

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Constitutioneel eczeem

Eczeemvriendelijke zorg

Zorg op afstand in de
steigers

Tune in

En start het gesprek

Praten over intimiteit is misschien niet het eerste waar je aan denkt bij een bezoek aan de dermatoloog.

Maar juist voor mensen met psoriasis is het belangrijk om hierover te praten, omdat psoriasis wel degelijk je seksleven kan beïnvloeden. In de podcast Huidzicht geven dermatoloog Kim Meeuwis en huisarts en seksuoloog Peter Leusink tips om het gesprek over seksualiteit aan te gaan. Neem de touwtjes in handen en start het gesprek over seksualiteit.

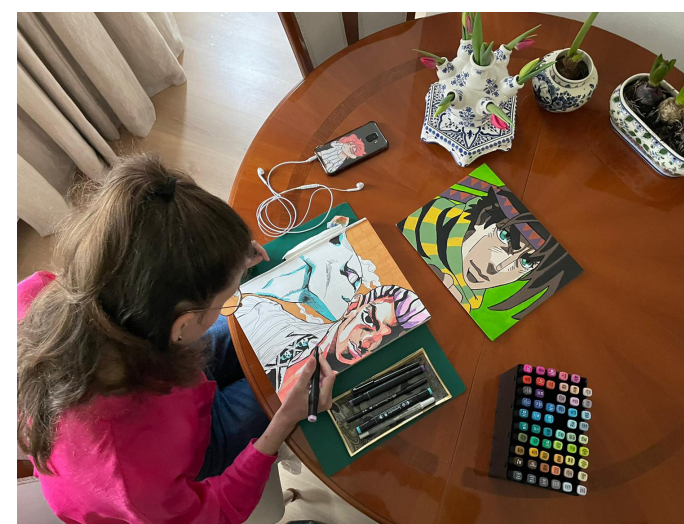
© Janssen-Cilag B.V. – EM-88160 – Feb-2022



Luister naar de podcast



In dit nummer:



- 4 | **Voorwoord: Samen voor betere zorg**
- 5 | **Blogger over eczeem**
- 6 | **Constitutioneel eczeem: alledaags én bijzonder**
Hoogleraar eczeem
- 8 | **Eczeemvriendelijke zorg**
Huidtherapie
- 10 | **Biomarkers bij eczeem**
Proefschrift
- 12 | **De smartphone als huisarts**
Column van Just Eekhof
- 14 | **Zorg op afstand in de steigers**
Digitale spreekuren
- 16 | **Immunomodulerende medicijnen: een handvat**
Addendum Constitutioneel eczeem
- 18 | **De kracht van creatieveling Siha**
- 19 | **De vele gezichten van haarverlies**
Kort Nieuws
- 20 | **Kleine huidafwijkingen**
Fotoreeks van dr. Marjolein Wintzen
- 22 | **“De ziel is ... zonder huid”**
Tentoonstelling
- 24 | **Digitale consulten: wat kan en wat niet?**
- 27 | **Het nieuwe kapsel van mevrouw Jansen**
Column van Kees-Peter de Roos
- 28 | **Huidcellen die de kluts kwijt zijn**
Interview met Christiaan Bakker
- 30 | **Carin Hagen kreeg jeuk en vlekken op haar benen**
Bijzondere huidaandoening
- 32 | **Rode zwellingen en veel jeuk: ervaringen met urticaria**
- 34 | **Slimme inzet van suggestie**
- 38 | **Zijderupsen**
Dichter op de huid

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 1, Maart, 2022. Oplage: 20.000 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 Meulenbergh (adjunct-hoofdredacteur)

Redactie Francine Das, Heleen de Koning, Monique van Bekkum en Jolien van der Geugten

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

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

Samen voor betere zorg

In dit nummer speciale aandacht voor de ontwikkelingen rondom de zorg voor mensen met eczeem. In de aanloop naar dit nummer heb ik meteen de kans als redactielid gegrepen om dit voorwoord te schrijven. Met veel hart voor de zorg richt ik me zowel bij mijn activiteiten voor de beroepsvereniging van huidtherapeuten als bij mijn dagelijks werk op hoe we het leven van huidpatiënten met onze zorg kunnen verbeteren. Met oog voor het individu en het voorkómen van onder- of overbehandeling.

De huid, wij zijn er dol op. Als zorgverlener van de huid zal menig huid-collega beamen dat wij werken met het mooiste orgaan van het menselijk lichaam. Vooral de complexiteit, het kijken, voelen, onderzoeken en samen met de eigenaar van die ene specifieke huid zoeken naar de best passende oplossing, is iets magisch.

Maar dat magische heeft ook een duistere aanlokkende kant: een hele wereld aan toverspreuken en wondermiddelen. Reclames op tv, social media en de bladen staan er bol van. Crèmes, apparaatjes, poeders, pillen en de meest uiteenlopende voedingsoplossingen. 24 uur per dag met één swipe tot uw beschikking! En waar mogelijk vergezeld van prachtige gefotoshopte, gefilterde of geïnfluencete Insta of TikTok die geheel op jouw behoefte herhaaldelijk wordt aangereikt. Als jij anno 2022 nog een huidprobleem hebt, nou dan doe jij echt iets niet goed lijkt het wel. Leefstijl en uiterlijk zijn 'hot' en hebben een enorm marketingpotentieel.

Sceptisch? Nou, wees vooral heel voorzichtig, want veel producten brengen onnodig leed. De claims en ook veelal goedbedoelde adviezen die je om de oren vliegen, zijn niet gering en zeer aanlokkelijk als schaamte, onbegrip en klachten zoals pijn, jeuk, plekken en vlekken je dagelijks leven beheersen. Er is geen wet die verbiedt wat er wordt gecommuniceerd. Juridisch gezien blijft men meestal keurig binnen de kaders. Maar integriteit en ethiek zijn hierbinnen nog een groot discussiestuk.

Hoe je dan als ouder van een kind met eczeem of als (jong)volwassene met een huidprobleem staande te houden in al dit commerciële geweld? Mij stelt het gerust dat we met een grote groep zorgverleners zoals dermatologen, huisartsen, apothekers en huidtherapeuten samenwerken aan initiatieven die bijdragen aan passende zorg voor mensen met huidproblemen. We streven er samen naar zo snel mogelijk tot de juiste diagnose te komen en de juiste zorg te kunnen inzetten, waarbij we de vertaalslag maken van uniforme behandelmogelijkheden naar de individuele patiënt. Daarbij handelen we vanuit de professionele standaard, beroepscode en eigen verantwoordelijkheid waarop men professionals ook kan aanspreken.

In het geval van mensen met eczeem zien we bijvoorbeeld een hiaat in de eerstelijnszorg met onderbehandeling en veel vragen. Dat kunnen we voor een groot deel oplossen met advies en begeleiding dichtbij huis. Want als jij weet wat jouw aandoening inhoudt, wat er gebeurt in jouw huid en daarbij weet hoe je de juiste medicatie en zalven kunt gebruiken, is er veelal een goed resultaat te behalen. En is er een goed vangnet wanneer de basistherapie niet toereikend is.

Wellicht allemaal minder 'hot and happening' en nog niet binnen het bereik van één swipe. Ik ben en blijf hoopvol en nieuwsgierig naar de toekomst, het wordt vast heel magisch! **H**



Monique van Bekkum,
redacteur en directeur Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten

Blogger over eczeem

Op straat spelen de kinderen uit de buurt verstoppertje. Wanneer ik voorbijloop, realiseer ik mij dat ik me ook vaak verstopt heb. Niet vanwege een spelletje, maar omdat mezelf verstoppen voor mijn eczeem mij een gevoel van veiligheid gaf.

Ik ben van nature iemand die opvalt in een groep mensen. Of ik nu mijn stem laat horen of niet, ik word gezien. Ik kom zelfverzekerd over en stil ben ik allerminst. Mijn lach hoor je van verre en mijn voorkomen doet vermoeden dat ik bulk van het zelfvertrouwen. Wat ik ook van mezelf laat zien, er zijn maar weinig mensen aan wie ik in het verleden de Christa toonde die zich onzeker voelde over haar huid.

Jezelf verstoppen

Ik kan mij nog goed herinneren dat ik op een dag een collega op kantoor hoorde zeggen: "Ik las het krantenartikel van jou en je arts en begrijp dat je erg eczeem hebt. Dat heb ik nooit gezien. Waar zit het dan?" Dat moment is nog niet eens zo lang geleden. Wat er bijzonder aan is, is het feit dat ik toen al vijftien jaar haar collega was. Ze had mijn aangetaste huid nog nooit gezien. Ik verstopte mijn armen en benen als de beste.

Nu mijn huid sinds een kleine twee jaar vrij is van eczeem, draag ik weer korte mouwen en heb ik afgelopen zomer zelfs mijn benen laten zien. Eerder was dit voor mij ondenkbaar. Los van het feit dat mijn huid geen zonlicht kon verdragen, voelde ik mij hier veel te onzeker voor.

Zelfvertrouwen

Een huidaandoening brengt niet alleen zichtbaar lijden, maar heeft m'n zelfvertrouwen ook een behoorlijke deuk gegeven.

Dat had ik destijds eigenlijk niet zo in de gaten. Pas nu ik een eczeemvrij leven leid, voel ik hoe mijn zelfvertrouwen gegroeid is en dat ik veranderd ben.

Een aantal jaar geleden kreeg ik de kans om een studie op te pakken waar mijn hart sneller van gaat slaan. De opleiding rondde ik glansrijk af. Ik startte een eigen praktijk naast mijn baan en had het plan opgevat om het vers geleerde in de praktijk te brengen. Het bleef echter bij een plan.

Spotlight

Hoewel ik voelde dat het nieuwe werken mijn passie is, betekende het ook dat ik in de 'spotlight' zou komen te staan binnen cliëntgesprekken. Niet dat het in die gesprekken over mij gaat, maar ik sta wel vaak aan een whiteboard, waar ik tekeningen maak om inzichtelijk te maken wat er speelt. Alle ogen op mij gericht...

Ik was daar niet zelfverzekerd genoeg voor.

Een nieuwe start

Sinds enige tijd durf ik me nu wél te laten zien. Ik zit beter in mijn vel en ik krijg allang geen zenuwen meer als mensen naar me kijken. Superfijn, want nu kan ik zonder afleidende gedachten over mijn huid niet alleen het werk doen waar ik heel blij van word, maar ook het leven leiden waar ik blij van word, zonder mezelf te willen verstoppen.

Moraal van het verhaal: eczeem gaat over zoveel meer dan jeuk en wondjes. Gelukkig is er tegenwoordig veel meer aan te doen dan voorheen het geval was. Blijf daarom niet lopen met klachten, maar vraag je huisarts om je door te verwijzen naar een specialist. Je zult zien dat jezelf verstoppen voor je eczeem, niet (meer) nodig is! **H**

Constitutioneel eczeem: alledaags én bijzonder

Prof. dr. Marjolein de Bruin is onlangs benoemd tot hoogleraar Constitutioneel eczeem in Utrecht. Hoe denkt zij over de ontwikkelingen in de zorg voor deze groep patiënten? En over dure geneesmiddelen bij ernstige vormen van die aandoening? Wat is haar leeropdracht? Hoe belangrijk zijn de landelijke registers? Een kennismaking met een vrouw die boven alles pleit voor op het individu toegesneden behandelingen.

U bent onlangs benoemd tot hoogleraar. Wat maakt eczeem tot een 'alledaags' aandoening? Wat maakt het tot een bijzondere aandoening?

"Eczeem komt heel veel voor. Bijna iedereen kent wel iemand in zijn/haar omgeving met eczeem. Er zijn veel verschillende soorten, maar de meest voorkomende vorm is het zogenaamde constitutioneel eczeem (CE). Deze vorm ontstaat vaak op hele jonge leeftijd en heeft een sterke familiale component. In Nederland is CE de meest voorkomende chronische ontstekingsziekte van de huid, met alleen al in Nederland ongeveer 400.000 patiënten. CE komt bij circa 20% van de kinderen voor; een deel van deze kinderen heeft geen last meer op latere leeftijd, maar er zijn ook veel mensen die soms na vele jaren weer opnieuw last krijgen."

Bijzonder en complex

Over het bijzondere karakter van de aandoening: "Wat eczeem zo bijzonder maakt, is dat het op alle leeftijden kan voorkomen, letterlijk van de wieg tot het graf, en dat het er heel anders uit kan zien in de verschillende leeftijdsfasen. De typische plekken bij kinderen zijn met name de elleboogplooien en knieholtes, terwijl we bij volwassen patiënten vaak eczeem zien in het gelaat, op de oogleden, handen en voeten en soms over het hele lichaam. De ernst kan variëren van een paar plekjes tot een volledig aangedane huid, wat uiteraard een enorme impact heeft op het dagelijks leven van de patiënten, met name door de sterke jeuk en slapeloosheid."

Wat CE ook bijzonder maakt, is de heel complexe oorzaak. Er is een verstoring van het afweersysteem en er is een afwijkende huidbarrière. Deze twee factoren beïnvloeden elkaar dan weer. De verstoring van het afweersysteem is ook nog eens erg complex, waardoor gerichte/specifieke behandelingen lang op zich hebben laten wachten. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld de andere veelvoorkomende chronische huidziekte psoriasis, waarvoor al vele jaren gerichte effectieve behandelingen zijn die aangrijpen op het immuunsysteem."

Bij de benoeming tot hoogleraar hoort, als altijd, een zogenaamde 'leeropdracht' als taakstelling. De Bruin: "Mijn leeropdracht is het verder ontwikkelen van de multidisciplinaire zorg



Marjolein de Bruin, UMC Utrecht

voor volwassenen en kinderen met CE binnen het Nationale Expertisecentrum voor Constitutioneel Eczeem in Utrecht. Daarbij gaan we uiteraard ook alle nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandeling inzetten. Een belangrijk onderdeel van mijn leeropdracht is gericht op wetenschappelijk onderzoek bij patiënten met CE, waarbij ik een brugfunctie vervul tussen de kliniek (de patiënt) en het fundamenteel onderzoek (onderzoekslaboratorium). Ik werk daarvoor heel nauw samen met professor Femke van Wijk van het Centrum voor Translationele Immunologie (CTI) van het UMC Utrecht. Zij is een expert op het gebied van verschillende nieuwe onderzoekstechnieken die van groot belang zijn voor het CE-onderzoek. Wij leiden samen de onderzoeksgroep Eczeem, waarin op dit moment zes jonge dokters bezig zijn met een promotieonderzoek gericht op verbeterde behandeling van patiënten met CE. Ik wil ook de patiënten en patiëntenvereniging (VMCE) actief blijven betrekken bij ons onderzoek; onze afdeling onderhoudt vanaf het ontstaan van de VMCE een heel intensieve band met deze vereniging."

Erkenning en ontwikkelingen

U hebt zich altijd ingezet voor mensen met eczeem. Geeft deze benoeming u meer armslag, meer ruimte om die passie verder vorm te geven?

"Inhoudelijk verandert er niet zo heel veel. Ik ben al ruim 20 jaar actief binnen patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek bij CE-patiënten en dit blijf ik doen, al is het nu meer in een sturende/leidinggevende rol. Deze benoeming is zeker belangrijk voor de nationale en internationale positie van ons expertisecentrum. Het is een erkenning van het werk dat we al vele jaren doen en het opent zeker internationale deuren om onze kennis en onderzoeksresultaten beter uit te kunnen dragen."

De komende jaren worden nog meer geneesmiddelen verwacht voor mensen met eczeem. Hoe ziet u die ontwikkelingen? Blijven dat middelen waarvoor alleen mensen met ernstige vormen van eczeem in aanmerking komen, of gaat daar uiteindelijk ook een grotere groep van profiteren?

"Dit is een hele interessante vraag. De ontwikkelingen van de laatste jaren zijn met name gericht op de groep ernstigste patiënten. We hopen in de toekomst met de nieuwe geneesmiddelen meer patiëntgericht te kunnen behandelen; dat wil zeggen de behandeling meer afstemmen op individuele patiëntkenmerken. Het is wel belangrijk om je te realiseren dat het overgrote deel van de patiënten afhankelijk is en blijft van zalven en crèmes, zeker als het eczeem niet heel uitgebreid is. De laatste jaren zijn er nauwelijks nieuwe zalven/crèmes bijgekomen. Gelukkig loopt er nu een aantal studies met interessante nieuwe middelen die waarschijnlijk de komende jaren op de markt komen. Ik denk dat een grotere groep patiënten met name hiervan kan gaan profiteren."

Wat vindt u van de huidige kostenbeperking die aan dure geneesmiddelen is verbonden? Tegen welke problemen loopt u in de academie aan?

