

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 2 / 2017 / uitgave No. 2

**Zeldzame
huidziekte**

6

**Senioren­huid
onderzocht**

23

**Verdachte
huidafwijkingen**

30



Aangenaam kennis met u te maken.

Lilly behoort tot de grotere farmaceutische organisaties ter wereld. We zijn gespecialiseerd in de ontwikkeling van innovatieve geneesmiddelen, die patiënten in staat kunnen stellen om langer, gezonder en actiever te leven.

Als bedrijf willen we echter meer doen. Het positief beïnvloeden van het welbevinden van patiënten en hun kwaliteit van leven is één van Lilly's belangrijkste doelstellingen.

Hierbij zijn integriteit, excelleren en respect onze belangrijkste kernwaarden. Deze waarden staan dan ook centraal in alles wat we doen, nu en in de toekomst.

 Voor meer informatie over Lilly kijk op www.lilly.nl



NILLY00205

Lilly Nederland BV
Papendorpseweg 83 - 3528 BJ Utrecht - Tel: 030-6025800 - Fax: 030-6025888 - www.lilly.nl

Vragen en reacties

Voor vragen over de producten van Lilly Nederland kunt u contact opnemen met de Medische Informatie Service van Lilly Nederland. U kunt ons gratis telefonisch bereiken: 0800-MEDISCH (6334724)

DermaNieuws geeft een overzicht van het nieuws op het gebied van dermatologie in de sociale media. Nieuws over medicijnen wordt niet in DermaNieuws opgenomen. Lilly Nederland is niet verantwoordelijk voor de inhoud, correctheid, compleetheid of kwaliteit van de publicaties en artikelen waarnaar verwezen wordt in deze DermaNieuws.



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

Nummer 2, juni, 2017. 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, Lies Rijksen**Eindredactie** Kabos-Van der Vliet Redactie bureau**Omslag** Natascha Kwee**Fotografie** Marjolein Wintzen**Illustraties** Lilian ter Horst**Abonnementen** via www.heeldehuid.com of 030 2823180**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).

**Adresmutatie?**

Wilt u een adreswijziging/opzegging doorgeven? Informeer de vereniging via welke u dit blad ontvangt. Heeft u een eigen HEELdeHUID-abonnement?

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

Stuur dan een e-mail naar: secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats.

U kunt zich ook opgeven via: www.heeldehuid.com

"No worries, when we want your opinion, we'll give it to you"



Samen beslissen

In dit nummer staan we even stil bij het 'samen beslissen' van arts en patiënt. Omdat dat zo raar en onwennig klinkt spreken we liever van 'shared decision-making'. Wij gebruiken die term om aan te geven dat behandelaar, patiënt (en familie of naasten) in een gelijkwaardig gesprek onderzoeken welke wensen en doelen patiënten hebben. Niet alleen aangaande diagnostiek en behandeling maar soms zelfs wat betreft wonen, werken en samenleven. Het doel is om dan samen tot een beleid te komen dat het beste bij de patiënt past.

Shared decision-making is een vorm van Nederengels, een Engelse uitdrukking die wij onvertaald gebruiken, maar dan net even anders. Toen de Engelsen dit woord lanceerden hebben zij er nooit gelijkwaardigheid in gestopt. Dat hebben wij ervan gemaakt. Er is namelijk geen sprake van gelijkwaardigheid. Ja, wel als een arts zich laat behandelen door een andere arts, maar zelfs dan is er heel vaak geen echte gelijkwaardigheid. In het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (2017; 161: D881) beschreef Jos Maessen, hoogleraar Cardiochirurgie in Maastricht, zijn ervaringen als patiënt, hoe hij zich uiteindelijk geheel overgaf aan zijn behandelaar als zijnde de deskundige en hoe zijn geloof in shared decision-making begon af te brokkelen. Wij strikten hem ook voor *HEELdeHUID*. Zie interview op pagina 33. Ook psychiater Esther van Fenema, columnist van *Medisch Contact* (10 november 2016), voelde zich, toen ze voor een consult bij de oncoloog aan de andere kant van de tafel zat, alleen maar een bange, afhankelijke patiënt die niet meer wilde dan dat de dokter zo goed mogelijk voor haar zou zorgen. Zij eindigde haar column met de woorden "Een piloot inventariseert ook niet eerst de wensen van de passagiers".

Leuke vergelijking, maar die vlieger gaat natuurlijk niet op in de geneeskunde. In een vliegtuig heb je eigenlijk maar één wens, namelijk zo snel, veilig en comfortabel mogelijk (voor zo min mogelijk geld) van A naar B vliegen. In de geneeskunde zijn er vaak heel veel wegen die naar Rome leiden. En ook in de dermatologie met al haar chronische ziekten, is de situatie toch wel even anders. Shared decision-making is vooral van toepassing bij ingrijpende beslissingen waarbij meer opties bestaan, en het past meer bij een situatie met wikken en wegen (chronische ziekte) dan wanneer er snel gehandeld moet worden (acute ziekte). In de dermatologie is het dus meer iets voor mensen met huidkanker, hidradenitis of psoriasis dan voor iemand met wondroos (acute ziekte) en decubitus (weinig opties). **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur

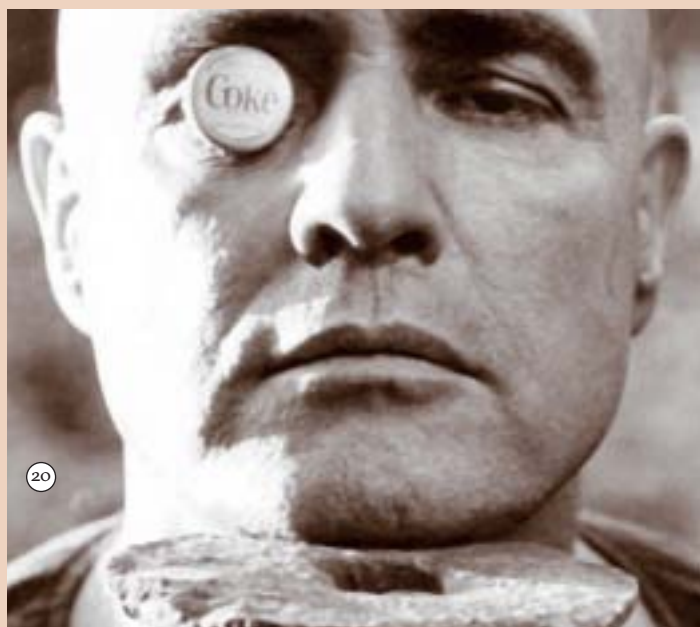
NETELROOS?



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.

Meer weten over Chronische Urticaria? Ga naar <https://www.huidhuis.nl/huidaandoening/galbulten>

In dit nummer



- 3 **Voorwoord**
Samen beslissen.
- 6 **Zeldzame huidziekte**
Eveline Schloesser over pachyonychia congenita.
- 9 **Fotoserie Kleine huidafwijkingen**
Marjolein Wintzen fotografeert.
- 10 **Huidkankerdag**
Interview met Wende Willems.
- 12 **Huidkankerdag**
Pop-up actie in Hilversum.
- 14 **Boodschap aan nieuw kabinet**
HPN stuurt noodkreet.
- 15 **Kennishiaten**
Alopecia areata en vitiligo.
- 16 **Foto en interview met Shurby Eloise**
Vitiligo in beeld.
- 19 **Verdacht plekje**
Column van schoonheidsspecialiste Monica Pruis.
- 20 **Filmschurken met herkenbare huidafwijkingen**
- 23 **Huidaandoeningen in verpleeghuizen**
Interview met Satish Lubeek.
- 26 **Dermatologische kwakzalverij**
Peter Arnold waarschuwt.
- 28 **Column Christiaan Bakker**
Vertraging.
- 29 **Interview met Christiaan Bakker**
Columnist in Friesland.
- 30 **NHG-Standaard Verdachte huidafwijkingen**
Een samenvatting.
- 31 **Glitterhoofd: kort nieuws**
- 32 **Gedichtenpagina**
Lieke Marsman - 'Huid'.
- 33 **Shared decision-making**
Kanttekeningen door Jos Maessen.
- 34 **Reeks lichaamsdelen**
De buik.
- 35 **Huidzeer**
Column van Bernd Arents.
- 36 **In de huid van de ... slak**
- 37 **Als je vet pijn doet**
Column van Just Eekhof.
- 38 **Ureumzalven: teken deze petitie!**



Pijn heb ik toch altijd ...

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dominique van Heeswijk

In 2013 publiceerden we in dit magazine (in nummer 1) een interview met Eveline Schloesser en Soe Mattijssen over hun zeldzame huidaandoening *pachyonychia congenita*. Er zijn slechts weinig mensen in Nederland die lijden aan deze pijnlijke en ongeneeslijke ziekte. “Elk stap die we zetten, doet veel pijn,” vertelden ze. Hoe gaat het nu met hen? We spreken Eveline (25). Zij heeft haar draai gevonden: ze rondt haar opleiding binnenkort af, een ander klimaat lonkt, ze ontmoette een man die haar letterlijk naar bed draagt, en besloot niet langer activiteiten te mijden vanwege de pijnklachten. Nuchter: “Want pijn heb je toch, ook als je niets doet.”

Een foutje in twee genen resulteert in *pachyonychia congenita* (PC), een zeldzame genetische huidaandoening. De symptomen zijn ernstige nagelafwijkingen. Infecties daarvan kunnen zeer pijnlijk zijn. Verder is de huid van de handen en vooral van de voetzolen verdikt. Er ontstaan blaren, eelt en diepe pijnlijke kloven die het lopen nagenoeg onmogelijk maken. Soms zijn ook tong en wangslimvlies aangetast.

Scandinavië

Zij kijkt met genoegen terug op het interview van enkele jaren geleden: “Het stuk heeft beslist geholpen om meer bekendheid te krijgen voor die aandoening. Dat artikel vormde, hoe dan ook, een stukje ‘bewijs’ voor de ernst van de aandoening waar mensen zoals ik aan lijden. Voor mijzelf hield dat in dat mensen uit mijn omgeving, die het lazen, meer begrip hadden voor mijn klachten en beperkingen. Dat was erg prettig. Ik heb dit artikel dan ook gebruikt op school om het aan te kaarten. Omdat dit een serieus interview in een echt magazine was, maakte dit mijn verhaal natuurlijk gelijk veel geloofwaardiger.”



In juli rondt zij haar opleiding af tot microbiologisch en biotechnologisch analist, een studiekeuze mede ingegeven door het feit dat haar aandoening berust op foutjes in het DNA. Als jong meisje heeft ze veel moeten opgeven door de aandoening: tennis, voetbal en dansen. Dit omdat de hitte 'van haar voeten sloeg', zelfs als ze in bed lag. "De impact van de aandoening is groot. Op school was ik vaak te laat vanwege de problemen met mijn voeten. Maar niemand nam mij serieus. Voor leraren en andere ouders was ik een 'aansteller', meer niet. Voor mijn klasgenootjes probeerde ik de pijn zo veel mogelijk verborgen te houden. Je wilt er, als kind, immers bij blijven horen."

Ondanks die stoere houding was de bijvangst: eenzaamheid. "Je kent niemand die het ook heeft. Je blijft zitten met het gevoel alleen te zijn, waar niemand je bij kan helpen. Alleen al het delen van het pijngevoel is onmogelijk. Niemand kan zich voorstellen hoe die continue aanwezige pijn voelt."

Hoe gaat het nu met je aandoening?

"Er is niet zo heel veel veranderd. Wel heb ik sinds 2014 morfinepleisters

Afb. Eveline Schloesser zou zelfs paardrijden met haar pijnlijke voeten.



Voor mijn klasgenootjes probeerde ik de pijn zo veel mogelijk verborgen te houden. Je wilt er, als kind, immers bij blijven horen.

gekregen tegen de pijn. (Fentanyl 12,5 microgram/uur om precies te zijn, dat is in vergelijking met andere patiënten een heel lage dosis.) Dat klinkt als een zware therapie, maar dat is het niet. De morfine helpt prima om de ergste pijn te verminderen." Of er ooit een echte therapie wordt gevonden, durft ze niet te zeggen, maar ze heeft goede hoop: "Aan de Universiteit van Dundee, waar alle research wordt gedaan, is men ook heel gericht bezig: ze werken echt toe naar een oplossing. Al moet die oplossing komen uit een veranderde samenstelling van het DNA."

"In heb zes maanden stage gelopen op IJsland, bij een klein, groeiend, duurzaam biotechnologisch bedrijf. Dat was een verademing, ook omdat ik ontdekte dat hoe kouder het klimaat is, des te minder ik last heb van mijn voeten. De luchtvochtigheid speelt hierbij ook een belangrijke rol. Daar heb ik – eindelijk – het soort leven geleid dat ik zou willen leiden."

