zogenaamde 'milieu intérieur', zodat de lichaamscellen normaal blijven functioneren ondanks zulke veranderingen.



In de huid zijn GAG's en de zoutstapeling niet alleen belangrijk voor de afzonderlijke cellen, maar ze functioneren waarschijnlijk ook als barrière tegen invloeden van buiten het lichaam. Zo is bij een beschadigde huid sprake van verhoogde zoutstapeling. De functie van de zoutopslag is vermoedelijk het voorkómen van waterverlies uit de huid bij een beschadigde huid en daarnaast het aantrekken van ontstekingscellen, zodat ook de bescherming tegen micro-organismen van buiten ondanks de kapotte huid zoveel mogelijk intact blijft."

Is er ook een relatie tussen zoutstapeling en de zweetproductie?
"Onlangs heeft een Zwitserse onderzoeksgroep laten zien dat gezonde mensen inderdaad iets meer zout uitscheiden via zweet bij het consumeren van veel zout. Deze hogere zoutuitscheiding is waarschijnlijk het gevolg van de hogere zoutopslag in de huid."

Wat is het belang van deze bevinding op dit moment voor huidpatiënten?
"Dat is nog lastig te zeggen. Bij huidpatiënten, bijvoorbeeld met psoriasis of eczeem, is er meer zoutopslag. Dit kan nuttig zijn in het licht van bescherming tegen de buitenwereld, maar leidt dus ook tot het aantrekken van meer ontstekingscellen en uitbreiding van het netwerk van kleine bloed- en lymfevaatjes in de huid. Met andere woorden: er ontstaat meer ontsteking en als gevolg hiervan waarschijnlijk ook meer klachten. Of aanpassing van de dagelijkse zoutconsumptie de ontsteking en klachten van de huid gunstig kan beïnvloeden, is nog onbekend."

En wat is de mogelijke relevantie in de toekomst/op lange termijn?
"Ons onderzoek laat zien dat deze fenomenen in de huid belangrijk zijn voor de water- en zouthuishouding. Daarmee heeft het onderzoek belangrijke implicaties voor onze kijk op hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk en nierziekten. Aangezien de zoutopslag ook ontstekingsmechanismen beïnvloedt, reikt de impact ook nog verder. Immers, dit heeft consequenties voor allerlei ontstekingsziekten, zoals in de huid en bij auto-immuunziekten, en voor ziekten waarbij een adequate opruimreactie van het afweersysteem veel ellende kan voorkómen, zoals bij kanker en infectieziekten."

Stel dat een subsidiegever u de vrije hand zou bieden nader onderzoek te doen. Welk onderzoek of welke onderzoeken zou u de hoogste prioriteit geven?
"Ik zou me persoonlijk blijven richten op hoge bloeddruk en de bestrijding ervan. Hoge bloeddruk blijft onverminderd verantwoordelijk voor ongeveer 13% van de jaarlijkse sterfte wereldwijd en is daarmee de belangrijkste (te beïnvloeden) risicofactor voor vroegtijdige sterfte in de wereld. Het is nog steeds niet goed begrepen hoe veel zout eten tot hoge bloeddruk leidt; het inzicht hierin is nog steeds onvoldoende. Mijn onderzoek laat zien dat je de huidige, op de nier gerichte concepten moet loslaten. Zo kan het dus gebeuren dat een nierdokter zich opeens enorm interesseert in de huid." **H**

Therapeutische elastische kousen | Tekst: redactie | Foto's: Envato

Steun die kous!



Met enige regelmaat keren sommige discussies terug. Zoals die over het nut van steunkousen. Onlangs verkondigde voormalig topschaatser Erben Wennemars zijn mening hierover, daarbij leunend op zijn eigen ervaring. Wat zei hij precies en wat is de stand van zaken in de ervaring van behandelaars en de wetenschap? Een korte opfriscursus.

