

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Jaargang 1 / 2016 / uitgave N° 1

**Littekens
tekenen**

6

**Pulserende
driften**

18

**Onbekende
huidkwalen**

22

Louis Widmer

SWISS  DERMATOLOGICA



**Indicaties voor alle
Remederm producten**

- Droge tot zeer droge huid
- Schilferende huid
- Geïrriteerde huid

**Kenmerken van de
Remederm producten**

Alle crèmes:

- zijn licht geperfumeerd en ongeperfumeerd verkrijgbaar
- bevatten:
 - 5% aminozuren
 - 3% ureum
 - Vitamine A
 - Vitamine E
 - Panthenol
- zijn parabenen vrij



DE KRACHT VAN ZILVER

REMEDERM ZILVER CRÈME REPAIR

inhardt

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

HEELdeHUID**Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen**

Nummer 1, maart 2016. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Belvédère BV, Bloemendaalseweg 244,2051 GN Overveen: www.uitgeverijbelvedere.nl**Redactieadres** redactie@nvdv.nl**Hoofredactie** Jannes van Everdingen (hoofredacteur),

Frans Meulenberg (adjunct-hoofredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket,

Jantine van 't Klooster, Erna de Lange, Lies Rijkssen

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau**Omslag** Ilse Weisfelt**Fotografie** Marjolein Wintzen**Illustraties** Lilian ter Horst, Ilse Weisfelt**Abonnementen** via www.heeldehuid.com

of bel 030 28 23 180

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl**Ontwerp logo en lay-out** ATTACK • Ontwerpers**Vormgeving, beeldredactie en traffic** Grafictext, Velp**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 Huidpatiënten Nederland (HPN), de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) en het Huidfonds.



Een nieuw magazine: **HEELdeHUID**

Hierbij presenteren wij u het eerste nummer van het magazine *HEELdeHUID*. Een kwartaal-magazine met indrukwekkende fotografie en aansprekende teksten. *HEELdeHUID* is de opvolger van het magazine *HUID&haar*. Dit magazine belicht de huid van alle kanten, van top tot teen, van jong tot oud, van binnen en buiten. Het is in eerste instantie bedoeld voor patiënten en hun naasten, maar wil ook het grote publiek bereiken door de zieke huid te tonen en het belang van gezonde huid te onderstrepen.

Getekend voor het leven

Een lichaam zonder littekens heeft voor mij geen schoonheid, zei kunstenaar Lucian Freud. De grote Freud, zijn grootvader, bestudeerde vooral de littekens die een getraumatiseerde opvoeding nalaten als krassen op de ziel. En dan hebben we nog de littekens die infectieziekten achterlaten in het bloed, als teken van de strijd die het micro-organisme ooit aanging met ons immuunsysteem, bijvoorbeeld bij de ziekte van Lyme na een tekenbeet.

Maar waar je ook graaft, loert of prikt, littekens hebben we bijna allemaal, lichamelijk dan wel geestelijk. Mijn eerste litteken liep ik op toen ik een jaar of vijf was, bij een val tegen een gaskachel. Mijn hele jeugd was het zichtbaar. Een soort brandplek bij mijn navel, maar de volwassen huid is er als het ware overheen gegroeid. Het is nu niet meer te zien. Aan voetbalwedstrijden hield ik twee littekens over, één in mijn linker wenkbrauw en één op mijn knie. Die laatste ben ik al weer kwijt, want ik kreeg daar een bursitis en dat weefsel liet ik operatief verwijderen met litteken en al. Daarnaast heb ik nog twee operatielittekens, één in mijn pols en één in mijn buik. Ook die zijn nauwelijks meer zichtbaar. Het grootste en meest verse litteken zit op mijn bovenbeen, waar ik mij zelf verwondde met een motorzaag: twee lange roze strepen. Ik ben dus flink getekend, maar het zijn geen littekens die mij ongelukkig maken. Hoe anders kan dat zijn voor mensen die littekens overhouden van een heftige acne, een kankergezwell, een etterende wond, een lichaamsverbranding of psychisch leed dat niet meer slijt.

De tijd heelt alle wonden, zeggen ze. Maar littekens blijven bestaan als herinnering aan de wond die wij opliepen of het leed dat we ondervonden. Het verleden werpt zijn schaduw immer voor zich uit. Zo heeft ook iedere dokter zijn eigen niet gesloten wonden die hij met zich draagt tot aan zijn eigen graf. Zelf ging ik ooit fors de fout in door bij een man in het Huis van Bewaring van de Amsterdamse Penitentiaire Inrichting Over-Amstel een verkeerde diagnose te stellen. Ik behandelde hem twee maanden lang met een niet onschuldig, maar wel voor hem onwerkzaam middel. Vervolgens gaf ik hem ook nog de schuld door te zeggen dat hij op mijn vragen antwoorden had gegeven die mij op een dwaalspoor zetten. Pas weer twee maanden later was ik in staat mijn excuses aan te bieden.

Dit nummer van *HEELdeHUID* laat mensen zien en aan het woord die hun littekens altijd met zich meedragen. Elke keer als zij andere mensen zien staren, kijken zij in hun eigen spiegel. Ze zijn weliswaar verder gezond, want een litteken is ook een uiting van uiteindelijke genezing, maar zij voelen zich getekend en geketend door het leven. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur

NETELROOS?



SOMS
KOMT HET
MONSTER
ONDER MIJN
HUID
TOT
LEVEN.
ALTIJD
ALS IK
HET NIET
VERWACHT, DAT MAAKT ME
ONZEKER.
HET BEGINT MET
TINTELENDE
JEUK.
EN DAN WRIJF IK.
STEEDS HARDER.
DE JEUK WORDT ALLEEN MAAR
ERGER.
ONDRAAGLIJK.
GEKMAKEND.
HET BEEST
HEEFT EEN NAAM,
CHRONISCHE URTICARIA.

Chronische Urticaria draag je altijd bij je

Meer weten over Chronische Urticaria? Ga naar www.skintolivein.com

In dit nummer



- ③ **Voorwoord**
Getekend voor het leven
- ⑥ **Littekens bij blaarziekten**
Bijzondere huidaandoening.
- ⑨ **Littekens, brandwonden en welbevinden**
- ⑩ **Littekenbeelden**
Fotoreportage Annelie Pronk.
- ⑬ **Heelt de tijd alle wonden?**
NVH-pagina.
- ⑭ **Plastische chirurgie**
Interview Frank Niessen.
- ⑯ **Syndroom van Sturge-Weber**
“De roze wolk die verdween.”
- ⑱ **De pulserende binnenkant van de mens**
Fotoreportage Eva Lansink.
- ⑳ **Smartphonegeneeskunde**
Column van Just Eekhof.
- ㉑ **Kiezelsteenheid**
Bijzondere huidziekte.
- ㉒ **Kleine huidafwijkingen**
Rubriek Marjolein Wintzen.
- ㉓ **Glas**
Reeks: De elementen.
- ㉔ **Eigen verantwoordelijkheid**
ANBOS-pagina.
- ㉕ **“Psoriasis raakt al je emoties”**
Interview Bo Nannekhan.
- ㉖ **Richtlijn psoriasis: stap voor stap**
Interview Gayle van der Kraaij.
- ㉗ **Patiënt van de rekening**
HPN-pagina.
- ㉘ **Kleurrijk Suriname: steun het goede doel**
- ㉙ **Opleidingen in de huidzorg**
Interview Carla Uppelschoten.
- ㉚ **Folderpraat**

Littekens bij blaarziekte

Samenstelling - Redactie

Fotografie - UMC Groningen

Epidermolysis bullosa is een verzamelnaam voor een groep zeldzame, erfelijke, vaak levensbedreigende huidaandoeningen. Bij de minste aanraking ontstaan er blaren. Als men de ziekte overleeft kunnen dat na verloop van tijd ernstig verlittekende misvormingen worden. Het UMC Groningen is gespecialiseerd in het onderzoek en de behandeling van deze ziekte.

Epidermolysis bullosa is de naam voor een groep erfelijke huidaandoeningen waarbij na wrijven of stoten, of soms spontaan, blaren of huidloslating ontstaan. Ook kunnen er blaren ontstaan in de slijmvliezen. De blaren en wonden zijn bij geboorte vaak al zichtbaar. Bij ongeveer de helft van de kinderen blijft de aandoening minder ernstig, vaak met blaren en wonden aan handen en voeten, zoals bij epidermolysis bullosa simplex. Bij de andere helft, waartoe ook de hier getoonde dystrofische vorm van epidermolysis bullosa behoort, is de huidaandoening ernstiger. Dan zijn er naast blaren en wonden op huid en slijmvliezen ook allerlei bijkomende problemen, zoals pijn, jeuk, huidinfecties, stagnerende groei, bloedarmoede en agressief uitzaaiende huidkankers. Bij de dystrofische vormen van EB genezen de wonden met verlittekening en hierdoor ontstaan vergroeiingen onder andere van mond en tong, vingers en tenen, en ook van de huid rondom de gewrichten.

Blaarvorming

Tot op heden is er geen genezing voor EB, maar er wordt in verschillende centra op de wereld hard gewerkt aan goede behandelingen. De behandeling hangt af van het type en de ernst van de aandoening en is gericht op verlichting van de verschijnselen. Blaarvorming is deels te voorkomen door te zorgen voor een koele omgeving, ruim zittende kleding en niet-knellende schoenen en door de huid te beschermen tegen verwondingen. De verzorging van de aangedane huid concentreert zich op het verminderen van pijn of ongemak en het voorkomen van huidinfecties. Vanwege de kwetsbare huid wordt gekozen voor niet-verkleurende wondverbanden zoals siliconenverbanden. Deze dekken de wonden af en beschermen preventief de fragiele huid.

Huidinfecties

Bij huidinfecties gebruiken dermatologen antibioticumzalfen of -crèmes; bij ernstige infecties, bijvoorbeeld veroorzaakt door *Staphylococcus aureus* of *Pseudomonas*, volgt een antibioticumkuur. Pijn en jeuk worden behandeld met medicamenten of door andere technieken, zoals afleiding en koelte.

Verder is het belangrijk om te zorgen dat het kind voldoende voedingsstoffen binnen krijgt, eiwit- en vochtverlies tegen te gaan en gebit en ogen regelmatig te laten controleren door respectievelijk tandarts en oogarts.

Recessieve overerving

De ernstige vormen van EB erven recessief over. Dat betekent kort gezegd dat een kind van beide ouders een aanleg voor de aandoening moet krijgen, voordat het de aandoening kan krijgen. Het kind heeft dan tweemaal de aanleg voor de aandoening en krijgt de aandoening, de ouders dragen éénmaal die aanleg (en daarnaast een 'gezonde' aanleg) en heten dragers. Draggers zijn gezond. Zij zijn zich er dan ook vaak niet van bewust dat zij drager zijn, totdat er een kind met EB wordt geboren.

Zoeken naar een geneesmiddel

Vanuit het UMC Groningen is een start-up opgericht voor het ontwikkelen van een medicijn voor epidermolysis bullosa. Het gaat om een medicijn waarbij de onleesbare kopie van het gen voor het hechteiwit weer afleesbaar gemaakt wordt.

De initiatiefnemers noemen de aandoening de "ergste ziekte waar je nog niet van gehoord had". Wie deze start-up financieel wil steunen, kan terecht bij: www.philae-pharma.com.

Afb. 1 Blaarvorming bij ernstige dystrofische EB.



1

Afb. 2 Coconvorming van handen bij ernstige dystrofische EB.



2

“Als je een keer iemand met EB gezien hebt, vergeet je dit nooit meer.”

Expertisecentrum

Bij het UMC Groningen, afdeling Dermatologie, geeft afdelingshoofd en hoogleraar Marcel Jonkman leiding aan het Centrum voor Blaarziekten. Spil van dit centrum is José Duipmans, verpleegkundig specialist EB en ‘allesweter en alleskunner’ volgens haar collega’s. Zij spreekt met veel betrokkenheid over haar werk.

Zie je dit soort verlittekende handen vaker bij kinderen met epidermolysis bullosa, of is dit vrij zeldzaam?

“Bij alle kinderen die de ernstige vorm van recessieve dystrofische epidermolysis bullosa hebben, treedt pseudo-syndactylie (vergroeiing van de vingers) op, die uiteindelijk leidt tot totale coconvorming; soms begint de zogenaamde ‘webbing’ (dichtgroeien van de ‘webspaces’) al op 3-jarige leeftijd, soms, bij een andere variant, een aantal jaren later.”

Doet dit enigszins denken aan leprahanden, waarbij ook allerlei misvormingen optreden door voortdurende infecties?

“Het verschil met leprahanden is dat er bij lepra stukken vingers, dus ook vingerkootjes, verdwijnen. Bij EB ontstaat coconvorming, maar alle botstructuren van de vingers zijn nog intact en aanwezig. Alleen de huid groeit uiteindelijk helemaal om de vingers heen.”

Hoe zijn de vooruitzichten op een medicijn voor dystrofische epidermolysis bullosa?

“Er wordt heel hard gewerkt en er zijn behandelingen op basis van gen-, cel- en eiwittherapie. Stamceltherapie wordt al klinisch uitgevoerd, andere therapieën zijn nog in het stadium van het testen op muizen. Kortom, onderzoeken zijn veelbelovend, maar op dit moment is er nog geen genezende behandeling.”

Wat is zo fascinerend in je werk met deze patiënten?

“Als je een keer iemand met EB gezien hebt, vergeet je dit nooit meer. Het is een verschrikkelijke ziekte, met veel lijden. Ik vind het indrukwekkend om te zien hoe kinderen en ouders hiermee omgaan, vaak heel positief, vol energie en zelden klagend. We hebben in ons centrum inmiddels 20 jaar ervaring met diagnostiek en behandeling, zodat we bij problemen vaak wel iets te bieden hebben. Ook al is het geen genezing. Ik volg de patiënten en hun ouders vanaf hun geboorte en ken bijna alle mensen met EB in Nederland. Daardoor ontstaat er een band, en ben ik meestal goed op de hoogte van wat allemaal speelt. Door te luisteren, de klachten te erkennen en te behandelen kan ik, natuurlijk samen met het EB-team, vaak iets bieden waardoor bepaalde situaties beter te verdragen zijn.” **H**



Afb. 3 Atrofische verlittekening bij junctionele EB.

EEN LITTEKEN?