"Het toenemend gebruik van nieuwe geneesmiddelen is een stijgende kostenpost binnen de gezondheidszorg. Aan de ene kant is het begrijpelijk dat overheid en ziektekostenverzekeraars zich hierover zorgen maken. Aan de andere kant leidt het gebruik van deze nieuwe effectieve middelen tot een sterke verlaging van werkverzuim, wat weer kostenbesparend werkt. Wij hebben vorig jaar een studie gepubliceerd waarin we lieten zien dat het gebruik van een nieuw (duur) geneesmiddel bij volwassen patiënten leidde tot een sterke toename van de werkproductiviteit en afname van werkverzuim; hiermee bespaar je dus weer maatschappelijke kosten. Het lastige is dat gezondheidszorgkosten en ziekteverzuimkosten uit andere 'potjes' komen."

Betaalbare zorg

"Het blijft natuurlijk wel belangrijk om de indicatie voor een nieuw 'duur' geneesmiddel met zorg te stellen en indien mogelijk de dosis te verlagen en te stoppen. In mijn leeropdracht staat dan ook specifiek: 'Het opzetten/uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek gericht op optimale positionering van de nieuwe geneesmiddelen bij CE met als doel de behandelresultaten te verbeteren en de maatschappelijke kosten van de ziekte te

beperken'. Het probleem van de hoge behandelkosten speelt ook in de niet-academische ziekenhuizen. Met als gevolg dat men daar om die reden regelmatig patiënten naar academische ziekenhuizen verwijst voor starten van deze middelen. Dit heeft een grote impact op het budget van deze ziekenhuizen voor dure geneesmiddelen."

De Bruin zit in een aantal landelijke commissies die te maken hebben met de introductie en inzet van nieuwe 'dure' geneesmiddelen in Nederland: "In deze commissies zitten vertegenwoordigers van onder andere de wetenschappelijke verenigingen (medisch specialisten), ziektekostenverzekeraars en overheidsinstanties, zoals Zorginstituut Nederland."

"Het is heel belangrijk om steeds met elkaar in gesprek te blijven om de zorg in Nederland op hoog niveau, maar wel betaalbaar te houden."

"Mijn uiteindelijke doel is een behandeling op maat voor alle patiënten met CE. Dat houdt in het juiste middel, de juiste dosis (niet te hoog, niet te laag) en de juiste behandelduur."

Waar kunnen patiënten u over een x-aantal jaren op 'afrekenen'?

Vooraf excuseert De Bruin zich voor de 'dooddoener' die volgt: "Mijn uiteindelijke doel is een behandeling op maat voor alle patiënten met CE. Dat houdt in het juiste middel, de juiste dosis (niet te hoog, niet te laag) en de juiste behandelduur." Ze herhaalt haar eerdere stelling: "Geen enkele eczeempatiënt is hetzelfde. Daarom moet de behandeling ook afgestemd worden op de individuele patiënt. Bij sommige patiënten is het eczeem jaren rustig; het is dan ook belangrijk om zo nu en dan te kijken of je de behandeling kunt stoppen of afbouwen."

Waar in dit antwoord de dokter in haar spreekt, neemt de wetenschapper het moeiteloos over: "In Nederland hebben we twee landelijke registers, BioDay en TREAT-NL. Dat zijn databanken waarin we de gegevens vastleggen van patiënten die de nieuwe geneesmiddelen gebruiken. De informatie die we verzamelen uit deze registers zal ons zeker verder helpen om te komen tot de meest optimale en veilige behandeling voor de individuele patiënt." Haar internationale netwerk wil ze daarbij inzetten "om alle nieuwe ontwikkelingen op het gebied van CE snel naar Nederland te kunnen halen, met als doel de patiënten zo optimaal mogelijk te kunnen behandelen." Die netwerkfunctie heeft meerdere gedaanten; het is ook een rol als verbindingsofficier: "Want ik wil mij blijven inzetten om alle partijen die een rol spelen bij de behandeling van patiënten in ons land te verbinden, zoals de wetenschappelijke vereniging NVDV, de patiëntenvereniging (VMCE), de farmaceutische industrie, de ziektekostenverzekeraars en de overheid." ■

Eczeemvriendelijke zorg

In 2020 startte huidtherapeut Karlijn Sterkenburg in samenwerking met huisarts(en) en apotheker(s) het project Eczeemvriendelijk Veenendaal. Met als doel: mensen met eczeem in de eerste lijn zo goed mogelijk te helpen op het gebied van zelfzorg.

Sterkenburg heeft ongeveer negen jaar lesgegeven op de Hogeschool Utrecht. "Bijna iedere woensdag, tijdens de klinische lessen, kwam er wel iemand langs met eczeem. We zagen dat deze mensen vaak met veel vragen rondliepen en vooral nog veel klachten hadden. Deze mensen hadden vaak weinig informatie gekregen over hun aandoening en wat we geregeld zagen, was dat ze bang waren voor hormoonzalf. In deze periode als docent zag ik het belang van uitleg geven over de werking van de huid. Wat kan iemand zelf doen? Hoe gebruik je hormoonzalven veilig? Welke basiszalven zijn er om je huidbarrière goed te houden? Tegelijkertijd dacht ik: waarom weten mensen dit niet? Hier gaat iets verkeerd!"

Verbeterproject

Zij realiseerde zich dat op dat vlak dus veel gezondheidswinst valt te behalen. Door betere voorlichting en begeleiding kunnen mensen hun eczeem veel beter onder controle houden, loopt het niet zo gauw uit de hand en is verwijzing naar de tweede lijn minder nodig. Ze zette die indruk om in een verbeterproject. Het achterliggende idee is dat iemand met eczeem na de diagnose een afspraak met de huidtherapeut maakt. Het moet dus wel iemand zijn bij wie de diagnose eczeem vaststaat. Bij constitutioneel eczeem is dat meestal zo. Dat begint vaak op kinderleeftijd en bij een uitgesproken vorm is de diagnose doorgaans goed door de huisarts te stellen, op basis van het verhaal en van wat hij of zij ziet. De huidtherapeut kan vervolgens in een aantal consulten aanvullende zorg bieden. Mocht dat onvoldoende effect hebben, dan wordt in overleg met de huisarts de behandeling aangepast of, indien nodig, wordt de patiënt doorverwezen naar de dermatoloog. Maar dan weet deze

persoon zeker dat hij of zij de uitleg en basisbehandeling, dus waarom en hoe goed smeren, al heeft gehad.

Hoe reageerden de huisartsen?

"De meeste huisartsen begrepen snel wat het belang was van advies en begeleiding van deze doelgroep en misten die in de huidige zorg. Eén van de huisartsen die ik sprak, zei zo treffend: 'mensen met eczeem lijden stilletjes'. Die zin spookt nog vaak door mijn hoofd omdat dit precies beschrijft hoe het met veel mensen met eczeem gaat."

Wat waren de reacties van patiënten?

"We merkten dat er bij veel mensen een last van hun schouders viel. Veel mensen hebben het gevoel dat ze iets verkeerd doen waardoor ze last van het eczeem blijven houden. Ze struinen internet af en stuiten daar op veel uiteenlopende adviezen van allerlei smeersels tot strenge diëten. Terwijl er eigenlijk vooral een grote behoefte is aan een goede uitleg over hoe hun huid werkt en wat er verkeerd gaat in de huid bij eczeem. En

Veelgestelde vragen over eczeem:

1. Welke doucheproducten kan ik gebruiken?
 - Douchen kan vetstoffen in de huid oplossen waardoor de huid droog wordt en kan gaan jeuken. Wij raden aan om producten te gebruiken die veel vetstoffen bevatten en die niet te veel schuimen. Tegenwoordig worden er bijvoorbeeld douchecrèmes en doucheoliën verkocht die een 'terugvettende' werking hebben.
2. Waarom heb ik 's avonds en 's nachts meer jeuk?
 - In de avond neemt over het algemeen het aantal prikkels om je heen af en neem je rust. Dat geeft meer ruimte voor jeukprikkels. Meer warmte door bijvoorbeeld een hoge temperatuur onder de deken kan zorgen voor meer jeuk.
3. Zijn hormoonzalven slecht voor mijn huid?
 - Wanneer hormoonzalven op de juiste manier gebruikt worden, dus volgens de vingertopeenheid en met een afbouwschema na intensief gebruik, zijn ze veilig te gebruiken. Het is van belang om hiernaast altijd basiszalven en/of crèmes te gebruiken om de beschadigde barrière te herstellen. Soms merken we dat mensen niet weten dat de ontstekingsreactie in de huid die wordt veroorzaakt door het eczeem wél schadelijk is. Door een ontstekingsreactie in de huid niet te behandelen kunnen eczeemklachten fors uit de hand lopen. Dat kan ook andere schade aan de huid veroorzaken zoals pigmentverlies, verdikking van de huid en nagelriemafwijkingen.

Vijfstappenplan voor smeren (met basiszalf)

1. Ga via de apotheek op zoek naar een basiszalf of crème die jij fijn vindt smeren. Dit kunnen ook meerdere soorten zijn; afgestemd op het seizoen, het tijdstip (avond of ochtend) of de ernst van de droogheid.
2. Neem meerdere tubes op voorraad.
3. Vraag om een herhaalrecept van jouw favoriete zalven en/of crèmes.
4. Leg op meerdere plekken in huis tubes zalf neer (bijvoorbeeld in je badkamer, naast de wastafels in de keuken en wc, naast je bed en bij de bank). Dit helpt écht om vaker te smeren.
5. Bij eczeem wordt de natuurlijke vetlaag van de huid minder goed aangemaakt, waardoor de huid snel droog is en gevoelig voor prikkels van buitenaf. Bedenk dat er daarom geen maximum zit aan het aantal keer smeren met een basiszalf of crème!



Huidtherapeut Karlijn Sterkenburg geeft in de spreekkamer uitleg over de structuur van de huid.

hoe vervolgens de medicatie en basissmeersels te gebruiken, afgestemd op de eigen situatie.

De diagnose is wellicht bij iedereen gelijk, maar de hulpvraag, de ernst van de klachten en de persoonlijke situatie verschillen sterk. Werk, hobby's en persoonlijke situaties vragen om een verschillende smeeraanpak. We denken ook mee op het gebied van verbandkleding; deze hulpmiddelen kunnen we in samenwerking met de huisarts voor mensen regelen. We hebben tot nu toe van de meeste mensen te horen gekregen dat ze hun klachten eindelijk onder controle hebben gekregen. Mensen vinden het fijn, merk ik, als ze laagdrempelig met hun vragen en zorgen met ons in contact kunnen komen. Dat kan zelfs per (zakelijke) app of via een mailtje."

Stil leed

Wat was/is de rol van de verzekeraar in dit project?

"In eerste instantie zag de zorgverzekeraar weinig in het project. Het ging maar om een kleine groep mensen volgens hen. Uiteindelijk heeft men ons gesteund en begint nu het inzicht te komen dat er veel winst te behalen valt. Er leeft een zekere angst dat de zorgkosten omhooggaan. Waar ik denk dat er juist wordt bespaard op doorverwijzingen naar de tweede lijn en op het gebied van school- en werkverzuim."

Wanneer komt de apotheker om de hoek kijken?

"De rol van de apotheker is en blijft natuurlijk groot. Alleen al vanwege de informatie over corticosteroiden en basiszalven. Die informatie moet juist zijn, ook omdat er veel angst heerst over het smeren met corticosteroiden. De huidtherapeut stelt niet de medische diagnose en schrijft geen medicatie voor, maar weet wel wat er allemaal mogelijk is en kan gedurende het traject met de apotheek afstemmen dat een patiënt bijvoorbeeld andere zalven kan uitproberen."

Praktijkvoorbeelden

Een vrouw van 34 kwam tijdens haar derde zwangerschap bij ons in het kader van de pilot van het eczeemproject. Ze had niet alleen last had van eczeem op armen, benen en gelaat, maar ook tepeleczeem. Dit tepeleczeem was de reden dat ze bij haar eerste twee kinderen geen borstvoeding kon geven, terwijl dit haar grote wens was. We hebben samen met de huisarts een plan gemaakt voor de behandeling van het tepeleczeem met als doel dat ze dit keer wél borstvoeding kon geven. Een aantal maanden later kregen wij een vrolijk bericht: voor het eerst gaf ze zonder problemen borstvoeding!

De ouders van een kindje van anderhalf jaar met ernstig eczeem kwamen bij ons. Zij kregen het eczeem moeilijk onder controle. Zodra ze stopten met de corticosteroiden kwamen de klachten volledig terug. Bij navraag bleek dat ze wel een basiszalf hadden gekregen, maar dat deze zo vet was dat tweemaal daags smeren niet te doen was. De corticosteroiden gebruikten ze 3 dagen wel, dan weer 4 dagen niet. We gaven uitgebreid uitleg over hoe de huid werkt, wat er 'verkeerd' gaat in de huid bij eczeem en hoe (en met wat) er gesmeerd kan worden.

We vroegen de apotheker of de ouders een aantal soorten minder vette zalf mochten uitproberen. Ook hebben we uitgelegd dat je de corticosteroiden het beste kan gebruiken volgens de vingertopeenheid tot de eczeemplekken echt weg zijn en dat je daarna volgens het smeerschema kan afbouwen. Inmiddels gaat het goed met het kind. Het lukt de ouders om de eczeemplekken weg te houden door tweemaal daags te smeren met de basiszalf. De corticosteroiden gebruiken ze vrijwel nooit meer.

Waar liep je nog meer tegenaan in dit project?

"Aanvankelijk was er enige 'terughoudendheid' over onze rol. Er was angst dat wij hier niet voldoende voor zijn opgeleid of dat we zelf allerlei cosmeticaproducten zouden gaan verkopen. Gelukkig merk ik hier steeds minder van en wordt het steeds vanzelfsprekender gevonden dat wij de eczeemzorg kunnen versterken. Onze beroepsvereniging ontwikkelt momenteel een NVH-zorgmodule in samenwerking met de patiëntenvereniging, dermatologen, huisartsen en andere partijen; dit is een kwaliteitsinstrument met een beschrijving van de begeleiding en educatie bij eczeem."

Sterkenburg klinkt trots en is tevreden, mede omdat het project een vervolg krijgt: "Momenteel wordt er hard gewerkt aan de landelijke implementatie en vergoeding van deze eczeemvriendelijke zorg." **H**



De weg van onderzoek naar praktijk is vaak lang.

Biomarkers bij eczeem



Marjolein de Bruin (links) reikt de bul uit aan promovenda Daphne Bakker.

Daphne Bakker promoveerde eind vorig jaar op een proefschrift naar biomarkers bij constitutioneel eczeem (CE). Cum laude nota bene. Wat zijn biomarkers en hoe zijn die in te zetten? "Biomarkers kunnen onder andere aangeven of iemand ziek is, je kan er de ziekteactiviteit mee volgen of het effect van een behandeling mee voorspellen." Dat maakt biomarkers niet alleen nuttig voor wetenschappelijke onderzoek, maar ook voor de begeleiding van de individuele patiënt.

Bakker gaat eerst nader in op het ziektebeeld: "Constitutioneel eczeem (CE) is wereldwijd een van de meest voorkomende chronische ontstekingsziekten van de huid. CE wordt gekenmerkt door periodes van spontane verslechtering en verbetering. Het is een spectrumziekte met grote verschillen tussen patiënten in zowel klinische als biologische kenmerken. De meerderheid van mensen met CE is goed geholpen met uitwendige behandeling met (hormoon)crèmes en zalven. Voor een deel van de patiënten is uitwendige behandeling echter niet voldoende. Dan is inwendige behandeling met bijvoorbeeld tabletten nodig. Voor deze patiënten met matig tot ernstig CE waren tot voor kort nog weinig behandelopties beschikbaar. Het was vaak lang zoeken naar de juiste behandeling."

Onderscheiden groepen

In het afgelopen decennium kwamen verschillende nieuwe, doelgerichte medicijnen op de markt. "De grote uitdagingen bij de komst van deze nieuwe medicijnen zijn het voorspellen van de optimale behandeling voor de individuele patiënt, en het monitoren en voorkómen van bijwerkingen. Biomarkers kunnen hierbij een grote rol spelen. Biomarkers zijn biologische stoffen die je o.a. in urine en bloed kan meten, aan de hand waarvan je kan zien of iemand ziek is, hoe de ziekte verloopt, of hoe groot de kans is dat de ziekte goed gaat reageren op een behandeling. Omdat geen enkele patiënt hetzelfde is, en behandelingen niet altijd hetzelfde effect hebben bij verschillende patiënten, kunnen biomarkers van belang zijn bij het onderscheiden van verschillende subgroepen eczeempatiënten en het selecteren van de juiste behandeling."