In *de Volkskrant* van 19 november 2021 stonden korte uitspraken over steunkousen, in een interview met Wennemars, tegenwoordig analist bij het langebaanschaatsen en steunkousdrager. Hij zei: "Compressiekousen droeg ik tien jaar geleden ook al. Toen was het nog suf. Een soort steunkousen, iets voor oude mensen. Nu is het een hip product geworden. Je kunt onderzoeken vinden die zeggen dat het niets helpt, je kunt ook onderzoeken vinden die er wél positief over zijn. Het is maar net waar je in gelooft. Ik heb net nog een pr (persoonlijk record, red.) gelopen op de marathon. Mét compressiekousen. Dus daar kies ik voor. Voor mij werkt het."

Diagnosestelling

Er staat niet bij waarom Wennemars die steunkousen droeg, maar ervan uitgaande dat niemand steunkousen voor zijn plezier draagt, moet hier dus een medische verklaring voor zijn. Niet voor niets heten die kousen officieel therapeutische elastische kousen. De vraag rijst dan: Waarom lukt het de één wel om trouw elke dag steunkousen aan te trekken, terwijl een ander er op een gegeven moment mee stopt, omdat mensen er last van hebben en dat ze nog niet eens helpen ook. Dat laatste is een constatering die men vaker hoort, dat steunkousen onvoldoende helpen. Hoe kan dat? Wat kan er misgaan?
Allereerst de diagnose. Die moet kloppen. Een goede diagnose is belangrijk. Wanneer men alleen van oedeem uitgaat, doet men de patiënt mogelijk tekort. Oedeem is een uiting van een onderliggende aandoening die er altijd moet zijn om het dragen van steunkousen nodig te maken. Maar oedeem aan de onderbenen kan ook andere oorzaken hebben, en voor niet al die oorzaken zijn steunkousen de oplossing.

Lelijk of niet: steunkousen zijn nuttig en soms broodnodig.

Effecten

De belangrijkste reden om steunkousen voor te schrijven is diepe veneuze trombose, ook wel trombosebeen genoemd. Daarbij raken de grote afvoerende bloedvaten (aderen) in het been verstopt en treedt vocht buiten de vaten, waardoor het been dik (oedemateus) wordt. Artsen raden het dragen van een kous na een trombosebeen aan omdat dit snel bijdraagt aan pijnvermindering, het verminderen van het oedeem en gevolgen op de lange termijn kan voorkómen, zoals een vermoeid, zwaar, pijnlijk en gezwollen been. Als mensen een steunkous dragen



na een trombosebeen, reduceert dat het aantal chronische klachten met de helft.
Als nog vaker voorkomende aandoening waar steunkousen goed bij helpen, noemen we spataderen. Dat zijn verwijde bloedvaten net onder de oppervlakte van de huid, meestal op de onderbenen, die vaak ontstaan doordat de kleppen in de grote oppervlakkige aderen van het been niet goed meer functioneren. Dan gaat het bloed in de aderen omlaag in plaats van omhoog naar het hart en wordt de druk in de vaten vlak onder de huid te groot, en gaan ze kronkelen. Ook hierbij kan het bloed uit de benen niet goed terugstromen in de richting van het hart en treedt het vocht buiten de bloedvaten.
Een niet goed behandeld trombosebeen of ernstige spataderen kunnen op den duur leiden tot een open been. Meestal geneest een open been relatief eenvoudig met een compressieverband. Als de wond eenmaal dicht is, kan men zo nodig de aders nog laten behandelen met bijvoorbeeld lasers. Na genezing van een open been doet men er verstandig aan levenslang steunkousen te dragen om herhaling te voorkomen. Open benen komen vooral voor bij oudere mensen. Vandaar dat Wennemars het typeert als 'iets voor oude mensen'.