KELO-COTE

Voorkomt
& behandelt
**excessieve
littekens**



Een mooie litteken
is een litteken dat
je vergeet



<http://www.huidarts.com/behandelingen/kelocote-siliconengel/>
info@biocodex.nl

KELO-COTE® is de enige gepatenteerde transparante siliconengel waarvan de doeltreffendheid en veiligheid aangetoond werden bij de preventie en behandeling van recente of oude hypertrofische littekens en keloiden⁽¹⁾.

BIOCODEX
Bioscience & Dermatology

(1) Drukke literatuur op aanvraag

NIEUWE VERPAKKING

Littekens van brandwonden en welbevinden

Samenstelling - Nancy van Loey, senior onderzoeker, Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland, Beverwijk

Kees Hoogewerf, beleidsmedewerker, Nederlandse Brandwondenstichting, Beverwijk

Fotografie - Dreamstime

Door het leven gaan met een uiterlijk dat afwijkt van de norm kan een uitdaging zijn. De huid is immers een belangrijk orgaan in de omgang met mensen. Littekens van brandwonden kunnen de interactie met mensen daarom bemoeilijken. De gevolgen van brandwonden laten zich duidelijk zien; diepe wonden resulteren in levenslange littekens. Mensen met littekens die zichtbaar zijn voor anderen krijgen vaak weinig subtiele opmerkingen te horen.

Een 45-jarige vrouw die uitgebreide brandwonden opliep na een gasexplosie heeft daar zelf ervaring mee. Zij vertelt: “Als je een paar keer met kwetsende opmerkingen wordt geconfronteerd, krijg je het moeilijk en heb je zin om in een hoekje te kruipen. Ik sta elke keer verstomd van het gebrek aan begrip van de buitenwereld. Mensen die stilstaan en me aangapen alsof ik van Mars kom, dat vind ik nog het minste, maar er zijn er ook die me ronduit uitlachen.”

Zelfbewapening

Hoe kun je jezelf wapenen tegen deze soms vijandige buitenwereld? Waarschijnlijk begint het bij jezelf: hoe je zelf je littekens beoordeelt en deze weet in te passen in je zelfbeeld. Ook speelt het een rol hoe het litteken eruit ziet. Is het rood en ribbelig en daarmee erg opvallend?

Of is het litteken vlak en goed te camoufleren? Onderzoekers hebben gekeken hoe goed mensen in staat zijn een litteken in hun gezicht (reëel) te beoordelen. Tevens ging men na welke kenmerken van het litteken mogelijk samenhangen met een negatievere zelfwaardering. Ten tweede keek men naar de relatie tussen littekens en het psychisch welzijn.

Opvallend was dat bijna 70% van de deelnemers aan het onderzoek precies dezelfde score geeft als de arts wat betreft dikte van het litteken, de hobbeligheid en de plooibaarheid ervan. Het merendeel van de deelnemers heeft dus een reële kijk op de littekens. Van de beoordeelde kenmerken is hobbeligheid - dat wil zeggen littekens met een verhoogd reliëf - het kenmerk dat het meest op problemen wijst. Als de patiënt een hogere score aan de hobbeligheid toekent dan de arts, houdt dat duidelijk verband met een lagere zelfwaardering. Hoe dat komt? Waarschijnlijk is hobbeligheid het meest storende uiterlijke kenmerk. Het is immers moeilijk te camoufleren en het springt het meest in het oog. Voor anderen én voor de persoon zelf.

Lichamelijke kenmerken zijn sterk verweven met wie we zijn.

Welbevinden

Een tweede opvallende uitkomst heeft te maken met de relatie tussen het litteken en het welbevinden. Speelt de eigen beleving van de littekens een rol in het psychisch welbevinden? Of is het juist omgekeerd: bepaalt het welbevinden hoe men tegen het litteken aankijkt? Als de deelnemer zijn of haar litteken negatiever beoordeelt, is dit dan een bron voor een lagere zelfwaardering en depressieve symptomen? Of liggen depressie en een lagere zelfwaardering aan de basis van een negatievere beleving van het litteken? Dat laatste blijkt het geval: wanneer mensen tijdens de ziekenhuisopname depressieve klachten hebben, beoordelen ze 3 maanden later hun litteken negatiever.

Wat maakt het lastig om met zichtbare littekens door het leven te gaan? Het is lastiger te leven met een hobbelig litteken dan met een vlak litteken. En depressieve klachten lijken bij te dragen aan het ‘lelijker’ vinden van het litteken.

Het goed verwerken van de littekens in het zelfbeeld kan helpen de last te verminderen. Voor mensen die hun uiterlijk belangrijk vinden, blijven de littekens een bron van frustratie die hun kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. Lichamelijke kenmerken zijn sterk verweven met wie we zijn. Tot er nieuwe technieken zijn gevonden die onder andere de hobbeligheid van littekens verminderen is echter het litteken een feit, en blijkt hoe je ermee omgaat het enige wat positief kan veranderen. **H**



Littekenbeelden

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Annelie Pronk

Annelie Pronk (22) studeert Toegepaste fotografie en Beeldcommunicatie aan de fotovakschool in Rotterdam. “Ik fotografeer in zwart-wit, met liefde voor de details en gebruik makend van zacht licht. Zo komen mijn foto’s veel krachtiger over.” Ze portretteert mensen graag en maakt ook graag zelfportretten. Waarom? “Uit nieuwsgierigheid. Ik focus op de huid zelf, sterker nog, ook op mijn eigen huid, die niet ongeschonden is.”

“In fotografie kan ik mijn creativiteit en eigenheid uiten.” Eén van de reeksen portretten die ze maakte voor het vak beeldontwikkeling ging over mensen met littekens. “Deels heeft dat te maken met mijn eigen leven. Ik heb zelf een, in mijn ogen, lelijk litteken op mijn elleboog. Ook merkte ik dat er maar weinig fotoseries zijn over littekens. Zo ontstond deze reeks.”

“Elk litteken vertelt een verhaal - al is het een verhaal zonder woorden. Van een ongeluk of een lelijke vechtpartij, van een operatie met hechtenaden, van het herstellen van de huid na een verbranding, van een zweer die niet wilde genezen of gewoon een huidziekte als acne,

waterpokken of een diepe schimmelinfectie. Een blijvend litteken draagt bij aan de eigen identiteit van een mens. In dat opzicht kan een litteken op een foto eigenlijk ook heel ‘mooi’ zijn.”

Een blijvend litteken draagt bij aan de eigen identiteit van een mens.

Waarin schuilt die schoonheid dan?

“In de liefde voor de details die uit mijn werk spreekt waarbij ik zonder uitzondering gebruik maak van strijklicht.” Haar modellen vond ze “via Facebook, waar ik tekst en uitleg gaf en enkele voorbeeldfoto’s plaatste. Ook bleken vrienden en zelfs familieleden littekens te dragen waar ik geen weet van had.” **H**





Psoriasis of Vitiligo?

Uw lichtbehandeling kan ook thuis!

- behandeling thuis in uw eigen omgeving
- geen wachttijden, reistijd of reiskosten
- behandeling wordt op afstand door uw dermatoloog gevolgd

Informeer naar de mogelijkheden: T 030 669 21 11



KLOK



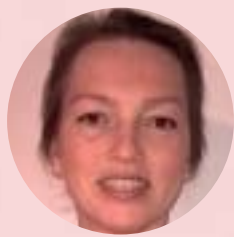
Klok, een bewuste keuze!



De producten van Klok zijn huidvriendelijk en ecologisch. In de recepturen zijn geen parfums en kleurstoffen toegevoegd. Milieu én de huid worden optimaal gerespecteerd. Deze combinatie in één product maakt Klok uniek!

www.klok-eco.nl





Tijd heelt niet alle wonden en littekens

Samenstelling - Margriet Dekker/Centraal Verhaal

Fotografie - Julie Fentener van Vlissingen en Dreamstime

“Wacht niet te lang met het zoeken van huidtherapeutische hulp”, is het advies van Julie Fentener van Vlissingen aan iedereen die last heeft van slecht genezende wonden of pijnlijke littekens. “Er is zoveel dat huidtherapeuten kunnen doen om wondgenezing te stimuleren en littekenvorming te voorkomen of te beperken.”

Veel patiënten die Fentener van Vlissingen in haar praktijk ‘Huidtherapie Heuvelrug’ behandelt, hebben wonden als gevolg van veneuze insufficiëntie in combinatie met secundair lymfoedeem. Bij veneuze insufficiëntie stroomt het bloed in de onderbenen niet meer voldoende terug richting hart. De afvoer van bloed in benen en enkels wordt slechter, waardoor vochtophopingen en soms ook open wonden kunnen ontstaan. Patiënten met deze combinatie van klachten hebben baat bij een meervoudige behandeling: wondverzorging én oedeemtherapie.

Met oedeemtherapie wordt oedeem (vocht in het weefsel) afgevoerd en de bloedcirculatie rondom de wondranden gestimuleerd. Dit bevordert de wondgenezing. Daarnaast zorgt de afvoer van vocht voor pijnverlichting en een verhoogde mobiliteit. Oedeemtherapie omvat vochtafdrijvende massage (o.a. manuele lymfedrainage), wondbehandeling (indien nodig) en het zwachtelen van het desbetreffende lichaamsdeel. Ter afsluiting zal er een compressiehulpmiddel verstrekt worden. “Goed zwachtelen is een vak! Als je zwachtelt bij een combinatie van vaatproblemen en oedeem, zoek je zorgvuldig de balans tussen vochtafvoer en bloedtoevoer, zeker bij diabetes als complicerende factor”, benadrukt Fentener van Vlissingen.

Littekens

Ook na operaties kan de huidtherapeut een belangrijke rol vervullen bij de genezing van wonden, onder andere met oedeem- en littekentherapie en wondverzorging. “Na bijvoorbeeld een borstkankeroperatie heeft de patiënt vaak last van oedeem en verkleefde littekens die vervelend aanvoelen, maar ook tot

verstoringen in de vochtafvoer kunnen leiden. Ik kan een bijdrage leveren aan een snelle wondgenezing. Een snelle wondgenezing brengt minder littekenvorming met zich mee. Daarnaast kan ik met massage, de zogenaamde fasciale technieken (speciale bindweefselgrepen), proberen de doorstroming van vocht in het bindweefsel te bevorderen. Dat maakt littekenweefsel soepeler. Als het nodig is, leer ik patiënten speciale grepen om zichzelf te masseren.”

Acne

Volgens Fentener van Vlissingen is het niet nodig om aan acne een slechte huid over te houden. “Een huidtherapeut kan de huid professioneel reinigen om zo ontstekingen te verminderen die littekens veroorzaken. Is het kwaad al geschied en ontsieren littekentjes het gezicht, dan kunnen we met lasertherapie en peelings de huidstructuur aanzienlijk verbeteren.”

Vervolgens komen littekens bij overbehandeling aan bod. “Veel vrouwen beseffen niet hoe de huid lijdt als ze continu aan ongewenste

haartjes in het gezicht plukken. Terwijl je de haargroei alleen maar stimuleert en kleine wondjes maakt die lelijke littekentjes worden. Met laserbehandelingen en elektrische epilatie kunnen wij de haartjes wegnemen. Het zelfvertrouwen van veel vrouwen groeit met iedere behandeling, want ongewenste haargroei leidt vaak tot onzekerheid en gevoelens van schaamte. Als ik zie dat een patiënte de coltrui verruult voor een T-shirt, dan heb ik dankbaar werk!”

“Als ik zie dat een patiënte de coltrui verruult voor een T-shirt, dan heb ik dankbaar werk!”

Fentener van Vlissingen geniet van het werken met patiënten, maar zeker ook van de samenwerking met huisartsen en andere zorgverleners, zoals de wondverpleegkundigen van de thuiszorg. “Als huidtherapeut werk je vanuit een brede kijk op de (para)medische zorg. Het is van belang om de leefwereld van de patiënt mee te nemen in het behandelplan.” De huidtherapeut wil als paramedicus de partner zijn van de patiënt in zijn of haar reis door de gezondheidszorg. Fentener van Vlissingen sluit af: “Een optimale patiëntenreis, dat is ons streven; menselijk en betrokken!” **H**

“Beeldhouwer met de huid als materiaal”

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Wondgenezing en littekens, dat zijn de fascinaties van dr. Frank Niessen (52), die als plastisch chirurg werkt aan het VUmc en Medisch Centrum Jan van Goyen in Amsterdam. Hij spreekt over de verschillende soorten littekens en het scala behandelingen dat ter beschikking staat. In zijn loopbaan zag hij inmiddels “een paar duizend littekens”. Zijn ultieme droom? “Een littekenloze genezing.”

Plastische chirurgie is een vormgevende en functie-herstellende chirurgische behandeling van gebreken en beschadigingen van het lichaam. Tot de plastische chirurgie rekent men onder andere cosmetische chirurgie, brandwondenchirurgie, reconstructieve chirurgie en handchirurgie. “Ik wilde graag arts worden omdat ik het boeiend vind om oplossingen te zoeken voor de problemen van individuele patiënten. Grote delen van de geneeskunde zijn echter gewoon saai, en uiterst ‘boring’. Een plastisch chirurg beweegt zich altijd op de smalle scheidslijn van innerlijk en uiterlijk, tussen mooi en lelijk. Ik probeer altijd scherp voor ogen te houden wat men van mij verwacht en wat ik redelijkerwijs kan verschaffen. Ik mag dit vak graag vergelijken met beeldhouwen. Je bent altijd op zoek naar die ene speciale vorm die past bij die ene, unieke patiënt. De huid is mijn materiaal.”

Wondgenezing

Om te voorkomen dat zijn werk verzandt in routine (“als iemand de hele dag uitsluitend borsten zou corrigeren, dan wordt het echt een sleur”), combineert Niessen zijn chirurgische inspanningen met wetenschappelijk onderzoek, op onderdelen in samenwerking met de afdelingen dermatologie, celbiologie en pathologie van het VUmc. Met speciale belangstelling voor wondgenezing en littekens, waarop hij in 1999 promoveerde aan de Universiteit van Utrecht. Zijn huidige onderzoek richt zich vooral op de rol van ontstekingsprocessen bij wondgenezing en de daaruit voortvloeiende littekens. De rode draad daarbij is de vraag: ‘Waarom krijgt de één een mooi litteken en een ander juist een lelijk?’ “Als we de processen voor wondgenezing

beter begrijpen, kunnen we deze mogelijk gunstig beïnvloeden.”

En het antwoord op die vraag luidt?