Het is voor haar inmiddels duidelijk dat haar toekomst niet in Nederland ligt, maar "ergens in Scandinavië. Het waren zulke prettige collega's. Ze hielden altijd rekening met me. Als ik een uurtje eerder naar huis wilde gaan, was dat nooit een probleem. Ze hebben me zelfs een baan aangeboden, maar ik wilde toch vooral eerst afstuderen." Ze vervolgt: "De optie om naar IJsland terug te gaan en die baan aan te nemen zal altijd open staan voor me. Ik zal in de eerstkomende jaren nog hier blijven om te werken en te sparen, maar ik ga zeker nog naar andere landen om te kijken hoe mijn voeten daar reageren. Voor nu staat IJsland gewoon op de lijst bij de rest met mogelijkheden."

Liefde

Ze leerde haar vriend via via kennen. Hun eerste contact was telefonisch. Een date volgde snel. *Hoe reageerde hij op jouw kwaal?*

"Hij deed er niet moeilijk over. Als ik pijn heb, is hij poeslief voor mij. Al die kleine beetjes helpen. Als de pijn te sterk is, draagt hij mij over de drempel naar bed. Kortom, hij houdt er beslist rekening mee, maar hij gedraagt zich ook niet 'te moederlijk, vol overdreven zorgen'. Hij heeft de gulden middenweg gevonden."

Ze was onder behandeling bij dermatoloog Maurice van Steensel, verbonden aan het UMC van Maastricht: "Hij woont in Dundee en doet mee aan het wetenschappelijk onderzoek. Wel heb ik sporadisch contact met hem voor updates, dit is over de jaren heen inderdaad meer een vriendschap geworden dan een gewone dokter-patiëntrelatie. ►



Afb. Bij de Gljúfrabúi watervallen aan de zuidkust van IJsland.

Dit komt denk ik vooral omdat ik in 2015 in mijn zomervakantie 'stage' heb gelopen in Dundee om te kijken hoe die onderzoekers het gevecht aangaan met PC. Daar was ik dus meer een collega en huisgenoot van hem dan een patiënt!"

De diagnose PC hoorde Eveline op haar 20e, haar vriendin Soe weet de diagnose sinds haar 9e. "Toch is de aandoening ook bij artsen vaak nog onbekend. Laatst kwam ik op een meeting een bejaarde vrouw tegen die pas definitief uitsluitel kreeg toen ze 66 jaar was. Onvoorstelbaar toch dat iemand driekwart van haar leven moet doorbrengen met extreem pijnlijke klachten, zonder dat iemand haar kon helpen."

Heb je nog een boodschap voor mensen met een ernstige aandoening?

"Wees er vooral eerlijk en open over! Ik ben altijd eerlijk geweest over mijn aandoening, en uiteindelijk krijg je daarvoor de beloning in termen van begrip. Ik ben pas open en eerlijk geworden toen ik eindelijk wist wat ik had. De eerste 20 jaar van mijn leven heb ik het wél verborgen gehouden en gebruikte ik altijd smoesjes. Dit was omdat ik zelf ook niet wist wat ik had, dus ik kon het gewoon niet uitleggen. Dit was achteraf gezien een hele moeilijke tijd en hierdoor weet ik dat er zó ongelooflijk veel last van je afvalt als je er gewoon open over bent. En begrip van de medemens helpt echt. Evenals empathie. Juist daarom is het zo jammer dat er nog zoveel onwetendheid is bij de algemene bevolking."

"Verder heb ik geleerd dat het ook een kwestie is van de juiste mindset. Wanhopig zijn helpt voor geen millimeter. Inmiddels is mijn motto: 'Pijn heb je toch'. Of ik nou wel of niet iets onderneem, zoals fietsen, ik heb altijd pijn aan mijn voeten. Nou, dan kun je toch beter

Ik heb mezelf dus gepusht om er zo veel mogelijk van te genieten en toen merkte ik dat er niet eens zoveel verschil is: pijn had ik toch!

wél dingen doen, in plaats van activiteiten te mijden. Bovendien geven die activiteiten afleiding en nieuwe energie. Dat optimisme houdt me op de been."

Ze vult aan: "Ik heb dit motto meegekregen in IJsland, ik kon gewoon niet verkroppen dat ik niet van het land zou genieten omdat ik thuis met mijn voeten omhoog zou liggen. Ik heb mezelf dus gepusht om er zo veel mogelijk van te genieten en toen merkte ik dat er niet eens zoveel verschil is: pijn had ik toch!"

Het archief met jaargangen van HEELdeHUID en de voorganger HUID&haar vindt u op <https://www.huidhuis.nl/heel-de-huid> **H**

Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Een comedo of mee-eter is een afgesloten uitvoergang van een talgklier. Door ophoping van vetten en pigment (melanine) dat aan de lucht oxideert, ontstaat een zwarte hoornprop: een dergelijke comedo wordt daarom "blackhead" genoemd.



Het syndroom van Favre-Racouchot is de combinatie van vele comedonen (vooral "blackheads") bij een zonbeschadigde huid. Door overmatige blootstelling aan ultraviolet licht ontstaan huidveranderingen (elastose), die de huid een iets gele kleur geven. Behalve veel zonblootstelling speelt roken waarschijnlijk een belangrijke rol. Het syndroom van Favre-Racouchot komt vooral voor bij blanke mannen ouder dan 60 jaar.

Een plekje op de wang

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Thijs Wiggemans

Twee jaar geleden ontdekte Wende Willems (31) een plekje op haar wang. Op enig moment had ze het idee dat die plek groter werd, “al weet ik niet meer precies op welk moment die gedachte bij mij opkwam.” De huisarts stelde haar gerust: “Er is niets aan de hand, maar als je wil, kan ik het plekje wegsnijden als je het lelijk vindt.” Daar zag Wende vanaf. Geruststelling is echter iets van korte duur, onderhuids bleef een zekere ongerustheid natrillen.

Uit bezorgdheid omtrent haar lichte huid en mogelijke schade, bezocht ze de Huidkankerdag 2016 in Amsterdam, waar de geboren Wageningse inmiddels woont en werkt. “Ik was twee jaar eerder ook al een keer langs geweest en dacht: ‘laat ik nog maar eens een algehele check doen.’” De dermatoloog die haar huid bekeek, twijfelde en dacht dat de moedervlek op haar wang “misschien wel een melanoom” kon zijn. Deze adviseerde Wende om via de huisarts een verwijfsbrief naar een dermatoloog te halen: “Neem het zekere voor het onzekere!”

Met een verwijfskaart ging ze naar het OLVG in Amsterdam. De arts-assistent die haar onderzocht, kon “niet uitsluiten dat het kwaadaardig zou zijn”. Een week nadat de moedervlek was weggesneden, stond een nieuwe afspraak gepland voor het verwijderen van de hechtingen en het bespreken van de uitslag.

Gradaties

“Op die dag hoorde ik dat de uitslag goed was en dat ze alleen nog extra kleuringen moesten afwachten. Een patholoog zou het weefsel onderzoeken om zeker te zijn dat het goedaardig was. We maakten een belafsprak een week later. Echter, diezelfde week nog belde de dermatoloog mij op mijn werk met de mededeling dat het toch een melanoom bleek te zijn met een breslowdikte van 1,1 mm.”

Hoe reageerde je daarop?

“Ik schrok me te pletter, natuurlijk, want ik weet dat een uitgezaaid melanoom een enorm probleem op zou leveren. Ik ging haar huis: trillend en huilend de rest van de dag. Mijn vriend kwam meteen ook naar huis, dat hielp wel een beetje, maar uiteindelijk sta je daar toch alleen voor. Ook mijn ouders schrokken zich wezenloos - ze zaten op dat moment in hun huisje in Frankrijk - en voelden zich machteloos. Mijn lieve moeder voelde zich zelfs schuldig dat ze mij als kind blijkbaar had laten verbranden in de zon. Dat schuldgevoel is invoelbaar, maar natuurlijk onzinnig.”

Wende heeft een specifieke relatie met haar huid: “Als ik iets aan mijn lichaam zou mogen veranderen, dan zou het mijn huid zijn. Die is in mijn ogen niet mooi en vooral heel licht van kleur; dat maakte dat ik

nooit onbevangen met de zon om kan gaan: ik moet altijd op mijn hoede zijn en me blijven insmeren. En hoe ik dan ook mijn best doe om niet te verbranden, er is bijna altijd wel een stukje huid dat uiteindelijk weer verbrand blijkt. Het is het bekende lot van een roodharige, een erfenis overigens van mijn moeder.”

Dit gegeven maakte haar wel bewust van de gevaren van zonlicht voor haar kwetsbare huid. En daarom bezocht ze de Huidkankerdag. “Ik moest naar het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) voor de vervolghandeling. In afwachting daarvan spookte van alles door mijn hoofd. Je voelt je niet ziek, maar je weet donders goed dat er iets mis is. Hoe grondig mis, dat weet je niet. Dus blijven je gedachten steeds vaker afdwalen richting huidkanker en ga je te rade bij Google.” Ze bleef echter doorwerken tot vlak voor de operatie.



“Ik was mij altijd al bewust van de gevaren van de zon, maar nu ben ik er zelfs bang voor.”

In het AvL werd het verwijderde melanoom opnieuw onder de microscoop bekeken door een panel van pathologen met veel melanoomervaring. Geluk bij een ongeluk bleek het melanoom dunner te zijn dan eerst was aangegeven, namelijk een breslowdikte van 0,7 mm.

Dat betekent naast opluchting ook een leermoment. "Eerst had ik ogenschijnlijk niets, toen een dik melanoom en nu een dun melanoom. Blijkbaar is in de medische wereld ook niet alles zwart-wit, er zijn gradaties mogelijk."

Litteken

"Het is blijkbaar erg lastig om meteen een juiste inschatting te maken," vervolgt ze. "Het is daarom ook te makkelijk om te denken dat mijn huisarts een fout maakte. Ik heb een afspraak met haar gemaakt en de hele kwestie doorgenomen. Dat was zeer verhelderend. Ik heb weer het volste vertrouwen in haar. En dat voelt goed."

Geen operatie dus, wel controles. "Er is een extra excisie gedaan, waarbij de snijranden vrij van tumorcellen waren. Nu ga ik elke drie maanden voor controle naar het AvL." Wat resteert, is een litteken: "Als het daarbij blijft, vind ik het prima hoor."

Wende studeerde psychologie en bedrijfskunde in Groningen en doet onderzoek naar het effect van marketingcampagnes. Ze is "open, sociaal en nieuwsgierig" en mag graag de bourgondische kanten van het leven verkennen: "Lekker eten en drinken met vrienden."

Over de Huidkankerdag is ze lovend: "Een geweldig initiatief, ik kan het niet anders zeggen. Iedereen die een verdachte plek ziet, moet echter niet wachten op de Huidkankerdag, maar meteen naar de huisarts gaan."

Levenslustig als ze is, is ze ook nuchter. Terugkijkend heeft ze gewoon "domme pech" gehad. Haar zorgen zijn nu verplaatst richting haar moeder, die kampt met een uitgezaaide vorm van eierstokkanker. "Het voelt triest om samen met mijn moeder naar het AvL te moeten gaan."

Ze heeft voor een deel afstand kunnen nemen van haar huidkanker: "Ik ben er gelukkig niet meer elke dag mee bezig". Toch is er ook een litteken op de ziel ontstaan: "Ik was mij altijd al bewust van de gevaren van de zon, maar nu ben ik er zelfs bang voor." **H**

Afb. Wende Willems tijdens haar vakantie op Ella, Sri Lanka, februari 2017.





Afb. Dermatoloog Rutger van der Waal onderzoekt een bezoeker.

Het melanoom, de kwaadaardigste variant van huidkanker, is de snelst stijgende vorm van kanker in de leeftijdsgroep van 30 tot 60 jaar.



Afb. Dermatoloog Alice Langeveld voor de televisiecamera.

Pop-up actie in Hilversum tijdens Huidkankerdag

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Kastermans Fotografie

Op 20 mei was het weer Nationale Huidkankerdag. Ruim 160 dermatologen uit 85 klinieken checkten de huid van bijna 4500 mensen. Dat is hard nodig, zo blijkt uit cijfers van onder meer het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Het melanoom, de kwaadaardigste variant van huidkanker, is de snelst stijgende vorm van kanker in de leeftijdsgroep van 30 tot 60 jaar. Daarnaast blijkt dat iedere vorm van huidkanker stijgt in de leeftijdsgroep vanaf 30 jaar. In de meeste gevallen wordt huidkanker veroorzaakt door teveel blootstelling aan UV-straling. Ondanks dat er campagnes zijn voor

veilig zonnen en steeds meer mensen weten dat ze zich goed moeten beschermen, wordt dit nog steeds niet goed uitgevoerd. Om de zorgwekkende stijgende trend van huidkanker te doorbreken, blijven dermatologen zich dan ook samen met hun partners inzetten voor een vergroting van bewustzijn voor de gevaren van overmatige UV-straling.