Model en profielen

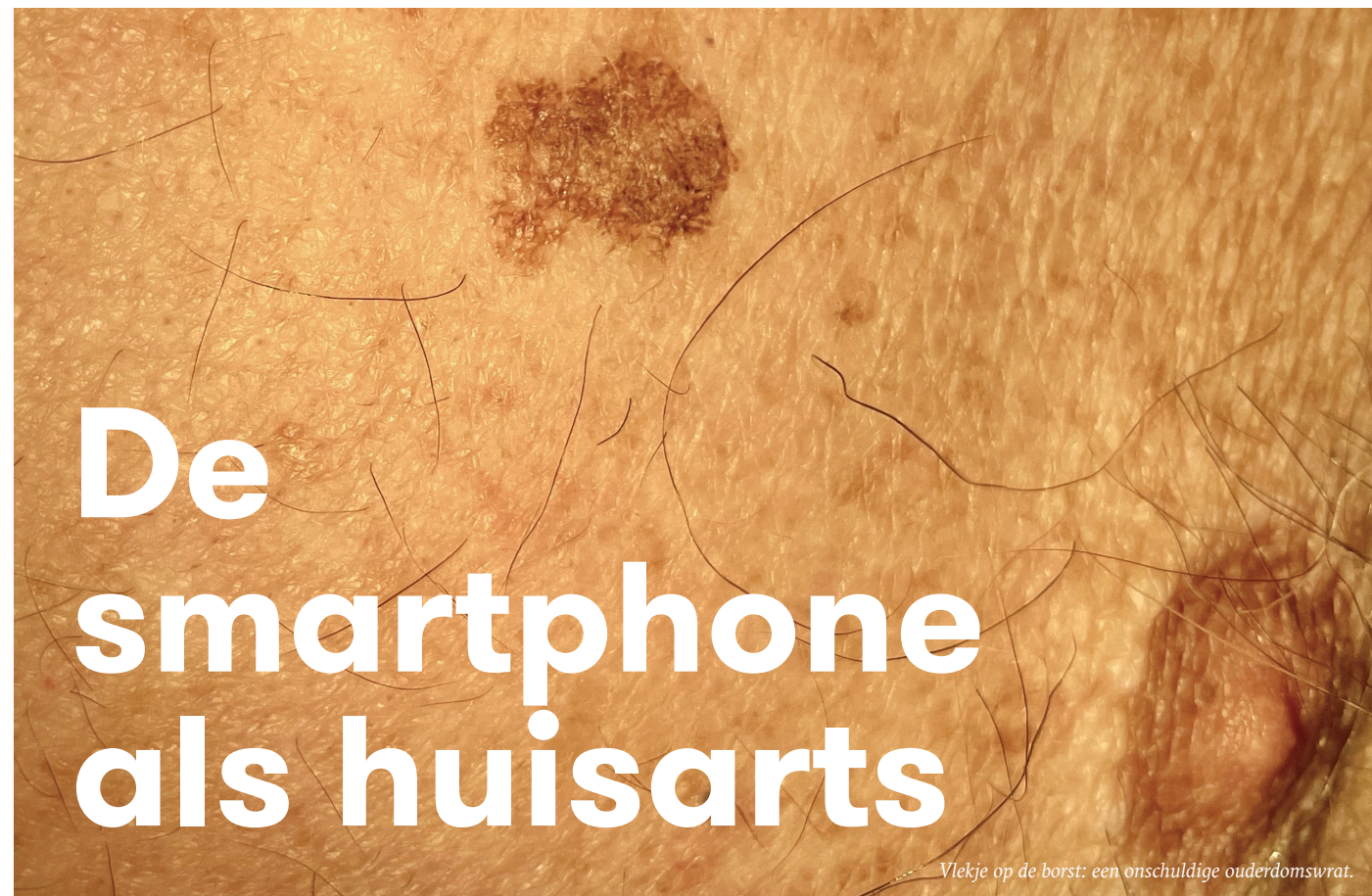
In haar proefschrift beschrijft Bakker (dermatoloog in opleiding, UMC Utrecht) een voorspellend biomarkermodel, bestaande uit

10 verschillende biomarkers gemeten in het bloed. "Met dit model moesten we in staat zijn om een subgroep van moeilijk te behandelen CE-patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor een inwendige behandeling met medicijnen." Ze ging nog een stap verder want daarnaast ontdekte ze dat op basis van biomarkerprofielen in het bloed vier subtypes van CE-patiënten zijn te onderscheiden. "De verschillende biomarkerprofielen laten zien dat voor bepaalde patiënten specifieke ontstekingsroutes een belangrijke rol zouden kunnen spelen bij het ontstaan van CE. De nieuwe doelgerichte medicijnen hebben verschillende aangrijpingspunten. De gevonden biomarkerprofielen, samen met bijvoorbeeld bijkomende ziekten (astma, voedselallergie en hooikoorts), en risicofactoren voor eventuele bijwerkingen kunnen in de toekomst nuttig zijn om de optimale behandeling voor een patiënt te selecteren."

Metten en voorspellen

Ze vervolgt: "Behalve bij het selecteren van de juiste behandeling kunnen biomarkers ook een rol spelen bij het voorspellen van het beloop en de activiteit van het eczeem. In de dagelijkse dermatologiepraktijk 'meet' de huisarts of dermatoloog de ernst van eczeem meestal op basis van de zichtbare huidafwijkingen en het verhaal van de patiënt, bijvoorbeeld de mate van jeuk. Het is echter steeds meer wenselijk om de ernst en het beloop van de ziekte uit te drukken in harde (objectieve) getallen. Hiervoor hanteert men verschillende scoresystemen, rekening houdend met de mate van roodheid, schilfering, krabeffecten en het oppervlak van de aangedane huid. Deze scores blijven echter subjectief, waardoor er grote verschillen kunnen zijn tussen verschillende behandelaars."

Biomarkers bieden een objectieve maat voor het meten en voorspellen van de ziekte-ernst. Bij een rijkgeschakeerde ziekte als CE is een combinatie van biomarkers het meest geschikt voor het meten van ziekte-ernst. Een combinatie van, nu wordt het even technisch, de biomarkers TARC, IL-22 en sIL-2R, gemeten in het bloed, laat een juiste voorspelling van ziekte-ernst zien bij 90% van de CE-patiënten. Het meten van deze 'ernst'-biomarkers in het bloed is van belang om resultaten van medisch-wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen met elkaar te vergelijken, maar ook voor het monitoren van de ziekte-ernst tijdens het gebruik van de nieuwe, dure, geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk." **H**



De smartphone als huisarts

Vlekje op de borst: een onschuldige ouderdomswrat.

“Van alle ziekten die een mens kan hebben, is dit misschien wel de minst erge”, besluit Freek het gesprek over een littekencorrectie die hij wil laten doen. “Oh ja Just, kan je hier ook nog even naar kijken? Mirjam vond dat ik dat plekje ook nog even aan jou moest laten zien”. Hij trekt zijn trui omhoog en laat mij een plekje op zijn borst zien. “Het zit er al jaren”. En als ik vraag of de plek verandert, antwoordt Freek “Weet ik niet, maar mijn partner Mirjam maakt zich zorgen”. Ik ben gezien de grootte en onregelmatige rand ook niet helemaal zeker en stel hem voor het weg te halen.

Als huisarts word ik meerdere keren per week gevraagd om naar moedervlekken en andere plekjes te kijken. De patiënten willen weten wat het is en of er wat mee moet of dat zij gerustgesteld kunnen worden. Soms is een plekje reden van komst, maar vaak, zoals ook bij Freek, is het een extra (deurknop)vraag in het consult. Het is één van de vele vragen waar wij als huisarts antwoord op moeten geven. En net zoals bij Freek kan ik op dit soort vragen niet altijd direct zekerheid geven of het ‘goed’ is of niet. Voor de beoordeling van moedervlekken blijkt uit onderzoek dat de huisarts als hij of zij een oordeel geeft er soms ook naast te zitten. Als de huisarts een plekje chirurgisch heeft verwijderd en zelf inschatte dat het waarschijnlijk goedaardig was, bleek bij weefselonderzoek dat toch 3% kwaadaardig was. Om de huisarts te ontlasten van deze extra vragen op het spreekuur wordt onderzoek gedaan of een app op de telefoon kan helpen (bijvoorbeeld SkinScan en SkinVision). Met deze app kan de patiënt zelf een foto van de moedervlek maken en de app vergelijkt die dan met allerlei andere vlekjes in een grote fotodatabase en doet een uitspraak of het plekje ‘waarschijnlijk

goedaardig’ is of dat verder onderzoek geadviseerd wordt. Het lijkt geweldig dat je als patiënt door de app de huisarts niet meer nodig hebt voor moedervlekken. Maar de voorlopige conclusie van het onderzoek is dat ‘er meer onderzoek nodig is’ voordat je als patiënt werkelijk op de app kan vertrouwen. Wij doen in de praktijk mee aan zo’n onderzoek want het zou mooi zijn als de diagnostiek beter en makkelijker kan. Maar voorlopig kan je voor vlekjes nog beter gewoon naar de huisarts gaan.

Dit soort digitale mogelijkheden zijn er niet alleen voor vlekjes. Wij doen in de praktijk ook mee aan een onderzoek waarbij we kijken of we het consult van mensen die elke 3 maanden voor de bloeddrukcontrole bij de praktijkondersteuner komen, kunnen vervangen door een e-mail of telefonisch contact. Het zou voor de patiënt heel veel tijd schelen (reistijd, wachten in de wachtkamer et cetera). Ook kunnen patiënten de metingen doen en opsturen op het moment dat het hun uitkomt. Daarnaast hebben patiënten zelf meer zicht op hun metingen van bloeddruk, gewicht en het aantal stappen dat zij per dag lopen. De metingen gaan via een app op de telefoon naar het huisartsinformatiesysteem van de huisarts. Hopelijk helpt het zicht op de eigen waarden de patiënten om zelf hun leefstijl aan te passen waardoor zij meer bewegen en op hun voeding gaan letten. Daardoor kunnen ze na verloop van tijd een lagere bloeddruk krijgen en een lager gewicht. Als dat zo is, hoeven zij ook minder medicijnen te slikken. E-health gaat op termijn beslist een plaats krijgen in de huisartsenzorg.

Maar bij Freek ga ik volgende week gewoon de moedervlek weghalen en opsturen naar het laboratorium. Weg is weg, en na twee weken weten we ook wat het is. Het zal in de toekomst allemaal beter worden, maar zoals we het nu doen, is het ook goed. **H**

■ Droge huid

Irritatieverminderende intensieve verzorging



„Het beschermende schild voor mijn huid“

Vitop forte

Voor geïrriteerde, droge huid ook bij neurodermitis

- Kan het ontstaan van jeuk en ontstekingen voorkomen
- De huid kan effectief worden gekalmeerd
- Duurzame vermindering van rode vlekken
- Bij regelmatige toepassing kan het de perioden tussen de klachten verlengen
- Actief ademende, niet-vette beschermende film op de huid

100 ml | GTIN 4260149618566 200 ml | GTIN 4260149618610

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE



Aanbevolen door huidexperts!

Zorg op afstand in de steigers

Patiënten willen het graag: zorg krijgen dichtbij huis. Minder afspraken maken, minder reistijd verknoeien en toch de juiste zorg krijgen. Niet door een ouderwets huisartsbezoek of een wijkverpleegkundige die langs komt, maar door een specialist die op je computerscherm verschijnt. Dat biedt fikse voordelen. Ook de overheid en verzekeraars sturen hierop aan. De coronapandemie gaf een even onbeoogde als krachtige impuls aan, wat heet, 'zorg op afstand'. Wat is er mogelijk via de inzet van moderne technologie? Welke hindernissen ervaart men in de praktijk en zijn hier oplossingen voor?

De afdeling Dermatologie van het Radboud Universitair Medisch Centrum en de beroepsvereniging voor dermatologen (NVDV) ontwikkelden een onderzoeksvoorstel om dat terrein te verkennen. De patiëntenverenigingen voor eczeem (VMCE) en psoriasis (Psoriasis Nederland) reageerden enthousiast en participeerden in dit project. Daarna sloten ook het UMCU en Ksyos zich hierbij aan. Eind 2021 stelde de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek (ZonMw) hiervoor subsidie beschikbaar, het project ging begin 2022 van start.

Digitale consultatie

De centrale vraag in dit onderzoek luidt: Onder welke voorwaarden en omstandigheden is het voor patiënten en dermatologen wenselijk en veilig om face-to-facezorg te vervangen door digitale (via de computer) consultatie voor patiënten? Hoofdonderzoekers dr. Annefloor van Enst (NVDV) en dr. Juul van den Reek (Radboudumc) gaan er dieper op in.

Wat vinden jullie zelf de belangrijkste onderzoeksvraag?

"Ik ben het meest nieuwsgierig naar de ervaringen van patiënten en dermatologen", reageert Van Enst. "Zorg op afstand is geen onderdeel van de opleiding tot dermatoloog en ook patiënten zijn nog onervaren op dit gebied. Sommigen vinden min of meer zelf het wiel uit en vinden hun weg hierin. Maar was dat ook een prettige weg? En welke hobbels waren er?"

Toen jullie de aanvraag indienden, waren er natuurlijk al ervaringen met zorg op afstand in de dermatologie. Hoe waren die ervaringen tot nu toe?

Van den Reek en Van Enst: "Sommige dermatologen zijn inderdaad al langere tijd bezig met zorg op afstand, bijvoorbeeld in de vorm van videoconsulten. De eerste ervaringen daarmee zijn tot nu toe heel goed, maar dit zijn natuurlijk wel voorlopers die zelf enthousiast zijn en hun poli daarop inrichten. Er zijn ook veel dermatologen die dit niet standaard toepassen. Die vragen zich af: bij welke patiënt kan ik dit toepassen? Welk medium is het meest geschikt en kan ik dat gebruiken in mijn ziekenhuis? Hoe zit het met de privacy van patiënten?"

Hoe wegen jullie straks de voor- en de nadelen tegen elkaar af?

"Allereerst gaan we de literatuur systematisch op een rij zetten", aldus Van den Reek. "Tevens gaan we uitgebreid uitvragen welke voor- en nadelen patiënten en dermatologen bij eerdere zorg op afstand ervoeren, maar ook welke wensen er op dit gebied zijn. Met name in het begin van de Covid-19-pandemie werd de face-to-facezorg afgeschaald en is op uiteenlopende manieren zorg op afstand geleverd."

Wanneer is het project geslaagd?

"Voor subsidiegever ZonMw is het project geslaagd wanneer de deelonderzoeken succesvol zijn afgerond." Van Enst vervolgt: "Voor mij is het project geslaagd als we geen open deuren intrappen, maar originele praktische adviezen kunnen geven waar de praktijk echt mee geholpen is. Een tweede succes zal voor mij ook zijn als de samenwerking in de projectgroep soepel verloopt. We werken in dit project samen met patiëntenverenigingen, verschillende universiteiten, experts en richtlijnwerkgroepen. Als iedereen aan het eind tevreden is, zijn er hopelijk nog meer samenwerkingen mogelijk. Er zijn nog zoveel dingen die wij kunnen doen met goede samenwerking."

Privacy waarborgen

Van Enst en Van den Reek zijn beiden geen dermatoloog. Om die reden schuift dermatoloog en lid van de projectgroep dr. Marieke Seyger (Radboudumc) aan. Wat is haar hoop wat betreft de opbrengst van het project? "Ik verwacht dat veel dermatologen openstaan voor zorg op afstand (digitale consultatie), als ze zeker weten dat dit gebeurt op een manier die de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten niet in de weg staat. Hopelijk neemt dit project de zorgen van dermatologen over kwaliteit van zorg en privacy van patiënten weg door duidelijke voorwaarden en omstandigheden te omschrijven voor zorg op afstand. Kortom: ik hoop dat dit project stimulerend gaat uitpakken."

Welke patiënten willen dermatologen toch per se op het spreekuur blijven zien?

Seygers jarenlange ervaring doet zich gelden: "Dit onderzoek gaat alleen over patiënten met psoriasis of eczeem. Het lijkt mij belangrijk dat deze patiënten in ieder geval de eerste keer op het spreekuur komen. Persoonlijk denk ik dat een goede band tussen patiënt en dermatoloog belangrijk is, ook om daarna de consultaties digitaal te kunnen voortzetten. Hoe vaak het daarna belangrijk is om patiënten op het spreekuur te zien hangt af van de persoonlijke omstandigheden van een patiënt en ook van de medicatie die een patiënt gebruikt."

Is deze zorg op afstand de 'zorg van de toekomst'?

"Zorg op afstand zal waarschijnlijk een steeds grotere rol gaan spelen in de toekomst. Het zal dus waarschijnlijk een

onderdeel zijn van de reguliere zorg van de toekomst. Ik hoop echter ook dat de intermenselijke relatie tussen patiënt en dermatoloog een groot onderdeel van de zorg van de toekomst blijft, want tijdwinst, gemak en kostenbesparingen moeten niet ten koste gaan van persoonlijke aandacht."

Inbreng patiënten

Vanzelfsprekend mag de inbreng van patiënten niet ontbreken. Bernd Arents, van de eczeemvereniging en Ilse van Ee, namens Psoriasispatiënten Nederland, zitten in de projectgroep.