“Veel aspecten van wondgenezing worden nog steeds niet begrepen, en we moeten hierover blijven nadenken om verbeteringen te kunnen realiseren. Het immuunsysteem van de patiënt en mogelijk de manier waarop de bloedvaten reageren, spelen daarbij een rol. Na een openhartoperatie zien we de eerste uren na de operatie een duidelijke verandering in de eiwitreacties in de huid rond de wond. Die verandering gaat razendsnel en laat al verschillen zien tussen de huid van een patiënt die een mooi litteken maakt ten opzichte van een patiënt die na weken een lelijk, hypertrofisch litteken maakt. In ons onderzoek richten we ons ook op de bloedvaten die bij lelijke littekens meer gevormd worden én zoeken we naar manieren om het immuunsysteem te beïnvloeden.” Daarmee komt zijn ultieme doel in beeld: “een littekenloze genezing.”

Zijn fascinatie voor littekens begon in het voormalige Militair Hospitaal. “Daar zag ik relatief veel patiënten met keloïden. Een keloïd is een stug en verheven litteken dat zich buiten de grenzen beweegt van de oorspronkelijke verwonding. De behandeling met siliconen was toen net op de markt en ik dacht: ‘Er moet toch iets te vinden zijn wat overmatige littekenvorming voorkomt.’”

“Je bent altijd op zoek naar die ene speciale vorm die past bij die ene, unieke patiënt. De huid is mijn materiaal.”

Welke soorten littekens zijn er?

“Behalve het keloïd dat ik zojuist beschreef, en de gewone huis-tuin-en-keukenlittekens, kennen we een atrofisch en een hypertrofisch litteken. Een atrofisch litteken is gewoonlijk een holte die lager ligt dan de omliggende huid, zeg maar een litteken met een deukje erin. Een hypertrofisch litteken is meestal verhoogd, maar is qua grootte volgens de theorie gelijk aan de verwonding. Uit eigen onderzoek weten we inmiddels dat dit litteken ook iets buiten de grenzen van de oorspronkelijke laesie optreedt. Hypertrofische littekens zijn rood en jeuken een beetje.”

Impact

Wat kunnen mensen zelf doen? “Allereerst is het belangrijk om een wond goed te verzorgen, zodat er geen infectie ontstaat. Dit verlaagt het risico op het ontstaan van littekens. Daarnaast is het in het algemeen verstandig om gezond te leven en goed uitgerust te zijn. Dan verloopt het genezingsproces zo goed mogelijk. Een goede huidverzorging is essentieel, inclusief het masseren en vet houden van de huid.”

Over de impact van littekens is Niessen glashelder: “Als je een gewoon litteken in je gezicht hebt, is de impact al groot. Vanwege de zichtbaarheid ervan word je voortdurend geconfronteerd met de starende blik en mogelijke vragen van omstanders. Als zo’n litteken blijft bestaan, krijg je daar steeds mee te maken. Iemand met een keloïd ervaart - mede door de jeuk en pijn - een ziekte last die vergelijkbaar is met een chronische huidaandoening als psoriasis. De kwaliteit van leven van die patiënten is sterk verminderd. Bij littekens na brandwonden komt daar nog een functionele impact bij, vanwege de mogelijke contractuur rond de gewrichten.”

Welke behandelingsmogelijkheden zijn er zoal?

“Een hypertrofisch litteken kunnen we in enkele gevallen operatief corrigeren. Ik gebruik daarbij voor de operatie immuunmodulerende crème en erna gebruik ik tape om trek op het weefsel zoveel mogelijk te voorkomen. Dat geeft minder kans op teveel aan littekenweefsel.

Siliconentherapie is een geschikte methode om een litteken te behandelen. De behandeling

start direct nadat een wond gesloten is en wanneer de hechtingen verwijderd zijn; ongeveer twee weken na de operatie. Siliconentherapie heeft een drievoudige werking. Het herstelt de vochtbalans. De beschadigde huid is namelijk niet in staat een goede vochtbalans te onderhouden. De siliconengel of -pleisters vormen een zuurstofdoorlatende, ademende laag op het litteken en zorgen voor herstel van deze balans van de huid. Siliconentherapie geeft rust en zorgt voor minder roodheid en verbetert de kwaliteit van het collageen (bindweefsel), waardoor het litteken vlakker en zachter wordt. Ook voorkomt deze therapie contactirritatie.

Een andere behandelmethode is een *injectie met corticosteroïden*. Die zorgt voor een langzame vervaging van het litteken door afbraak van het bindweefsel. De behandeling kan iets pijnlijk zijn. Er zijn ten minste 2 tot 3

behandelingen nodig, die om de 4-6 weken plaatsvinden.

Bij *cryotherapie* wordt het litteken 10 tot 30 seconden bevroren. Hiermee wordt voornamelijk de hoogte van het litteken verminderd. Deze behandeling kan pijnlijk zijn. Er zijn meerdere behandelingen nodig met een langere tussenperiode omdat de huid tijd nodig heeft om te herstellen.

Voor de behandeling van keloïden kunnen we ook opereren en aansluitend bestralen."

Leef gezond

"Tot de risicogroepen behoren mensen met een donkere huid en mensen wier huid snel bruin wordt. Ook spelen genetische factoren een rol, vooral bij een keloïd." Wereldwijd zijn er niet veel onderzoeksgroepen bezig met het fenomeen littekens. Het VUmc werkt nauw samen met het ziekenhuis en

brandwondencentrum in Beverwijk. "Eén van de pijlers in ons onderzoek betreft het ontwikkelen en valideren van nieuwe meetmethoden. Immers, om de effectiviteit van nieuwe behandelwijzen te evalueren, is het van belang het effect van de behandeling te kunnen meten. Dit geldt ook voor de behandeling van littekens."

Niessen oogt opmerkelijk jong voor zijn leeftijd: "Ik leef en eet gezond en sport veel, dat scheelt. Bovendien onderging mijn lichaam geen plastische chirurgie", voegt hij er lachend aan toe. We keren terug bij de medisch specialist als beeldhouwer: "De huid en het onderhuidse vetweefsel zijn prachtig om mee te werken, soepel of stug, dikker of dunner. Door de huid terug te brengen in zijn oorspronkelijke conditie en positie, kun je uiterlijke leeftijd weer in balans brengen met innerlijke jeugd." **H**



“De roze wolk was in één klap weg”

Samenstelling - Margit Wewer, senior adviseur en onderzoeker Curias / Fotografie - Dreamstime

Twaalf jaar geleden beviel Gracita van haar dochter Pooja. Al vrij snel na de geboorte bleek haar baby anders dan andere baby's. De helft van het lichaam van haar dochter zat onder de rode vlekken, en in haar gezicht zat een wijnvlek. Binnen enkele dagen was de diagnose gesteld: het syndroom van Sturge-Weber. Vanaf dat moment kwam zij terecht in een emotionele achtbaan.

Na de bevalling bleek de navelstreng korter te zijn dan normaal. Dat leek al een eerste teken dat er mogelijk iets mis was met haar baby. Gracita: “De helft van haar lichaam zat onder de rode vlekken en op haar gezicht zat een wijnvlek. Ook moest zij in een couveuse. De artsen spraken de hoop uit dat de rode vlekken zouden wegtrekken. Maar dat gebeurde niet. De kinderarts vertelde mij dat er 90% kans was op het Sturge-Weber-syndroom. Daar had ik nog nooit van gehoord. Ik had geen idee wat het syndroom inhoudt, maar ik schrok er enorm van.”

Oogdrukmeting

De dag na de bevalling moest Pooja meteen naar het Erasmus MC voor verder onderzoek. De oogarts deed een oogdrukmeting. Een te hoge oogdruk kan namelijk leiden tot beschadiging van de oogzenuw. Helaas bleek de oogdruk inderdaad te hoog. Vanaf dat moment moest Gracita elke dag de ogen van haar pasgeboren baby druppelen.

“Op de vierde dag na de bevalling had ik een afspraak bij de kinderneuroloog van het Erasmus MC. Als steun ging mijn schoonzus mee. De kinderneuroloog stelde bij Pooja definitief de diagnose Sturge-Weber-syndroom. Ook gaf hij aan dat mijn dochter kans had op epilepsie. Dit was voor mij zo schokkend, mijn roze wolk was in één klap weg.”

In de wachtkamer lag een boek over het Sturge-Weber-syndroom en een folder van de Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber-syndroom. Gracita meldde zich meteen aan bij de patiëntenvereniging en nam telefonisch contact met hen op. De vereniging ontving haar heel warm. Ze gaven haar veel nuttige informatie.

Oogoperatie en epilepsie

Anderhalve maand na de geboorte van haar dochter bleek de oogdruk bij Pooja ondanks het druppelen toch nog te hoog. Om oogschade te voorkomen, moest zij, 6 weken oud, een oogoperatie ondergaan. Gelukkig slaagde de operatie. Wel moesten haar ouders voortaan elke dag de ogen van hun dochter druppelen om de oogdruk onder controle te houden.

Het Sturge-Weber-syndroom kent verschillende aspecten. De ernst van de aandoening verschilt per patiënt. Niet elke patiënt heeft dezelfde ernstige symptomen als het meisje Pooja.

Hoewel Gracita wist van de kans op epilepsie, kwam het toch onverwacht: “Vier maanden na de geboorte liep Pooja op een avond paars aan, kreeg ze stuip trekkingen, en kwam er schuim rond haar mond. Mijn man en ik schrokken enorm. We waren het bijna vergeten en het was immers vier maanden goed gegaan. Met spoed zijn we 's nachts met de ambulance naar het Sophia Kinderziekenhuis gebracht. Daar probeerden de artsen de epilepsie onder controle te krijgen. Na heel veel moeite lukte dat uiteindelijk.”

Er brak een zware periode voor Gracita en haar gezin aan. Haar dochter kreeg tot dertig epilepsieaanvallen per dag. De artsen ondernamen veel pogingen om met medicatie de epilepsieaanvallen te couperen. Dat lukte in eerste instantie niet goed, waardoor Pooja een hersenbeschadiging opliep. De artsen stelden op een gegeven moment voor om met haar dochter naar prof. Van Nieuwenhuizen van het UMCU te gaan. Via een hersenoperatie kan het deel waar de epilepsie vandaan komt, uit de hersenen weggehaald worden. (Bij Sturge-Weber-syndroom zit er een verkalking op de hersenen die de epilepsie veroorzaakt). Aan zo'n ingrijpende operatie kleven wel de nodige risico's, zoals verlamming van een deel van het lichaam. Uiteindelijk is deze operatie niet doorgegaan. Na vier maanden hadden de artsen een goede combinatie van medicijnen gevonden, waardoor een operatie niet meer noodzakelijk was. Dat was voor Gracita en haar man een hele opluchting.

Gevolgen

Pooja is inmiddels twaalf jaar en een vrolijk meisje. Door de hersenbeschadiging heeft ze het niveau van een kind van vier jaar. Dat zal altijd zo blijven. Ze volgt speciaal onderwijs. Vanwege de kans op epilepsie zal zij haar hele leven dagelijks medicatie moeten gebruiken zoals anti-epileptica.

Het Sturge-Weber-syndroom kan bij een kind gedragsproblemen veroorzaken. Dat is bij Pooja ook het geval. Een gedragstherapeut begeleidt haar om die reden.

Gracita heeft naast Pooja nog een zoon en een dochter. De aandoening heeft voor het hele gezin grote gevolgen. Niet alleen emotioneel, maar ook praktisch. Alles in het huishouden moet goed worden gepland. Toch heeft de aandoening van haar dochter ook mooie dingen met zich meegebracht, zegt ze. De band met haar echtgenoot en de andere gezinsleden is heel hecht. Ook beseffen ze dat je het beste van dag tot dag kunt leven. En ze genieten optimaal van hun dochter.

Gracita wijst erop dat je als ouders steeds opnieuw keuzes moet maken voor je kind. “Wanneer laat je je kind opereren? Welke behandelingen zijn het beste voor mijn dochter? Hoeveel medicatie kan mijn kind verdragen? Bij welke arts kan ik het beste terecht?” Ook brengt het Sturge-Weber-syndroom met zich mee dat er veel verschillende specialisten betrokken zijn bij de behandeling. Een kinderarts, een neuroloog, een oogarts, een dermatoloog en een gedragstherapeut. Bij elk van deze artsen moeten de ouders steeds een weloverwogen keuze maken. Goede informatie is dan zeer welkom. De patiëntenvereniging speelt na twaalf jaar nog steeds een belangrijke rol voor Gracita.

Ze maakt graag gebruik van hun informatie en bijeenkomsten. Ook maakt ze dankbaar gebruik van het expertisecentrum dat sinds april 2015 is ingericht in Erasmus MC samen met Sophia Kinderziekenhuis. Gracita vindt het fijn dat dit centrum er is, omdat alle kennis over het syndroom nu is gebundeld. In het multidisciplinaire overleg bespreken alle betrokken specialisten de behandeling van haar dochter. Dat geeft haar veel vertrouwen.

Tips

Tot slot heeft Gracita nog een tip voor andere ouders: "Het lezen van veel informatie kan ouders helpen bij het maken van een keuze. De patiëntenvereniging heeft veel informatie op de website staan, maar ook op internet is veel informatie te vinden. Het belangrijkste is echter dat ouders op hun eigen gevoel moeten vertrouwen en goed op hun kind moeten letten. Als ouder weet je immers het beste wat wel en niet klopt." **H**

Meer info?

De Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber-syndroom heeft een website met veel informatie: www.nvwsws.org.

Zorgverleners kunnen hun vraag over kinderen bij wie zij Sturge-Weber-syndroom vermoeden, aan het Expertise-centrum Sturge-Weber-syndroom van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis.

Zorgverleners kunnen een e-mail sturen naar: wevar@erasmusmc.nl of Sturgewebersyndroom@erasmusmc.nl



De pulserende binnenkant van de mens

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Eva Lansink

“Uiteindelijk gaat het mij om het samenspel tussen uiterlijk en innerlijk. Hoe verhouden die twee zich tot elkaar?”, zegt kunstenaar Eva Lansink (1980). In haar werk legt ze het beestachtige in de mens bloot. Een terrein vol verboden driften en verlangens waar mensen zich liever niet op begeven. Haar werk is een zoektocht naar de duistere kant die in ieder mens schuilt. Dromen, fantasie en rauwe werkelijkheid dringen zich op. Dat zijn allemaal krachten die zijn afgedekt door een dun laagje huid.