Tergooi

Centrumlocatie was dit jaar het Tergooi Ziekenhuis in Hilversum. De dermatologen stonden daar 'pop-up' op de Kerkbrink in Hilversum. Daar leek de boodschap bewust te zijn van huidkanker(risico) goed te landen bij voorbijgangers. De uitdeel-zonnebrandcrème

was zeer gewild. Ook de tips om gezond van de zon te kunnen genieten, vielen in goede aarde bij de mensen die langskwamen. TV-ploegen (*RTL Nieuws* en *Hart van Nederland*) hadden ook de weg naar het centrum van Hilversum gevonden voor een reportage over huidkanker(risico). Nog een opsteker is dat dermatoloog Alice Langeveld het gevoel had dat er minder huidkankerplekjes waren ontdekt dan afgelopen jaren. Samen met haar collega-dermatoloog Roelof van der Waal verzorgde zij een aantal huidchecks bij mensen die daarvoor een afspraak hadden gemaakt. Wat al die huidchecks hebben opgeleverd, is bij het ter perse gaan van dit nummer nog niet bekend. **H**

Het huidige vergoedingsbeleid is 'penny wise, pound foolish'

HPN stuurt boodschap aan nieuw kabinet

Samenstelling - HPN / Fotografie - Dreamstime

De kabinetsformatie biedt de nieuwe regering de kans beter in te spelen op de noden van de chronische huid- en haarpatiënt en daarmee hun kwaliteit van leven te verbeteren. Huidpatiënten Nederland heeft in een brief aan informateur Schippers niet gepleit voor grote stelselwijzigingen, maar heeft opgeroepen tot de volgende verbeteringen binnen het bestaande zorg- en verzekeringsstelsel.

Meer dan 1 miljoen Nederlanders heeft een chronische huid- of haarziekte. Sommige mensen worden met een huid- of haaraandoening geboren, anderen krijgen deze in de loop van hun leven. Sommige aandoeningen zijn erfelijk en/of familiair. Andere ontstaan door omgevingsinvloeden of allergieën. Maar voor bijna alle patiënten geldt dat zij niet genezen. Patiënten hebben op verschillende manieren last van een huid- of haarziekte. Er zijn lichamelijke gevolgen, zoals jeuk en pijnlijke plekken. Er zijn psychosociale gevolgen door schaamte, pesten, niet serieus genomen worden of geen werk kunnen vinden. Samen maakt dit de ziektelast voor veel patiënten erg hoog. Soms is er een afdoende behandeling beschikbaar, maar meestal niet. Voor de meeste patiënten werken behandelingen, genees- en hulpmiddelen in wisselende mate.

Niet alle noodzakelijke behandelingen en (genees-/hulp)middelen worden vergoed vanuit de zorgverzekering. Hierdoor kunnen de kosten voor chronische huid- en haarpatiënten hoog oplopen. Niet iedereen kan die kosten dragen. Daardoor wordt zorg onnodig uitgesteld, kunnen complicaties ontstaan en neemt het beroep op wel verzekerde - duurdere - zorg toe. Dat is 'penny wise, pound foolish'.

Kijk naar de chronische patiënt als mens en niet alleen naar zijn of haar aandoening. Dit betekent:

- zoek de oplossing niet alleen binnen de zorg, maar kijk ook naar andere aspecten van het leven (werk en inkomen en relaties);
- doe niet alleen aan symptoombestrijding, maar zoek nog meer naar mogelijke oorzaken. Huidpatiënten Nederland pleit voor investeringen in onderzoek naar omgevings- en leefstijlfactoren die huid- en haaraandoeningen veroorzaken (voeding en woon- en leefomgeving).

Verleg de focus binnen de zorg van 'genezen' naar 'ondersteunen' en preventie.

Maak een brede kosten-batenafweging bij het bepalen van de inhoud van het basispakket van de zorgverzekering. De wijze waarop Zorginstituut Nederland de minister adviseert over de inhoud van het basispakket van de zorgverzekering is erg ad hoc (er zit geen visie achter) en doet geen recht aan de opdracht van de minister. De wijze waarop de zorgverzekeraars het pakket- en vergoedingsbeleid uitvoeren, is vervolgens 'penny wise, pound foolish'.

Stimuleer aandacht en inzet voor chronische huid- en haarpatiënten door het verder aanpassen van het systeem van risicoverevening, dat een gericht inkoop- en vergoedingsbeleid belooft. Nu zijn zorgverzekeraars bang dat zij meer dan hun 'fair share' aan 'slechte risico's' in huis halen als zij zich richten op specifieke patiëntengroepen, waaronder chronisch zieken.

Investeer in psychologische ondersteuning en zorg.

Geef financiële erkenning door vergoeding van alle noodzakelijke behandelingen en (genees-/hulp)middelen in het basispakket van de zorgverzekering en verlaging van het eigen risico.

Creëer meer samenhang en samenwerking in de zorg voor chronische huid- en haarpatiënten:

- in alle fasen van het proces van signalering-diagnostiek-zorg-nazorg;
- in de dermatologische keten tussen huidtherapeut, huisarts, dermatologisch verpleegkundige en dermatoloog. En tussen de dermatologische hulpverleners en andere betrokken (para)medici: tandarts, fysiotherapeut, gynaecoloog, immunoloog, en anderen.

Realiseer een financiering die substitutie en preventie stimuleert, waarbij het ook mogelijk moet zijn zelfmanagement te honoreren. Zeker als dit een groter beroep op duurdere zorg voorkomt.

Beloon de inzet van patiëntenorganisaties in de individuele ondersteuning van patiënten, de belangenbehartiging en het deelnemen aan onderzoeks- en beleidsactiviteiten. Zij zijn tenslotte de patiëntexperts met wie de zorg vanuit patiëntperspectief te organiseren is.

Huidpatiënten Nederland geeft graag samen met het nieuwe kabinet en zorgpartijen verder invulling aan een betere en integrale zorg vanuit patiëntperspectief. Het moet mogelijk zijn daarmee in de komende kabinetsperiode de maatschappelijke participatie van chronische huid- en haarpatiënten en hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Kijk voor meer informatie over de werking van het zorgverzekeringsstelsel voor huid- en haarpatiënten op de website van Huidpatiënten Nederland (www.huidpatienten-nederland.nl).

- Rapport 'Patiënt van de rekening' over de basisverzekering
- Rapport 'Van willekeur naar maatwerk' over ziekenhuis verplaatste zorg
- Rapport 'Kans of risico?' over de aanvullende verzekering
- Dossier Ureum en Calmurid **H**

Kennishiaten in kaart gebracht

Samenstelling - Redactie

In 2004 werd de James Lind Alliance (JLA) opgericht. Dat is een non-profitorganisatie die zich ten doel stelt dat patiënten, verzorgers en artsen gezamenlijk kennishiaten vaststellen en aangeven welke onderzoeksgebieden de meeste aandacht verdienen. Kennishiaten zijn vormen van diagnostiek en behandeling waarover onzekerheid of onduidelijkheid bestaat wat betreft de effectiviteit. Op die manier wil de JLA ervoor zorgen dat financiers van gezondheidsonderzoek zich bewust zijn van zaken die patiënten en artsen belangrijk vinden. De JLA wil ook zorgen voor duidelijkheid over onzekerheden over de effecten van een behandeling, en dat dit een routine-onderdeel wordt van klinische praktijk. Daarnaast willen ze graag dat de lijst van onderwerpen die wetenschappers willen onderzoeken zo veel mogelijk overeenstemt met wat patiënten en behandelaren nodig vinden.

De JLA heeft recent 43 onderwerpen geselecteerd. Daarvan hebben zeven onderwerpen betrekking op de dermatologie: acne, alopecia areata, eczeem, hidradenitis, ziekte van Lyme, doorligplekken en vitiligo. Voor al deze onderwerpen is nagegaan wat er nog ontbreekt, waar nog onduidelijkheid over bestaat en welke onderzoeksvragen men relevant acht voor toekomstig onderzoek. In het vorige nummer van *HEELdeHUID* keken we naar de belangrijkste onderzoeksvragen voor alopecia areata en constitutioneel eczeem en in dit nummer gaan we in op hidradenitis en vitiligo.

Naar de vragenlijst over hidradenitis keek mevrouw mr. Esther van Zadel, voorzitter van de Hidradenitis Patiënten Vereniging. Het eerste wat ze deed, was de vragen in volgorde van belangrijkheid zetten.

Bij de eerste en volgens haar belangrijkste vraag plaatst ze geen vraagtekens:

- In hoeverre wordt het beloop van hidradenitis beïnvloed door een vroegtijdige diagnose en multidisciplinaire behandeling?

Op de tweede vraag heeft ze een aanvulling. Ze voegt de behandelingsmethode 'deroofing' toe:

- Wat is de beste behandeling (leefstijl, medisch

of operatief) bij hidradenitis (incl. verergering van hidradenitis), wat is het beste moment om operatief in te grijpen en welke vorm van chirurgie heeft de voorkeur: incisie met drainage, deroofing, beperkte excisie of ruime excisie?

De twee daaropvolgende vragen blijven ongewijzigd:

- Hoe kan pijn en jeuk ten gevolge van hidradenitis het beste worden bestreden?

- Welke medicijnen, zoals antibiotica en anti-septica, hormonale behandelingen, retinoïden, immuunonderdrukkende medicatie, biologics, metformine en steroïden, zijn veilig en effectief bij de behandeling van hidradenitis? En wat is de beste vorm van wondzorg na een operatie of exacerbatie (huidtransplantaten of dressings)?

Van Zadel: "Die laatste vraag wil ik uitbreiden met:

- Hoe vindt vergoeding hiervan plaats? Gebeurt dat op dezelfde wijze als de behandeling?"

- Hebben roken, voeding, gewichtsreductie en stress invloed op hidradenitis?

"Geen opmerkingen."

'Welke erfelijke factoren spelen een rol bij hidradenitis?

Erfelijkheid

- In hoeverre spelen erfelijke factoren een rol bij hidradenitis en welke factoren dragen bij aan verergering van hidradenitis?

Van Zadel: "Deze vraag bestaat uit twee compleet verschillende vragen. Ik zou ze niet samenvoegen. De erfelijkheidsvraag zou kunnen worden aangevuld met de vraag: 'Welke erfelijke factoren spelen een rol bij hidradenitis?' (en daarna dus de vraag: 'in hoeverre?') en de vraag hoe deze eventueel te beïnvloeden zijn. Op de hierna volgende twee vragen heb ik geen commentaar."

- Wat is de rol van hormonale factoren (puberteit, menstruatie, polycysteusovariumsyndroom, menopauze) op hidradenitis?

- Welke natuurproducten en voedingssupplementen (bijvoorbeeld: kurkuma, zink, vitamine B¹²) dragen bij aan de behandeling van hidradenitis?

Mist u nog vragen?

"Jazeker. Een paar zelfs. Ik mis nog een vraag over nut en/of noodzaak van de stadiëring volgens Hurley van hidradenitis. Daarnaast ontbreekt een vraag over de behandeling door de huisarts: is die behandeling wel of niet voldoende en welke behandelopties heeft de huisarts eventueel? Die vraag is vooral van belang omdat binnen onze gezondheidszorg de huisarts immers de poortwachter en de spil is. Dat betekent dat vrijwel alle patiënten eerst bij hun huisarts komen en pas daarna bij een medisch specialist. Ook mis ik nog de onderzoeksvraag omtrent haarverwijdering met laser (erg belangrijk en actueel): 'In hoeverre kan deze behandelingsmethode mogelijk bijdragen aan de vermindering van de ernst van de hidradenitis?' Ten slotte mis ik een onderzoek gericht op volledige genezing (een oplossing die wellicht samenhangt met erfelijke factoren). Onderzoek naar symptoombestrijding is mooi, maar ik zou toch liever aan de voorkant van het probleem willen nadenken over het voorkomen van het krijgen van de ziekte."

Kennishiaten in kaart gebracht: vitiligo

Dr. Marloes Zuidgeest bekeek namens de vereniging Vitiligo.nl de lijst van de James Lind Alliance.

Wat behelst vitiligo precies?

"Vitiligo uit zich in verschillende vormen. ▶

Waarom reageert de ene persoon wel op lichttherapie en de ander niet?

Zo heb je mensen met maar één vlek, aan één kant van het lichaam vlekken, symmetrische vlekken (op knieën, ellebogen, etc.), en mensen die soms zelfs geheel wit worden.

Deze kenmerken hebben waarschijnlijk effect op de werking van een behandeling. Daarnaast is van belang op welke plaats de vlek of vlekken zitten, alsmede of iemand wel of geen behandeling wil beginnen. Vlekken in het gezicht of op de handen kunnen ervoor zorgen dat mensen eerder een behandeling overwegen dan wanneer er een vlek op bedekte plekken op het lichaam zit. Indien men een behandeling wenst, is uitleg nodig dat de behandeling maanden kan duren vooraleer effect optreedt. Voor een succesvolle behandeling moet men zelf wel moeite te doen om consequent te smeren dan wel de vlekken te belichten. Behandeldoelen kunnen variëren: vitiligo stabiel maken of repigmentatie.