Precisiewerk

Het begint dus met de juiste diagnose, maar als die klopt, zijn er nog vele andere redenen waarom steunkousen niet het gewenste effect sorteren. Een tweede reden waarom steunkousen vaak onvoldoende helpen, is dat ze niet goed zijn aangemeten. Zij moeten namelijk een bepaalde druk geven. Een veelvoorkomende fout is dat men kousen aanmeet bij een door oedeem verdikt been. Dan krijgt de patiënt een te wijde kous die weinig effect heeft. De benen dienen eerst gezwachteld te worden, zodat het oedeem uit het been is en de juiste maat te nemen is. Dit luistert vrij nauw, want te weinig druk (compressie) en de werking is niet efficiënt, te veel druk kan de aanvoerende bloedvaten (slagaderen) afsnoeren. Bij mensen met etalagebenen (vernauwde slagaderen) is het zelfs een kunstfout steunkousen voor te schrijven. De steunkousen mogen dus niet slobberen, maar evenmin knellen. Regelmatige controle is gewenst om - waar nodig - de kousen opnieuw aan te meten.
Als dat allemaal gaat zoals het zou moeten lopen, zijn er nog een paar andere redenen waarom mensen afzien van steunkousen die zij eigenlijk nodig hebben. Ten eerste omdat zij door hun behandelaar onvoldoende zijn doordrongen van het nut daarvan. Ten tweede omdat het aantrekken van steunkousen voor oudere mensen geen sinecure is. Ze moeten strak zitten, want anders helpen ze niet. En 'strak' betekent dat men ze met moeite over de enkels heen moet trekken. Veel oudere mensen hebben daar de kracht niet voor, zij zijn niet lenig genoeg om bij hun voeten te kunnen of hebben dementie of andere ziekten die dit bemoeilijken. Tot slot: er zijn mensen die steunkousen lelijk vinden, mogelijk zich er zelfs voor schamen. **H**





Focustaal: hulpmiddel voor zorgverleners en ouders

Als je mensen vertelt dat iets pijn gaat doen, dan gáát het ook pijn doen. Ieder volwassen mens zal dat uit eigen ervaring herkennen. En dan zijn er altijd nog mensen met prikangst. Maar hoe zit dat met kinderen die bijvoorbeeld een (bloed)prik krijgen bij de dokter, of bij wie het wegnemen van schilfers of een huidbiopt nodig is? Hoe voorkomen we dat een kind een trauma oploopt? Alles is immers de eerste keer voor een kind in de reis naar volwassenheid. "Een kind is nu eenmaal geen kleine volwassene", zegt Elodie Mendels stellig. Zij is als kinderdermatoloog verbonden aan het Erasmus MC in Rotterdam.

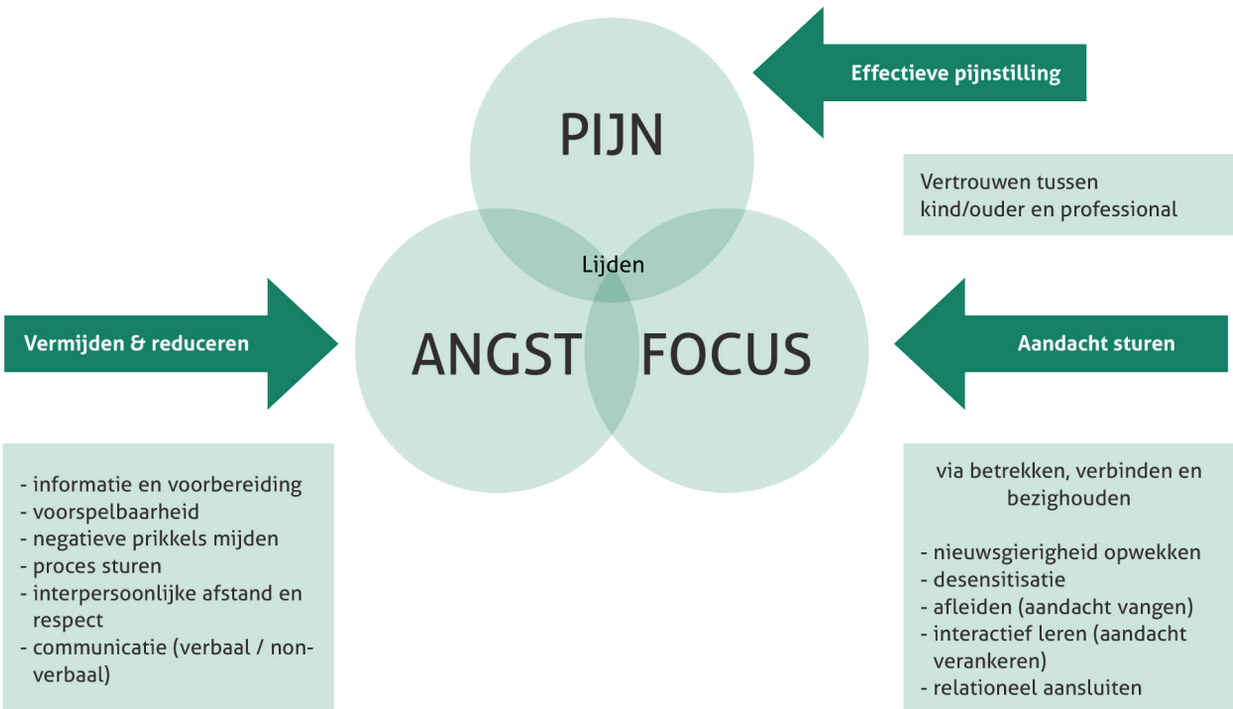
Mendels schetst allereerst de context. "Angst en pijn kunnen kinderen een trauma bezorgen. Daarom moet het vermijden van pijn en angst bij kinderen net zo'n belangrijk doel zijn als de medische verrichting zelf."