Hoe staan patiënten tegenover deze nieuwe manier van zorg?

"In principe positief", zeggen beiden, al plaatsen zij er ook kritische kanttekeningen bij. Arents: "We hebben er ook al de nodige ervaring mee, want de Covid-19-pandemie gaf een behoorlijke versnelling aan de digitale zorg. Daarbij speelt natuurlijk ook de gedachte mee: liever een consult op afstand, dan helemaal geen consult." Van Ee: "Aanvankelijk gebeurde dat op verschillende manieren. Mensen moesten eraan wennen. Maar inmiddels zien veel patiënten dat deze vorm van contact met je behandelaar ook voordelen heeft. Je hoeft er geen vrij voor te nemen, het kan tussendoor. Dat kan prettig zijn. Dan scheidt het bovendien ook reistijd en reis- en parkeerkosten. Van Ee ziet echter ook nadelen: "Waar je voorheen op weg naar de afspraak nog even tijd had om na te denken over je vragen aan de arts, moet je die nu klaar hebben liggen. Een ander praktisch probleem kan zijn dat niet iedereen de beschikking heeft over een goede internetverbinding, ervaring met beeldbellen of een goede webcam." Arents plaatst nog een kanttekening: "Overigens, helemaal nieuw is dit project niet, het UMC Utrecht startte in 2003 een digitaal eczeemportaal. Het lijkt me verstandig die ervaringen ook mee te nemen."

Zijn patiënten bereid om de zorg op deze nieuwe manier te krijgen? Wat voor weerstanden voelen ze mogelijk nog?

Arents heeft een lange voorgeschiedenis als patiënt en kent "het vaste ritme in de afspraken, over een maand, over drie maanden, ongeacht de noodzaak. Dus ik heb vaak een arts bezocht terwijl het allemaal goed ging. Dat is anno 2022 achterhaald. En eerlijk is eerlijk: het bespaart tijd. Mogelijke weerstanden zijn bijvoorbeeld de angst dat je niet meteen gezien kunt worden, maar dat wel graag wilt of nodig vindt. Bovendien is niet iedereen, zoals Ilse al zei, even handig met smartphones, apps en online-patiëntenportalen. Een veelgehoorde angst van patiënten is dat hierdoor de relatie met de zorgverlener

afstandelijker of onpersoonlijker wordt. Dat is een maatschappelijke tendens die zich ook in andere sectoren doet gelden. Maar 'Zorg op afstand' hoeft geen 'afstandelijke zorg' te zijn."

Ook Van Ee denkt dat patiënten bereid zijn om zorg op deze manier te krijgen. Zeker als het goed gaat met de behandeling en als het alleen maar om controlebezoeken gaat. Niet alles van een liveconsult is echter vervangbaar. Bij een chronische aandoening is de band met je behandelaar belangrijk. Nog één ding: je huid laten zien aan een beeldscherm is echt anders dan in de spreekkamer. Een veilige verbinding is dus een belangrijke voorwaarde."

Persoonlijk versus op afstand

Hoe belangrijk is het voor patiënten om toch naar een spreekuur te gaan en waarom?

Beide vertegenwoordigers raakten al aan dit antwoord bij de vorige vraag. Arents benadrukt nog de noodzaak van liveconsulten wat betreft 'de controle via bloedafname of bloeddrukmeting.' Punt blijft daarnaast dat dermatologie toch een visueel vak is: "Dan is het wel fijn 'als je gezien wordt', letterlijk en figuurlijk." Van Ee uit een krachtiger stellingname: "Er gaat niets boven een persoonlijk fysiek en face-to-facecontact." Verder sluit ze zich aan bij Arents: "Sommige onderzoeken kunnen eenvoudigweg niet digitaal of wil je niet digitaal, plus dat je sommige onderwerpen liever in een persoonlijk gesprek bespreekt. Ook een gesprek waarbij je iemand meeneemt, is online of telefonisch lastig." Beiden beamen: "De ideale situatie voor de patiënt is natuurlijk dat de hij zelf kan kiezen: online via beeldbellen of telefonisch, of op bezoek gaan?"

Hoe is de inbreng van patiënten in het project geregeld?

Zowel Van Ee als Arents was al vroeg bij dit project betrokken om mee te denken. Van Ee: "Het is goed dat dat gebeurt. Op die manier kunnen patiënten aangeven wat ze vinden van digitale zorg." De te ontwikkelen vragenlijst gaat dan ook langs beide betrokken patiëntenverenigingen. Zo wordt de stem van de patiënt echt meegenomen in de uiteindelijke uitkomst, die via hen ook weer bij patiënten terechtkomt!" Arents is vol vertrouwen: "Ik zit zelf in de projectgroep, net als Ilse, en ik zal er, samen met Ilse, ook voor zorgen dat mensen met eczeem en psoriasis geraadpleegd worden gedurende het project. We gaan dit echt samen met de dermatologen doen." **H**

Immuunmodulerende medicijnen: een handvat

Ondanks alle adviezen en goed smeren is constitutioneel eczeem bij kinderen soms nauwelijks te onderdrukken. In dit soort gevallen kan er gekozen worden om het kind te behandelen met systemische immunosuppressieve medicatie.

Deze middelen grijpen in op het immuunsysteem. Voor wie zijn ze geschikt? Welke controles zijn nodig? Een addendum (aanvulling) op de reeds bestaande richtlijn Constitutioneel eczeem wil hierin uitkomst bieden en artsen houvast geven. We spreken dermatoloog en werkgroepvoorzitter Pina Middelkamp Hup: "Een belangrijk neven doel van deze aanvulling is onderbehandeling van constitutioneel eczeem tegen te gaan."

Richtlijn

"Het is belangrijk dat ook kinderen toegang hebben tot deze medicatie. Hoe moeten artsen en ouders hiermee omgaan? Hoeveel controles zijn nodig? Een aanvulling op de bestaande richtlijn Constitutioneel eczeem moet uitkomst bieden. Deze aanvulling heet officieel 'Addendum Richtlijn Constitutioneel Eczeem: Monitoring en dosering van conventionele systemische immunosuppressieve therapie bij kinderen 2021.'

Het is belangrijk dat dermatologen en kinderartsen zo veel mogelijk op één lijn zitten wat betreft indicatiestelling, inzet en frequentie van controles en dat ouders dus geen tegenstrijdige adviezen krijgen. Ook geeft de tekst heldere handvatten om systemische medicatie te kunnen starten bij een kind. Zo hoopt de werkgroep dat hun aanvulling zal leiden tot minder onderbehandeling van eczeem, maar ook dat er geen onnodige aanvullende onderzoeken bij de monitoring van deze medicatie bij kinderen meer zullen worden verricht, aldus Middelkamp Hup. Eerst legt ze uit wat 'systemisch toegediende middelen' zijn: "Dat zijn medicijnen die je niet hoeft te smeren, maar die een patiënt slikt of prikt en die dus via het bloed in het gehele lichaam (systeem) terecht komen."

Wanneer zet je deze middelen in?

"Die noodzaak ontstaat als je constitutioneel eczeem niet onder controle kunt krijgen ondanks goede smerinstructies en goede huidverzorgingsadviezen. Daartoe behoort ook adequaat smeren met de juiste klasse ('sterkte') hormoonzalven en het elimineren van potentieel verergerende factoren van het eczeem, zoals een bijkomende contactallergie."

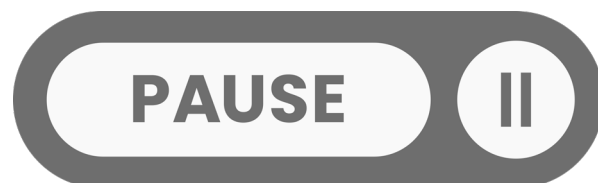
En: wanneer stop je weer? Als je op je 8e of 14e al moet/kunt beginnen met deze middelen, wat is dan je toekomst?

"Daar zijn geen goede richtlijnen voor, maar als het eczeem van het kind met deze middelen al langere tijd (denk hierbij aan minimaal 9-12 maanden) onder controle is, kun je proberen de medicatie af te bouwen en te stoppen."

Veiligheid

Wat houdt monitoring precies in?

"Monitoring betekent onder controle houden. Dat de arts het noodzakelijke laboratoriumonderzoek verricht zodat de behandeling veilig is en de arts op tijd eventuele bijwerkingen in het bloed kan vinden en dat naar kan handelen. Hoe? Dat kan bijvoorbeeld door de medicatie te verlagen of te stoppen. Door het op deze manier aan te pakken doe je het op een veilige manier voor de patiënt. Dat is heel belangrijk."



Pina Middelkamp Hup: "Onderschat ernstig eczeem niet"

De richtlijnwerkgroep beperkt zich tot middelen bij constitutioneel eczeem. Is het juist bij die aandoening een probleem of speelt het breder?

"Men is bij kinderen in het algemeen vaak terughoudend om met systemische middelen te behandelen. Terecht, want het zijn middelen die bijwerkingen kunnen geven en die je ook niet zomaar moet inzetten. Maar je moet ze wel gebruiken als het nodig is! Zeker bij een chronische aandoening als constitutioneel eczeem, wat het kind al het hele leven heeft en waar zowel ouders als kind vaak al aan 'gewend' zijn, is de stap naar een systemisch middel vaak een grote stap voor kind en ouders. Maar een stap die wel gezet moet worden bij eczeem dat ondanks goed smeren en opvolgen van andere adviezen toch actief blijft. Als dermatoloog heb je een belangrijke rol om deze stap te nemen, samen met ouders en kind, ook omdat de negatieve impact op het dagelijks leven en op de psychosociale ontwikkeling van het kind door het eczeem groot kan zijn."

Begeleiding en controles

Wat is belangrijk voor ouders om rekening mee te houden?

"Ouders moeten er, samen met hun kind, voor zorgen dat de medicatie goed ingenomen wordt, dat ze naar het ziekenhuis komen voor de afspraken en voor het bloed prikken bij die controles."

We kunnen ons voorstellen dat kinderen (en/of hun ouders) niet dol zijn op prikken krijgen. Is het echt noodzakelijk?

Zonder een spoor van aarzeling: "Ja zeker, labcontroles zijn wel nodig, maar we hebben geprobeerd om in onze aanvulling de controles bij kinderen zo minimaal als mogelijk en veilig is te houden, zodat de belasting voor het kind minder groot is dan bij volwassenen met constitutioneel eczeem. Dat was een van de redenen om deze aanvulling te maken. Bovendien volstaat vrijwel altijd een eenvoudige vingerprik. Ouders en kind kunnen zelf aangeven dat ze liever een vingerprik willen dan een echte prik. Zo doen we dat in het Amsterdam UMC althans. Hopelijk gaat dat in andere ziekenhuizen ook zo."

Hoe belangrijk is goede begeleiding van die kinderen. Wat is de rol van de ouders, de huisarts, de dermatoloog, de kinderarts en/of de huidtherapeut?

"Ernstig constitutioneel eczeem moet men niet onderschatten. Als alle stappen zijn doorlopen om het eczeem zo goed mogelijk te behandelen en potentiële bijkomende allergieën goed zijn onderzocht en geëlimineerd, maar het kind blijft ernstig eczeem houden, dan moet de dermatoloog ook systemische medicatie durven op te starten. Wat ook kan: het kind doorverwijzen naar een kinderdermatoloog met ervaring in het voorschrijven van systemische medicatie. Waarom? De stap naar het opstarten van deze medicatie mag geen onnodige vertraging oplopen. Vaak is dat een proces waarbij ouders en kind langzaam moeten wennen aan het nemen van de volgende stap, maar waar ze vaak heel blij mee zijn als ze het gedaan hebben. Want dan zien ze pas hoe het is om met een huid zonder of met minder eczeem te leven. Dat is zo mooi om te zien."

Vaak zetten we ook een kinderpsycholoog in om deze kinderen te begeleiden, omdat ze door het eczeem vaak psychosociale problemen hebben bijvoorbeeld op school. Ook het accepteren van een chronische ziekte kan lastig zijn. Of, ander voorbeeld, voor het doorbreken van de jeuk-krabcyclus.

Het is van belang om de gegevens van kinderen die deze medicijnen krijgen te registreren in een van de nationale eczeemdatabanken. Op deze manier kunnen we de effecten van deze medicatie bij alle kinderen bijhouden, zodat we meer kennis krijgen over de effectiviteit en veiligheid van deze middelen. Patiënten kunnen hier ook een rol in spelen, door aan de arts aan te geven dat ze willen bijdragen aan een eczeemdatabank." Al met al is dit een belangrijke aanvulling voor ouders met kinderen met ernstige vormen van constitutioneel eczeem. Het is moeilijk die groep te bereiken en soms ook te overtuigen, maar alle beetjes helpen." **H**

De innerlijke kracht van Siha

Sophia de Vries (53) woont met haar man en twee dochters in Zaandam. De oudste dochter kreeg op heel jonge leeftijd eczeem, maar dat ging vrij snel vanzelf voorbij. De jongste – Siha, nu 15 jaar – kreeg ook eczeemklachten op jonge leeftijd, maar bij haar verdween de aandoening niet. “Toen de eerste plekken op haar lijf verschenen, dachten we ‘ach, een beetje uitslag; niets ernstigs’. Maar de zalf die we in eerste instantie kregen, verergerde de symptomen alleen maar. Uit radeloosheid hebben we verschillende therapieën geprobeerd. Onder andere de zoutkamer, acupunctuur, homeopathie en zelfs een behandeling met magneten. Geen van die behandelingen werkte, maar je wilt als ouder alles proberen om je kind van de jeuk en pijn af te helpen. Als Siha uit school kwam, viel ze vaak huilend in slaap op schoot omdat zij korte nachten maakte en snel uitgeput was door haar zieke huid.

Uiteindelijk kwam Siha onder behandeling van dermatoloog dr. Middelkamp Hup. Zij vermoedde dat de oorzaak van de verergering mogelijk een allergie was voor een allergie voor een van de gebruikte zalven. En dat bleek ook zo te zijn. Siha is allergisch voor wolalcohol, een stof die in veel cosmetica en zalven (zoals lanoline) zit. Toen werd ook duidelijk dat de eerste zalf, waarop Siha zo slecht reageerde, inderdaad wolalcohol bevatte.”

“Het betekent meteen een stap vooruit, als je dat eenmaal weet. Helaas ging het eczeem bij haar niet over. Uiteindelijk had ze zelfs methotrexaat nodig. Daarmee is ze half januari van dit jaar gestopt, mede op aanraden van dr. Middelkamp Hup. Vanaf dat moment moet Siha elke drie maanden voor controle naar het ziekenhuis. Die regelmatige controles geven ons een gerust gevoel.”

Duidelijkheid

U bent dus tevreden over haar?

“Dr. Middelkamp is heel straight, ze zegt precies waar het op staat. Op een keer dacht ik Siha goed ingesmeerd te hebben... Nou, mooi niet. Ze liet mij meteen overduidelijk weten dat het echt veel beter kon en moest. Die rechttoe-rechtaanhouding waardeer ik zeer. We zijn heel blij met haar als behandelaar. Ze aarzelt ook niet om tussendoor even te bellen, als ze een nieuwe suggestie heeft of om te horen hoe het gaat.”

Wat is uw grootste zorg over het eczeem?

“Wat we allebei als naar ervoeren, was het feit dat mensen haar nakeken of aanstaarden toen ze nog klein was. Die opdringerige blikken zijn zó onnodig... Een ander punt van zorg was het insmeren met hormoonzalf. Want die zalf voelt door de



Siha de Vries is dol op schilderen en tekenen.

plakkerigheid heel onaangenaam. Een smerig goedje, dat is het. Met het ouder worden groeide echter ook haar zelfstandigheid en leerde ze zichzelf goed in te smeren. Daarnaast gebruikt ze amandelolie omdat dit snel in de huid trekt, wat voor haar aangenaam is.”

Sophia de Vries is het toonbeeld van nuchterheid: “Het gaat nu eigenlijk heel goed. Ook op school. Toen ze heel jong was en – hoe begrijpelijk – ging krabben vanwege de jeuk, dachten sommige mensen dat ze ADHD had. Die impuls tot krabben moest ze natuurlijk afleren. Nu is bekend wat ze heeft, en klasgenoten en leraren gaan daar uitstekend mee om. Men begeleidt haar goed.”

Iets afleren is blijkbaar onderdeel van een opvoeding dus?

Lachend: “Zeker. En dat gold niet alleen voor haar maar ook voor haar ouders!”

Bijvangst

“Van al die ervaringen heeft ze wel iets belangrijks geleerd. Haar stelregel is: ‘je bent mooi zoals je bent’ en als iemand iets zegt over een mens met iets raars, stelt ze zich altijd begripvol en vol empathie op. Ik noem dat een vorm van wijsheid. Dát is haar innerlijke kracht.” En grijnslachend: “Het toeval wil dat de naam Siha betekent ‘innerlijke kracht’.”