Een terrein vol verboden driften en verlangens waar mensen zich liever niet op begeven.

Lansink woont en werkt in Leiden. Zij is in 2012 afgestudeerd aan de Koninklijke Academie van Den Haag. De titel van haar afstudeerscriptie luidt 'Van drift tot kunst', waarmee in vier woorden haar fascinatie is verwoord. De scriptie begint met het verhaal Drift, waarna ze in haar beschouwing voortborduurde op het gedachtegoed van De Sade en Georges Bataille. En gelet op de titel zijn de freudiaanse driften altijd op de achtergrond aanwezig.

Wat maakt beestachtig gedrag voor jou zo boeiend?

“Het beestachtige in de mens is heel basaal. We doen ons uiterste best om dit te verhullen via allerlei wetten en regeltjes, om te voorkomen dat de pleuris uitbreekt. Dat beschavingslaagje is echter flinterdun, want van binnen blijft het gisten en gutsen. Al die regels voeren de druk op om dingen niet te doen die je wel degelijk graag zou willen doen. Het is interessant dat een verbod, paradoxaal genoeg, juist leidt tot grensoverschrijdend gedrag. Hoe sterker de repressie, des te heftiger de uitbarsting.”

“Lichaam en geest vormen een continuüm, staan in verbinding met elkaar. Daarbij is het lichaam, en met name de huid, vaak een spiegel van wat zich afspeelt in het brein of het onderbewuste. Dat uit zich in blozen bij gevoelens van schaamte, maar ook in mimiek en expressie. Zo kun je een beeld vormen van het innerlijke, al kan een mens dat ook verhullen of zelfs mooier maken. Dat is het spel dat ik speel, balanceren tussen verhullen en onthullen.”

Tweespalt

Ze werkt met uitersten, zegt Lansink zelf ook. Met thema's die strijdig met elkaar lijken te zijn, zoals liefde en wreedheid, of schoonheid en pijn. In haar persoonlijk leven ervaart zij ook een opvallende tweedeling. “Ik ben arts en was twee jaar in opleiding tot psychiater. In die periode heb ik op een bijzondere manier kunnen bekijken hoe onze maatschappij omgaat met psychisch lijden. Dat lijden is groot, is moeilijk te genezen, en nog steeds veelal weggestopt naar de rand van de maatschappij. Het is dan een enorme uitdaging om mensen toch echt te kunnen helpen.”

Onderhuids kriebelden echter haar creatieve neigingen en ze besloot te stoppen met de opleiding psychiatrie. Ze ging naar de kunstacademie en volgde daarnaast de opleiding tot cosmetisch arts. “Met deze combinatie ben ik creatief bezig, werk ik met mensen met een duidelijke hulpvraag en moet ik voortdurend nadenken over de ‘vorm’ van iets. Even overwoog ik om plastisch chirurg te worden, maar ik pas niet in die wereld. Bovendien wilde ik ook graag kinderen. Ik wist: dat red ik niet.” Heft de handen: “Zo komt het dat ik nu mijn interesse in de mens - via psychiatrie - mooi kan combineren met de fascinatie voor vormaspecten - in mijn cosmetisch vak en in mijn kunst.”

Toch blijven het ook gescheiden werelden, beseft ze. “Het is geen toeval dat ‘Eva Lansink’ een pseudoniem is en dat ik voor mijn artsenwerk mijn eigen naam gebruik. Ik wil voorkomen dat mensen de diverse beelden die ze van mij hebben, door elkaar gaan husselen. Weinig mensen zullen mijn confronterende kunst kunnen rijmen met mijn beroep als arts.”

Dat begrijp ik. Maar het spelelement zal je toch ook bevallen?

Lansink gniffelt. Het is inderdaad leuk om de boel een beetje voor de gek te houden en mensen op het verkeerde been te zetten. Spelen met mensen heeft zeker mijn interesse. Dan bedoel ik niet zozeer hoe mensen op mij reageren, maar vooral hoe mensen zich tot elkaar verhouden.”
In recenter werk gebruik je veel wit. Wat is gevoelsmatig de betekenis van die kleur voor jou en in jouw denken?

“Wit in mijn sculpturen maakt dat de aandacht voor mijn werk meer naar de vorm getrokken wordt. Het is namelijk de vorm die de emotie uitdrukt.



Weinig mensen zullen mijn confronterende kunst kunnen rijmen met mijn beroep als arts.

Kleur leidt daarvan af. Wit is ook schoon en laat schaduw mooi toe. Het schone en het witte staan weer in contrast met het donkere van de binnenkant.”

Taboe

Welke rol speelt de huid in jouw werk?

“Mijn sculpturen dek ik af met een glanzende laag glazuur dat als een ‘tweede huid’ oogt. Deze glanzende laag werkt niet alleen spiegelen, maar is ook het dunne laagje dat de pulserende binnenkant in toom moet houden. Heftige beelden wekken krachtige emoties op, maar dankzij die ‘huidlaag’ ontstaat een noodzakelijke afstand die maakt dat beeld en kijker tot rust komen.”

Wat je werk betreft: is het perfectie versus perversie?

“In zijn kern is dat in zichzelf dé tegenstelling. Aan de ene kant wil ik de mens en de wereld mooier maken. Aan de andere trekt mij alles aan wat niet mag, wat aversie oproept: punkers, drugs en seksueel gedrag of machtsvertoon dat grenzen overschrijdt. Ik kan oprecht genieten van het zoeken binnen het spanningsveld tussen de lusten en het taboe dat daarop rust.”

“Dat alles houdt mij enorm bezig, hoewel ik in het dagelijks leven een net meisje ben. Agressie past niet bij mij. Hoe dat te rijmen met mijn kunst? Ik zie het als een uitlaatklep, het sublimeren van een confrontatie met je diepere zelf. Alles hierdoor hanteerbaar te maken, te kanaliseren of een aanvaardbare vorm te vinden.”

“Er zijn maar weinig mensen die het slachtoffer willen zijn van een onderdrukt seksueel verlangen van een ander. Daarom vind ik het belangrijk dat er ruimte is om te fantaseren zonder schuldgevoel of schaamte. Die ruimte bied ik in mijn kunst. Kunst geeft ruimte en bestaansrecht aan onze driften, dat is de stelling die ik wil innemen.” **H**

Zelfportret

Het zelfportret op pagina 20 stamt uit 2010. Het gezicht van Eva Lansink is half bedekt door een dikke laag klei. Deze versmelt met de huid van haar gezicht én is meteen ook een tweede huid. Is het een androïde, half mens-half dier? Of een wezen dat midden in een proces van gedaantewisseling zit? Het geheel oogt kunstmatig en toch natuurlijk. Uitersten reiken elkaar de hand in dit beeld. Waarbij het rechteroog priemend de kijker bezieet.

Voor meer informatie: www.evalansink.nl





Smartphonegeneeskunde

Samenstelling en fotografie – Just Eekhof, huisarts in Leiden, namens het Nederlands Huisartsen Genootschap

Het voorjaar komt eraan en het regent. Het is het eind van de middag. Als ik naar de wachtkamer loop om de volgende patiënt op te halen, zitten er tien mensen te wachten. Het licht in de wachtkamer is gedempt. Toch is er een lichtgloed in de kamer. Van acht van de tien mensen is hun gezicht opgelicht; niet door kaarslicht, maar door dat ze naar het scherm van hun smartphone turen. Als ik de naam van de volgende patiënt noem, kijken ze allemaal geschrokken op.

Surfen

Sander loopt voor zijn vader uit naar mijn spreekkamer. Sander is twaalf jaar. Hij komt omdat er al een paar weken bruinige vlekken zitten aan de bovenzijde van zijn voeten. Vader zegt dat ze zelf eerst dachten dat het vuil was; ze hebben met water en zeep en met olie geprobeerd het eraf te krijgen, maar dat was niet gelukt. Als Sander zijn schoenen uit heeft gedaan, vraag ik hem op de onderzoeksbank te klimmen. Met goed licht erbij kijk ik samen met Sander en vader naar de plekken. De bruinige plekken zien er niet uit als een moedervlek of zoiets, maar inderdaad meer alsof de huid vuil is. Ik heb het wel eerder gezien, jaren terug. Hoe heette het ook al weer en wat doe je eraan? Ik pak mijn iPhone en maak een foto. Tegen Sander en zijn vader zeg ik dat ik de foto even naar een bevriende dermatoloog stuur. Nadat ik wat toelichting op de foto heb gegeven, druk ik op de knop en is de foto onderweg. We moeten even wachten.

Intussen vraag ik hoe het met het kitesurfen staat. Sanders vader is al jaren een fervent kitesurfer en Sander is afgelopen zomer ook begonnen. Zijn vader houdt scherp de windvoorspellingen in de gaten en bij windkracht 5 of meer trekken ze, als het even kan, naar het strand. Als ik ernaar informeer, zeggen ze dat ze vanwege weinig wind en veel regen de laatste weken niet zijn geweest. 'Kan hij het al een beetje?', vraag ik terwijl ik een knikkende beweging richting Sander maak. Zijn vader pakt zijn smartphone en laat een paar filmpjes zien die hij van Sander maakte. Ik leer dat als je sprongen maakt, je dan veel 'airtime' moet hebben (tijd dat je het water niet raakt) en dat Sander veel aan freestyle en wakestyle doet. Voor een leek als ik ziet het er allemaal erg indrukwekkend uit.

Vuil

'Poinng', doet mijn telefoon. 'Kijk, we hebben antwoord', zeg ik terwijl ik kijk wat dermatoloog Koen heeft te zeggen. 'Het lijkt mij feoderma', is zijn antwoord. Ik zoek snel op wat het is. Feoderma is een huidafwijking waarbij de huid plaatselijk donker verkleurd is. De oorzaak is niet precies bekend. Het lijkt alsof er vuil op de huid zit, maar het is er niet zomaar af te wassen met water en zeep. Het is een laag huidschilfers die op de huid blijft plakken. Het is er af te poetsen, niet met water en zeep, maar het alcohol. Ik pak een fles alcohol en een gaasje. Met fors poetsen verdwijnt de plek geleidelijk. Vader is een beetje geprikkeld. Hij schaamt

zich een beetje dat hij vanwege een vuile plek naar de huisarts is gekomen. 'Niet doen, hoeft niet', zeg ik. Eigenlijk vond ik het wel leuk omdat ik weer wat geleerd heb. Ik zeg dat het er mogelijk niet was geweest als ze de laatste weken wel veel hadden gekitesurft en veel in het water hadden gezeten.

Ik loop met Sander en zijn vader terug naar de wachtkamer. Er zitten nu wat minder mensen, maar het beeld is hetzelfde: zes verlichte gezichtjes. Anno 2016, wat zouden we zijn zonder multimedia! **H**

**Feoderma is een
huidafwijking waarbij
de huid plaatselijk
donker verkleurd is.**



Kiezelsteen huid

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime

Soms denkt een mens: “Er is iets niet pluis, maar wat is er precies aan de hand?” Het overkwam Nicole Pappot (45), die al jaren kleine huidveranderingen zag bij haar zoon. Min of meer bij toeval kwam de diagnose aan het licht: pseudoxanthoma elasticum (PXE), een zeldzame erfelijke aandoening waarvoor geen behandeling bestaat. “Ik denk niet meer elke dag aan de aandoening, maar ik maak mij wel zorgen over zijn toekomst.”

Nicole Pappot heeft twee kinderen met haar voormalige echtgenoot. Zij runt al 20 jaar een eigen schoonheidssalon in Overveen en deed een paar jaar geleden mee aan het pilot-project ‘teledermatologie’ vanuit het Erasmus MC. Daarbij konden schoonheidsspecialisten foto’s van rare of verdachte plekjes doorsturen naar een dermatoloog. Ze stuurde toen foto’s van de huidafwijking van haar zoon. “Hij had al een paar jaar last van huidveranderingen, vooral in de nek en in de liezen. Aanvankelijk dacht ik aan striae of een ander weeffoutje van de huid. Nu wilde ik toch weten wat er precies aan de hand was.”

Binnen drie uur kreeg ze antwoord van de Rotterdamse dermatoloog dr. Bing Thio (“een warme man, betrokken en vol humor”): pseudoxanthoma elasticum (PXE). Dat is een zeldzame, erfelijke ziekte, waar geen enkele behandeling voor bestaat. De ziekte kan leiden tot aanzienlijke ziektelast (huidveranderingen, slechtiendheid en vaatafwijkingen vergelijkbaar met atherosclerose) en afgenomen levensverwachting. Complicaties zijn: vaatproblemen (etalagebenen, hartklachten) en oogproblemen (afname gezichtsscherpte tot slechtiendheid). Daarnaast zijn er huidafwijkingen in hals, nek, oksels en ellebogen.

Onzekerheid

“Als je die diagnose voor het eerst hoort, schrik je je kapot. Lange tijd voelde ik mij er naar onder, met soms schuldgevoelens omdat de aandoening erfelijk is. Nu heb ik het echter aanvaard en opgepakt: ik wil niet langer treuren, maar zet mij actief in voor de Stichting PXE-Fonds. Die werkt nauw samen met de patiëntengroep. De Stichting PXE-Fonds wil geld inzamelen voor het broodnodige wetenschappelijk onderzoek. Omwille van je kind zet je als moeder je schouders eronder.” “Mijn zoon heeft nog geen weet van de diagnose.

Dat deden mijn ex-man en ik bewust om hem een onbezorgde jeugd te schenken. Ook het interview in dit magazine krijgt hij voorlopig niet te zien. Nu hij echter bijna 14 jaar is, nadert dat moment. Ik zie bepaald niet uit naar dat gesprek, overigens...

Voor nu is het vooral belangrijk dat hij gezond is. Het verloop van de ziekte valt niet te voorspellen, en ik kan dus niet weten hoe de aandoening zich verder zal openbaren. In de regel krijgen mensen met PXE rond hun veertigste de eerste oogklachten. Hoe dan ook is het goed dat hij onder controle is bij diverse specialisten.”

“Als ik kijk naar de bijeenkomsten van de contactgroep, dan zie wat er nog wél mogelijk is, ook op oudere leeftijd. Bestuursleden komen van heinde en verre met de trein, want velen zijn zeer slechtiend. Tijdens die bijeenkomsten laad ik mijn accu weer helemaal op.

Ik denk niet langer elke dag aan de afwijking. Wel zorg ik ervoor dat mijn zoon voldoende beweging krijgt om zijn bloedvaten wijd open te houden. En natuurlijk zijn alcohol en roken absoluut verboden.”