Hoe kunnen we de zorg voor kinderen traumavrij krijgen?
"Waar het allemaal om draait, is het creëren van vertrouwen. Patiënten die vertrouwen hebben in hun behandeling en behandelaar ervaren namelijk minder pijn en stress, genezen sneller, hebben minder traumatische herinneringen en behouden ook vertrouwen in de zorg."
"Pijn, angst en stress tijdens medische verrichtingen zijn in de meeste gevallen te voorkomen. Om dit te bereiken zijn er tal van verschillende technieken beschikbaar, maar deze moet je dan wel op de juiste manier, op het juiste moment en in de juiste situatie inzetten. Die technieken grijpen in op drie zaken: pijn (bijvoorbeeld door pijnverlichting met medicatie), angst (angstvermindering bijvoorbeeld door goede informatie en voorbereiding, het managen van verwachtingen en het organiseren van voorspelbaarheid en het vermijden van onverwachte gebeurtenissen), en focus (waaronder het verleggen van focus zodat minder angst en pijn optreden door bijvoorbeeld een ontspanningsoefening, spelletje of digitale afleidingsmiddelen). Het gaat dus niet om het toepassen van een trucje. Het is een meerledige aanpak waarmee men op korte termijn comfort tijdens en succes van een handeling beoogt, en op lange termijn behoud van vertrouwen van kind en ouders in de zorg(verlener)."
Ook ouders zijn heel belangrijk in het creëren van vertrouwen en kunnen iets wezenlijks bijdragen aan de traumavrije zorg voor kinderen, samen met de artsen. Mendels zoomt in op 'focustaal' als instrument voor ouders en zorgverleners: "Focustaal is een heel praktische techniek en ouders kunnen die meteen toepassen."

Focus op taal

"Iedereen doet zijn uiterste best om goed te communiceren", stelt Mendels, "daar ben ik van overtuigd. Maar niet elke aanpak leidt tot het gewenste resultaat van geruststelling. Goedbedoelde adviezen kunnen namelijk ook verkeerd uitpakken. Met als effect dat dokters en ouders de angst van een kind niet kleiner maken of wegnemen, maar die angst en de pijn juist versterken."

Noem eens een paar verkeerde benaderingen?
"Het gebruik van dwang - fysiek en psychologisch - om het verzet van een kind tegen een verrichting te onderdrukken, wordt nog vaak toegepast. En dat is natuurlijk nooit goed voor een kind. Voorbeelden van andere aanpakken die verkeerd kunnen uitpakken: het geven van onjuiste informatie ('het



Leed/lijden door een ingreep en de manieren om dit te verminderen

duurt maar 10 seconden'), het aftellen tot aan een prik ('3, 2, 1, daar komt de prik!') of totdat de prik eruit is ('we zijn bijna klaar, zullen we samen aftellen vanaf 10?'), of excuses aanbieden ('sorry hoor, dit is echt even gemeen'). Dit zijn allemaal klassieke voorbeelden die mensen vaak gebruiken, overigens vanuit goede bedoelingen."