Daarnaast kan een patiënt ervoor kiezen zijn of haar vlekken te camoufleren. Hierbij spelen keuzes zoals: hoe lang blijft dit camouflerende middel zitten, geeft het af, is het transpiratiebestendig en/of kun je ermee zwemmen? Welke crème geschikt is, hangt ook af van het type huid. Bij een medisch gegronde reden, zoals vitiligo, worden camouflerende producten meestal vergoed. Deze kennis is bij huidtherapeuten vaak bekend.”

Ontbreken nog belangrijke onderzoeksvragen?

- Praktijkonderzoek: welke behandelingen ondergaan patiënten met vitiligo? Stepped care? Geen behandeling, eerst zalven, eventueel gecombineerd met (UVB-)lichttherapie (thuis of in het ziekenhuis)? Psychologische interventies? Hoe verschilt het effect per ziekenhuis? Zijn hier gegevens over?

- Wanneer pas je de verschillende behandelingen toe? Is dat afhankelijk van het fenotype? Bijvoorbeeld: bijna helemaal wit, dan ...; bij 1 vlek ... lasertherapie; aan 1 kant vlekken, ... dan crème x; universele vitiligo, dan crème y. Is er een behandelingschema?

- Wat weten we van lasertherapie?

Welke onderzoeksvragen zou je bovenaan zetten, en waarom?

- Wanneer welke behandeling (zie het voorgaande) als men zich wil laten behandelen?

Zuidgeest: “Ook al is het niet zeker dat een behandeling succes heeft, voor diegene die dat wil, is het zinvol om te weten met welke therapie men de beste kans heeft op het stabiel worden van vitiligo dan wel repigmentatie van de vlekken.”

- Psychologische interventies: bij hoeveel procent van de mensen met vitiligo volgt een psychologische interventie en is dat succesvol? Welke mensen kiezen hiervoor en waarom? Hoe effectief zijn deze interventies? Zuidgeest verzucht: “Acceptatie van vitiligo is en blijft een issue.”

- Camouflage. “Voor diegene die hun vlekken willen camoufleren, is het zinvol om te weten welke crèmes passen bij de wensen die zij hebben (zie het voorgaande).”

- Nieuwe behandelingen/crèmes, gentherapie en stamceltherapie. “Ik denk dat iedereen hoopt op een wonder. Wanneer wordt het middel gevonden dat de vlekken doet verdwijnen? Maar tot die tijd moet men energie steken in ‘omgaan met vitiligo’ en ‘bestaande behandelingen optimaliseren.’”

Bestaande vragen:

- Welke behandeling is effectiever voor vitiligo: steroïdcrèmes/zalven, lichttherapie of calcineurineremmers (tacrolimus, pimecrolimus)? “Tja, dat is wel heel algemeen geformuleerd. Wat is effectiever? Repigmentatie? Geen uitbreiding van vlekken? Of een combinatie van zalven en lichttherapie? Is dit nog afhankelijk van het ‘fenotype’ vitiligo? Is dit niet al onderzocht?”

- Hoe effectief is UVB-lichttherapie in combinatie met crèmes of zalven bij de behandeling van vitiligo?

- Welke crèmes zijn nu het beste? Moeten we de belichtingsschema’s van UVB-therapie ook nog onderzoeken, of daar (sneller) effect mee te behalen valt?

- Hoe effectief zijn nieuwe middelen bij de behandeling van vitiligo, zoals pseudokatalasecrème (gecombineerd met korte blootstelling aan UVB-licht), piperinecrème, immuunonderdrukkende medicatie, hormonale behandeling (MSH-analogen, afamelanotide), gentherapie en stamceltherapie?

Wat bedoelen we met effectief? Een combinatie die beter werkt dan alleen UVB-licht? En is het effect dan repigmentatie?

- Hoe effectief zijn psychologische interventies bij mensen die hun vitiligo camoufleren? Wie kiest voor deze therapie? Mensen met zichtbare vitiligo? Welke interventies zijn er precies? Hoe definieer je effectief? Is effectief ook dat je beter leert omgaan met vitiligo?

Paul Monteiro, voorzitter van Vitiligo.nl, wil op de valreep nog een vraag toevoegen:

- Waarom reageert de ene persoon wel op lichttherapie en de ander niet? **H**

Samenstelling - Arnoud Kluiters

Fotografie - Erik Kooyman (www.erikkooyman.com)

S hurby Eloise (55), architect in Nieuwkuijk, heeft sinds 2003 vitiligo. Hij poseerde voor fotograaf Erik Kooyman.

Waarom is deze foto gemaakt?

“Alle eer gaat naar het foto- en rolmodel Winnie Harlow. De dag dat ik een documentaire over haar zag, was ik diepgeraakt. Haar boodschap: vitiligo hoeft helemaal niet erg te zijn, bekijk het positief! Ik sprak erover met Erik, hij is fotograaf: hoe maken we een mooie foto van mij met de focus op vitiligo?”

Wat motiveerde jou om dat te doen?

“In mijn eerste vitiligo-jaren verloor ik veel pigment. Mensen om me heen negeerden me opeens. Spullen werden op mijn bureau neergelegd als ik nét even weg was, voorheen werden die nog persoonlijk overhandigd. Het prikkelde me om naar Havana te gaan voor een (blijvende) behandeling met vitamine D en lichttherapie. Hierdoor is nagenoeg al mijn pigment blijvend teruggekeerd.”

Haar boodschap: vitiligo hoeft helemaal niet erg te zijn, bekijk het positief!

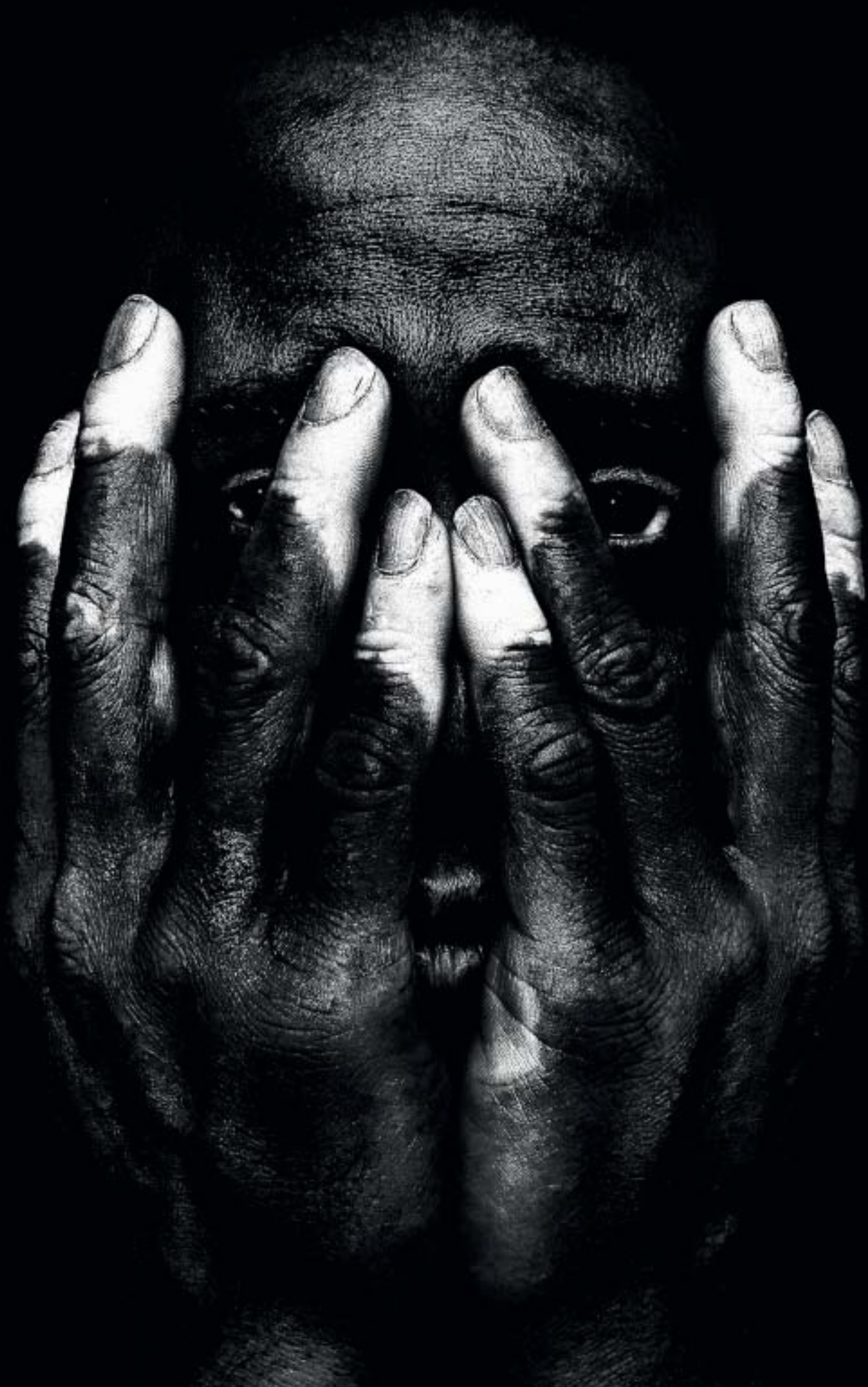
Waarom sta je onherkenbaar op de foto?

“De foto draait niet om mijzelf. Er zijn genoeg beelden waarop mijn gezicht en ogen goed zichtbaar zijn, maar die vielen af. Dit trekt de aandacht juist weg van de vitiligo. Bovendien blijft met deze foto het mysterie bestaan wie die man nou werkelijk is.”

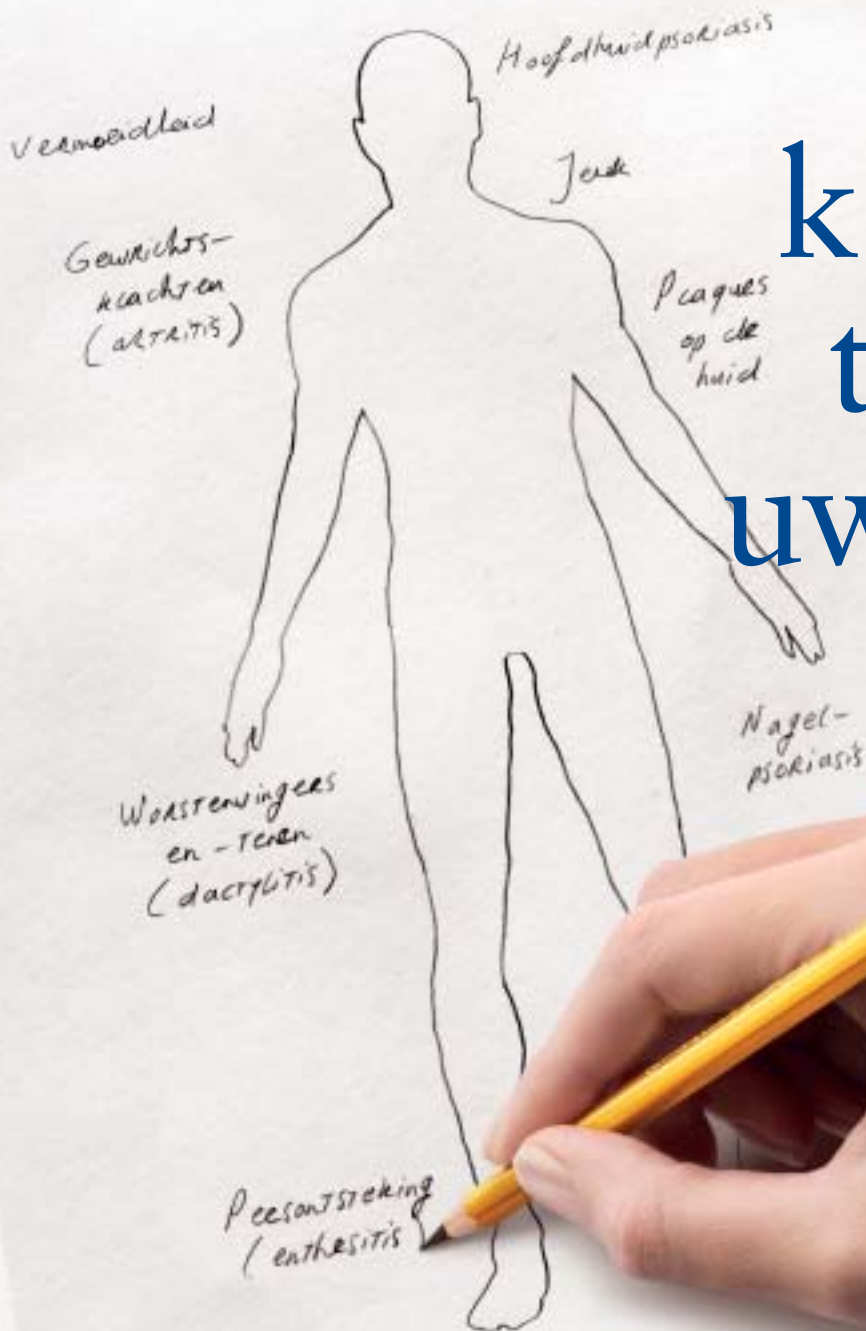
Maakt de shoot jou sterker?