Plotseling duikt nog een ‘winst’ op van het eczeem. “Schilderen is voor Siha haar lust en haar leven. Het liefst zou ze dat de hele dag doen. Dat creatieve heeft ze beslist niet van haar ouders, trouwens. Soms denk ik wel eens: ‘Hoeveel verschil is er eigenlijk tussen het insmeren van je huid en het smeren van verf op papier, op een muur of een doek?’ Ik zie eerlijk gezegd meer overeenkomsten dan verschillen.” **H**

De vele gezichten van haarverlies



Veel mensen denken misschien: kaal is kaal. Niets is minder het geval. Haarverlies verschilt per individu, en bovendien reageert elk mens daar verschillend op. Ziedaar de vele ‘gezichten’ van mensen met haarverlies.

Het is dan ook een mooi idee van de Alopecia Vereniging om hun magazine te beginnen met een portrettenreeks van mensen met haarverlies plus, in een notendop, een kort verhaal hoe ze hiermee omgaan. Zo kiest Wendy, de vrouw die het omslag siert, vooral voor het dragen van hoofddoeken (headwraps). Soms afgewisseld met een haarwerk. Bas koos voor een nieuwe bril om het uitvallen van zijn wenkbrauwen te compenseren.

Anderen kiezen voor een pet, haarband, sjaaltje, muts of zonnehoed. Indringende verhalen bij mooie foto's.

Ontstekingsremmers

In het magazine licht de redactie de stand van de wetenschap toe aan de hand van onderzoek naar zogenaamde JAK-remmers. Dit zijn middelen die al met succes worden ingezet bij constitutioneel eczeem en reumatoïde artritis. Een wondermiddel is het niet, aldus dermatoloog DirkJan Hijnen: “Met een JAK-remmer behandel je, net als met andere ontstekingsremmers, niet de oorzaak van haaruitval. Want dé oorzaak weten we niet.”

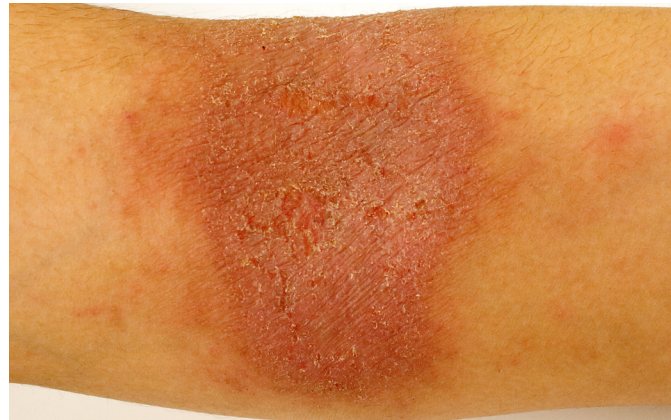
Dat het omgaan met haarverlies en de behandeling daarvan maatwerk is, blijkt uit de persoonlijke verhalen in het tijdschrift, onder andere over het precisiewerk bij het aanmeten van een haarwerk, hoe om te gaan met volle wenkbrauwen die verloren gaan, alsmede wat er door iemand heengaat als haar plotseling op verschillende plekken lijkt terug te keren. Een zekere ontroering overvalt de lezer bij het verhaal van Karlijn en Willem, twee mensen met haarverlies, die vorig jaar met elkaar trouwden. Inclusief een foto van die bijzondere dag.

Het *Alopecia Magazine* is een uitgave van de Alopecia Vereniging en verschijnt één keer per jaar voor mensen met haarverlies. Het magazine is gratis voor leden en donateurs. U kunt het tijdschrift aanvragen bij de vereniging via een mail aan secretariaat@alopecia-vereniging.nl.

Correctie

In nummer 4 van 2021 van HEELdeHUID is op pagina 21 een woordje weggefallen in de interviews over fotoreportages van patiënten. Er stond “We willen de schaamte!”, waar bedoeld was “We willen de schaamte wegnemen.” **H**

Kleine huidafwijkingen



Eczeem in de elleboogplooi.

Bij atopisch (of constitutioneel) eczeem bestaat er een erfelijke aanleg om bepaalde allergieën te krijgen, zoals hooikoorts en astma. Mensen met deze aanleg hebben vaak een heel droge huid en jeuk. Het eczeem komt typisch voor in de elleboogplooien (zoals op de foto), knieholten, op de polsen, in de nek en het gezicht. In een actieve fase zijn er naast roodheid en schilfering ook kleine kloofjes (ragaden) en vocht. De jeuk is meestal zo heftig dat patiënten veel krabben. Eczeem is niet besmettelijk, maar wordt vanwege de heftige jeuk bijna altijd behandeld. Dit kan met o.a. hormooncrèmes of tacrolimuszalf op de plekken. Daarnaast is een basiscrème om de droge huid vet te houden essentieel.



Pityriasis alba (alba = wit) wordt gezien als een minder ernstige variant van atopisch eczeem in het gezicht. Vooral bij kinderen met een donkerder huid zien we dan lichte vlekken met een heel fijne schilfering. Waarschijnlijk zijn deze lichte vlekken (hypopigmentatie) restafwijkingen na minimaal eczeem. Behandeling is als die van de rest van het eczeem. De pigmentverschillen verdwijnen meestal vanzelf in de loop van maanden. **H**

Pityriasis alba

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?

Psoriasis

Onderzoek naar nieuwe meetmethoden om psoriasis in kaart te brengen.

€ 1.500,-
vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-69 jaar
- met de diagnose psoriasis

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en medische keuring incl. dermatologisch onderzoek
- 7 bezoeken aan het CHDR (duur 2 tot 5 uur)
- nakeuring

Atopisch eczeem

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

€ 3.163,-
vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose atopisch (constitutioneel) eczeem

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en medische keuring incl. dermatologisch onderzoek
- 1 studieperiode van 3 dagen en 2 nachten
- 2 studieperioden van 2 dagen en 1 nacht
- 12 losse bezoeken (duur 1 uur)
- nakeuring

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



/CHDRproefpersoon



@CHDR_Proefpersoon

“De ziel is ... zonder huid”

De mens in isolement: door zijn omgeving, maar ook door zijn huid, zijnde de menselijke begrenzing van het lichaam. Kunstenaar Hans Verhoeven maakte dit tot thema van zijn werk. Waarbij hij tevens op zoek gaat naar de ‘bezieling’ van de mens. Tot mei 2022 presenteert Beeldengalerij Het Depot in Wageningen een overzichtstentoonstelling van zijn werk.



2008/2010: eikenhout, marmer, goud, glas, geschept papier, 210 cm

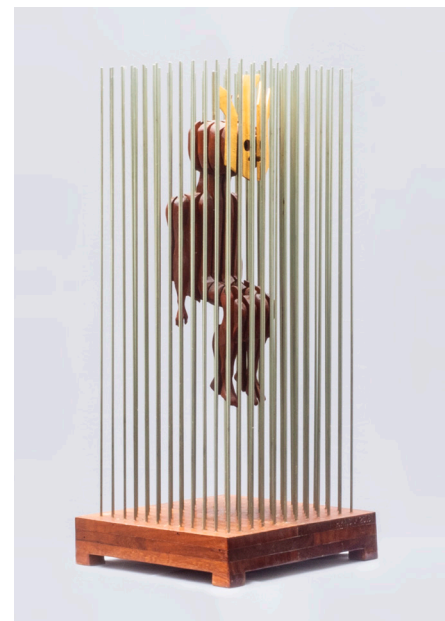
Hans Verhoeven (1947) is een autodidact op het gebied van de kunst. Na een studie aan de hts ging hij werken bij AKZO en vanaf 1976 in de Pompekliniek als beleidsmedewerker en bouwmanager. Deze kliniek werd destijds ingericht voor hulpverlening aan mensen met psychiatrische problemen die met justitie in aanraking zijn geweest. Daar specialiseerde hij zich tot bouwkundige en verdiepte zich in de organisatorische opzet van die kliniek. Dit resulteerde in een structuurplan om vervolgens leiding te geven aan de nieuwbouw van de forensisch psychiatrische ambulante kliniek ‘Kairos’ van de Pompekliniek. De veertig jaar ervaring binnen een psychiatrische kliniek liet ook duidelijk zichtbare sporen na in zijn beeldhouwwerk.

Beeld als mening

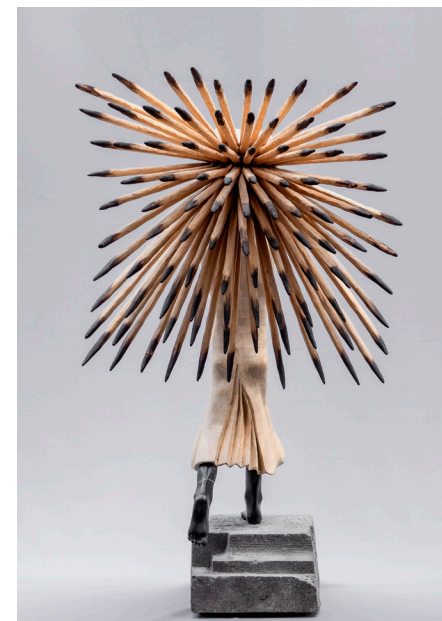
In 2020 verscheen van Verhoeven een fraai boek met gedichten en afbeeldingen uit zijn oeuvre als beeldhouwer, getiteld *Gestapelde momenten*. Hij mag ook graag tekst en beeld met elkaar combineren. Zoals in het beeld van een staande man, met masker, bij wie de linker- en rechterzijde van het lichaam – en de huid – van elkaar zijn gescheiden, met achter een klapvenster in de verbindende elementen het gedicht *Leef-Tijd*. Dat gedicht bevat de regels “momenten / in woorden gevangen / in beeld geheid”, waarbij het woord ‘geheid’ fraai dubbelzinnig is. De slotwoorden luiden “Beeld / als mening”.



In het museum is de monografie *Hans Verhoeven* beschikbaar, geschreven door Loek Dijkman en de kunstenaar. Prijs: € 7,50. ISBN 978-90-822-5516-4.



2018: staal, afzeliahout, goud, 110 cm



2016-2: abachihout, hardsteen, goud, 90 cm



2016-2: abachihout, hardsteen, goud, 90 cm (zijaanzicht)

Het is een kernwerk in zijn oeuvre omdat Verhoeven hiermee overduidelijk een statement maakt. Men kan het beschouwen als een zinnebeeld van de gespleten of verscheurde mens. Het is dan ook even verleidelijk als voor de hand liggend om daaruit de ervaring met psychiatrische patiënten af te leiden.

Nog indringender komt dat naar voren in het beeld van een mens die zit opgesloten in vervaarlijke, stalen staketsels.

Het is een dreigend beeld van een man in isolatie, omgeven door een harde en scherpe buitenwereld. Qua thematiek herkenbaar in Verhoevens werk. Een mens moet nu eenmaal zien te leven, en soms te overleven, binnen een wereld die bedreigend kan zijn. Veel dingen heeft de mens niet om zich te verweren tegen invloeden van buiten, zoals maatschappelijke ontwikkelingen, of tegen de invloeden van binnen: de eigen, kolkende geest. Die veelkantigheid van de omgeving geeft Verhoeven weer in zijn keuze voor het combineren van veel soorten materiaal. Zoals de stalen pijpen rond de man in isolement, alsook marmer, glas, goud, zand, epoxygiethars, hardsteen, koper, staal en, voor alles, uiteenlopende soorten hout. Waarbij het vooral de keuze van de houtsoort bepalend is voor de weergave en de uitstraling van de menselijke huid. Soms jong, dan weer ouder hout, soms kiest hij voor een glad soort hout, op andere momenten voor een ruwe, weerbarstige of beschadigde variant. Zoals een psychiatrische aandoening iemand op zichzelf kan terugwerpen en hem of haar kan opsluiten, zo kan ook de huid – een belangrijke beschermlaag – voelen als een kerker waaruit men zich niet kan bevrijden. Men moet het nu eenmaal doen met het lijf dat men krijgt.

De expositie loopt tot en met 29 mei 2022
Beeldengalerij Het Depot
Arboretumlaan 4
6703 BD Wageningen
Geopend van donderdag tot en met zondag: 11-17 uur
Meer informatie? Zie: www.hetdepot.nl



Kijken en zien

Verhoeven zelf maakte gedurende zijn leven nogal wat fysieke problemen mee. Aandoeningen die een aanslag pleegden op zijn lichaam en zijn gestel. Zijn beelden getuigen hiervan, al laat de betekenis zich niet makkelijk doorgronden. Gevraagd naar de diepere bedoeling van zijn werk antwoordt hij met een zelfgeschreven haiku:

“Een woord bij het beeld
Steelt het zien van de kijker
Zien ... maakt het verhaal.”

In dat zichtbaar maken van een verhaal of ervaring zit Verhoevens drijfveer besloten. Maar hij is nooit enkel somber, omdat de momenten van vergankelijkheid, hoop en dankbaarheid elkaar afwisselen. Zoekend naar een evenwicht, een balans. Uiteindelijk is het aan de kijker om voor zichzelf een betekenis te vinden. Hoe? Door vooral goed te kijken:

“kijken,
opnieuw kijken,
herkijken
zien...

zien... bezield”

Het woord ‘bezieling’ is belangrijk in zijn werk. En op de meest uitgesproken momenten schuift dan de huid naar het middelpunt van de aandacht. In zijn eigen woorden: “de ziel is ... zonder huid”. Het is de menselijke ziel die ons kwetsbaar maakt, alsof die ziel geen huid draagt.

Dit alles staat een uitbundige lyriek niet in de weg. Integendeel, zoals blijkt uit het ronduit glorieuze beeld van een jonge vrouw, elegant als een ballerina, strak gekleed en mét een uitbundig uitwaaiende haardos. Een feestelijk beeld, maar met een rouwrandje. Want die vurige haardos heeft gitzwarte haarpunten ... verbrand als ze zijn. **H**



Digitale consulten: wat kan en wat niet?

Steeds vaker raadplegen patiënten hun behandelaar per telefoon, e-mail of via videoconsult. De coronapandemie gaf een sterke extra impuls aan deze ontwikkelingen. Voor de overheid zijn deze e-healthconsulten aantrekkelijk: vanwege kostenbesparing en kwaliteitsverbetering in de zorg. In alle gevallen geldt dat voldaan moet worden aan de voorwaarden die de beroepsgroep zelf heeft opgesteld. De vereniging van dermatologen (NVDV) deed dat onlangs. Wat zijn de belangrijkste onderdelen? Waar kan de patiënt wel of niet op rekenen? Wat is er wenselijk en mogelijk? Een interview met de voorzitter van de werkgroep die dit standpunt opstelde, Laura Kienhorst. Zij is behalve dermatoloog ook jurist.

Wat zijn de juridische kaders voor een digitaal consult?

“We verstaan onder een digitaal consult een consult waarbij op afstand, dus zonder fysiek contact, een patiënt een persoonlijk advies krijgt van een dermatoloog. Er komt dan een behandelovereenkomst tot stand, of deze bestond al voorafgaand aan het digitale consult. Er vloeien dezelfde wettelijke plichten uit voort als bij een fysiek consult, zoals de plicht om informatie

te verstrekken, een medisch dossier bij te houden en dit dossier te bewaren. Maar vaak zijn er ook extra verplichtingen verbonden aan een digitaal consult.”

Aan welke verplichtingen moet een dermatoloog voldoen als hij/zij digitale consulten aanbiedt?

“De verplichtingen zijn hetzelfde als bij een fysiek consult. In het algemeen zal het gaan om beoordeling van foto's met hierbij een beknopte anamnese. De dermatoloog moet duidelijk maken of dit verzekerde dan wel onverzekerde zorg betreft. Bij verzekerde zorg, die wordt betaald door de zorgverzekeraar, is een verwijzing noodzakelijk. Ook moet de dermatoloog terugkoppeling aan de verwijzer geven, dit zal vaak de huisarts zijn. Bij onverzekerde zorg moet vooraf helder zijn voor de patiënt welke zorg hij of zij kan verwachten en wat het tarief is. Evenals bij een fysiek consult moet de dermatoloog bij een digitaal consult de identiteit van de patiënt vaststellen. Dat zal digitaal wat lastiger zijn dan fysiek. En net zoals bij een fysiek consult moet bijvoorbeeld een kind onder de 16 jaar het digitale consult samen met een ouder voeren.

Het omgaan met medische gegevens vereist extra zorgvuldigheid. Dit geldt net zo goed voor een digitaal consult als voor een fysiek consult. Daarnaast geldt bij een digitaal consult dat het gebruikte communicatiemiddel veilig moet zijn. En voor medische apps is certificering nodig, omdat deze worden gezien als medische hulpmiddelen.”

Kan de patiënt direct een afspraak maken voor een digitaal consult bij een dermatoloog? Of hangt dat ervan af hoe een dermatoloog dat zelf invult?