Hoe kan – en moet – het anders?
"We moeten de focus verleggen. Hoe? Door andere taal te gebruiken en een andere houding aan te nemen. In vakkringen heet dit 'focustaal'. Een aanpak die men al lange tijd gebruikt in ontspannings- en afleidingstechnieken. De nadruk ligt op positieve geruststelling en zo kan men door de woordkeuze de aandacht van de patiënt verleggen. Je haalt als het ware de negatieve lading en woorden uit een gesprek. Dat woordkeuze een positief effect kan hebben op de beleving van angst en pijn, is geen hogere wiskunde. Deze positieve effecten zijn inmiddels uitgebreid bevestigd in de wetenschappelijke literatuur."
Mendels noemt enkele voorbeelden. "Door het toepassen van ander taalgebruik treden er bijvoorbeeld 40% minder onderbrekingen op van MRI-onderzoek, waar veel mensen met lichte claustrofobie bang voor zijn. Daarnaast gaan verschillende behandelingen sneller doordat patiënten minder angstig en gespannen zijn en ervaren patiënten meer vertrouwen in de zorg." Het lijkt op het eerste gezicht makkelijk maar "het vergt enige oefening. Dat is de moeite waard want er is een wereld te winnen."

> **"Waar het allemaal om draait, is het creëren van vertrouwen."**

Klassiek spiegelen
"Een ander effectief middel is het zogenaamde spiegelen van de patiënt als non-verbale communicatie. Als de zorgverlener de lichaamshouding overneemt van de patiënt, voelt de patiënt zich onbewust meer begrepen. Spiegelen laat zien dat mensen sneller in contact komen en zich meer begrepen en prettiger voelen. Dit kan dus helpen in bepaalde situaties. Ook als dit betekent dat ik even naast het kind moet gaan zitten met de benen bungelend over de rand van de onderzoeksbank."
Haar slotakkoord: "Huidingrepen zonder angst en pijn zijn echt mogelijk. En het mooie is: we kunnen het allemaal. Het zit namelijk in ons als mens: begrip, respect, empathie en vertrouwen." **H**

Alle informatie is gebaseerd op het PROSA-netwerk. Wilt u meer weten over hoe u uw kind zo goed mogelijk kunt begeleiden tijdens een (kleine) medische ingreep? Ga naar:
bit.ly/kindenzorg-taalgebruik

Tabel 1. Positieve focustaal: doen en niet doen

VOORBEREIDING

1. Kennismaken en taalgebruik op ontwikkelingsniveau van het kind
2. Is het kind voorbereid? Zo ja: Vraag het kind aan uit te leggen wat hij/zij weet of eerder heeft ervaren. Zo nee: Vraag of er behoefte is aan voorbereiding en welke woorden ouders eventueel geven aan handelingen en materialen.
3. Als het kind is voorbereid: Vraag uit of het kind behoefte heeft aan monitoring of blunting.
   Monitoring: het kind wil graag weten wat er gebeurt. Betrek het kind in de handeling. Leg uit wat er gedaan wordt.
   Blunting: Het kind wil graag worden afgeleid tijdens de handeling. Vraag uit op welke manier en kijk hoe dit vorm gegeven kan worden.