“Inmiddels beschouw ik vitiligo als mijn ‘merk’. Het pigment is zo goed als overal terug, op een paar witte vlekken op mijn vingers na. Daar wil ik van profiteren: veel mensen noemen mij inmiddels ‘de architect met de witte vingers’. Dat contrast helpt me verder, ik wil vaker model zijn. Wat daarbij kan helpen: Erik heeft met deze foto onlangs een wedstrijd gewonnen!”

Bron: Spotlight! Kwartaaluitgave van Vitiligo.nl **H**



Welke klachten tekenen uw leven?



Psoriasis en artritis psoriatica zijn geen levensbedreigende ziekten, maar de kwaliteit van uw leven kan er wel door worden verminderd. Dat realiseren wij ons bij Celgene heel goed. Zelfs milde vormen van deze aandoeningen kunnen - naast plaques op uw huid - gepaard gaan met (gewrichts)pijn, peesklasten, jeuk en vermoeidheid. Daarnaast heeft u ook om te gaan met onbegrip van de buitenwereld.

Helaas kunnen ook wij uw aandoening nog niet genezen. Gelukkig zijn er de afgelopen 15 jaar veel nieuwe behandelingen bijgekomen, die u een alternatief kunnen bieden. Voor Celgene is de verbetering van uw kwaliteit van leven een belangrijke graadmeter voor het succes van uw behandeling. Ons advies: neem geen genoegen met alleen het onderdrukken van de meest zichtbare klachten en bespreek uw eventuele andere klachten ook met uw arts.



Verdacht plekje

Samenstelling - Monica Pruis

Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

Ze was al geruime tijd klant bij mij. Ik behandelde haar ongewenste haargroei op de kin en de bovenlip met elektrische epilatie. Daarnaast modelleerde ik haar wenkbrauwen in de gewenste vorm. Ze was van het type 'niet zeuren maar doorgaan' en dat deed ze dan ook altijd.

Druk bezig met haar gezin met opgroeiende kinderen en daarnaast haar eigen werk in de zorg. Wanneer het weer tijd was voor een afspraak, kwam ze vaak gejaagd binnen, ze had er dan al een dagtaak opzitten en zat nog in de werkmodus. Plaatsnemen in de stoel was voor haar een moment van ontspanning.

Onrustig

Het was me al een paar keer opgevallen dat ze een soort wondje had op haar voorhoofd. Een klein plekje dat steeds leek te genezen, maar dan toch weer onrustig was. Soms met een korstje erop, behalve als ze het eraf had gekrabd.

Het leek niets bijzonders, maar ik vond het toch vreemd.

"Ga eens langs de huisarts met dat plekje," adviseerde ik haar.

"Daar heb ik helemaal geen tijd voor en trouwens, het is vast niks bijzonders," antwoordde ze.

Enige tijd later had ze een wondje bij de bovenlip.

"Ik weet niet hoe ik eraan gekomen ben, maar het gaat steeds weer open."

"Ik kan je daar niet behandelen vandaag, in verband met een eventuele infectie," zei ik.

"Geen probleem, er zitten genoeg haren op mijn kin," zei ze.

"Ik zou het heel prettig vinden als je een afspraak maakt om naar beide plekjes te laten kijken," hield ik vol.

Afspraak

Bij de daaropvolgende afspraak keek ik nog eens goed naar haar. Een lichte huid en blauwe ogen met op het voorhoofd een onrustig plekje en nu bij de bovenlip ook weer een wondje.

Ik was er niet gerust op.

"Ik heb al een afspraak gemaakt via de huisarts, over een paar weken kan ik naar de dermatoloog," stelde ze me gerust.

Nadien kreeg ik een mailtje van haar. Het ging goed, maar de dermatoloog had zowel het plekje bij de bovenlip als dat op het voorhoofd weggesneden. Het bleek in beide gevallen te gaan om een basaalcelcarcinoom. Een (in de meeste gevallen) niet agressieve vorm van huidkanker. Gelukkig was ze er op tijd bij en was geen verdere behandeling nodig. Ze was zich nu wel ervan bewust dat, met haar lichte huid, een goede zonbescherming noodzakelijk is. Niet alleen op het strand en in de zomer, maar juist ook in het voor- en najaar als de zonintensiteit net zo hoog is als in de hoogzomer. De littekens van de ingreep worden gelukkig steeds minder opvallend, maar zijn nog wel aanwezig. Een herinnering om vooral goed op te letten op de huid en de bescherming ervan. **H**







Een filmschurk is herkenbaar aan zijn huid

Samenstelling - Redactie

Van de tien bekendste Amerikaanse filmschurken hebben er zes een dermatologische aandoening. Dat concluderen twee Amerikaanse dermatologen in een onderzoek gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *JAMA Dermatology* (april 2017). Deze films bevestigen daarmee het idee dat het 'slechte' in de mens zichtbaar kan zijn aan de buitenkant: de huid. In die zin bekrachtigen deze blockbusterfilms dus de stigmatisering van mensen met een huid-aandoening.

De steekproef is uiteraard klein: tien films, enkele jaren geleden vastgesteld door een panel experts. Wel moeten we bedenken dat al deze films afzonderlijk een miljoenenpubliek bereiken. Dat maakt hun invloed, al is die veelal impliciet, vrij groot. Bovendien strekt de keuze voor deze films zich uit over tientallen jaren, van zwartwitfilms als *Casablanca* en *Double Indemnity* tot aan *The Silence of the Lambs* en *Star Wars*. Dit duidt erop dat het uitbaten van vooroordelen door Hollywood iets van lange adem is. Er is nog wel meer vertekening in het onderzoek te vinden: zo zijn drie van de tien films zwartwitfilms, de onderzoekers bekeken de naderhand ingekleurde versie en als zo'n versie ontbrak, raadpleegden ze het kleurenaffiche.

Vlekken als stigma

Wie zijn de belangrijkste filmschurken? Hannibal Lecter (*Silence of the Lambs*) is kaal, Darth Vader (*Star Wars*) is dat ook, en heeft bovendien littekens, diepe rimpels en donkere kringen rond de ogen. Andere afwijkingen die filmschurken typeren, zijn wratten in het gelaat en rhinophyma (aardbei-neus). Blijven de filmhelden geheel smetvrij? Niet helemaal. Twee van hen hebben zichtbare littekens (Harrison Ford als Indiana Jones en Rick Blaine in *Casablanca*).

Dan dringt zich de vraag op: hoe nieuw is dit allemaal? Het is in ieder geval oud nieuws voor lezers van dit tijdschrift. In nummer 1 van 2012 presenteerden we een artikel over dermatoloog Roland Koopman (recent overleden), die op de Huidtag van dat jaar een presentatie hield over exact hetzelfde thema.

Hij betoogde: "Daarmee lijkt het schoonheidsideaal gedefinieerd: onbevlekt is ideaal. Als dat waar is, ligt het tegenovergestelde ook voor de hand: een bevlekte huid is ongewenst." Aan de hand van schilderijen toonde Koopman aan dat de angst voor een bevlekte huid eeuwenoud is. "Vlekken waren een schandvlek of stigma." Waarna hij met klem vaststelde: "Deze oude angst wordt nog vaak gebruikt!" Zijn bewijs? Speelfilms!

Hij liet een groot aantal filmstills passeren met 'gevlekte' en dus 'verdachte' huiden. Daartoe behoorden ook de meeste films uit het Amerikaanse onderzoek van dit jaar. Koopman toonde aan dat huidafwijkingen, vrijwel zonder uitzondering, in die films toebedeeld zijn aan slechteriken. Zoals littekens (in de films *Phantom of the Opera* en *Scarface*), acne, kaalheid (*Apocalypse Now*), tatoeages (*Cape Fear*) en albinisme (*Da Vinci Code*).



Afb. 1

Marlon Brando, alias kolonel Walter E. Kurtz; 'Apocalypse Now', 1979.

Afb. 2

Paul Bettany, alias Silas, de albino; 'De Da Vinci Code', 2006.

Afb. 3

Robert de Niro, alias Max Cady; 'Cape Fear', 1991.

Gevlekte schoonheid

Zijn betoog nam vervolgens een scherpe wending. De medische wereld heeft namelijk een helder antwoord op imperfecties: plastische chirurgie. Maar de verborgen aannames daarachter zijn dubieus:

- alle imperfecties zijn weg te halen;
- alles wat ongewenst is, valt te retoucheren/fotoshoppen;
- alles is maakbaar;
- men streeft naar het ideaal, net als in films/televisie/bladen.

Met andere woorden: het eeuwenoude stigma dat aan huidaandoeningen kleef, wordt nog steeds gecultiveerd. Deze werkelijkheid is namelijk zoveel harder en confronterender dan het schoonheidsideaal. Het lijken twee uitersten: de gevlekte werkelijkheid en het onbevleete ideaal. Maar Koopman wist die aan het slot van zijn lezing destijds te combineren, met een reeks wonderschone foto's van mensen mét een huidaandoening. Zijn boodschap houdt nog steeds stand: "Gevlekt sluit schoonheid niet uit." **H**

Het archief met jaargangen van *HEELdeHUID* en de voorganger *HUID&haar* vindt u op <https://www.huidhuis.nl/heel-de-huid>

ONBEHANDEELD

WEEK 4

WEEK 8

WEEK 12

Eucerin Even Brighter

**Vermindert pigmentvlekken voor
een egale en stralende huid**

Eucerin Even Brighter vermindert pigmentvlekken voor een egale en stralende huid.

Het zeer effectieve ingrediënt Butyl-Resorcinol zorgt voor vermindering van de melanine-aanmaak en brengt het pigmentniveau terug in balans. Even Brighter pakt het probleem bij de oorsprong aan en vermindert pigmentvlekken zichtbaar, al na 4 tot 6 weken resultaat.

Eucerin

DE WETENSCHAP VOOR EEN MOOIERE HUID



Voor meer informatie of advies kijk op www.eucerin.nl of bel de Eucerin advieslijn 0900 - 205 00 20 (ca. €0,10/min.)

Huidaandoeningen in verpleeghuizen



Samenstelling - redactie / Fotografie - ZorginBeeld/Frank Muller

In Nederland wonen de kwetsbaarste ouderen in verpleeghuizen en huidaandoeningen komen veel voor binnen deze groep. Denk aan eczeem, chronische wonden en huidkanker. Door bijvoorbeeld jeuk of pijn kunnen huidaandoeningen veel invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten. Spijtig genoeg lijkt juist deze groep mensen vaak buiten beeld te blijven waar het om wetenschappelijk onderzoek gaat.

Alleen al om die reden is het lovenswaardig dat Satish Lubeek (1987) zijn onderzoek richtte op de zorg voor mensen die in een verpleeghuis kampen met huidaandoeningen. Lubeek – die als dermatoloog in opleiding werkt aan het Radboudumc in Nijmegen – promoveerde op 3 mei op het proefschrift *Geriatric dermatology: optimising care in frail older adults*.

Consultverkeer

Artsen werkzaam in verpleeghuizen worden vaak geconfronteerd met huidproblemen bij hun patiënten. De meest voorkomende klachten zijn wonden (inclusief decubitus), eczeem

en schimmelinfecties. De dermatologische zorg die geleverd kan worden binnen verpleeghuizen heeft zijn beperkingen. Dat komt door een beperkte beschikbaarheid van diagnostische en therapeutische hulpmiddelen, alsmede een beperkte ervaring bij de behandelaars. Geen wonder dat een grote meerderheid van artsen werkzaam in verpleeghuizen regelmatig een dermatoloog consulteert, meestal telefonisch (bijna 80 procent). De voornaamste reden voor dit consult is (het vermoeden van) huidkanker of een voorstadium hiervan.

Opvallende verschillen

Tussen polikliniek en verpleeghuis zijn verschillen te zien: in een verpleeghuis vinden minder diagnostische en therapeutische verrichtingen plaats. Enerzijds zou dit kunnen wijzen op het weloverwogen en gewenst afzien van bepaalde diagnostiek en therapie in het belang van de patiënt, bijvoorbeeld om onnodige belasting voor de patiënt te voorkomen bij een beperkte levensverwachting. Anderzijds worden het onvoldoende beschikbaar zijn van benodigde materialen en ondersteunend personeel ook frequent genoemd als

redenen voor het genoemde verschil tussen het verpleeghuis en de polikliniek. Dit kan leiden tot het ongewenst moeten afzien van een voorgenomen diagnostische en/of therapeutische verrichting.