“Dat hangt inderdaad af van hoe de dermatoloog dat invult. Er zijn verschillende soorten digitale consulten mogelijk. Het kan gaan om patiënten bij wie de verwijzer de dermatoloog om advies vraagt, bijvoorbeeld bij teledermatologie door de huisarts. Andere mogelijkheden zijn patiënten die naar de dermatoloog zijn verwezen ('nieuwe patiënten') of controlepatiënten van de dermatoloog zelf, waarbij gebruikgemaakt wordt van een digitaal consult. Maar de dermatoloog kan ook digitale consulten aanbieden waarbij patiënten zonder de huisarts te hebben geconsulteerd om advies kunnen vragen ('nuldelijnspatiënten').”

Als een afspraak sneller te maken is, betekent dit dan dat de drempel voor het aanvragen van een consult lager is?

Een eenduidig 'ja' of 'nee' valt niet te geven. “Dat hangt ervan af. Bij een eczeempatiënt die al jaren onder controle is van een dermatoloog en bij wie een reguliere controle een keer digitaal plaatsvindt in plaats van fysiek, zal het weinig verschil maken. Wel heeft het voor deze patiënt het grote voordeel dat hij of zij geen reistijd kwijt is en bijvoorbeeld geen vrije dag hoeft op te nemen. Voor de nuldelijnspatiënten die online of via een app een dermatoloog om advies vragen door het versturen van een foto en een korte vragenlijst, kan de drempel wel lager zijn. Zij hoeven dan niet eerst naar de huisarts. Meestal gaat het dan om niet-verzekerde zorg en krijgt de patiënt dus wel een rekening.”

Wat moet de patiënt doen ter voorbereiding van een dergelijk consult?

“Met name voor nuldelijnspatiënten die de huisarts niet hebben geconsulteerd, geldt dat de dermatoloog volledig moet varen



Laura Kienhorst:

“Het omgaan met medische gegevens vereist extra zorgvuldigheid”

op de door de patiënt aangeleverde informatie. De dermatoloog beschikt dan niet over de relevante informatie uit het al eerder aangelegde medisch dossier. De patiënt moet dus zorgen dat hij de informatie over zijn medische voorgeschiedenis en medicatiegebruik zelf verstrekt. Daarbij is het noodzakelijk dat de foto's die de patiënt aanlevert van voldoende kwaliteit zijn; en in elk geval bestaan uit ten minste één overzichtsfoto en één detailfoto.”

Hoe kan de dermatoloog eenzelfde kwaliteit van zorg 'garanderen'?

“Dat is best lastig. De dermatoloog zal vaak meer moeite hebben om digitaal dezelfde kwaliteit te leveren als fysiek. En dat is mede afhankelijk van wat de patiënt heeft, hoe oud hij of zij is en in hoeverre hij of zij in staat is zelfstandig en adequaat informatie aan te dragen. Het maakt bijvoorbeeld veel uit of hij of zij deze patiënt al jaren kent of dat het een nuldelijnspatiënt is die een eenvoudig advies vraagt. In alle gevallen geldt dat goede patiëntselectie plaats moet vinden. Zo zijn ouderen die niet de digitale vaardigheden hebben minder geschikt voor een digitaal consult. Verder moeten kwaliteit en privacy gewaarborgd zijn door adequate technologie, omgeving en praktijk.”

Wanneer kan een digitaal consult worden uitgevoerd door iemand die bij de dermatoloog in dienst is?

“De NVDV vindt dat digitale consulten moeten worden

uitgevoerd door een dermatoloog, omdat je vaak met minder informatie dezelfde kwaliteit van zorg moet kunnen leveren. Zogenaamde taakherschikkers zoals physician assistants of verpleegkundig specialisten kunnen wel digitale consulten doen met patiënten die onder controle zijn binnen hun specifieke aandachtsgebied.”

Kan een patiënt, als hij/zij dat verlangt, het digitaal consult omzetten in een fysiek consult?

“Er moet altijd de mogelijkheid zijn voor een patiënt om een digitaal consult om te zetten in een fysiek consult. Ook in geval van spoed buiten kantooruren moet de patiënt een dienstdoende dermatoloog kunnen bereiken. De dermatoloog kan ervoor kiezen deze zorg zelf te organiseren of te regelen via samenwerkingsafspraken met een andere zorginstelling.”

Kan iemand terecht met alle vragen, ongeacht of deze vallen binnen de verzekerde of de onverzekerde zorg?

“Zolang voor de patiënt duidelijk is of het verzekerde of onverzekerde zorg betreft, zijn beide mogelijk. Wel moet er bij verzekerde zorg bijvoorbeeld een verwijzing zijn. En niet alle zorgvragen zijn geschikt voor digitale consulten, zoveel heb ik proberen duidelijk te maken.”

Bij welke zorgvragen is een digitaal consult een geschikt alternatief voor een fysiek consult?

“De NVDV vindt dat dergelijke consulten toegepast kunnen worden bij nieuwe patiënten (door de huisarts verwezen) of patiënten die onder controle zijn met laagcomplex, niet-spoedeisende zorgvragen. Denk hierbij aan bijvoorbeeld acne vulgaris. Ook voor patiënten met chronische inflammatoire dermatosen zoals eczeem of psoriasis, of chronisch medicatiegebruik is een digitaal consult als controle geschikt.”

Bij welke zorgvragen is een digitaal consult geen geschikt alternatief voor een fysiek consult?

“Op dit moment vinden we een digitaal consult niet geschikt voor patiënten bij wie een volledig huidonderzoek nodig is. Bijvoorbeeld een patiënt die komt voor screening van moedervlekken. Het is ook niet geschikt voor nieuwe patiënten met een spoedeisende zorgvraag.” **H**



Het nieuwe kapsel van mevrouw Jansen

Dermatologie is een veelomvattend vak. Wij zien mannen en vrouwen, van baby's tot mensen van 100+. Patiënten met acute problemen zoals contacteczeem en galbulten of melanomen waarbij op korte termijn, liefst dezelfde dag, een ingreep noodzakelijk is. Soms is een zalf en een goed advies voldoende, soms biedt een ingreep uitkomst zoals bij spataders en aambeien. Ook begeleiden dermatologen patiënten met chronische huidziekten.

Een van mijn patiënten, laten we haar mevrouw Jansen noemen, is al vele jaren patiënt in onze praktijk. Zij heeft een chronische huidziekte: psoriasis, waarvoor zij in principe dagelijks zalf moet smeren. Veel patiënten met psoriasis kennen goede en slechtere perioden. Zo zien we patiënten vaker in de winter en minder in de zomer. Bovendien weten we uit ervaring dat stressvolle momenten bij deze huidziekte een verslechtering kunnen geven. Ruzie met de burens, onzekerheid over een baan en een ziek familielid kunnen ervoor zorgen dat de psoriasis zich meer uitbreidt en slechter reageert op de gebruikte zalf of medicatie. Dat leggen we uit als de patiënt voor het eerst op het spreekuur komt, en staat ook in de begeleidende folder die wij meegeven. Bij plotse verslechtering van psoriasis zal een dermatoloog dan ook vragen naar verdriet of eventuele andere stressmomenten.

Mevrouw Jansen is een rustige vrouw die oogt alsof zij een zwaar leven heeft en bij wie moeilijk een glimlach te ontlokken is. Ik zie haar ongeveer vier keer per jaar, 's winters vaker dan 's zomers. Met de voorgeschreven zalf is zij tevreden, al zijn de plekjes nooit helemaal weg: 'Er is altijd wel een plekje, maar ik doe het ermee dokter.' Zij is altijd op tijd en mist nooit een afspraak. Ook bij haar gaat de psoriasis met ups en downs. Als het slechter gaat, vraag ik dan ook stevast: 'Hoe gaat het verder, zijn er nog andere dingen die spelen?' Dan zegt zij stevast 'nee hoor'.

Onlangs zag ik haar, nadat zij een tijd niet geweest was, weer op het spreekuur. Wat direct opviel, was een totaal andere look. Onder een fris nieuw kapsel zag ik een frisse vrolijke blik, met voor het eerst een keurige make-up. Het was een totaal andere vrouw, mevrouw Jansen 2.0.

Ik vroeg haar hoe het met haar en haar psoriasis ging. 'Nou dokter, dat zal ik u vertellen. Op een dag kwam ik thuis met twee volle boodschappentassen. Mijn man zat onderuitgezakt op de bank en zei: 'Zou je niet eens de vuilniszakken buiten zetten en gaan koken, want ik heb honger!' Ik dacht toen: 'Ik kap ermee!', en heb de boodschappentassen laten vallen en ben vertrokken. 'En de psoriasis?', vroeg ik. 'Net als mijn man verdwenen dokter, als sneeuw voor de zon!' **H**

Huidcellen die de kluts kwijt zijn

Christiaan Bakker, 40 jaar, studeerde geneeskunde aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en kreeg zijn opleiding tot dermatoloog in Groningen. Sinds 2015 werkt hij als dermatoloog in ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten, binnen een maatschap van 6 dermatologen. Regionale faam verwierf hij als columnist van het Friesch Dagblad. Als zodanig schrijft hij wekelijks over de huid en de mens die erin bivakkeert.

Eind 2021 verscheen een selectie van die columns in een bundel, uitgegeven door Elikser. Nuchter, serieus alsook met aangeboren kwinkslag beantwoordt hij enkele vragen over het vak, de charme van het schrijven hierover, en zijn wildere jaren.

Schrijvende dokter

Wat was als kleine jongen uw toekomstdroom?

“Mijn droom was vroeger om iets met dieren te gaan doen. Tot op zekere hoogte is dat gelukt. Alleen had ik van tevoren niet bedacht dat ik die beesten vooral op de mens in plaats van in de vrije natuur zou aantreffen.”

U bent, als columnist van het Friesch Dagblad, bekend tot aan de buitengrenzen van Friesland, nemen wij aan. Hoe kwam het dat u als columnist aan de slag ging?

“In ons ziekenhuis is wekelijks een stafberaad met casuïstiekbespreking, al staat die regelmaat door de coronacrisis nu in de wachtstand. Een uniek concept, waardoor korte lijntjes nog korter worden. In dit overleg sprak ik weleens de chirurg die destijds de column verzorgde. Op een gegeven moment stopte hij en vroeg of ik iemand wist. Omdat Sinterklaasgedichten vroeger uit mijn pen gleden, durfde ik het aan die uitdaging zelf aan te gaan.”

Spreekt men binnen het ziekenhuis inmiddels al over u als ‘de schrijvende dokter’?

“De patiënten zeker. Er komen wel eens patiënten bij mij, om mij ook eens in levenden lijve te ontmoeten. Aanvankelijk gaf dat ook wel weer wat druk, om te zorgen dat ik net zo leuk/niet leuk zou zijn als in de gedrukte krantenteksten. Wat daarnaast regelmatig gebeurt, is dat patiënten hopen of suggereren dat hun bezoek in een column gaat belanden.”

Wat is er nou zo leuk aan om columnist te zijn? Kunt u het anderen aanraden?

“Het geeft je alle vrijheid om je belevenissen en gedachten weer te geven. Daarbij is het iets met een kop en een staart en het geeft een kick en voldaan gevoel als ‘ie’ af is en goed.”

Aan welke eisen moet een goede column voldoen?

“Mijn columns zijn anekdotisch van aard. Vanuit dat standpunt bekeken, vind ik een column sterk als deze de lezer vanaf



het begin ‘meezuigt’ om het stuk uit te willen lezen of een leuke wending heeft. Idealiter bevat een tekst ook enige dermatologische educatie of een reflectie op het werk als dokter. En als er ruimte is voor een kwinkslag, laat ik die kans niet onbenut.”

Huidcellen in gesprek

“Het is tegenwoordig niet eenvoudig om een huidcel te zijn, mijmer ik tegen mijn buurman. Vroeger was alles beter, poneer ik. Hij vindt dat we niet moeten klagen. ‘We zitten hier bijzonder rustig hoor, op de binnenkant van de bovenarm. Kijk eens naar die pechvogels daar op die handpalmen. Die worden tien keer per dag ongewild gewaterboard en het nu mooie vet-verfwerk wordt er met die enge zeep steeds afgespoeld.”

Zuinig zijn

Wat zijn de overeenkomsten en de verschillen tussen dermatologie en schrijven?

“Het grootste verschil is dat geneeskunde vrij reactief is en schrijven proactief. Een ziekte biedt zich aan, een leeg blad moet je zelf vullen. Een overeenkomst is dan wellicht de diversiteit.”

Over welk aspect van de huid schrijft u het liefst, en/of is er een bepaalde huidaandoening die uw specifieke belangstelling heeft? En waarom?

“Ik vind het mooi om vanuit de fysiologie (dus hoe het hoort) te beschrijven hoe een huidziekte ontstaat. We staan in de tijd dat we hier op deze ronde bol verblijven te weinig stil bij hoe bijzonder we als organisme zijn.” Bij uitstek geldt dat voor het orgaan huid, stelt hij. “De huid is ongeëvenaard in alles wat hij kan. We zitten er elke dag op, hij gaat amper stuk en hij is waterdicht. We bepalen elke dag opnieuw voor de spiegel hoe we ons voelen op basis van zijn/haar prestaties. Een orgaan dat als we op het strand liggen, kan verkleuren als een kameleon. En terwijl wij werken of slapen en langzaam ouder worden, vernieuwt de huid zich steeds opnieuw!”

De huid vraagt daarbij nauwelijks om een tegenprestatie. “Toch is enig onderhouds- en reparatiewerk soms nodig”, aldus Bakker. “We moeten niet te achteloos omgaan met dit orgaan. Wees er vooral een beetje zuinig mee.”

Hoe is uw persoonlijke verhouding tot de eigen huid?

“In de wilde jaren sprong ik er wat robuust mee om, zoals met kokosolie onder het gat in de ozonlaag liggen tijdens mijn studie in Melbourne. Nu, met de weinige haren die ik heb, ga ik daar beter mee om.”

Misvattingen

Welke misvattingen leven er dan onder het algemeen publiek over huidaandoeningen?

“Dat producten uit aantrekkelijke ogende reclames huidziekten kunnen oplossen.”

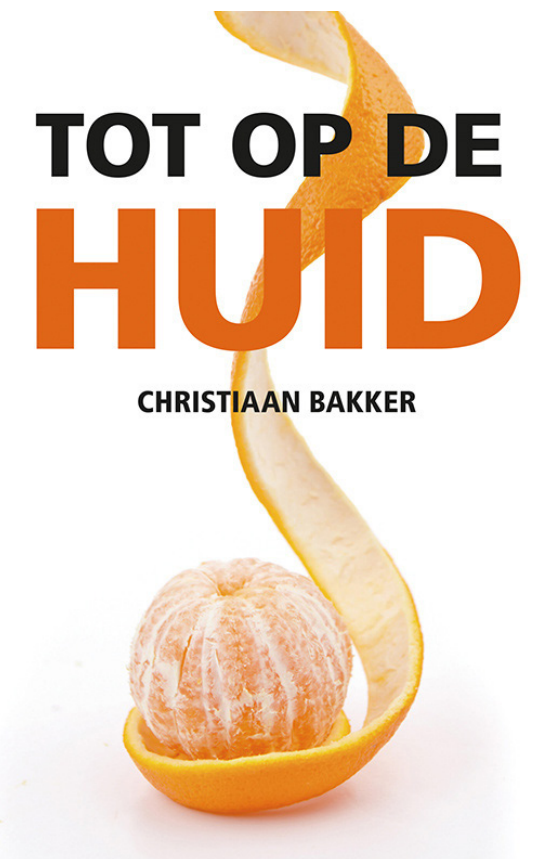
Over het lymfesysteem

“Het lymfesysteem is te beschouwen als een soort spoorwegnetwerk van kleine lymfevatjes of lymferails dat door het lichaam loopt. Elke lichaams- en huidregio, hoe klein ook, is daarop aangesloten. Zo zou een plaats als Joure zeker drie haltes hebben. Zomaar uit het niets beginnen overal vanuit de onderlaag van de huid deze lymfebanen. Hier doorheen rijden wagonnetjes van lymfocyten die als een soort spoorwegpolitie op zoek zijn naar overtredende bacteriën.”

Een groot scala aan huidaandoeningen passeert de revue in het boek: van schurft tot psoriasis, van melasma tot eczeem, en natuurlijk diverse stadia van huidkanker waarbij huidcellen zich te snel delen: “Dat zijn huidcellen die de kluts zijn kwijtgeraakt en zichzelf in de vijfde versnelling delen.” Daarbij hanteert hij graag beeldspraak om zijn boodschap over te brengen. Zo vergelijkt hij actinische keratosen, een verhoorningsstoornis die gedurende het leven ontstaat door blootstelling aan de zon, met bloeiend onkruid in de tuin.