DOEN	NIET DOEN
Bijvoorbeeld: 'We gaan zo een stukje huid wegnemen. Vind je het fijn als ik vertel hoe we dat gaan doen?' Zo ja: 'Eerst krijg je een pleister met zalf die de huid verdooft (Let op inwerktijd Emla; 60-90 min; Rapidan; 30-45 min) [2] op de plek waar we het stukje huid gaan wegnemen. Dan ga je met (... mamma – pappa etc.) wachten in de wachtkamer. Over (... een half uur) haal ik je dan weer op. Dan zal ik je vertellen wat we daarna gaan doen.' OF: 'Daarna brengen we nog extra verdoving in de huid. En dan nemen we het stukje huid weg. Je zult zien hoe goed we dit samen kunnen' *(vertrouwen wekken)*	Bijvoorbeeld: 'We gaan zo een huidbiopt nemen met dit appelboortje. Dat is maar heel klein. Zie je? Eerst krijg je dan een prikje. Dat voelt een beetje branderig/ pijnlijk aan. Dan tellen we samen af. Daarna is de huid verdoofd en dan nemen we het biopt. Soms doet dat nog een beetje pijn, maar het valt eigenlijk wel mee.'
'Wil je bij mamma/pappa/ ... op schoot zitten als we (het huidstukje weghalen/het medicijn geven/schilfers weghalen/ ...) of wil je op de bank liggen?' *{Geef het kind niet de keuze óf we het gaan doen, maar hoe het gaat gebeuren. Het kind ervaart dan een stukje regie en vertrouwen.}*	Het kind dwingen om op de onderzoeksbank te gaan zitten: 'Kom, zullen we het nu gaan doen?' Veel gehoord antwoord: 'Nee, ik wil niet!' 'Het is zo gebeurd, dus kom maar.' 'Pietje, wat moet dat moet/ik doe je geen pijn/het is even vervelend maar het is zo klaar/kom, er zijn meer kinderen aan het wachten en die wachten allemaal op jou/ik heb niet de hele dag de tijd/ik heb toch beloofd dat ik je geen pijn zou doen/ je bent toch een heel stoer(e) jongen meisje, dus kom dan doen we het nu.'
'Je kunt het prettig vinden om te zitten of te liggen.' *(permissief taalgebruik)*	'Ga zitten of liggen.' *(directief taalgebruik)*
'Wil je meekijken met wat we (zo direct gaan) doen of vind je het fijner om iets te doen als wij bezig zijn/het medicijn geven / ....?' *{Als het kind het fijner vindt om iets te doen (blunting) kun je ze bijvoorbeeld iets laten kiezen uit een kist met 'afleidings-objecten', zoals een zoekboek, een toverstaf, bellenblaas, digitale afleidingstechnieken etc. Vraag ook aan kinderen/ouders naar eigen ideeën qua afleiding}*	'Ben je bang voor prikken? Dan zou ik niet meekijken!' 'Maak je maar geen zorgen!' 'Het valt allemaal reuze mee!' 'Je hoeft alleen maar te ontspannen!'

TIJDENS VERRICHTING

DOEN	NIET DOEN
'Omdat je zo goed stilligt, kan ik.... goed doen.'	'Het duurt maar even'
'Fijn dat je zo stilligt, dan is het onderzoek sneller klaar.'	'Je mag niet bewegen, dan mislukt...'
'Ik ben benieuwd hoe goed jij stil kunt liggen.'	'Probeer stil te liggen' *(hoeft dus niet te werken)*
Koppel het geven van de prik aan de uitademing (bijvoorbeeld bij bellen blazen).	Toestemming vragen ('Mag ik je de prik geven?') Waarschuwen voor de prik ('Komtie hoor!') en tellen leidt tot meer angst en pijn.
'Ik ben benieuwd hoe snel en/of goed bij jou de medicijnen/verdoving gaan/gaat werken'/'Je zult zien hoe snel je arm weer goed voelt.'	'De prik doet maar even zeer.'
'Ik ga jou de verdoving geven *én* dan... '	'De prik is niet leuk, *maar* dan kan ik het zonder pijn het huidstukje nemen.' *(maar doet iets teniet en dat blijft hangen)*
'En omdat je nu... (iets positiefs) zal je merken dat...'	'Maak je niet zo druk!'
'En terwijl je rustig in en uit ademt zal je merken dat je rustiger wordt en zal ..... (onderzoek/behandeling) makkelijker en sneller gaan.'	'Rustig maar, het komt goed!'
'Ik benieuwd *hoe* goed dit bij jou werkt.'	'We hopen....' *(hoeft dus niet te lukken)*
'Je zult verbaasd zijn hoe makkelijk het gaat als ...bijvoorbeeld jij goed naar de tovervogel op je vinger kijkt en hem laat vliegen/jij me vertelt wat er allemaal op jouw filmpje te zien is.'	'Ik ben benieuwd *of* je er iets van voelt.' 'Het is zo klaar!'