Hebt u in het onderzoek ook voorbeelden gezien van echt tekortschietende zorg voor verpleeghuispatiënten?

“Ja, maar laat ik vooropstellen dat ik vooral heb gezien dat iedereen over het algemeen zijn best doet de zorg voor verpleeghuispatiënten zo goed mogelijk vorm te geven en dat dit vaak vooral ook een uitdaging is, gelet op de fikse beperkingen in personeel en middelen. Wat ik lastig vond om te zien is hoe weinig geld er beschikbaar is in de verpleeghuiszorg, vergeleken met de ziekenhuiszorg. Hierdoor ontstaan in de praktijk kromme situaties. Bijvoorbeeld: een kwetsbare patiënt die naar het ziekenhuis wordt verwezen omdat deze zorg wel onder de Zorgverzekeringswet valt, terwijl diezelfde zorg in het verpleeghuis niet wordt vergoed. Dit levert zo soms een onnodige belasting op voor de patiënt en diens mantelzorgers, terwijl het zorginhoudelijk lang niet altijd meerwaarde heeft om het ziekenhuis te bezoeken.”

“Wat ik ook regelmatig tegenkwam, zijn huidproblemen, vooral huidkanker, waarbij ik mij afvroeg waarom er niet eerder aan de bel is getrokken. Vaak speelde er dan een situatie waarbij de patiënt veel andere (gezondheids-) problemen had, waardoor hiernaar eerst de aandacht uitging. Ik denk daarom dat het belangrijk is om zo laagdrempelig mogelijk te overleggen met een dermatoloog bij een vermoeden van huidkanker, zodat deze mee kan denken over de mogelijkheden.” ▶



Casus teledermatologie

Wij kregen het verzoek om mee te denken over een 94-jarige dame die in het verpleeghuis woont in verband met haar vergevorderde dementie. Patiënte had sinds maanden een slecht genezende, pijnlijke wond op haar been, waarbij verschillende verbandmiddelen nog geen verbetering hadden gegeven. Door een nieuwe manier van teledermatologie met een videoverbinding (Facetalk) konden we niet alleen een goede indruk krijgen van de wond, maar ook van de algehele situatie van patiënte en wat in haar situatie nog wenselijk en haalbaar zou zijn. Op basis van deze beoordeling kwam het vermoeden op dat een huidkankerplek de mogelijke oorzaak voor de wond was. Omdat tevens ingeschat was dat ziekenhuisbezoek zeer lastig haalbaar zou zijn voor deze kwetsbare, bedlegerige oude dame met dementie, planden we een bezoek in van de dermatoloog in het verpleeghuis en kon behandeling daar ook plaatsvinden. De plek genas goed en patiënte heeft er tot op heden geen klachten meer van gehad.

Wat ook bij teledermatologie helaas weer een rol speelt, zijn geldzaken. Er is geen apart budget voor teledermatologie in verpleeghuizen.

Teledermatologie

In uw proefschrift noemen dermatologen en specialisten ouderengeneeskunde (voorheen verpleeghuisartsen genoemd), naast meer scholing, teledermatologie als mogelijkheid de dermatologische zorg te verbeteren. Welke problemen kan teledermatologie oplossen?

“Teledermatologie kan een belangrijk onderdeel zijn van de verbetering van de huidzorg voor kwetsbare ouderen in verpleeghuizen. Het is een laagdrempelige manier van het

beveiligd versturen van patiëntgegevens (foto's met aanvullende informatie) aan een dermatoloog, die zo advies kan geven. Uit eerder onderzoek is gebleken dat teledermatologie bovendien vaak een verwijzing naar de polikliniek kan voorkomen. Wat bij kwetsbare ouderen in het bijzonder meespeelt, is een goede inschatting van de context van een patiënt. Bijvoorbeeld: in hoeverre begrijpt iemand zelf nog iets en in hoeverre laat hij/zij behandeling toe? Dit gaat volgens mij minder

goed met teledermatologie. Ook het beoordelen van plekken waarbij men huidkanker vermoedt, gaat lang niet altijd goed met teledermatologie, onder andere omdat dermatologen vaak gebruikmaken van het voelen aan de huidafwijking en het kijken met een vergrootglas (dermatoscoop).”

Na een diepe zucht: “Wat ook bij teledermatologie helaas weer een rol speelt, zijn geldzaken. Er is geen apart budget voor teledermatologie in verpleeghuizen. Dit is



merkwaardig, helemaal als je bedenkt dat huisartsen al jarenlang een vergoeding krijgen als ze teledermatologie gebruiken (juist omdat dit natuurlijk een relatief dure ziekenhuisverwijzing kan voorkomen). Het zou goed zijn hier in de toekomst een regeling voor te treffen.”

Behandelvaardigheid

Huidkanker komt veel voor bij oudere patiënten, dus ook bij mensen in een verpleeghuis. Daarbij gaat het vooral om basaalcelcarcinoom en (voorstadia van) plaveiselcelcarcinoom. Echter, slechts een minderheid van de artsen in verpleeghuizen acht zich capabel genoeg om zelf een behandeling in te zetten. *Wat is de consequentie van deze bevinding en is daar wat aan te doen?*

“Er zal mogelijk onderbehandeling zijn van plekken die een dermatoloog goed zou kunnen

behandelen in het ziekenhuis, waar behandeling mogelijk net zo goed in het verpleeghuis had gekund. Het zou goed zijn als een deel van de verpleeghuisartsen zich zou bewamen in de dermatologie. Zij zouden bijvoorbeeld na overleg met de dermatoloog een huidbiopsi kunnen nemen en soms ook – in samenspraak met de dermatoloog – behandeling in het verpleeghuis kunnen uitvoeren, opdat polikliniekbezoek niet of minder vaak nodig is. Dat hoeft bij huidkanker niet altijd een operatieve behandeling te zijn, soms kan worden volstaan met het smeren van een speciale crème.”

Richtlijnen

Gelet op de beperkte levensverwachting van ouderen zou je verwachten dat bijvoorbeeld in het beleid – en vooral in richtlijnen – men hiermee rekening houdt. Echter, uit het proef-

schrift blijkt dat het beleid bij een basaalcel- of plaveiselcelcarcinoom niet of nauwelijks wordt beïnvloed door hoge leeftijd en comorbiditeit. Een opmerkelijke conclusie.

U adviseert nader onderzoek om de voordelen van de behandeling af te zetten tegen de nadelen ervan. Wat verwacht u daarbij te vinden?

“Ik hoop dat er met nader onderzoek meer duidelijkheid komt over het verbinden van huidkankerbehandeling bij kwetsbare ouderen met het zogeheten ‘time-to-benefit’-principe. In andere woorden: dat we beter kunnen bepalen bij een individuele patiënt hoe lang deze nog moet leven om voordeel te hebben van een behandeling. Je wilt natuurlijk aan de ene kant voorkomen dat je iemand belast met een behandeling als hij of zij hier helemaal geen baat bij heeft, maar aan de andere kant wil je ook geen situatie waarbij je niet behandelt, de tumor steeds groter groeit en je later denkt ‘hadden we nou maar eerder behandeld, toen de plek nog klein was.’”

Welk advies wilt u richtlijnwerkgroepen meegeven?

“Ik denk dat het belangrijk is om binnen de richtlijnen voldoende aandacht te besteden aan behandelafwegingen, zoals rekening houden met beperkte levensverwachting en behandeldoelen.”

Laten we even terugkeren naar de bron van het onderzoek.

Waar komt uw fascinatie voor ouderen vandaan?

“Al tijdens mijn geneeskundeopleiding heb ik een interesse ontwikkeld voor zowel de dermatologie als de zorg voor kwetsbare ouderen, onder andere door een bijbaan in de thuiszorg en mijn coschappen. Ik heb door de jaren heen gemerkt dat de zorg voor kwetsbare ouderen niet altijd de aandacht krijgt die deze verdient, maar dat met een klein beetje meer aandacht de zorg al relatief veel kan verbeteren.”

Zijn die oudere mensen per definitie kwetsbaar, of schuilt er ook een kracht in hen? Zo ja, hoe zou u die omschrijven?

“Ja, bij hoge leeftijd hoort kwetsbaarheid. De ouderdom komt met gebreken. Er zijn maar weinig mensen die daarvoor worden gespaard, maar leeftijd op zich zegt niet zo veel. Waar iemand van 70 al met een rollator en veel medicijnen voor me kan zitten, zie ik ook mensen van 90 jaar die nog volledig zelfstandig wonen en wekelijks aan yoga doen. Maar kracht zit niet alleen in gezond blijven. Juist ouderen die bijna niets meer kunnen, kunnen heel veel kracht uitstralen in hun broosheid. Ik vind het soms echt bewonderenswaardig om te zien hoe iemand met veel lichamelijke problemen toch heel positief en vitaal in het leven kan staan.”

Een lijst met stellingen ontbreekt in het proefschrift, maar het motto dat Lubeek koos voor zijn proefschrift vat zijn visie goed samen: *“It’s not how old you are, it’s how you are old.”* **H**





Dermatologische kwakzalverij via internet

Een wolf in schaapskleren...

Samenstelling - Peter Arnold, dermatoloog / Fotografie - Dreamstime

In de westerse landen maakt 35 tot 69% van de patiënten met een huidziekte gebruik van alternatieve geneeswijzen.¹ Dit gebeurt vooral als de huidziekte chronisch is door een erfelijke aanleg. Bij een huidziekte die niet overgaat, is het moeilijk om te accepteren dat de middelen van de huis- of huidarts geen definitieve genezing geven. Een verlossing die alternatieve genezers vaak wel suggereren. Niet veel mensen weten echter dat deze vorm van geneeskunst kan leiden tot bijwerkingen. De in Nederland bij de apotheek verkrijgbare kruidenpreparaten en sterk verdunde (homeopathische) druppeltjes zijn daarbij over het algemeen onschuldig. En als gelijktijdig gebruik met andere middelen risico's oplevert, staat dat duidelijk in de bijsluiter. Maar hoe zit dat met middel-tjes die je via internet vanuit de hele wereld kunt bestellen? Onderstaande casus geeft antwoord.

Casus

Mevrouw B. komt stralend binnen. "Kijk eens hoe mooi mijn ellebogen zijn ... Dankzij Chinese kruidencreme Miao To6, gewoon via internet voor slechts 1 euro per tube!" Haar hardnekkige psoriasis is inderdaad verdwenen, maar de huid oogt ook wel erg dun. Zoals je dat eigenlijk alleen ziet bij langdurig gebruik van sterk werkende hormoonzalven.

Ik maak haar daarop attent. Zij reageert teleurgesteld en geschokt. En ik doe een melding bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), waarvan ik de volgende reactie krijg:

"(...) een onderzoek naar de samenstelling van deze zalf voegt niets toe aan uw melding. ... de inspectie heeft over deze Chinese aanbieder geen enkele jurisdictie. ... buiten dit product (worden) nog vele andere soortgelijke gevaarlijke geneesmiddelen via het internet te koop aangeboden. IGZ kan onmogelijk voor al dit soort producten waarschuwingen uitbrengen. In zijn algemeenheid is de meest effectieve aanpak voor deze problematiek om mensen te wijzen op de gevaren van (vervalste) medicatie via het internet. Deze voorlichting ... via de website www.internetpillen.nl. Ik ga er vanuit dat u uw patiënte ook heeft gewezen op de gevaren van het online bestellen van medicatie. (...)"

De feiten op een rijtje

"Baat het niet, dan schaadt het niet!" is een vaak gehoorde opmerking over 'natuurlijke' middel-tjes, maar helaas is soms het tegenovergestelde waar:

- Kruidenmiddelen die bij gezonde mensen veilig lijken, kunnen schadelijk zijn voor zieke mensen. Zo kunnen bepaalde kruiden leiden tot een versnelde afbraak van antikankermiddelen in de lever, waardoor het kankergezwell een grotere kans op uitzaaiingen krijgt. Andere



Afb. Miao To6.

kruiden kunnen echter juist tot een vertraagde afbraak van deze middelen leiden, hetgeen bij de patiënt onophoudelijk diarree of zeer lage hoeveelheden witte bloedlichaampjes veroorzaakt.