Behalve over huidaandoeningen in de spreekkamer besteedt u ook aandacht aan thema's als ‘behandelpraat’, ‘dokter zijn’ en ‘het vak & de poli’. Wat maakt het voor u aantrekkelijk om, met alle respect, in de periferie te werken?

“Het leuke van arts zijn is de dagelijkse interactie. Het aantrekkelijke van dermatologie is dat je voor 95% van de patiënten een goede oplossing kan bieden voor hun probleem. Dat kan uitstekend in de periferie en misschien benadert dat ook nog enigszins het gevoel van de huisartspraktijk van mijn vader van vroeger. Je kent elkaar. Zowel binnen als buiten het ziekenhuis.”



Voelt u zich als auteur een ambassadeur van het vak? Krijgt u veel reacties van lezers?

“Ik voel mij zeker een ambassadeur en doe mijn best ons vak en vakmanschap uit te dragen met daarbij enige educatie. Sommige dagen hoor ik niks en andere dagen heb ik meerdere mensen die voor mij naar het ziekenhuis komen. Wat ook wel gebeurt: mensen herkennen hun huidziekte in de column en komen om die reden langs.” Hij zegt het met enige ingetogen trots. Dat antwoord sluit aan bij de slotzin van het voorwoord in zijn boek: “Buiten kijf staat dat ik mij altijd diep vereerd voel en heb gevoeld als er aan een van mijn columns wordt of werd gerefereerd.”

Wie schrijft, leest vermoedelijk ook graag. Wat zijn uw favoriete auteurs of welke boeken kunt u aanraden? Als lezer dus, niet als dermatoloog.

“Een mooi boek vind ik *Reis naar het einde van de nacht* van Louis-Ferdinand Céline. Die tekst danst, dat vind ik zelf ook het mooist als dat (een beetje) lukt.” Wie columns schrijft, leest ook graag columns. Zo ook Bakker, die een specifieke voorkeur noemt: “Als wielerliefhebber kan ik de columns van Wilfried de Jong waarderen.”

Gaan we u nog terugzien als columnist in een grote landelijke krant? “Wie weet! Idealiter schrijf ik nog eens een roman.”

Uw boek is te koop bij de boekhandel en bij internet-boekwinkels. Wat moeten mensen doen om een door u gesigneerd exemplaar in hun bezit te krijgen?

Schaterlachend: “Ik zou adviseren: stuur dit verzoek naar de uitgever (www.elikser.nl), dan komt dat zeker goed!” **H**

Carin Hagen kreeg jeuk en vlekken op haar benen

Zo'n 1 miljoen Nederlanders hebben een zeldzame aandoening. Daardoor is het vaak ingewikkeld om de juiste diagnose te stellen en de goede behandeling te vinden. In dit geval gaat het om mastocytose. Carin Hagen (55) vertelt over de impact hiervan.

Van jongs af aan voelt Hagen haar lichaam goed aan. "Ik voel het als ik moet stoppen. Als ik op een feestje zit en eigenlijk naar huis moet. Of als ik een keertje gezellig iets drink, maar na een slok al merk: dit kan ik beter niet doen."

Haar lichaam begrijpt ze goed, ernaar luisteren is soms moeilijk. "Ik ben een type dat niet zo graag stilzit. Als ik energie voel, gooi ik dat eruit. Dat moet ik dan de hele dag erna weer inhalen."

Wat is mastocytose?

Mastocytose is een chronische hematologische aandoening waarbij er te veel afwijkende mestcellen (belangrijk voor het immuunsysteem) zijn. Bij cutane mastocytose is alleen de huid aangedaan. Bij systemische mastocytose is er een stapeling van mestcellen in minimaal één orgaan, bijna altijd het beenmerg. Veelvoorkomende symptomen zijn huidafwijkingen en anafylaxie (een ernstige allergische reactie). Genezing is niet mogelijk, behandeling is gericht op het verlichten van klachten. In Nederland hebben zo'n 2200 mensen systemische mastocytose.

Hagen heeft systemische mastocytose, een chronische hematologische aandoening waardoor ze last heeft van onder meer ernstige vermoeidheid, jeuk en vlekken op de huid.

Mee leren leven?

"Toen ik 21 was, liep ik met een vriendin op het strand. Iemand vroeg: 'Wat voor vlekken heb je allemaal op je been?'" Die vlekken gaan wel weg, dacht Carin toen nog, maar het werd juist erger. Jaren later kwam die vraag weer toen ze buiten liep, deze keer van haar moeder: 'Wat heb je toch voor vlekken op je benen?'

"Het begon ook te jeuken. En ik kreeg last van temperatuurverschillen. Als ik naar buiten liep vanuit een warme omgeving kreeg ik overal op mijn huid vlekken en jeuk. De dermatoloog had gelukkig meteen in de gaten wat het was, maar Carin kon weinig met zijn advies: 'leer er maar mee leven.'"

"Ik vind het nog altijd moeilijk om met name de vermoeidheid te accepteren en de psychologische klachten die daarbij komen kijken. Ik wil hetzelfde als vriendinnen met een leuke baan: werken en lekker de hele dag bezig zijn."

Rust en eenzaamheid

Haar medische behandeling bestaat alleen uit antihistaminica, die slikt ze dagelijks tegen de jeuk. In de loop der jaren heeft Carin wel geleerd wat verder helpt om haar klachten te verminderen. Het gaat vooral om het vermijden van bepaalde triggers zoals koffie, alcohol en bepaalde kruiden. En vooral: stress.

"De coronatijd leek me een goed moment om aan een leuke hbo-opleiding te beginnen. Maar dat gaf meteen zoveel stress en jeuk." Aan de ene kant vond ze de eerste lockdowns fijn. Nu hoefde ze een keer geen uitleg te geven als ze geen puf had om naar de bioscoop te gaan.

Aan de andere kant was het eenzaam: "Het idee dat ik naast de maatschappij sta, kwam nu nog meer op me af. Ik had veel tijd om daarover na te denken. Vriendinnen beginnen dan over vrijwilligerswerk. Maar het is niet zo dat ik niet wil werken, het gáát niet."

“Ik vind het nog altijd moeilijk om met name de vermoeidheid te accepteren, en de psychologische klachten die daarbij komen kijken”



Carin Hagen: "Ik wil gewoon meedoen."

Gewoon meedoen

Eerder had zij haar eigen dansschool, door de vermoeidheid heeft ze die op moeten geven. Maar ze wil 'gewoon meedoen', waar mogelijk. "Ik doe de financiële administratie van een bedrijf. Daarvoor werk ik vanuit huis en kan ik mijn eigen tijd indelen."

Met het ouder worden is ze ook assertiever geworden. Bij een verdoving voor een operatie, waar ze altijd zo ziek van wordt, zorgt ze dat de anesthesist echt goed naar haar luistert. Heeft haar huisarts het te druk terwijl ze ernstige klachten heeft? Dan belt ze zelf wel de deskundige in het ziekenhuis. "Je wordt toch wat mondiger, als twintiger deed ik dat allemaal nog niet."

“Het idee dat ik naast de maatschappij sta, kwam nu nog meer op me af”

En 'ermee leren leven'? Carin haalt troost uit haar betrokkenheid bij de patiëntenvereniging, waar ze kan praten met lotgenoten. Tegelijkertijd is het een proces waar ze zelf doorheen moet.

"Iets wat ik moeilijk vind, is mijn verminderde concentratievermogen. Dan ben ik kwijt wat de nieuwe baan van mijn dochter is, omdat ik niet meer precies weet wat ze daarover heeft gezegd. Dan kan ik zo boos worden. Andere momenten denk ik: Tja, ik ben een beetje een ijdeltuit die liever geen vlekken heeft, maar je moet door." **H**

Rode zwellingen en veel jeuk: ervaringen met urticaria

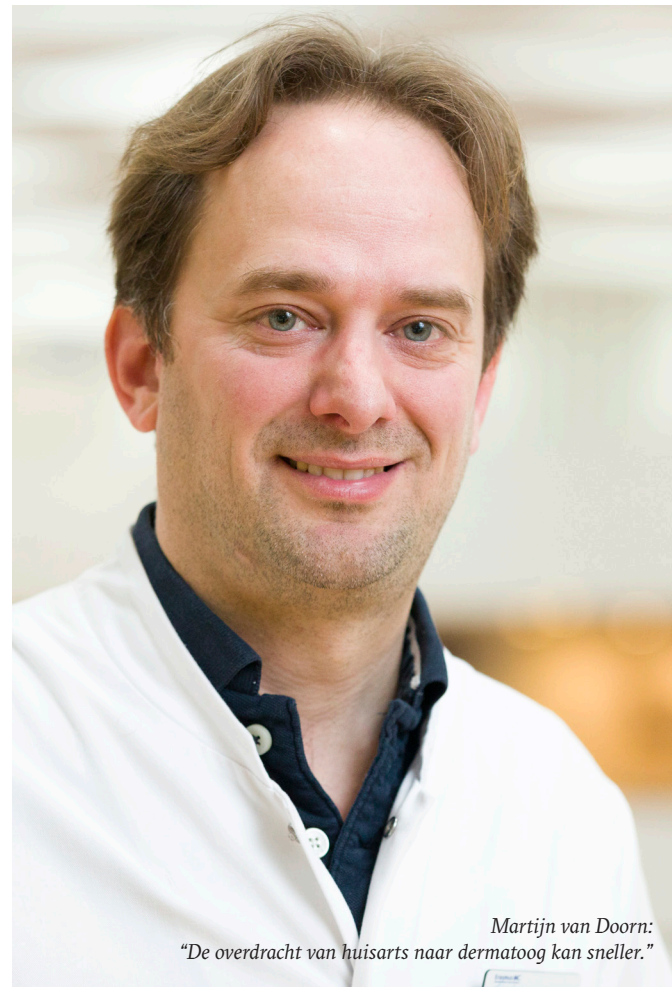
Muriël de Koeijer bezocht in de afgelopen twee jaar verschillende artsen omdat zij overal op haar lichaam rode dikke plekken en veel jeuk kreeg bij aanraking. Uiteindelijk kwam zij in het Erasmus MC. Daar behandelt dermatoloog dr. Martijn van Doorn patiënten met chronische urticaria. Beiden vertellen in dit artikel over hun ervaringen.

Urticaria

Urticaria is de medische term voor netelroos of galbulten: huiduitslag met verspringende rode bulten en/of zwellingen met veel jeuk. Van Doorn: "Meestal ontstaat urticaria plotseling als reactie op bijvoorbeeld een infectie, voeding of geneesmiddelen. Deze vorm heet 'acute urticaria' en de klachten zijn dan gewoonlijk enkele dagen tot weken aanwezig." Als de klachten na zes weken nog steeds aanwezig zijn, is er sprake van 'chronische urticaria'. Deze vorm is te verdelen in 'chronische spontane urticaria', waarbij huidafwijkingen spontaan ontstaan en niet op de een of andere manier kunnen worden opgewekt. Daarnaast is er 'chronische induceerbare urticaria', waarbij de klachten worden uitgelokt door externe prikkels zoals wrijven, koude, warmte of bij inspanning.

Klachten

De Koeijer: "Ongeveer twee jaar geleden is het begonnen. Bij aanraking van mijn huid kreeg ik rode opgezette plekken en veel jeuk. Ik zat helemaal onder en ik sliep slecht. Ik ging naar de huisarts en daar kreeg ik zalf en pillen. Het zou binnen een paar maanden waarschijnlijk vanzelf overgaan. Toen het niet over ging, ben ik doorgestuurd naar een dermatoloog. Ze onderzochten of ik een allergie had, maar vonden niets in mijn bloed. Ik kreeg verschillende pilletjes, maar dat hielp voor mijn gevoel niets. Na weer een nieuwe pil proberen, was ik er klaar mee en dacht: 'Ik stop ermee.' Maar de erge jeuk en rode plekken bleven. In overleg met mijn partner ben ik voor een second opinion naar een dermatoloog in het ziekenhuis in Goes gegaan. Hij verwees me naar het urticariaspreekuur in het Erasmus MC."



Martijn van Doorn:
"De overdracht van huisarts naar dermatoloog kan sneller."

Diagnose

De huisarts ziet meestal patiënten met 'acute urticaria'. De klachten ontstaan plotseling en verdwijnen meestal vanzelf, bijvoorbeeld wanneer een infectie die de urticaria heeft uitgelokt, is verdwenen. Volgens de internationale richtlijn die in Nederland gevolgd wordt, schrijft de huisarts dan eenmaal daags een antihistaminicum (tablet) voor. Dit onderdrukt een allergische reactie en blokkeert de werking van het lichaamseigen histamine.

Van Doorn: "Wanneer klachten langer dan zes weken aanhouden, is sprake van chronische urticaria. Dan moet de huisarts soms een hogere dosering geven dan eenmaal daags een tabletje of een patiënt voor behandeling verwijzen naar een dermatoloog of allergoloog. Het geven van een hogere dosering antihistaminica vormt een drempel voor huisartsen, omdat dit 'offlabel'-gebruik van geneesmiddelen is (deze mate van gebruik is niet geregistreerd, red.).

Ik heb de indruk dat het lang duurt voordat patiënten met chronische urticaria de juiste behandeling krijgen, en dat de overdracht van huisarts naar dermatoloog sneller kan. Bij aanhoudende klachten na verhoging van antihistaminica raad ik aan te verwijzen naar een specialist op het gebied van urticaria in het Erasmus MC of UMC Utrecht, de nationale expertisecentra. Dat vind ik belangrijk omdat een patiënt zo snel mogelijk van zijn of haar klachten af moet komen. Want ze hebben er veel last van. Door de jeuk slapen de meeste mensen slecht en vanwege het onvoorspelbaar verschijnen van de rode zwellingen durven ze soms niet naar buiten of zijn ze bang dat anderen dat zien."

Behandeling

Van Doorn: "Als eenmaal daags een tablet antihistaminicum onvoldoende werkt, kan een patiënt een hogere dosering krijgen. Als dat ook onvoldoende werkt, kun je behandeling met een ander antihistaminicum overwegen.

De volgende stap volgens de richtlijn is behandeling met omalizumab, dat zijn injecties. Dit wordt niet in alle ziekenhuizen als volgende stap voorgeschreven. Dat heeft er mogelijk mee te maken met dat het relatief dure geneesmiddelen zijn. Mocht behandeling met omalizumab onvoldoende werken of bijwerkingen geven, kan men behandeling met ciclosporine (een capsule) overwegen. Dit onderdrukt het afweersysteem en kan heel effectief zijn. Het heeft meestal meer bijwerkingen dan omalizumab, zoals het ontstaan van een hoge bloeddruk en soms ook nierfunctiestoornissen. Vanwege die potentiële bijwerkingen wil je mensen daar liever niet jaren mee behandelen."

De Koeijer: "Ze doen hun best in het Erasmus MC, maar ook hier blijft het puzzelen. Ik ben twee dagen geleden begonnen met nieuwe medicatie en ik hoop dat het helpt. Ik kom niet in aanmerking voor de injecties met omalizumab omdat je hiervoor chronische spontane urticaria moet hebben en bij mij is het niet spontaan. Want ik krijg de rode plekken en jeuk door aanraking van mijn huid."

Ziektelast

Van Doorn: "Sommige patiënten die worden verwezen naar ons centrum hebben door de urticaria psychische problemen. Ze ervaren een heel hoge ziektebelasting. Als je die patiënt een passende behandeling geeft en het werkt ook, dan zie je na drie of zes maanden een heel andere persoon. Als de problemen bij de patiënt blijven bestaan ondanks onze behandeling, is er psychische begeleiding nodig. In het Erasmus MC is er het 'psychoderm'-spreekuur, waar patiënten kunnen leren beter om te gaan met hun klachten. Ze hebben een intakegesprek om hun problemen en hun hulpvraag in kaart te brengen en ze kijken of er een psychologisch begeleidingstraject nodig is. Dit kan zeker helpen om patiënten mentaal sterker te maken, waardoor ze beter met hun dagelijkse klachten kunnen omgaan."

De Koeijer: "Ik schaam me erg voor wat ik heb. Ik heb bijvoorbeeld net een nieuwe baan, en dan probeer ik de plekken te bedekken met mijn kleding en ik draag foundation op mijn gezicht. Ik vind het vervelend als mensen ineens zeggen: 'Zo, wat heb jij daar nou?' Ondanks dat ik het probeer te bedekken, blijf je het toch wel zien. Ook heb ik continu jeuk en ben ik altijd aan het krabben in mijn nek, mijn gezicht of mijn armen. Ik heb gelukkig geen vervelende reacties meegemaakt, maar mensen schrikken wel eens als ze het zien. De jeuk zorgt er ook voor dat ik slecht slaap, en als ik niet kan slapen, word ik moe, raak ik gefrustreerd en krijg ik stress. Stress is ook van invloed op de jeuk en de rode plekken. Dan kom je in een vicieuze cirkel terecht."