HERKADER PIJN / ANDERE KLACHTEN

DOEN	NIET DOEN
'Je kunt verbaasd zijn hoe snel je arm weer goed voelt na .... ' 'Je kunt benieuwd zijn hoe snel je je beter voelt.'	'De prik doet maar even pijn.'
'Iedereen ervaart (...) anders, ik ben benieuwd wat jij ervan vindt/hoe jij het ervaart'.	'Veel mensen worden hier heel duizelig van/de meeste mensen vinden het een pijnlijke prik.' 'Ja, sorry hoor, deze pijn is echt ff gemeen, ja.'
Als je de sensatie wil benoemen: 'Onplezierig gevoel/ongemak/onprettig' 'Kietelend, schurend, tintelend'	'Brandend, prikkend, pijnlijk, doet pijn, slecht, naar, gemeen, verschrikkelijk'
'Als er iets is, laat het dan weten. Dan kan ik je helpen.'	'Je kunt hier misselijk van worden. Hier heb je alvast een spuugbakje.'

EVALUATIE

Altijd evalueren want hiermee construeert u een juiste herinnering en vergroot u het vertrouwen in toekomstige medische handelingen.

DOEN	NIET DOEN
'Ik ben benieuwd of je vandaag of morgen of heel binnenkort...' (en dan een positieve verandering noemen)	'Ik hoop dat je je morgen beter/blijer zult voelen dan nu.'
'Het is goed gegaan.'	'Ja, sorry, dat was pijnlijk he, maar je hebt het wel goed gedaan.'
'En hoe vond jij het gaan?'	'Tot de volgende keer, ga maar lekker naar huis.'

De nieuwe huid houdt van zacht



Zacht houdt van AquaCell

Kalk in het water droogt de huid uit. En dat merkt het nieuwe huidje van je baby of peuter onmiddellijk. De huid is teer en gevoeliger voor irritaties en klachten. AquaCell levert 24 uur per dag 100% kalkvrij water. Van onze klanten ervaart maar liefst 83% een positief effect op de huid. AquaCell is niet voor niets de meest verkochte waterontharder van Nederland. Omarm ook zacht en kijk voor de voordelen voor de huid op www.aquacell.nl.

partner van huid fonds

100% kalkvrij water

AQUACELL
de kracht van zacht

zuiver de beer

vang een wilde beer in de bossen.
neem hem mee en duw hem thuis in bad, wrijf
door zijn grove bruine haren, trek de klitten eruit,
was een beer met je blote handen.

scrub hem met natuurlijk zeezout,
hoogwaardig lemongrass, niks kan op
tegen de kracht van etherische,
essentiële oliën. zeg hem dat.

een lavendelcompositie voor
alledaagse haarproblemen, met
neutraal hydrofiel lotusschuim, zuiverende
jeneverbestherapie en hydraterende ylang ylang.

strooi met wat eucalyptus badkristallen,
aloë vera-diamanten, jojobaparels,
biologisch zeewier, edelsteenpoeder,
capsules met weldadige vijgenmelk,

amandel, organische bamboe, wakame,
indiase roos, himalayahoning, oranjebloesem,
cederhout en zoete sinaasappel, verwijder zijn
dode huidcellen met organische suiker.

wacht tot hij rustig wordt, tot hij in zijn
natuurlijke balans zit, beweeg je hoofd dan
langzaam naar zijn linkeroor, en zeg hem, luister,
de natuur heeft overal een antwoord op.

– Wout Waanders –



Fotografie: Studio Schulte Schultz

Wout Waanders (1989) schrijft poëzie en verhalen. Van 2019 tot 2021 is hij stadsdichter van Nijmegen. Zijn werk verscheen onder meer in *Hollands Maandblad, Das Magazin*, *DW&B* en *NRC Handelsblad*. Waanders droeg voor op festivals als Zwarte Cross en Lowlands. Daarnaast treedt hij op met *Boyband*, een vijfkoppige literaire boyband. In 2020 verscheen zijn bundel *Parkplan*, waarin hij gedichten combineert met pretparktekeningen.