Onderzoek

Voor onderzoek naar bijzondere aandoeningen is in de regel maar mondjesmaat geld beschikbaar. Het PXE-Fonds is er tot nu toe

echter in geslaagd voldoende geld binnen te halen voor een klinisch onderzoek, geleid door dr. Wilko Spiering, een internist-vasculair geneeskundige van het expertisecentrum (zie kader). “Het doel van de TEMP-studie is de effectiviteit en de veiligheid van het bisfosfonaat risedroninezuur te onderzoeken bij patiënten met PXE. We hopen dat de studie een stabilisatie of afname van (vaat)verkalking zal laten zien. Dit zou dan een aanwijzing kunnen zijn dat - voor het eerst - de verergering van de ziekte is af te remmen.”

De TEMP-studie is een zogenaamde gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde interventiestudie. In totaal zullen 60 patiënten loten (gerandomiseerde toewijzing) voor behandeling met risedroninezuur 35 mg per week of voor een behandeling met placebo (nepmedicijn). Pappot: “De studie ging eind 2015 van start en zal twee jaar duren. Het is ongelooflijk dat we zoveel patiënten hebben kunnen vinden die eraan wilden deelnemen.”

Terwijl het onderzoek loopt, zoekt Pappot een uitlaatklep om de zinnen te verzetten: “Hardlopen vind ik heerlijk, of met mijn hond over het strand rennen. Dat zijn perfecte bliksemafleiders.” De zorgen om de toekomst verdwijnen echter nooit helemaal: “Ik wil gewoon nog niet weten hoe de toestand van mijn kind is als hij 50 of 60 jaar wordt!” **H**

Het verloop van de ziekte valt niet te voorspellen, en ik kan dus niet weten hoe de aandoening zich verder zal openbaren.

Expertisecentrum

In het expertisecentrum van het UMCU werken meerdere specialisten samen: internisten, oogartsen, radiologen, vaatchirurgen, klinisch genetici en dermatologen. Patiënten krijgen bij voorkeur op één dag alle onderzoeken die nodig zijn om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de (mogelijke) aantasting van de ogen, bloedvaten en huid. Hiertoe behoren uitgebreid lichamelijk onderzoek, huidfoto's, oogmetingen en bloedvatonderzoek.

PXE en huid

Huidafwijkingen zijn vaak de eerste aanwijzing dat iemand PXE heeft. Je ziet dan kleine lichtgelige bobbeltjes in de huid. Het is karakteristiek voor PXE dat deze veranderingen eerst aan beide zijden van de nek verschijnen en daarna kunnen voorkomen op andere plaatsen van het lichaam. De huidveranderingen kunnen klachten geven, zoals verslapping van de huid, waardoor overtollige huid en plooien ontstaan. De definitieve diagnose stelt de dermatoloog nadat hij of zij met een tangetje (een soort appelboortje) een huidbiopt heeft genomen, zo groot als een gummetje op een potlood. Is de uitslag positief, dan ziet men onder de microscoop in de huid een samenklontering en fragmentatie van de elastische vezels en een verhoogde aanwezigheid van calcium. De leeftijd waarop de ziekte zich openbaart of de diagnose wordt gesteld, verschilt per persoon, net als de mate van de huidafwijkingen. Bij sommige patiënten zijn er nauwelijks huidafwijkingen, bij andere juist veel. Op dit moment kunnen we nog niet voorspellen hoe en in welke mate de huidafwijkingen zich zullen ontwikkelen. Ook hebben we nog steeds geen inzicht in het effect van leefomgeving of dieet op de verdere ontwikkeling van huidafwijkingen bij patiënten met PXE. De huidafwijkingen zijn meestal symmetrisch aan beide zijden van het lichaam te vinden. Ze zijn geel of oranjegeel van kleur en zien er ruitvormig of onregelmatig uit. De afwijkingen kunnen samenvloeien en een groter deel van de huid aantasten. Sommige mensen beschrijven deze gebieden als 'kippenhuid' of 'kieselstenenhuid', alsof hij niet gewassen is. In het algemeen verspreidt de huidafwijking zich langzaam. In een later stadium kunnen er losse huidplooien ontstaan. PXE kan later in het leven ernstige klachten geven aan de ogen, het hart en vaatstelsel en het maag-darmkanaal. De levensverwachting kan daardoor negatief beïnvloed worden. Voor meer informatie over deze ziekte, de patiëntengroep en de stichting kunt u terecht op: www.pxe.nl

Patiënten krijgen bij voorkeur op één dag alle onderzoeken die nodig zijn om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de (mogelijke) aantasting van de ogen, bloedvaten en huid.



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc



Een dermatofibroom is een veelvoorkomende, goedaardige huidafwijking. Het is een soort littekenreactie die ontstaat na een insectensteek en wordt vooral gezien bij vrouwen op de onderbenen. Met het blote oog lijkt het soms op een moedervlek. Anders dan een moedervlek, is een dermatofibroom een stevig bultje dat onder het huidoppervlak doorloopt, zodat je het met duim en wijsvinger kunt vastpakken.

1

GLAS



Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime

Glas is een amorphe vaste stof bestaande uit silicaten (zouten). Vrijwel alle vormen van glas zoals wij die kennen voor ramen, flessen, (drink)glazen, vazen e.d., zijn mengsels daarvan in wisselende samenstelling. Afhankelijk van die samenstelling heeft glas verschillende eigenschappen en daardoor ook uiteenlopende toepassingen.

De vroegste door de mens gemaakte ondoorzichtige glazen parels zijn gevonden in het oostelijk deel van Mesopotamië (nu Syrië) en zijn zo 5500 jaar oud. De eerste holle glazen voorwerpen komen uit Egypte en dateren van 1500 v.Chr. Later ontdekte men dat kalkhoudend zand opgelost in water een glasachtige laag op het aardewerk geeft, als men het dun aanbrengt en het daarna hoog verhit in een oven. In de laatste 300 jaar v.Chr. werden glazen schalen gemaakt door glasgruis tussen twee mallen te persen en te verhitten tot het smelt. ▶



Afb. 1 Handgemaakte armband van glas uit Murano, Italië.

Afb. 2 Een glaswerker maakt miniatuur dierenbeeldjes.

2

Afb. 3 Een van de prachtige glas-in-loodrozetramen van de Notre-Dame, Parijs.



3

Weer later, rond 50 v.Chr., werd het blazen van glas ontdekt. Eerst wordt een plaatje glas opgerold tot een buisje. Daarna wordt één zijde dichtgeknepen en wordt het open einde van het buisje gebruikt om het glas te blazen ('vrijgeblazen glas'). Om de warmte enigszins op afstand te houden gebruikte men pijpen van klei en later van metaal. Een variant hierop was het 'vormgeblazen glas'. Hierbij werd het glas in een speciale vorm geblazen om vervolgens details aan de buitenzijde van het glas te kunnen aanbrengen. Voorbeelden hiervan zijn drinkbekers, serviesgoed en parfumflesjes.

Van 1200 tot 1500 n.Chr. was Venetië een centrum van glasblazers. Van daaruit verspreidde de glasbewerking zich over Europa. Rijke kooplieden in Holland en Vlaanderen lieten glaswerk maken in Antwerpen, Middelburg, Amsterdam en 's-Hertogenbosch, met een kwaliteit die kon wedijveren met die van het venetiaanse glas. Pas rond 1650 begon men wijn in flessen te bewaren en de Hollandse kooplui waren al snel de grootste wijnhandelaren van Europa.

Begin vorige eeuw kwam de grootschalige productie van glas pas goed op gang. Tegenwoordig zijn er heel veel fabrieken die glaswerk en glazen verpakkingen maken. Glasblazen is vooral een artistiek vak geworden. De glasstad van Nederland is Leerdam, waar ook het Glasmuseum is gevestigd.

Hard glas

De toepassingen van glas zijn legio. Commercieel glas wordt algemeen onderverdeeld in drie groepen: verpakkingsglas zoals flessen, (drink)glazen, vazen en gloeilampen; technisch glas zoals glaswol en glasvezel; vlakglas zoals draadglas, gehard glas, ramen, autoruiten en spiegelglas.

Een moderne toepassing is glasvezel: een haardunne vezel van glas, onder meer toegepast als optische vezel in de telecommunicatie. Hierbij gaat licht door lange vezels van optisch zeer helder glas om signalen betrouwbaar over grote afstanden te transporteren. Glasgevels zijn uit de moderne steden niet meer weg te denken.

Glas is mooi, ook als sieraad op de huid. Door middel van fusingtechnieken van o.a. helder, opaal en dichroïde glas kan men tegenwoordig de mooiste stukjes glas met elkaar versmelten. Dat levert prachtige sieraden op in de vorm van glashangers, ringen, oorstekers of broches.

Om van glas een spiegel te maken zijn nog enkele behandelingen nodig. De eerste behandeling is aan één zijde een laagje zilver of aluminium op het glas te spuiten. Daarna wordt een laagje rode verf over de laag zilver gespoten die dient als bescherming van het zilver. Ten slotte komt over de rode laag nog een grijze verflaag.

Glasscherven en huid

De huid is echter kwetsbaar en de meeste snijwonden die mensen oplopen, komen door glas. Als je dan ook nog weet dat scheur- en snijwonden de meest gestelde diagnoses zijn op alle huisartsenposten in Nederland, dan hebben we het ook meteen over iets wat we niet zo maar kunnen wegcijferen.

Wat moeten we doen om glas veiliger te maken? Helaas niet zoveel. Als glas breekt, is het per definitie zo scherp dat je daar hele gemene snijwonden aan overhoudt bij een verwonding. Glas is wel veiliger te maken, zoals bij autoruiten het geval is. Maar dat is een andere soort glas en zo duur en dik dat het ook andere niet wenselijke eigenschappen krijgt. We moeten dus leven met glasscherven. Maar we kunnen

wel dingen doen om verwondingen aan glasscherven te voorkomen, bijvoorbeeld door ons huisvuil te scheiden, zoals reeds op vele plaatsen gebeurt, en glas in aparte glasbakken te gooien. Verder is het verstandig handschoenen te dragen op plekken waar veel (kapot) glas (verborgen) ligt.

En als men ondanks al die voorzorgsmaatregelen toch een wond oploopt, maak hem dan goed schoon onder de kraan en ga er mee naar het ziekenhuis als de wond zo groot is dat hechting nodig is. Mocht er na één à twee dagen rondom de snijwond een zone van roodheid en zwelling ontstaan, het wondgebied warmer aanvoelen dan de omgeving of het wondgebied gaan kloppen: dan is er sprake van een van binnenuit geïnfecteerde snijwond. Ga er dan (opnieuw) mee naar een dokter. **H**



Afb. 4 Duim met snijwond door glas. Vaak is een snijwond aan de duim het gevolg van het uitschieten met een kaasschaaf (een instrument dat beantwoordt aan de Nederlandse behoefte van dunne plakjes, maar dat vanwege de risico's op verwondingen in het buitenland niet erg populair is).



Eigen verantwoordelijkheid

Samenstelling - Monica Pruis

Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

Als schoonheidsspecialist wil ik de huid van mijn cliënten in een zo goed mogelijke conditie houden of brengen. Dat is meteen ook de kern van ons vak. Een dankbaar vak. Denk echter niet dat we ‘alleskunnens’ zijn. We hebben natuurlijk onze eigen vakmatige verantwoordelijkheid. Maar de cliënt moet ook zijn bijdrage leveren. Die heeft ook een ‘eigen verantwoordelijkheid’.

In hoeverre zijn mensen verantwoordelijk voor hun eigen gedrag? En hoe kun je (op een aanvaardbare manier) vaststellen of mensen de gevolgen daarvan aan zichzelf te wijten hebben? Kinderen bijvoorbeeld hebben maar voor een klein deel zelf invloed op wat en hoeveel ze eten. Het zou dan ook merkwaardig zijn als we kinderen zelf verantwoordelijk houden voor hun ongezonde leefstijl. Maar ook volwassenen kunnen

niet volledig verantwoordelijk worden gehouden voor hun ongezonde gedrag. Het blijkt bijvoorbeeld dat aan alcoholisme, rookgedrag of overconsumptie een belangrijke genetische component zit. Ook de omgeving speelt een grote rol. En dan niet alleen de sociale omgeving (wie veel rokende mensen om zich heen heeft, zal het moeilijker vinden zelf niet te gaan roken), maar ook de fysieke omgeving. Kinderen die in de stad wonen, hebben minder mogelijkheden voor gezonde voeding dan plattelandskinderen. En binnen de grote steden zijn, per woonwijk, grote gezondheidsverschillen te noteren. De kansen om ongezond te worden of een minder gezonde leefstijl te ontwikkelen, zijn dan ook niet gelijk verdeeld.

Huidveroudering

Schoonheidsspecialisten willen de huid van hun cliënten in goede conditie houden. Echter, naarmate de leeftijd toeneemt, verandert de huid.

De huid wordt slapper, gaat rimpels en plooiën vertonen en er kunnen onregelmatigheden en kleurveranderingen ontstaan. Behalve het natuurlijke verouderingsproces bestaat ook de extra snelle huidverandering door overmatige blootstelling aan zonlicht en roken.

Ultraviolet licht is een beruchte 'sloper' van elastinevezels en bindweefsels. Het licht breekt het elastine in vele kleine stukjes, net zoals een gewoon elastiekje dat na langdurig in de zon te hebben gelegen broos wordt en bij oprekken vrijwel direct breekt. Veelvuldige blootstelling aan zonlicht geeft dus versnelde afbraak van elastine in de huid en eerdere en meer uitgebreide rimpelvorming. Ultraviolet licht kan ook schade toebrengen aan een ander soort eiwit: het DNA. DNA is de drager van het erfelijk materiaal en de codes voor alle processen in de cel. Sommige van deze DNA-beschadigingen leiden tot huidkanker.

Een andere, zeer belangrijke oorzaak van huidveroudering is roken. Roken kan elastine en bindweefsel afbreken en doet eerder rimpelvorming ontstaan. Een ander neveneffect van roken is een trage wondgenezing. Dit is van belang bij een behandeling waarbij de huid wordt aangezet tot regeneratie, denk bijvoorbeeld aan microdermabrasie, microneedling, fractional laser, etc. De schoonheidsspecialist moet de cliënt vooraf attenderen op de effecten op de huid van diens leefwijze.