- Kruidenmiddelen zélf kunnen kankerverwekkend zijn, zoals *Aristolochia fangchi* ('Chinese herb') of leiden tot ernstige leverschade (kava).
- Uit een onderzoek van de Consumentenbond bleken preparaten met Ginkgo of met ginseng vervuild te zijn met polycyclische aromatische koolwaterstoffen, die bekend staan om hun kankerverwekkende eigenschappen. Dit was mogelijk te wijten aan een verkeerde manier van drogen van de kruiden.
- Bij onderzoek van onder andere de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit bleken veel 'natuurlijke' zalfjes en kruiden tegen huidziekten verontreinigd te zijn met corticosteroiden (bijnierschors-hormonen) of zelfs arsenicum ('rattengif'). Ze werkten prima, maar doordat de patiënt niet wist wat hij gebruikte, ontstonden (levens)gevaarlijke bijwerkingen.
- 'Overdaad schaadt' is een oude wijsheid, die ook geldt voor vitamines en voedingssupplementen. Wist u dat als een zwangere vrouw dagelijks een te hoge dosis vitamine A inneemt, het kind met ernstige gebreken geboren kan worden?
- Kruidenmengsels beïnvloeden soms de bloedspiegels van gewone, reguliere geneesmiddelen, waardoor deze onwerkzaam worden of juist veel bijwerkingen gaan geven. Zo beïnvloedt sint-janskruid de bloedspiegels van indinavir en nevirapine (hiv-remmers), ciclosporine (onderdrukt afweer bij o.a. niertransplantaties), digoxine (tegen hart-ritmestoornissen) en simvastatine (cholesterolverlager).
- Last but not least: alle 'natuurlijke' zalfjes met kruiden- of planten-extracten kunnen vroeg of laat leiden tot vervelende overgevoelheidsreacties. De term '100% natuurlijk' is dus geen garantie voor probleemloos gebruik.

¹ Smith N, Shin DB, Brauer JA, et al. Use of complementary and alternative medicine among adults with skin disease: results from a national survey. *J Am Acad Dermatol* 2009; 60: 419-25.

Conclusie

Hoed u voor kwakzalvers en wantrouw ook de via internet verkrijgbare middeltjes die meer beloven dan uw arts. Als het echt zou werken, dan had de reguliere geneeskunde het middel allang omarmd. En als u desondanks toch iets 'natuurlijks' van buiten de apotheek wilt gebruiken, meld dit dan altijd aan uw arts. Verwacht van hem of haar

echter geen antwoord op de vraag 'of het veilig is', want de producent heeft dit zelden adequaat onderzocht. Maar uw arts is dan tenminste wel alert als u een onverklaarbare bijwerking krijgt. **H**

In de middeleeuwen wist men overigens wel raad met kwakzalvers:

<https://www.youtube.com/watch?v=njuRa7fWPcI>

Als het echt zou werken, dan had de reguliere geneeskunde het middel allang omarmd.

Afb. Allerhande middeltjes en kruiden zijn overal gewild, zo ook in La Paz, Bolivia.



Vertraging

Samenstelling - Christiaan Bakker / Fotografie - Dreamstime

De laatste patiënte op het spreekuur bleek vertraging te hebben. De trein die haar op tijd bij de bus had moeten afleveren, liet verstek gaan door een kapotte bovenleiding. Gelukkig kon zij met de daaropvolgende bus alsnog meehobbelen en halt houden bij onze poli in Drachten.

De reden om naar ons te komen was een gezwollen linkerarm. Enkele jaren terug had ze een operatie aan de borst ondergaan vanwege borstkanker. Bij deze behandeling was het ook noodzakelijk geweest meerdere lymfeklieren weg te halen.

Nu was er lymfoedeem ontstaan. Extra pech na toch al zo'n vervelende diagnose; de situatie was ontspoord.

Het lymfesysteem is te beschouwen als een soort spoorwegnetwerk van kleine lymfevaatjes of lymferails dat door het lichaam loopt. Elke lichaams- en huidregio, hoe klein ook, is erop aangesloten. Zo zou Joure zeker drie haltes hebben. Zomaar uit het niets beginnen overal vanuit de onderlaag van de huid deze lymfespoorbanen. Hier doorheen rijden wagonnetjes van lymfocyten als spoorwegpolitie op zoek naar overtredende bacteriën. Maar bovenal worden afvalstoffen in de lymfestroom vervoerd en keurig afgegeven via de lymfe-verzamelstations aan de grote bloedvaten in de buik-borstregio.

Net zoals het transport over de rails op de Betuwelijn is het een

dagelijks druk bezet netwerk. Als er dan zoals bij mevrouw enkele lymfestations worden weggeknipt van de spoorkaart, kan extreme overbelasting op het overige spoor ontstaan. De rails lopen dood! Het spoortje oedeem wordt al snel een hele plons. Problemen hopen zich op vergelijkbaar met bijvoorbeeld het uitvallen van Utrecht Centraal en Amersfoort.

De NS en Prorail krijgen het spoor en de treinen uiteindelijk altijd wel weer op de rails: gelukkig heeft uw lichaam wat betreft het lymfesysteem die reservecapaciteit in de meeste gevallen ook. Bij circa 75 procent van de patiënten ontstaat opvallend genoeg geen lymfoedeem na een borstoperatie met lymfklierverwijdering. Helaas bij mevrouw wel, waardoor hulp van buitenaf was gewenst.

In een speciale werkgroep met verschillende technici en experts (fysiotherapeut, oedeemtherapeut, chirurg en dermatoloog) puzzelden we met haar uit dat de beste behandeling in dit geval was om de opstopping weer op gang te brengen met een zwachtelverband en vervolgens de doorstroming intact te houden met een optimale kous. Een operatie bleek gelukkig niet nodig.

Mevrouw kreeg diverse adviezen en tips om voldoende te bewegen en zo de lymfetreinstellen aan het rijden te houden. Tevreden om op het juiste spoor gezet te zijn, verliet ze ons dermatologisch perron. Zonder vertraging. **H**



Columnist in Friesland

Samenstelling - Redactie

Christiaan Bakker (35) deed zijn opleiding geneeskunde in Rotterdam en volgde de opleiding dermatologie in Groningen. Daarnaast is hij econoom. Hij bleef in het Noorden door als dermatoloog te gaan werken in het Nij Smellinghe ziekenhuis in Drachten: “Ach, als je struikelt in de prachtige stad Groningen kom je al snel in het mooie Friesland terecht.” Sinds enkele maanden is Bakker, “een pragmatisch dermatoloog” (zijn eigen typering), ook columnist van het *Friesch Dagblad*.

Hij oogt jong maar hij relateert dat meteen: “Tot je 18e wil je alleen maar ouder worden, daarna niet meer.” Vanwaar de keuze voor de dermatologie? “Vanwege de breedte van het vak. Daar bedoel ik niet alleen mee de grote diversiteit aan aandoeningen van huid, nagels en haren, maar ook ‘de combinatie van denken en doen’ en de spreiding in leeftijd van patiënten. Dermatologen zien alle leeftijdsgroepen voorbijkomen, van jong tot oud, afkomstig uit alle lagen van de samenleving.”

Speerpunten

Tijdens de opleiding bekwaamde hij zich vooral in oncologie en flebologie. “Bovenal noem ik mijzelf graag een ‘pragmatisch dermatoloog.’ Wat dat is? Een dermatoloog die zijn energie vooral haalt uit directe beoefening van het vak met focus op het patiëntencontact met een hands-on-mentaliteit.”

Het is deze instelling die hem mede deed kiezen voor Drachten als werkplek. “Nij Smellinghe is een ondernemend, compact ziekenhuis met korte lijnen. En met een vooruitstrevende dermatologische afdeling. Gespecialiseerde focus ligt op lymfo-vasculaire geneeskunde, flebologie/wondzorg en huidkankerzorg. Nieuwe ideeën worden integraal in het ziekenhuis omarmd, hier voel ik mij heel erg thuis.”

Hoe kwam je bij het Friesch Dagblad terecht?

“Ons ziekenhuis is overzichtelijk en de persoonlijke contacten met alle andere specialisten zijn goed. Zo is er wekelijks met alle specialisten een lunch met patiëntbespreking (complexe casussen). Na een van deze besprekingen sprak ik onze chirurg die een column had in de krant. Hij wilde gaan stoppen en vroeg mij of ik een andere kandidaat-auteur wist. Na wat nadenken kwam ik uiteindelijk bij mijzelf uit. Mijn proefcolumn viel in goede aarde bij de redactie.”



Schrijven

“Ik had wel ervaring in het schrijven van wetenschappelijke artikelen (en sinterklaasgedichten), en wist van mijzelf dat ik een makkelijke pen heb, en een creatieve geest. Wat columns betreft was ik echter nog vrij bleu.” Bakkers antwoorden zijn zonder uitzondering relativerend en voorzien van een laklaagje speelse ironie.

Wanneer is een column in jouw ogen een geslaagde column?

“Een geslaagde column volgt na een ingeving en rolt vrijwel automatisch op papier. Het onderwerp heeft een concrete aanleiding of volgt uit een interessante gedachte. Dat onderwerp moet raken aan de dermatologische praktijk. Een column is een leuke manier om educatief iets door te geven aan mijn patiënten, is laagdrempelig. Daarnaast probeer ik soms ook persoonlijke details door de tekst heen te laten schemeren. Ik probeer de stukjes te voorzien van een positief beeld op van de zorg. In die zin dragen ze ook bij aan goede pr voor het ziekenhuis en in algemene zin de beroepsgroep dermatologen.”

In elke schrijver schuilt een lezer, zegt men.

Wie zijn je favoriete auteurs of boeken?

“Ik lees graag historische non-fictie, zoals over de geschiedenis van Rome of Carthago. Omdat ik graag iets wil opsteken tijdens het lezen; en het fascinerend vind dat er ruim

2000 jaar geleden al zoveel ontwikkeling was, zoals het kunnen bouwen van flatgebouwen! Romans lees ik minder vaak.”

Wat zijn de verschillen tussen schrijven en dermatologie?

“Schrijven is actief, en gaat van mijzelf uit. Dermatologie is noodzakelijkerwijs reactief, omdat het de patiënt is die met een hulpvraag komt.”

En de overeenkomsten?

“Beide disciplines zijn divers, en dat past goed bij mij en motiveert mij ook. Daarbij is ‘goed kijken’ een voorwaarde om de disciplines goed te kunnen uitoefenen.”

Hoe lang wil je nog doorgaan met je column?

“Ik heb geen vooropgezet tijdsplan. Zolang als ik het leuk vind om te doen, ga ik door, en natuurlijk moeten de lezers de stukken ook blijven waarderen.” Het is de interactie met de lezers die hem mede motiveert: “Sommige patiënten komen de spreekkamer binnen met het krantenknipsel in de hand. Er zijn zelfs mensen bij die hun keuze voor de dermatoloog door de krant laten bepalen: ‘Ik wil graag bij die schrijvende dokter,’ zeggen ze dan.”

Op de vraag of hij nog hogere ambities heeft, zowel in dermatologie of schrijfwerk, haalt hij de schouders op. Hij betoont zich andermaal een pragmaticus in de woorden: “Ik zie wel wat op mijn pad komt, maar ik kies tevoren wel welk pad ik bewandel.” **H**



Melanoom

NHG-Standaard Verdachte huidafwijkingen

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Just Eekhof

Op 2 juni verscheen de lang verwachte NHG-standaard Verdachte huidafwijkingen. Deze geeft de huisarts aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling of verwijzing van de meest voorkomende vormen van huidkanker en hun voorstadia. Het betreft: actinische keratose, basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom, ziekte van Bowen (een vroege vorm van plaveiselcelcarcinoom), kerato-acanthoom, melanoom, atypische naevus en lentigo maligna (mogelijke vroege vormen van melanoom). In de werkgroep zaten huisartsen en twee dermatologen met bijzondere expertise inzake huidkanker. Wat zijn de belangrijkste punten?

Een van de kernboodschappen van de standaard is dat de huisarts een verdachte huidafwijking pas gaat behandelen nadat het weggesneden of afgenomen stukje huid onder de microscoop is onderzocht door de patholoog, het zogenoemde pathologisch onderzoek. Een andere belangrijke boodschap is dat de huisarts daaraan voorafgaand de volledige huid inspecteert op aanwezigheid van andere verdachte huidafwijkingen. Bij een (sterk vermoeden van een) melanoom, plaveiselcelcarcinoom of kerato-acanthoom en bij basaalcelcarcinoom met verhoogd risico of ziekte van Bowen met verhoogd risico verwijst de huisarts naar de dermatoloog.

De standaard biedt de huisarts een stappenplan om bij huidafwijkingen onderscheid te maken tussen goed- en kwaadaardige aandoeningen en hun mogelijke voorstadia. Eerst bepaalt de huisarts op basis van de kleur (huidkleurig versus niet-huidkleurig) en het oppervlak (glad versus keratotisch/schilferend) tot welke groep de huidafwijking behoort. Vervolgens vergelijkt de huisarts de huidafwijking met de kenmerken en afbeeldingen van huidafwijkingen in die groep en komt tot een waarschijnlijkheidsdiagnose.

Melanoom en dermatoscoop

De standaard bevat extra aanwijzingen voor de diagnostiek van het melanoom, zoals het

beoordelen in hoeverre bij een moedervlek bepaalde kenmerken aanwezig zijn.