CHDR
Centre for Human Drug Research

Proefpersoon.nl



Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!

Het CHDR (Centre for Human Drug Research) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers.

De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum).

Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op:
www.proefpersoon.nl
U kunt ook e-mailen naar **recruit@chdr.nl**
of bellen met **071 - 524 64 64**

Lopende onderzoeken, helpt u mee?

Atopisch eczeem
Onderzoek naar de effecten van een onderzoeksmiddel voor de behandeling van atopisch eczeem. Deel B.

€ 3.163,-
vergoeding

Voor deze studie zoeken wij mannen en vrouwen:
- tussen de 18-65 jaar
- met een matig tot ernstige vorm van atopisch eczeem

De studie:
- vooraf een informatiegesprek en medische keuring
- 1 studieperiode van 3 dagen en 2 nachten
- 2 studieperioden van 2 dagen en 1 nacht
- 12 losse bezoeken
- nakeuring

Atopisch eczeem
Onderzoek naar de veiligheid en werkzaamheid van een nieuw middel bij patiënten met atopisch eczeem. Deel B.

€ 1.949,-
vergoeding

Voor deze studie zoeken wij mannen en vrouwen:
- tussen de 18-65 jaar
- met een milde tot matige vorm van atopisch eczeem

De studie:
- vooraf een informatiegesprek en medische keuring
- 1 onderzoeksdag (duur: 8 uur)
- 4 losse bezoeken (duur: 1 uur)
- 2 weken thuismedicatie gebruiken en een dagboek bijhouden

Atopisch Eczeem
Onderzoek naar de effecten van een nieuw middel bij patiënten met atopisch eczeem. Deel C.

€ 2.118,-
vergoeding

Voor deze studie zoeken wij mannen:
- tussen de 18-65 jaar
- met een milde tot matige vorm van atopisch eczeem

De studie:
- vooraf een informatiegesprek en medische keuring
- 2 studieperioden van 2 nachten en 1 dag
- 6 losse bezoeken (duur: 1 uur)
- 10 dagen 3x daags thuismedicatie aanbrengen
- dragen van een smartwatch (’s nachts)
- dagelijks digitaal dagboek bijhouden

Kijk voor meer informatie op www.proefpersoon.nl of bel met 071 - 524 64 64

PSORIASIS IS MEER DAN EEN HUID-AANDOENING



ERVAAR JIJ BIJ PSORIASIS OOK PIJN IN JE GEWRICHTEN?

Dat kan een teken van artritis psoriatica zijn. Scan de QR code of ga naar **psoriasishuid.nl/artritis-psoriatica** en doe de symptomencheck.

IK WEET WAAR IK OP MOET LETTEN, JIJ OOK?

4 op de 10 mensen met psoriasis ontwikkelen artritis psoriatica, een combinatie van ontstekingsreuma en psoriasis.[1,2] "Mijn dermatoloog vertelde mij dat deze vorm van psoriasis kan leiden tot gewrichtsschade en lichamelijke beperkingen. Als verpleegster met een fysiek en emotioneel zwaar beroep houd ik daarom mijn psoriasis goed in de gaten, zeker als je ook bedenkt dat het soms jaren kan duren voordat de symptomen opspelen.

Gelukkig weet ik nu, dankzij de symptomencheck op psoriasishuid.nl, wat de signalen zijn en waar ik op moet letten. Zo kan ik er op tijd bij zijn en kan ik samen met mijn dermatoloog kijken naar de mogelijkheden."

Doe ook de symptomencheck.
Ga naar **psoriasishuid.nl/artritis-psoriatica**

NOVARTIS | Reimagining Medicine

Deze campagne is gesponsord door Novartis Pharma B.V. in samenwerking met:

Psoriasispatiënten Nederland

1020NOV9414

1. Gladman DD. F1000Research 2016; 5:2670.
2. Johnson-Huang LM et al. Dis Model Mech 2012; 5:423-433.
Fictieve patiënt