Toekomst

Van Doorn: "Patiënten moeten vooral weten dat ze hier niet mee rond hoeven blijven lopen. Zorg dat je tijdig wordt doorverwezen en dat je de behandeling krijgt die je nodig hebt. Maak foto's met je telefoon van galbulten en zwellingen, want die zijn niet altijd zichtbaar op het moment dat je bij een arts komt. Deze foto's zijn belangrijk om de juiste diagnose te stellen en de ziekte zo snel mogelijk te behandelen. Belangrijk is ook de hoop die ik patiënten geef als ze bij ons binnenkomen: het kan echt weer verdwijnen. Maar tot dit gebeurt, zullen we de ziekte zo goed mogelijk samen behandelen. Helaas lukt het op dit moment nog niet om alle patiënten volledig klachtenvrij te krijgen. Daarom vind ik meer onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor urticaria erg belangrijk". **H**



Muriël de Koeijer: continu jeuk.



Slimme inzet van suggestie

Wie herkent het volgende niet? Wanneer iemand bij herhaling hoort: “Wat zie je er slecht uit!” dan gaat zo iemand zich – als vanzelf – ook slechter voelen en zich afvragen: “Wat zou er aan de hand zijn?” Dat is een eenvoudig voorbeeld van hoe suggestie kan werken. Suggestie speelt ook een rol in het contact tussen arts en patiënt. Hoe dat werkt en wat dit oplevert, weten de deskundigen Andrea Evers en Kaya Peerdeman van de Universiteit Leiden als geen ander. Een dubbelinterview.

Een placebo (Latijn voor: ‘ik zal behagen’) is een als geneesmiddel voorgeschreven of aangeprezen middel dat geen werkzame bestanddelen bevat. Toch zijn die nuttig. Daarbij moet men zich realiseren dat elk geneesmiddel, elke behandeling, ook geruststelling zonder behandeling, een placebo-effect herbergt. Vandaar dat het placebo-effect een heel grote rol speelt in wetenschappelijk onderzoek naar geneesmiddelen (zie kader voor meer informatie hierover).

Gebruik van placebo's in wetenschappelijke onderzoek

Placebo's zijn nuttige middelen. Niet om ze in de spreekkamer te gebruiken, maar wel als je wilt uitzoeken wat het effect is van een nieuw geneesmiddel, want dan is het gebruikelijk dat effect aan te tonen in een placebogecontroleerd vergelijkend onderzoek. Bij dit soort onderzoeken, die een standaardis vormen bij de toelating van nieuwe geneesmiddelen tot de markt, krijgt gewoonlijk de helft van de patiënten bij loting het nieuwe geneesmiddel en de andere helft de placebo. Als dan bijv. 70% in de eerste groep goed reageert op het middel en 50% in de tweede groep, dan betekent dat dat 50% van patiënten verbetert zonder dat een van hen een werkzaam geneesmiddel heeft gekregen. Dat klinkt onwaarschijnlijk, maar dat is het niet, ook bij huidziekten, want ook die gaan vaak vanzelf over en het placebo-effect doet daar nog een schepje bovenop. Maar het betekent dus ook dat wanneer op een nieuw geneesmiddel 70% van de patiënten goed reageert, een groot deel van dat effect moet worden toegeschreven aan natuurlijk beloop en placebowerking.



Andrea Evers



Kaya Peerdeman

Bewust gebruikmaken

Eind vorig jaar verscheen in het vakblad voor dermatologen een artikel over het placebo-effect. De auteurs waren prof. dr. Andrea Evers en dr. Kaya Peerdeman, beiden betrokken bij de afdeling Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie van de Universiteit Leiden. Dat artikel was gebaseerd op een voordracht van Evers op een congres voor dermatologen. Al duurt het even voordat Evers zich deze presentatie herinnert. Zich verontschuldigend: “Ik verzorg soms wel drie lezingen per week”. Hun boodschap: “Maak bewust gebruik van het placebo-effect bij het inzetten van een behandeling. Want”, zo stelden zij, “daarmee kunnen artsen de behandeluitkomst verbeteren. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het versterken van het vertrouwen in de behandeling. Maar ook andersom, aan het verminderen van overmatige angst voor bijwerkingen. Zo kan een zorgverlener die vertrouwen uitstraalt en de verwachte positieve werking en bijwerkingen van medicijnen goed weet uit te leggen de behandeling gunstig beïnvloeden.”

Hoe is jullie belangstelling voor placebo's ontstaan?

Evers neemt het voortouw: “Het placebo-effect is een heel mooi model gebaseerd op psychologische leerprocessen. Daarnaast is het een staalkaart van de manier waarop de geest invloed uitoefent op het lichaam. Dat maakt het model ook zo interessant voor toepassing in de spreekkamer bij bijvoorbeeld het bepreken van een mogelijke behandeling. Ook op die plek spelen suggestie en verwachtingen, zoals overall, een rol.”

Peerdeman vult aan: “Voor ons als psychologen is het enorm boeiend om te bestuderen hoe suggestie effectief kan werken en hoe je hiermee gezondheid kan bevorderen. In een laboratoriumsetting kun je dit ook heel goed bestuderen.”

Verwachtingen

De twee belangrijkste woorden in dit antwoord zijn ‘suggestie’ en ‘verwachting’. Iedereen weet dat teleurstellingen in dit leven vooral voortkomen uit verwachtingen waaraan niet is voldaan. Maar het hebben van positieve verwachtingen kan ook juist bijdragen aan de gezondheid. Zo verwachten arts en patiënt ook van alles van elkaar, al blijft dat meestal onuitgesproken.

Het gekozen middel, de keuze van de interventie, maakt dat uit? We hebben wel eens gehoord dat het toedienen van een nepinjectie beter werkt dan het geven van een neppil...

Evers bestrijdt dat: “Mogelijk dat een injectie indrukwekkender oogt, maar het effect is even groot, afgemeten aan de verwachtingen van de patiënt.”

Zit de kracht van dat effect niet deels in de onwetendheid van de patiënt? Doet uw voorstel om dat effect te benutten door het bewust te bespreken, dat niet teniet? Anders gezegd: als men zou vertellen dat het een placebo is, dan verdwijnt het effect toch?

Opnieuw is het Evers die meteen countert en wijst op internationaal onderzoek. “Uit dat onderzoek blijkt overduidelijk dat het effect niet afneemt als patiënten weten dat ze een placebomiddel krijgen. Het effect op het zich beter voelen is zelfs nog groter als men het placebo-effect inzet naast echte medische middelen, dus dat men de patiënt probeert te overtuigen van het nut van de behandeling.”

“Eigenlijk is dat ook logisch”, aldus Peerdeman, “want het effect hangt niet af van het al dan niet weten of iets wel/niet een placebowerking heeft. Het placebo-effect treedt vooral op wanneer iemand verwacht dat een behandeling effectief kan zijn, ook wanneer uitgelegd wordt dat dit toe te schrijven is aan placebo-effecten.”

Evers neemt het stokje weer over: “De combinatie van het creëren van positieve verwachtingen via goede voorlichting en het herstellend vermogen van het menselijk lichaam, bijvoorbeeld op grond van eerdere positieve ervaringen met een bepaald middel, is sterk. We richten ons in onderzoek vooral op de manieren waarop dit proces nog meer te stimuleren is.”

Geruststelling

Vooraf huisartsen besteden veel tijd aan geruststelling van patiënten... Beide dames reageren enthousiast: “Precies! Dat is toch

geweldig! Daarmee voldoen huisartsen aan hun primaire en heel wezenlijke taak. Want de belangrijkste vraag waarmee een patiënt worstelt is: 'Moet ik mij zorgen maken?' Als een huisarts die zorg kan wegnemen, is dat heel belangrijk. Overigens geldt hetzelfde voor een dermatoloog als een patiënt zich bij hem of haar meldt met een verdacht plekje."

Dat doen alternatieve genezers toch ook?

Evers: "Ja, die maken ook dankbaar gebruik van het placebo-effect, en opgeteld bij wat het natuurlijk beloop vermag, is dat natuurlijk al heel veel. Maar zij baseren hun suggestie dat iets gaat werken niet op wetenschappelijk aangetoonde resultaten, maar louter op suggestie en daarmee doen ze de patiënt te kort. Ze onthouden die een echt werkzaam geneesmiddel, althans in de meeste gevallen. Een alternatieve genezer heeft verder vaak niets te bieden bovenop het placebo-effect. Dat is een wezenlijk verschil.

Waar wij en anderen onderzoek naar doen, is kijken hoe we eenzelfde groot effect kunnen bewerkstelligen met de inzet van minder geneesmiddelen. Dat is trouwens ook een vraag waarmee veel patiënten worstelen: 'Hoe kan ik de medicatie wellicht veilig afbouwen, zonder dat dit ten koste gaat van mijn gezondheid?' Die vraag leeft bijvoorbeeld sterk bij mensen die antidepressiva gebruiken en zal ongetwijfeld ook binnen de dermatologie opgeld goed. Denk aan hormoonzalven of systemische medicatie die aangrijpt op het natuurlijk afweersysteem. Het zou toch fantastisch zijn als we die mensen kunnen helpen bij het afbouwen of variëren van die medicatie."

Hoe haalbaar is het om te zeggen: 'We geven u een neppil die psychologisch goed werkt'?

Evers: "Nee, dat is zeker niet wat wij propageren. Je kunt wel zoiets zeggen als je iemand vraagt mee te doen aan een placebogecontroleerd onderzoek. 'Als u meedoet aan dit onderzoek, is er 50% kans dat u een geneesmiddel krijgt'. Maar in de spreekkamer moet je iemand het meest geschikte middel geven en met het uitspreken van de verwachting die je als behandelaar daarbij hebt (dat dat middel op dat moment het beste is wat de patiënt kan gebruiken), maak je dan optimaal gebruik van het placebo-effect.

Peerdeman: "Een probleem is en zal blijven dat de individuele verschillen tussen patiënten onderling groot zijn. Daardoor is het lastig te voorspellen wat het beste voor wie werkt. Maar de aangetoonde effecten op bijvoorbeeld pijn en jeuk zijn

imponerend. Al komen de meeste van de effecten voort uit een labsetting en niet uit praktijkonderzoek."

Anders denken

Evers wil die vraag ook in een breder kader plaatsen. "We moeten heel anders gaan denken over de inrichting van de zorg. Nu houden we ons met zijn allen vast aan dé illusie van de zorg, namelijk dat we veel weten en dat we, wat we niet weten, kunnen oplossen met wetenschappelijk biomedisch onderzoek." Peerdeman voegt daar een realistische voetnoot aan toe: "We zijn de eersten om toe te geven dat er heus wel een groep mensen is die we via placebo-onderzoek niet kunnen bereiken. Daarnaast zijn we ons ervan bewust dat er maatschappijbreed mensen

“Iedereen weet dat teleurstellingen in dit leven vooral voortkomen uit verwachtingen waaraan niet is voldaan.”

zijn die het placebo-effect als instrument echt misbruiken door bijvoorbeeld niet-effectieve behandelingen aan te bieden."

Pas op de plaats maken de onderzoekers niet. "We zijn er nog lang niet en we hebben nog genoeg ambities. Zo is veel van het effect van de inzet bewezen binnen een laboratoriumsetting. Het is spannend te onderzoeken of die cijfers ook in de dagelijkse praktijk te benaderen zijn. Dat raakt aan ons doel op langere termijn, op zoek naar het antwoord op de vraag: 'Hoe kunnen we dit mechanisme omzetten in een praktisch toepasbaar gebruiksinstrument in de spreekkamer?'"

Jullie geven veel voordrachten. Hoe reageren artsen hierop?

Laconiek: "Men reageert vooral heel geïnteresseerd, vriendelijk en beleefd. Maar een enkeling zal het zeker ook als 'vaag gedoe' zien, ook al is onze ervaring dat dat er steeds minder zijn." **H**



Droge en jeukende huid? Sebamed Repair Lotion met 10% Urea

- ✓ Huidverzorging voor atopisch eczeem, diabetes en psoriasis
- ✓ Verzorgt en herstelt de extreem droge huid
- ✓ Vermindert schilfers, jeuk en roodheid
- ✓ Ontwikkeld samen met dermatologen

Sebamed is 100% huidneutraal en 100% zeepvrij. Sebamed voedt, hydrateert en beschermt de huid tegen uitdroging, irritatie en allergie. Zo blijft de huid gezond.



**86%
ervaart
verlichting van
droge huid**



clinically
PH 5.5
tested
sebamed
SCIENCE FOR HEALTHY SKIN

Verkrijgbaar bij de drogist
sebamed.nl

SEBAMED BESCHERMT JOUW HUID

clinically
PH 5.5
tested

Louis Widmer
SWISS DERMATOLOGICA

Remederm DRY SKIN

SILBER CREME REPAIR
EXTREM TROCKENE & GEREIZTE HAUT
LINDERT IRRITATIONEN
BEFEUCHTET & SCHÜTZT
CRÈME ARGENT RÉPARATRICE
PEAU TRÈS SÈCHE & IRRITÉE
APAISE LES DÉMANGEAISONS
HYDRATE & PROTÈGE

Indicaties voor alle Remederm Dry Skin producten

- Droge tot zeer droge huidzones
- Geprikkelde huidzones
- Roodheden

Kenmerken van de Remederm Dry Skin producten

Alle crèmes:

- zijn licht geperfumerd en ongeparfumeerd verkrijgbaar
- bevatten:
 - 5% aminozuren
 - 3% ureum
 - Vitamine A
 - Vitamine E
 - Panthenol

Vegan

De kracht van zilver
Remederm Dry Skin Zilver Crème

Zijderupsen

Op het mozaïsche gebladerte van struiken
zitten ze vaak te snorren in de zon, de rupsen. Net alsof er nooit iemand vertrokken is,
tegen het woelen van de wind in, de schuivende tong van het mos.
Ze denken dat alles er nog is, de oases, tuindaken, pijnappelaar's en andere paradijsvogels.
Geen boodschapper heeft hen bereikt, geen signaal.

Iemand komt thuis en ruikt nog naar het zilt van de zee. Uitgewaaid, herbrond.
Iemand ligt in bed en kijkt naar het plafond, ziet daar luchtbellens, kleine rotsen, schubben
glimmen. Het water golft daar zijdezacht, de mist houdt een hand op de waterspiegel
om alles tot stilte te sussen.

Ziet hoe de gordijnen weer wiegden als wier.
Denkt aan een wereld die ooit magisch was. Het niet begrijpen waarom de dingen zijn.
Kijken naar de eigen handpalm, de nerven, het vlees in de keel.
Het ergste is niet het eeuwige vervellen, de ellendige herhaling;
het ergste is dat alles naamloos blijft, onpersoonlijk, de gezichten vol erosie, de huiden
afgeschaafd. Een staalgrijze trap, profielen ontdaan van adem en lucht.
Waterdicht gemaakt. De wereld ontzenuwd.

Een rupsje kruipt over de muur van het huis, stopt een poot in de porie van een baksteen. Om
te spelen. Meerdere rupsen nu. Ze lijken op commando van iets anders, iets groters,
het hele huis te omhelzen.

Iemand ziet alle namen die gedragen zijn,
levens in eenzaamheid geleid. Getest en teruggegeven.
Ze zullen allemaal onbekend blijven, vissers in dezelfde vijver.

Was er maar een harnas om te dragen
tegen al het ondergrondse. Tegen het bleken van de maan.

Iemand besloot dat dat net
het hele punt zou kunnen zijn: het vergeten
van de rupsen, het vervloeien van het water
op de huid.

- Jens Meijen -



Fotografie: Studio Schulte Schultz

Kruip IN DE HUID VAN...

Omgaan met jeuk en pijn - leven met atopisch eczeem is niet altijd makkelijk. Op indehuidvan.nl vindt men tips, ervaringen en verhalen van anderen maar ook alles over symptomen, klachten, diagnose, behandeling en medicatie.



TANYA
Sporten met eczeem. Over zweten, zwemmen en meer.



TESSA
Allergisch zijn voor je eigen schilfers? Dat kan!

LOUISE
Make-up? Ik laat me niet weerhouden door mijn eczeem en gevoelige huid.



CHRISTA
Als je een klik hebt met je arts, ben je eigenlijk al halverwege.



Attendeer en informeer uw patiënt met atopisch eczeem over de website indehuidvan.nl
Zo zorgen we samen voor controle.

www.indehuidvan.nl



leven met
**ATOPISCH
ECZEEM**



2^e EDITIE

**WERELD
ECZEEM
DAG 2022
IN BEWEGING**

ZA. 17 SEPTEMBER 2022
13.00-17.30 uur
VAN DER VALK BREUKELEN
www.eczeemdag.nl



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 psoriasis huid.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 psoriasis huid.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 psoriasis huid.nl/artritis-psoriatica

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

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



1020NOV9414

¹ Gladman DD. F1000Research 2016; 5:2670.

² Johnson-Huang LM et al. Dis Model Mech 2012; 5:423-433.
Fictieve patiënt