Waarschuwing

Want zowel zongedrag als roken raakt, behalve de huid, ook de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt wanneer deze mij benadert voor een behandeling van huidveroudering. Zo iemand is als het ware verslaafd aan 'bruin zijn' en vindt zichzelf lelijk als ze ongebruind is. Hoewel al die mensen weten dat het slecht is voor hun huid. Ik heb een dergelijke cliënte, ze gaat veel te vaak naar de zonnebank en klaagt over

haar verouderende huid. Bij deze hulpvraag én bij de aangeboden behandeling horen duidelijke verzorgingsadviezen. Het opvolgen daarvan is de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. Als schoonheidsspecialist licht ik hem of haar in over de behandeling, en vertel ik duidelijk wat ik van de cliënt verwacht. Voorafgaand aan de (vervolg)behandeling check ik of de cliënt zich heeft gehouden aan de voor- en nazorginstructies. Ook inspecteer ik de huid op tekenen dat dit mogelijk niet het geval was. Helaas is dit niet altijd te zien. Wel als iemand bijvoorbeeld toch bruin is geworden, maar als iemand stug blijft roken of een aanbevolen product niet gebruikt dan is dat lastig vast te stellen. Hoe gaan we om met cliënten die zich niets aantrekken van onze adviezen? Trekken we daar onze handen vanaf, of gaan we door en zeggen we dat als de resultaten tegenvallen het hun eigen schuld is? Hoe leggen we dat vast in de samenwerkingsovereenkomst? 'Indien voor- en nazorginstructies niet worden opgevolgd kan de behandeling minder effect hebben dan vooraf ingeschat.' Een soort disclaimer dus, een inspanningsverplichting van beide kanten!

Mocht blijken dat de cliënt zijn/haar eigen verantwoordelijkheid niet serieus heeft genomen, dan wil ik die bespreken en probeer ik te helpen de oorzaak weg te nemen. De kunst daarbij is een verwijtende toon zo veel mogelijk te vermijden. De boodschap moet mijns inziens zijn dat de behandeling een gedeelde verantwoordelijkheid inhoudt, waar wij beiden, schoonheidsspecialist en cliënt, aan moeten bijdragen om tot een goed resultaat te komen. En ach, zoveel is zeker, er zullen altijd cliënten zijn die zich nimmer iets aantrekken van mijn adviezen.

Kortom, ik wil waarschuwen: wilt u een afspraak maken bij een schoonheidsspecialist voor een lekkere verwensessie? Dat kan! Maar bij mij moet u zelf ook aan het werk... **H**

HEEL DE HUID

MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

€ 12,50 jaarabonnement

€ 3,50 per los nummer

HEELdeHUID komt dit jaar uit met 4 nummers. Wij pretenderen het enige magazine in Nederland te zijn dat de 'huid' in al zijn schoonheid en misère belicht. Van top tot teen, van binnen en buiten. Daarom publiceren wij persoonlijke verhalen, fotoreportages, interviews, columns, leuke weetjes, alsook kunsthistorische beschouwingen. Wij bieden graag een forum aan jonge fotografen of mensen die hun verhaal kwijt willen. Bent u geïnteresseerd in de huid, huidaandoeningen, haar of nagels en de verhalen daarachter, in huidverjonging en -veroudering, en cultuurfilosofische verkenningen van de huid, dan is dit uw tijdschrift. Uitgeverij Belvédère biedt abonnementen aan tegen de kostprijs van € 12,50 per jaar! Nog een tip: wilt u iemand een abonnement cadeau doen? Dat kan voor dezelfde prijs, met even veel gemak. Wilt u een abonnement? Stuur dan een e-mail naar: secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats. U kunt zich ook opgeven via: www.heeldehuid.com

Alma
Lasers

WE HEBBEN GEWONNEN!

Soprano ICE

Het beste platform voor laserontharing in 2015



uw distributeur
BLOOMEDICAL
BENELUX NV

www.sopranolasers.nl



“Psoriasis raakt al je emoties”

Samenstelling - Redactie

Bo Fauzia Nannekhan (46) draagt nooit een kort rokje als ze gaat winkelen, noch als ze uitgaat. De reden? Psoriasis. “Ik kreeg op mijn 15de of 16de kleine plekjes op mijn knie en elleboog. Waarschijnlijk vermoedde de huisarts al wat het was, maar de definitieve diagnose kwam van de dermatoloog naar wie hij mij doorverwees.” Bo spreekt over haar dertig jaar lange ervaring met deze huidaandoening en kijkt terug op het maken van een speciaal filmpje voor Wereldpsoriasisdag, eind vorig jaar.

Ze is van Hindoestaanse afkomst, goedlachs en nuchter. “Maar als puber vond ik die plekken vreselijk. Vooral ook omdat ik een donkere huid heb, waardoor die plekken overduidelijk zichtbaar waren. De aandoening maakte mij onzeker en zorgde voor gevoelens van schaamte.” Ben je destijds nagewezen of uitgesloten?

“Nee, daar kreeg men de kans niet voor. Ik besloot vanaf het begin de zichtbare plekken te verbergen. Dat betekende dat ik nooit met blote benen in een kort rokje ging winkelen of uitging. Naar het zwembad gaan, heb ik destijds ook voor jaren afgezworen.”

Uitbreiding

Het zou niet blijven bij enkele plekjes. “De aandoening breidde zich uit, wat een gevolg was van een zeer stressvolle periode. Op een gegeven ogenblik was zo ongeveer mijn hele lichaam bedekt met plaques. Daarbij kreeg ik ook last van ontstekingen in mijn gewrichten, een soort reuma dat arthritis psoriatica heet. De ziekte leek niet te stoppen. Geen enkel plekje was vrij van uitslag. Mijn moeder moest me verzorgen. Ik kon niets en heb wekenlang in het ziekenhuis gelegen. Op dat moment was ik ten einde raad, kan ik wel zeggen.” Gelukkig zorgde wetenschappelijk onderzoek juist rond die tijd voor enkele doorbraken.

Dat veranderde haar leven: “Twee keer per week injecteer ik mezelf met een biological, en daarnaast gebruik ik lotions en zalven. Maar lang niet meer zo vaak als vroeger. Helemaal verdwijnen doet de ziekte bij mij niet. Ze is er altijd en gaat nooit meer weg. Ja, in die zin bepaalt psoriasis wel degelijk een groot deel van mijn leven. Het is geen dodelijke ziekte, maar je kunt er wel aan kapot gaan.”

Biologicals

Veel processen in ons lichaam worden aangestuurd door eiwitten. Dat geldt ook voor ziekteprocessen, en dus ook psoriasis. Bij psoriasis staan de bloedvaten wijd open, zodat ontstekingscellen er makkelijk naartoe kunnen. Veel succesvolle behandelingen richten zich op het tegengaan van die ontstekingen. Biologicals gaan juist die ontstekingsbevorderende eiwitten te lijf.

Biologicals zijn geneesmiddelen met synthetische moleculen die ontstekingsreacties afremmen. Door het uitschakelen van specifieke signaleiwitten hebben ze genezend effect op ontstekingsprocessen in de huid en in de gewrichten. De resultaten in wetenschappelijk onderzoek zijn goed tot zeer goed. Inmiddels wordt de therapie al tien jaar gebruikt en vooralsnog blijven ernstige of late neven-effecten uit. Al blijft onduidelijk wat de effecten mogelijk op heel lange termijn zijn, ook al omdat biologicals ingrijpen op celniveau en ons natuurlijke afweersysteem remmen.

Binnen het gezin waarin Bo opgroeide, was psoriasis geen onbekende. Haar vader heeft dezelfde aandoening, Bo erfde de aanleg van hem. “Psoriasis is erfelijk, maar niet besmettelijk!”, stelt Bo met nadruk. Er leven nog meer misvattingen over de aandoening [zie kader]. Dat is de reden waarom op initiatief van de Nederlandse dermatologenvereniging eind vorig jaar een filmpje is gemaakt (te zien via: <https://www.youtube.com/watch?v=32LJ3TqzoYU>). Bo speelde daarin de hoofdrol.

De ziekte is er altijd en gaat nooit meer weg.





Ik dacht ook: 'Who cares? Ik ben wie ik ben!'

Hoe was dat?

"Ik was vooral slaperig omdat ik heel vroeg vanuit Nijmegen naar Amsterdam moest gaan", zegt ze lacherig. "Verder was ik toch ietwat onzeker en nerveus. Want ik ging naar een gezelschap mensen die ik geen van allen kende. De crew en de 'omstanders' in de film vormden een jonge en hechte groep, waar ik als 'oudere vreemdeling' mijn draai moest vinden. Ik dacht nog: 'Had ik nou maar een vriendin meegenomen...'. Gelukkig waren ze allemaal leuk, spontaan en oprecht geïnteresseerd. De opnamen duurde van half tien uur in de ochtend tot ongeveer twee uur in de middag."

Energie

Hoe kijkt Bo terug op die dag? "Het hele gebeuren heeft mij een boost aan energie gegeven én strijdbaarheid. Ik weet nog dat ik dacht:

'Als morgen de zon schijnt, ga ik naar buiten... met blote benen. Want vergis je niet: psoriasis raakt echt aan al je emoties. Als ik het filmpje nu terugzie, voel ik mij trots. Op 'naar buiten treden' volgt blijkbaar trots. Ik dacht ook: 'Who cares? Ik ben wie ik ben!' Helaas moest ik snel daarna constateren dat psoriasis chronisch is, maar dat gevoel van trots niet."

De Bo van nu is een ander mens dan de puber Bo. "Ik heb leren omgaan met de aandoening. Misschien komt dat ook door het verstrijken van de jaren dat die acceptatie iets makkelijker gaat. Ik durf nu wel naar een zwembad te gaan en zelfs naar de sauna. Ik wil leven, ook met psoriasis." Lange tijd durfde ze uit schaamte ook geen relatie aan te gaan, maar nu staat ze er wel open voor, en zou ze dat aandurven."

Wat zou je mensen met psoriasis op het hart willen drukken?

Zoekend naar de juiste woorden: "Schaamte is zoiets naars. Dat weet ik heel goed. Durf echt naar buiten te gaan, je bloot te geven, vertel erover, want het helpt echt. Meer zelfvertrouwen krijgen is de basis van alles. Wees ook mondig, luister, kijk en zoek naar informatie, durf met je behandelend arts te praten over wat er allemaal mogelijk is en wat bij jou past." **H**

Ongeveer een half miljoen Nederlanders hebben last van psoriasis, van vrij onschuldige tot zeer ernstige klachten. Onder de bevolking leven nogal wat hardnekkige misverstanden. Zo denkt 16 procent van de mensen dat psoriasis besmettelijk is of te maken heeft met een slechte persoonlijke hygiëne (denkt 7 procent). Hoe gaan mensen om met psoriasispatiënten? Men is terughoudend in het aangaan van een relatie of vriendschap met een patiënt (7 procent), gaat niet samen lunchen of dineren (18 procent), weigert een wangzoen bij een kennismaking (30 procent) of zelfs het geven van een hand (28 procent). Daarnaast wil 44 procent van de ondervraagden geen seksuele relatie beginnen met een psoriasispatiënt. Dit gedrag komt vermoedelijk voort vanuit het foutieve denkbild dat psoriasis besmettelijk is. Daar ligt de bron van alle misverstanden.

Bron: Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology.





Richtlijn psoriasis: stap voor stap

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Aniek Lamberts en Dreamstime

Het ontwikkelen van richtlijnen voor dermatologen is een fikse klus: qua arbeidskracht en in tijd. Het proces moet stap-voor-stap doorlopen worden. Op het bureau van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) zijn daarvoor nu drie jonge arts-onderzoekers aan het werk, deels parttime. De richtlijn psoriasis nadert voltooiing. Tijd voor een blik op het proces met Gayle van der Kraaij, die vooral geleerd heeft: “Structuur is heel belangrijk.” Daarbij kwamen haar zwemvermogens goed van pas.

Van der Kraaij studeerde geneeskunde in Groningen en heeft een duidelijk doel voor ogen: “Ik wil graag dermatoloog worden, en een fijne dokter zijn bij wie patiënten zich op hun gemak voelen.” Haar persoonlijke eigenschappen moeten daarbij helpen: “Enthousiast, ondernemend, geïnteresseerd. De kans die mij met deze baan bij de NVDV is geboden, is voor mij de ideale voorbereiding daarop. Je krijgt echt een kijk in de keuken van de dermatologie.”

Wat had je voor idee bij ‘richtlijnontwikkeling’?

“Ik kende de richtlijnen, dus ik wist dat het een groot, langdurig en soms taai project moest zijn. Wat er allemaal bij kwam kijken, vond ik vooraf moeilijk in te schatten. Met de richtlijn psoriasis gingen we van start toen ik net bij de NVDV was begonnen, eind maart 2015.” Ze herinnert zich nog goed hoe ‘merkwaardig’ die start verliep: “Het begon met een oriënterende, telefonische vergadering met de werkgroep. Dat was een bijzondere gewaarwording, omdat ik nog bijna niemand uit de werkgroep ontmoet had. We bespraken op welke gebieden er nieuwe ontwikkelingen waren geweest en dus welke onderdelen van de oude richtlijn gewijzigd moesten worden en welke nieuwe onderwerpen toegevoegd moesten worden.”

Zo werd Van der Kraaij bijna letterlijk in het diepe gegooid. Al snel bleek dat ze goed kon zwemmen.

Hobbels en bobbel

Wat waren de eerste hobbels die je moest nemen?

“Een van de lastigste dingen vond ik het bepalen welke uitkomsten je wilt beoordelen in de richtlijn. En dat is het nog steeds. Er is ongelofelijk veel onderzoek gedaan naar psoriasis, en niet alles kan de werkgroep meenemen in de richtlijn. Je moet van te voren goed bedenken welke uitkomsten je als werkgroep relevant vindt en wat er buiten de scope van de richtlijn valt. Plus - misschien nog wel lastiger - je hier dan ook aan houden.”

Kwam de rol van de patiënt in het proces voldoende tot uiting c.q. kwam de patiënt voldoende in beeld?

“Namens de patiëntenverenigingen zat één vertegenwoordiger in de werkgroep. Dit hield

in dat hij bij alle bijeenkomsten aanwezig was, meedacht over de invulling van de richtlijn en commentaar leverde op de teksten. Bij de eerste bijeenkomst is hem nadrukkelijk gevraagd niet alleen eigen ervaringen te delen, maar ook binnen de patiëntenverenigingen na te gaan wat de standpunten zijn van de grotere groep.

Op die manier hopen we de stem van zo veel mogelijk patiënten mee te nemen in de richtlijn. En gelukkig was dat iemand die goed wist waar hij het over had. Zijn inbreng was heel waardevol.”

Gradaties

Zijn er dingen die je achteraf anders zou hebben gedaan met de kennis en ervaring die je nu hebt opgedaan?

“Uiteraard. Ik heb gemerkt dat structuur heel belangrijk is. We werken nu aan een standaardformat voor een NVDV-richtlijn, zodat vooraf voor iedereen duidelijk is wat het resultaat moet worden.”

Ik heb gemerkt dat structuur heel belangrijk is.

Wat viel je tegen?

“De wetenschappelijke verwerking met de zogenaamde GRADE-methode. Dat is een techniek die je niet zomaar even kunt leren. Wij hebben gelukkig een GRADE-deskundige binnen de dermatologie, Esther van Zuuren uit het LUMC. Zij is heel actief binnen de Cochrane-collaboration en daar wordt ook de GRADE-methode bij toegepast. Bij haar kunnen we altijd te rade gaan. En dat is heel fijn. Na de GRADE-cursus te hebben gevolgd, dacht ik het aardig onder de knie te hebben, maar bij ieder hoofdstuk loop je weer tegen een ander dilemma aan. Het wordt nooit een kunstje, je moet altijd heel goed blijven nadenken bij iedere stap die je zet.”

Belangrijke wijzigingen in de nieuwe richtlijn:

- er zijn nieuwe hoofdstukken toegevoegd over de behandeling met recent geregistreerde medicijnen: secukinumab en apremilast;
- het aantal controles op leverschade bij methotrexaatgebruik wordt minder frequent;
- er is een nieuw hoofdstuk toegevoegd over psoriasis arthropathica (gewrichtsporiasis).

“Dat is ook wat ik vooral heb geleerd. Je gaat er blanco in, en je leert kritisch te kijken naar het wetenschappelijk bewijs. Zo ervaar je dus ook wat het allemaal inhoudt om een goed onderzoek te doen. Op organisatorisch vlak leerde ik om actief een groep aan te sturen en mensen betrokken en gemotiveerd te houden voor zo'n grote klus. Die groepsdynamiek is fascinerend: allemaal verschillende karakters die - hoe dan ook - samen door die ene verdediging moeten gaan. Daarnaast leerde ik over de financiële kant van zulke projecten, iets wat in mijn studie niet naar voren was gekomen.”

En wat heb je afgeleerd?

“Dingen uitstellen. Als je met een grote werkgroep werkt, kost alles meer tijd, dus kun je maar beter zo vroeg mogelijk beginnen.” Klinkt dit nuchter? Ja. Van der Kraaij is een praktisch ingestelde, harde werker, doelgericht en altijd met een glimlach.

Heb je suggesties voor verbetering?

“In mijn ogen zou het ideaal zijn als we met de werkgroep gedeelde documenten zouden

hebben, zodat iedereen in hetzelfde document direct aanpassingen kan doen. Op die manier gaat er minder tijd verloren aan het verwerken van commentaren, en scheelt het aanzienlijk in het aantal verstuurde e-mails.”

Aanrader

Kun je andere mensen/dermatologen aanraden deel te nemen aan een richtlijnwerkgroep?

“Absoluut, ik denk dat het voor alle dermatologen en ook patiëntenvertegenwoordigers heel leerzaam is. Je denkt na over hoe de evidence (onderbouwing) uit de literatuur zou moeten worden toegepast in de praktijk. Dat is, denk ik, een waardevolle aanvulling voor iedere arts.”

Je werkt nu ook in deeltijd in het AMC.

Wat doe je daar precies?

“Ik ga verder onderzoek doen naar behandeling met biologics bij psoriasis.”

Vertel iets over jezelf wat niemand binnen de NVDV weet?

“Ik sta af en toe op mijn kop, maar dan in de yogaschool, niet van de stress.” **H**

GRADE

GRADE is een graderingsstelsel om de bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur en de ervaringen van patiënten, artsen, verpleegkundigen enzovoorts met elkaar te combineren en uit te drukken in mate van bewijs. Daarbij legt men vooraf vast welke uitkomstmaten van gepubliceerde onderzoeksresultaten men belangrijk vindt, bijvoorbeeld de mate waarin psoriasis niet meer zichtbaar is na behandeling, de mate van afname van jeuk, of de mate waarin men geen last meer heeft van gewrichtsklachten.

Naast de kwaliteit van bewijs, spelen de balans tussen gewenste en ongewenste uitkomsten, voorkeuren van de patiënt en de kosten een belangrijke rol bij het tot stand komen van de aanbevelingen.



Patiënt van de rekening!

Tekst - Hans Blaauwbroek

Patiënt van de rekening! is de titel van het rapport van Huidpatiënten Nederland (HPN) met bevindingen en aanbevelingen over de basisverzekering. Je bent 'kind van de rekening' als je (het gelag) moet betalen, alleen de nadelen van iets ondervindt of het moet ontgelden. Chronische huid- en haarpatiënten zijn 'patiënt van de rekening' als het gaat om de basisverzekering.

Dit zijn de zes O's waar chronische huid- en haarpatiënten tegenaan lopen:

- *Onwetendheid over de chronische huid- en haarpatiënt*

Bij medewerkers van zorgverzekeraars is te weinig bekend over chronische huid- en haaraandoeningen en de impact hiervan op het leven van patiënten.

- *Onterecht strenge uitleg van regels*

Huidpatiënten Nederland kan zich niet vinden in de wijze waarop zorgverzekeraars invulling geven aan de Zorgverzekeringswet. Zij benutten hun beleidsvrijheid bij de uitvoering van de wet eenzijdig voor risicobeheersing, niet voor het leveren van maatwerk aan verzekerden.

- *Onvolkomenheden van het systeem*

Het huidige zorgverzekeringsstelsel prikkelt zorgverzekeraars onvoldoende om niet alleen op prijs, maar ook op kwaliteit in te kopen.

- *Onvoldoende integrale organisatie*

Zorgverzekeraars zijn vrijwel niet bezig met vroegsignalering, preventie, substitutie of het tot stand brengen van sluitende ketens van zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten.

- *Onoverzichtelijkheid en ondoorzichtigheid wat betreft vergoedingen*

Het is voor patiënten vrijwel onmogelijk om een goed en duidelijk overzicht te krijgen van de voor hen relevante vergoedingen.

- *Onbenutte mogelijkheden*

Huidpatiënten Nederland is van mening dat de huidige zorgverzekering genoeg mogelijkheden kan bieden om te komen tot gepaste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten.

Op basis van het rapport gaat HPN samen met haar leden in gesprek met zorgverzekeraars om te komen tot verbeteringen.

Hiermee beoogt Huidpatiënten Nederland eraan bij te dragen dat de chronisch huid- en haarpatiënt verandert van 'patiënt van de rekening' in een 'patiënt om rekening mee te houden'.

Samen werken - samen doen

De gezamenlijke kwaliteitsagenda van huid- en haarpatiënten

Huidpatiënten Nederland is gestart met het project 'Samen werken - samen doen'. In het project werken 8 organisaties voor huid- en haarpatiënten samen aan het realiseren van de innovatieagenda voor dermatologische zorg. Het project is gestart op 1 januari 2016 en duurt tot eind 2018.

Het verbindende thema van het project 'Samen werken - samen doen' is het realiseren van integrale zorg vanuit patiëntenperspectief voor huid- en haarpatiënten. Dit gebeurt door:

- Het kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken van kwaliteit van zorg: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en -innovatie.

- Het vergroten van aandacht voor psychosociale problemen bij patiënten met een huid- of haarziekte en hun naasten, alsmede het realiseren van een digitaal platform voor ontmoeting en gedachtewisseling rond dit thema.
- Het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn.
- Het vergroten van de transparantie van het vergoedingensysteem.
- Het toegankelijk maken voor huid- en haarpatiënten van instrumenten voor eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.

Op zoek naar de naam van je huidaandoening?

www.huidhuis.nl

Het Huidhuis is een onlineplatform met uitgebreide informatie over huidaandoeningen en allergieën. Huidhuis biedt tools voor een snelle herkenning en tevens behandelmogelijkheden. Informatie en zelfmanagement voor patiënten en protocollen en behandelmethodes voor professionals. Huidhuis is daarmee een platform voor kinderen, tieners, volwassenen en betrokken professionals.

Het Huidhuis wordt mede mogelijk gemaakt door Huidpatiënten Nederland (HPN). **H**

'Samen werken - samen doen'.

Wat doet HPN om de belangen voor 'de' huidpatiënt en de lidverenigingen te behartigen bij overheid, zorgverzekeraars, politiek en zorgverleners? De afgelopen jaren heeft HPN hard gewerkt aan 'Sterker op 3 Fronten'. Met het project 'Sterker op 3 Fronten' heeft HPN de afgelopen jaren op drie fronten gewerkt aan versterking van integrale zorg voor huid- of haarpatiënten:

- bij de zorgprofessionals gericht op kwaliteit en inhoud;
- bij de zorgverzekeraars gericht op het verzekerde pakket;
- bij de patiënten gericht op zelfmanagement.

Samengevat: HPN maakt zich sterk voor alle mensen met een huid- of haarziekte, en richt zich daarbij vooral op de kwaliteit van zorg én de kwaliteit van leven. De komende jaren zal HPN, samen met patiëntenverenigingen, op die weg doorgaan. Daadkrachtig en op diverse fronten. Dat kan alleen mét zo groot mogelijke steun van patiënten.

Patiëntenverenigingen zijn er om de patiënten bij te staan en hen te helpen om betrouwbare informatie te vinden. Waar mensen van elkaar weten dat de ander hetzelfde heeft meegemaakt en niets gek vindt. Een ontmoetingsplek voor mensen die elkaar herkennen en erkennen.

www.huidpatienten-nederland.nl

Wat doet de stichting Kleurrijk Leven voor Suriname?



Tekst en fotografie - Paul en Krista Monteiro

Paul Monteiro is voorzitter van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten en tevens bestuurslid van de stichting Kleurrijk Leven voor Suriname, een stichting die opkomt voor het welzijn van hiv/aids besmette kinderen.

Aids wordt veelal met Afrika geassocieerd. Minder bekend is dat Suriname, aan de vooravond staat van een aidsepidemie. Nergens ter wereld stijgt het aantal hiv-besmettingen zo snel als in het Caribische gebied, zo waarschuwt UNAIDS. Het exacte aantal besmette kinderen is niet bekend; de verwachting is dat het de komende jaren alleen maar sterk zal toenemen.

Een baby kan bij de geboorte al besmet zijn of besmet raken via moedermelk. Deze kinderen worden door hun ouders vaak verstoten of kinderen hebben geen ouders meer. Omdat de hiv problematiek in Suriname wordt ontkend, is het leven voor deze kinderen erg zwaar. In sociaal opzicht worden zij vaak buitengesloten.

Meedoen

Paul en Krista Monteiro hebben in 2005 de stichting Kleurrijk Leven voor Suriname

opgericht. Deze stichting richt zich in eerste instantie op het verlenen van kleinschalige hulp aan met hiv/aids besmette baby's en kinderen in Suriname.

Paul en Krista Monteiro: "We hebben ons het lot van 'onze' kinderen aangetrokken en spannen ons optimaal in dat deze kinderen en de opvangtehuizen uit hun isolement worden gehaald. Dat ze mee kunnen doen met het sociale leven, buitenshuis. Dat hun omgeving ze daarvoor de ruimte geeft en hen accepteert. De kinderen hebben recht op een veilige en beschermde omgeving, op kwaliteit van leven".

Samenwerking

De stichting Kleurrijk Leven voor Suriname heeft zich aanvankelijk beziggehouden met praktische en noodzakelijke voorzieningen. Daarbij ging het om het realiseren van nieuwe, acceptabele onderkomens en het voorzien in de primaire levensbehoeften (medicamenten). Nu richt ze zich meer op de opvoeding, onderwijs en kwaliteit van leven van de kinderen, zaken die het mogelijk maken dat zij later een goede plek in de maatschappij krijgen.

Krista Monteiro: "We werken heel nauw samen met twee opvanghuizen in Paramaribo: in deze

door ons ondersteunde opvanghuizen worden meer dan 65 kinderen liefdevol verzorgd en begeleid. Het gaat daarbij zowel om baby's als om jeugd tot een leeftijd van 18 jaar."

Mensen met HIV en AIDS hebben daarnaast allerlei huidproblemen, vooral infecties en tumoren. Herpes en gordelroos komen relatief vroeg in het ziektebeloop voor. Deze virusinfecties hebben de neiging om moeilijk te genezen. Vrijwel alle patiënten hebben meer of minder last van seborroïsch eczeem, een jeukend eczeem met roodheid en schilfering in het gelaat. Wat ook veel voorkomt, zijn allergische reacties en geneesmiddelenreacties, omdat HIV-patiënten vaak een grote hoeveelheid geneesmiddelen tegelijk gebruiken. Leukoplakie en Kaposi-saroom zijn typische HIV-aandoeningen, maar zij treden pas laat op als de immuniteit al fors is afgenomen. Dat is het geval als HIV overgaat in aids. Het slotwoord is voor Paul: "Ook zetten we ons in voor kwaliteitsverbetering en professionalisering van de zorgverlening in de opvanghuizen. We leggen contacten met medische instellingen in Nederland en ondersteunen het leveren van professionele begeleiding in de zorgverlening aan de kinderen."

www.kleurrijklevenvoorsuriname.nl **H**





Opleidingen in de huidzorg

Tekst - Redactie / Fotografie - Sander Koning

Medische foto's zijn met toestemming van de auteurs en de uitgever overgenomen van Leerboek Dermatovenereologie voor de eerste lijn, onder redactie van J.H. Sillevius Smitt, e.a., Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2014

Dromer, denker of doener? Het antwoord van Carla Uppelschoten luidt: “Doener. Ik zie vaak mogelijkheden die ik graag benut. Als ik iets echt graag wil en mijn hart volg, dan zal ik er alles aan doen om dat voor elkaar te krijgen.” Negentien jaar geleden richtte zij U-Consultancy op. Tijd voor een terugblik en een diagnose van de kansen voor huidverzorgende beroepen.

Wat is uw eigen achtergrond qua opleiding en werk?

“Ik ben verpleegkundige van beroep. Daarna ben ik lang werkzaam geweest in het UMC Utrecht als senior opleider en adviseur. Hierbij doceerde ik in de opleiding tot verpleegkundige. Daarnaast was ik cursusleider van diverse verpleegkundige specialisaties, waaronder ook de specialisatie dermatologie. Als adviseur heb ik in het UMC Utrecht ook diverse ziekenhuisbrede projecten begeleid. Naast mijn verpleegkundige opleiding heb ik een managementopleiding gedaan voor de gezondheidszorg. Ook heb ik een lerarenopleiding gericht op de gezondheidszorg afgerond en mijn eerstegraads lesbevoegdheid behaald.”

Huidland

Bijna 20 jaar geleden vroeg de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venereologie (NVDV) haar een dermatologisch opleidingstraject te ontwikkelen speciaal voor dokters-assistenten, omdat dat er gewoonweg niet was en er wel veel behoefte was aan extra scholing en kennis. En zo ontstond U-Consultancy. “Met de ‘U’ die zowel staat voor degene die de opleiding volgt als de ‘U’ van Utrecht waar het allemaal begon en niet geheel toevallig is het ook de ‘U’ van Uppelschoten. En zo is U-Consultancy exclusief gericht op het organiseren van deskundigheidsbevorderende opleidingen in de huidzorg.

Al vanaf het begin is de adviesraad, bestaande uit dermatologen, een belangrijke factor bij de ontwikkeling van U-Consultancy. Deze bewaakt de kwaliteit van de opleidingen, onder andere op basis van de evaluaties van de cursisten. Daarnaast adviseren ze over de keuze van gekwalificeerde opleiders en over de afstemming van de opleidingen op veranderingen en ontwikkelingen in beroeps- en functie-uitoefening in ‘huidland’.”

Waar staat U-Consultancy voor?

“Bij U-Consultancy staat goede dienstverlening centraal: de cliënt met een huidprobleem dient goede zorg te krijgen. Doordat onze cursisten meer kennis verkrijgen over de huid en huidproblemen, hopen wij met onze opleidingen aan deze betere dienstverlening bij te dragen. Tijdens de opleidingen worden de dermatologische richtlijnen gevolgd. Deze zijn uitgangspunt voor het onderwijs. De dermatologen die bij U-Consultancy les geven, leren aan de cursisten de dermatologische termen, zodat de deelnemers professioneel overkomen bij de huisarts als ze cliënten doorverwijzen.

We leren alle beroepsgroepen de huidanalyse te doen aan de hand van het model PROVOKE, waardoor ze de huid systematisch kunnen beschrijven en ook de efflorescenties (soorten huiduitslag) onder de knie krijgen. Een voorbeeld hiervan is dat ze niet moeten spreken over een puistje, maar over een pustel. Dat lijkt onbenullig, maar het maakt hen bewust van het feit dat elke afwijking een aparte naam heeft. Het maakt nogal uit of roodheid van de huid berust op erytheem of op purpura (niet-wegdrukbaar roodheid). Als je die verschillen kunt herkennen, kijk je opeens heel anders naar de huid. Dan nog weet je vaak niet wat je ziet, maar je bent veel alerter op het herkennen van de ‘red flags’ van verdachte plekken op de huid. In het onderwijs leren we cursisten vooral waar hun eigen grenzen liggen in het handelen en wanneer ze door moeten verwijzen naar de huisarts. Dit vinden wij een heel belangrijk aspect binnen het onderwijs.”

“De visie van U-Consultancy is dat de deskundigheid van diverse beroepsgroepen op het gebied van huidzorg wordt bevorderd, zodat meer kennis van en inzicht in huid-aandoeningen ontstaan. Met deze kennis kunnen huidziekten eerder en beter herkend en behandeld worden.”

Marktwerving

Zijn er in de loop der jaren verschillen in competenties ontstaan?

“Ik zie dat doktersassistenten steeds meer vaardigheden toepassen in de loop der tijd. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om verdoven van de huid, afnemen van huidbiopten en hechten en wrattenbehandeling. Deze vaardigheden zitten nu standaard in onze training complexe technische vaardigheden, maar dit was 19 jaar geleden nog niet het geval.”

Het maakt nogal uit of roodheid van de huid berust op erytheem of op purpura (niet-wegdrukbaar roodheid).

Als je die verschillen kunt herkennen, kijk je opeens heel anders naar de huid.

Dan nog weet je vaak niet wat je ziet, maar je bent er veel alerter op.

Zijn de cursisten van 10 jaar geleden anders dan nu?

In welk opzicht?

“Negentien jaar geleden ben ik begonnen met de opleiding voor doktersassistenten. Negen jaar later ben ik gaan uitbreiden en zijn er ook opleidingen gestart voor andere beroepsgroepen: schoonheidsspecialisten, pedicuren, kappers en haarwerkers. De afgelopen jaren zijn daar ook nog de beroepsgroepen huidtherapeuten en verpleegkundigen bijgekomen. Of deze cursisten zijn veranderd, kan ik dus niet zeggen. Maar het valt me wel op dat cursisten nu meer dan een aantal jaren geleden zelf het belang inzien van meer kennis over de huid.”

Wat is uw grote droom als opleider?

“Mijn passie is dat ik als opleider een wezenlijk bijdrage kan leveren aan vroegtijdige herkenning van huidziekten.

Daarnaast zou het mooi zijn als huidziekten maatschappelijk meer erkenning krijgen.”

U doet dit werk al 20 jaar.

Wat wilt u nog bereiken?

“Eerlijk gezegd ben ik al heel tevreden met wat ik heb bereikt. Ik zou echter wel nog graag een bijdrage willen leveren aan het opleiden van bijvoorbeeld verpleegkundigen in derdewereldlanden.”

Hoe ziet de toekomst er uit voor huidverzorgende beroepen?

“Door de technologische ontwikkelingen, nieuwe behandelmethoden, nieuwe inzichten, wetgeving en de steeds veranderende arbeidsmarkt zullen de beoefenaren van huidverzorgende beroepen hun kennis en vaardigheden steeds moeten blijven updaten om een goede zorg te kunnen bieden aan patiënten en cliënten met huidziekten.” **H**



1



2

Afb. 1 Wegdrukbare rode vlekken op de voetzool bij tweede stadium van syfilis.

Afb. 2 Schimmelinfectie op de voet met wegdrukbare roodheid, schilfers en enkele korstjes.

Afb. 3 Niet wegdrukbare roodheid op het onderbeen bij vasculitis.

Afb. 4 Wegdrukbare roodheid bij een ooievaarsbeet.



3



4

In deze rubriek kijken we kritisch naar de diverse folders die huidpatiënten gevraagd en ongevraagd onder ogen krijgen. In dit nummer zetten wij het vergrootglas op de folder Koortslip van www.apotheek.nl.

Folderpraat

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

In de apotheek op het Kanaleneiland in Utrecht staat een rek met folders naast de ingang. Uit dit rek viste de redactie de folder Koortslip. Het eerste wat opvalt, is dat de folder geen 'auteur' heeft. Wel staat achterop 'Vraag over uw medicijnen? www.apotheek.nl' En daaronder staat een streepjescode van de KNMP. Dat lijkt toch de opsteller van deze folder te zijn.

Het volgende wat opvalt, is dat deze tekst niet geheel correspondeert met de website tekst van www.apotheek.nl. Het gaat echt om details en we houden het erop dat de tekst op de website een inmiddels tekstueel bijgestelde versie is.

En dan inhoudelijk. De folder is vrij uitgebreid. Een stuk uitgebreider dan de foldertekst die mensen meekrijgen als ze naar de huisarts gaan of thuisarts.nl raadplegen. Op zich is daar niets op tegen, maar de verschillen zijn hier en daar wel storend. Waar de huisartsensite terughoudend probeert te zijn en mensen niet onnodig bang wil maken, doen de apothekers er soms juist een schepje bovenop. Zo is er een lijstje met punten wanneer men er verstandig aan doet naar de huisarts te gaan.

Op de folder Koortslip van www.apotheek.nl staat:

Ga met een kind jonger dan 6 jaar met een koortslip altijd naar de huisarts.

Ga met een kind vanaf 6 jaar of als volwassene naar de huisarts:

- Als u 6x per jaar of nog vaker een koortslip heeft. Dit kan duiden op een verminderde weerstand of een afweerstoornis.
- Als de blaasjes niet pijnlijk zijn. Dan kan er iets anders aan de hand zijn.
- Als de plekjes na 14 dagen niet verdwenen zijn. Dan is het misschien geen koortslip, maar iets anders.

- Als de ontsteking zich uitbreidt. Er zijn dan bacteriën in de blaasjes gekomen die nog een andere infectie hebben veroorzaakt.
- Als het vocht in de blaasjes niet helder is, maar troebel of pussig. Dan is er misschien meer, of iets anders aan de hand. Bijvoorbeeld een infectie met bacteriën zoals impetigo (krentenbaard).
- Als de blaasjes ook op andere lichaamsdelen voorkomen (bijvoorbeeld ogen, vingers, vagina, penis). Houd extra rekening met de besmettelijkheid.
- Als u behalve met een koortslip ook constitutioneel eczeem heeft of een verminderde afweer.

Op de folder Koortslip van thuisarts.nl staat:

Ga bij een koortslip in deze situaties naar uw huisarts:

- De blaasjes zijn na twee weken nog niet weg.
- De ontsteking breidt zich uit. Er zijn dan bacteriën in de blaasjes gekomen die nog een andere infectie hebben veroorzaakt. Dan is behandeling door uw huisarts nodig.
- Uw pasgeboren baby heeft blaasjes.
- Uw pasgeboren baby wordt enkele dagen tot weken na contact met iemand met een koortslip ziek.

Dat is nogal een verschil. Deskundigen scharen zich achter de website van de huisartsen. Er is bij een koortslip bijna geen reden om naar de huisarts te gaan. Alleen bij pasgeborenen moet men echt voorzichtig zijn. Dat kan niet genoeg gezegd worden tegen iedereen die regelmatig last heeft van een koortslip: *blijf uit de buurt van pasgeborenen*. En vooral: knuffel ze niet. Ook ouders van kinderen moeten erop toezien dat niet iedereen hun baby mag knuffelen, tenminste, in de eerste levensmaand. Daarna hoeft u niet meer zo voorzichtig te zijn. **H**



NIEUW

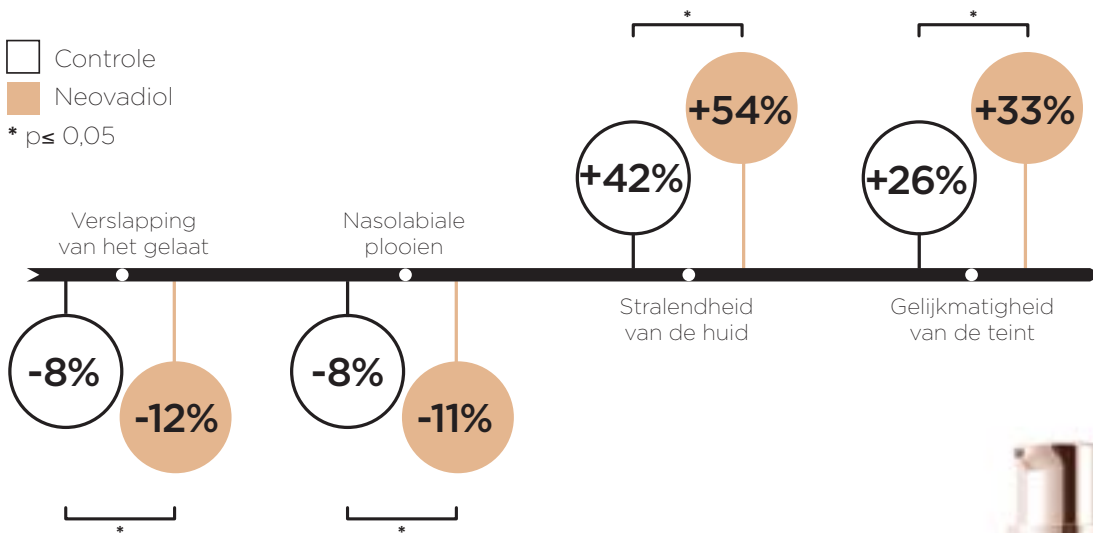
NEOVADIOL

SUBSTITUTIEF COMPLEX

「PRO-XYLANE 3% - HYDROVANCE - HEPES - HEDIONE」

Gezichtsverzorging voor vrouwen in de menopauze.

Significante verbetering na 2 maanden gebruik van **NEOVADIOL**
bewezen door een gerandomiseerde, dubbelblinde en vergelijkende studie
uitgevoerd door dermatologen op 240 vrouwen.



Globale verbetering van lipiden

- Toename neutrale lipiden (lipidenbalans verbeterd).
- Toename waxen en glyceriden (beschermend).
- Toename sterolen en vrije vetzuren (barrièrefunctie verbeterd).

Uiterst aangename textuur

- Frisse gel-emulsie met gouden microparels.
- Onmiddellijk effect op uitstraling. Trekt snel in.
- Niet plakkerig.

Optimale tolerantie

- Getest onder dermatologisch toezicht bij meer dan 300 vrouwen.
- Geschikt voor de gevoelige huid. Met Thermale Bronwater van Vichy: verzachtend, kalmerend, regenererend.



VERKRIJGBAAR IN DE APOTHEEK.

VOOR GEVOELIGE HUID. HYPOALLERGEEN. THERMAAL BRONWATER VAN VICHY.

** Resultaten behaald met het Neovadiol Substitutief Complex Concentraat

LA ROCHE-POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

ANTHELIOS

SPF 50+

Zonbescherming voor gevoelige en allergische huid
Aanbevolen door dermatologen en huidtherapeuten

COMFORT CRÈME

Baicalin

hoge antioxiderende
bescherming

Zeer hoge UVB-UVA bescherming
En toch onzichtbaar

- Niet vet
- Zonder witte waas

Verkrijgbaar in de apotheek

Meer informatie?

www.laroche-posay.nl

INNOVATIE
met anti-oxidant
BAICALIN



Stel baby's en jonge kinderen
niet rechtstreeks bloot
aan de zon.

Bescherm kinderen en uzelf
met een hoed, een zonnebril
en een T-shirt.

Kies een zonbescherming
aangepast aan uw huidtype.
Breng aan vóór u in de zon gaat.
Breng rijkelijk en regelmatig
aan, zeker bij zweten, na het
zwemmen of afdrogen, ook bij
waterbestendige producten.