De dermatoscoop maakt het diepgaand onderzoeken van de huid mogelijk onder een lamp en vergrootglas. Deze wordt bijvoorbeeld gebruikt bij het screenen op huidkanker. Is dit instrument ook geschikt voor huisartsen? Er is onzekerheid over de waarde van dermatoscopie voor de diagnostiek in de huisartsenpraktijk. Je moet er ervaring mee opdoen. De beste leerschool is veel doen en terugkoppeling (door de patholoog). Dat is niet gemakkelijk te verwezenlijken in de huisartspraktijk. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat dermatoscopie bij ondeskundige toepassing een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van de diagnostiek. Om die reden staat in de standaard dat gebruik van een dermatoscoop door de huisarts 'facultatief' is. Een huisarts zal dit instrument alleen gebruiken als hij/zij hiermee voldoende ervaring heeft opgebouwd en deze ervaring kan onderhouden.

Inspectie en pathologisch onderzoek

Voorafgaand aan pathologisch onderzoek en/of behandeling inspecteert de huisarts de volledige huid met het doel om te beoordelen of er meer verdachte huidafwijkingen bestaan. Bij een vermoeden van huidkanker of een voorstadium daarvan neemt de huisarts een stukje weefsel (bipt) af dat hij opstuurt naar de patholoog, die het onder de microscoop beoordeelt. De huisarts doet dit vooral bij het vermoeden van huidkanker met een laag risico waarbij de huisarts zelf de behandeling wil gaan doen. De diagnose die de patholoog stelt aan de hand van wat hij of zij onder de microscoop ziet bepaalt het verdere beleid.

Een kanttekening die wij maken, is dat de huisarts vooraf wel een foto zou moeten maken. Dat staat nu niet in de tekst. Als de patholoog namelijk iets vindt waarvoor de huisarts de patiënt liever doorstuurt, bijvoorbeeld een beginnend plaveiselcelcarcinoom in een door zonlicht beschadigde huid, dan is het zaak dat de dermatoloog weet waar het bipt is genomen. Want de plek waar het bipt is genomen, is 2-3 weken later niet goed meer

terug te vinden. De dermatoloog weet dan niet precies waar het zat en zou in dat geval opnieuw bipten moeten nemen. Dus als uw huisarts een stukje huid bij u wegneemt door middel van een biopsie, vraag hem of haar dan altijd eerst een foto te maken.

Behandeling

De NHG-standaard bevat aanbevelingen voor de huisarts voor de behandeling van actinische keratosen, basaalcelcarcinoom zonder verhoogd risico en de ziekte van Bowen (< 2 cm), en de atypische naevus. De huisarts geeft alle patiënten die hij of zij zelf behandelt voorlichting en het advies om periodiek de eigen huid te inspecteren en bij veranderingen aan een huidafwijking de huisarts te consulteren.

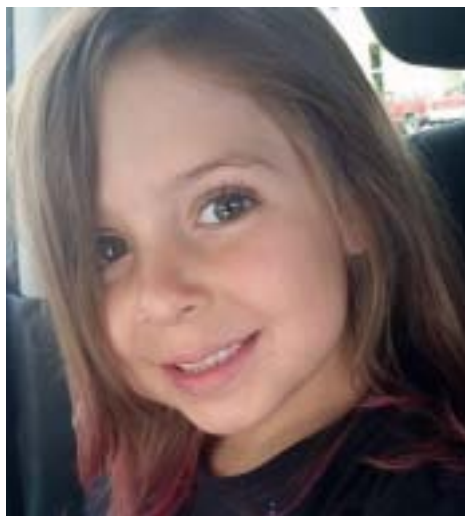
In de standaard is een centrale rol weggelegd voor de huisarts. Wat hij of zij zelf kan behandelen, moet hij vooral zelf doen. Bij twijfel of bij kenmerken met verhoogd risico kan een eenmalige verwijzing naar de dermatoloog volstaan. Alleen patiënten met ernstige afwijkingen (melanoom, plaveiselcelcarcinoom, syndroom met dysplastische naevi, op basis van patiëntkarakteristieken zoals het gebruik van bepaalde medicijnen) zullen onder de hoede van de dermatoloog blijven.

Periodieke zelfcontrole

Routinematige periodieke controles zijn bij de door de huisarts behandelde patiënten meestal niet nodig. In aansluiting op richtlijnen van de NVDV adviseert de NHG-Standaard patiënten instructies te geven om de eigen huid periodiek te inspecteren en de huisarts te consulteren bij veranderingen in een huidafwijking. Niet iedere patiënt is daartoe in staat, bijvoorbeeld door beperkingen van geest, spieren of gezichtsvermogen. Ook is het voor patiënten zonder partner nauwelijks mogelijk om hun rug te inspecteren. Het is de vraag of het haalbaar is voor huisartsen om al deze patiënten periodiek in de huisartsenpraktijk te controleren. Juist omdat zelfcontrole zo belangrijk is, werken NVDV en NHG (via Thuisarts.nl) aan een instructiefolder plus filmpje hoe zelfcontrole het beste is uit te voeren. **H**

Glitterhoofd

Op nieuwjaarsdag kamde Daniella Wride de haardos van haar 7-jarige dochter Gianessa. Tot haar grote schrik merkte ze dat ongeveer een kwart van het haar verdween van het hoofd van haar dochter. Ze besloot haar zorgen niet te delen en legde het kind in bed. Een maand later konden ze terecht bij een dermatoloog en was alle haar verdwenen: alopecia areata.



De dermatoloog kon weinig anders zeggen dan dat het haar niet meer zou terugkeren, vanwege een auto-immuunaandoening. Een paar maanden later vond de jaarlijkse Crazy Hair Day-competitie plaats in Salem, een stad in de Amerikaanse staat Utah. Daniella kreeg een creatieve ingeving: ze vond glitterstickers die ze als een soort glinsterende parels plakte op het kale hoofd van dochter Gianessa. Deze

won met overmacht de Crazy Hair Day-competitie. Hoe de dochter nu denkt over het haarverlies? "She knows that it won't grow

back and she has just embraced that and is still living life to the fullest and doing everything that she still loves." **H**



Goed in je vel.

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



www.ecolabel.com het milieukeurmerk

Dichter op de huid

Samenstelling - Frans Meulenberg

Fotografie - Lenny Oosterwijk

Illustratie - Lilian ter Horst



Lieke Marsman (1990) won drie prijzen voor haar debuutbundel uit 2010, *Wat ik mijzelf graag voorhoud*. Haar tweede bundel *De eerste letter* verscheen in 2014. Marsmans gedichten zijn gevoelig en introvert. Ze verkent het menselijk bestaan in een zoektocht naar houvast. Twijfel is haar kompas. Waar twijfel stolt tot woorden, ontstaat poëzie (en daarmee, hoe dan ook, enig houvast). Al blijft het notoir lastig om iets over poëzie te zeggen buiten de poëzie om.

Ze heeft affiniteit met de huid, getuige de regels: "Huid: de vitrage die ervoor zorgt dat /onze organen geen schaduwen hebben." Ze schrijft verstaanbare poëzie, niet barok, want juist lichtvoetig. Daarbij houdt ze er ook van de lezer af en toe te ontzuchten via aardse regels als: "Want als je even op me wil gaan liggen, / ben ik de onderkant van je verlangen." Een enkele keer is ze ronduit hilarisch, zoals in het gedicht *Broertje*: "Er zijn verschillende manieren waarop je iemand / kunt ophalen van zwemles en te laat is er één van". **H**

Huid

Het eerste wat je voelt, natuurlijk,
wanneer oksels zich openen en palmen
je achter je rug omsluiten, *skin and bones*

**zouden we worden
en vergaten dagenlang te eten**

**maar reptielen bleken we
koud als hagedissen, harnas
van schors
dat niet wilde schilferen**

**zelfs onze doorligplekken
knedden de schubben geen
beweging in, geen dure crème
volstaat**

**en dus het laatste wat ik van je vraag
is dat je met je moedervlekken
naar de huisarts gaat**

Lieke Marsman



‘Shared decision-making’: als de dokter patiënt wordt

Samenstelling - Redactie / Fotografie - iStock by Getty Images

Het verhaal is bekend: na een periode met een eigen ziekte-ervaring, worden artsen vaak een ‘betere dokter’. Ook wel logisch, ze kunnen zich dan beter inleven in wat een patiënt ondergaat. Dat wetende, doet men veel om aanstaande artsen op dit gebied te scholen. Een van de dingen die studenten tegenwoordig leren, is ‘shared decision-making’ (SDM). Jos Maessen, hoogleraar Cardiochirurgie in Maas-tricht, omarmde deze techniek nadat een patiënt hem weer-hield van opereren, maar kreeg twijfels toen hij zelf onder het mes ging.

De vrouw die hem confronteerde hem met de betekenis van SDM was 81 jaar. Zij was met spoed opgenomen met een scheur in haar grote lichaamsslagader. Acut levensbedreigend. Vlak voor de operatie sprak Maessen haar: “Ik kijk in de ogen van iemand die rustiger is dan ikzelf.” Ze pakt zijn hand. “Fijn dat u zo eerlijk bent, maar die operatie hoeft voor mij niet. Het is mooi geweest zo.” In de switch die Maessen moet maken, sputtert hij nog tegen dat ze misschien eerst met haar familie moet overleggen. Dat gebeurt, maar het standpunt blijft ongewijzigd. Met een schok beseft hij dat hij bij alle voorgaande patiënten met deze aandoening ten onrechte de patiënt niet heeft gevraagd of hij of zij eigenlijk wel geopereerd wil worden.

Jaren later wordt Maessen plotseling een acute patiënt. Na een lange dag op OK blijkt hij zijn blaas niet meer te kunnen ledigen. Met de nodige blaasontstekingen in de voorgeschiedenis weet hij genoeg. “Ik verliet mijn eigen afdeling en reed naar het ziekenhuis in de buurt van waar ik woon. De uroloog stond daar al klaar om mij te katheteriseren, maar dat lukte niet. Het begon te bloeden. En niet veel later kreeg ik koude rillingen ten teken van een sepsis.”

Die situatie was niet voorzien. Er volgt overleg. De urologen kijken op als ze hem horen zeggen: “Beslissen jullie maar, jullie zijn de deskundigen.” Zelf is Maessen op dat moment niet minder verbaasd. Het voelt alsof hij van zijn SDM-geloof is gevallen en het blijft niet bij deze ene verloochening. De operatie die nodig is, gebeurt onder algehele anesthesie in plaats van epidurale, waardoor peroperatief ‘meebeslissen’ uitgesloten is, en bij de keuze ‘wel of niet 6 weken intraveneus nabehandelen met antibiotica’ laat hij wederom de beslissing over aan de behandelaar.

Tijdens de lange, veelal doorwaakte ziekenhuisnachten overdacht Maessen wat hem van zijn SDM-geloof deed vallen.

Was het een vorm van onverschilligheid?

“Als je je maar beroerd genoeg voelt, kan zeker het gevoel ontstaan van ‘Doen jullie maar wat nodig is, ik kan dit er nu even niet bij hebben’. Was het struisvogelpolitiek in de zin van dat je je in goede handen wilt weten en dat je het gevoel van geborgenheid niet wil laten verstoren door een verhaal van een dokter die niet zou weten wat het beste voor je is? Zo’n houding scheelt in ieder geval stress in je ziekbed.”

Of was het een verantwoordelijkheidskwestie?

“Wil je niet de verantwoordelijkheid delen als een dokter onzeker is over een goede afloop van de behandeling en je graag medeplichtig maakt door je mee te laten beslissen? Als arts weet ik in ieder geval dat naarmate een behandeling risicovoller wordt de behandelaar SDM belangrijker gaat vinden.”

Of maakte u toch een afweging?

“Ik weet uit eigen ervaring hoe het afwijken van de routine vanwege familie- of vriendschapsrelaties of - zoals in mijn geval - collegiale banden, gemakkelijker tot complicaties kan leiden.”

Hij vervolgt: “Welke motieven ook een rol spelen, onder de streep kan het een rationele strategie zijn om niet mee te willen beslissen en tijdelijk een deel van je persoonlijke autonomie uit handen te geven in de verwachting dat je na de behandeling weer over je complete autonomie kunt beschikken. Juist het feit dat je een probleem hebt, maakt dat je je autonomie niet naar behoren kunt uitoefenen.”

En nu?

“Shared decision-making vanuit het perspectief dat iedere patiënt zo voorgelicht moet worden dat hij zelf kan bepalen wat voor hem de beste behandeling zal zijn, is voor mij niet langer vanzelfsprekend. Ik maak van SDM alleen nog gedoseerd gebruik bij patiënten die evident kunnen en willen meebeslissen. Bij anderen bied ik, na zorgvuldige voorlichting en een goed gesprek, graag aan om als meest deskundige de verantwoordelijkheid te nemen voor het maken van de beste keuze. Nu nog mijn collega’s en assistenten overtuigen die het hebben moeten stellen zonder een leerzame ziekenhuisopname.” **H**

Dit opinie-artikel verscheen eerder in andere vorm in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2017; 161:D881.



De buik

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

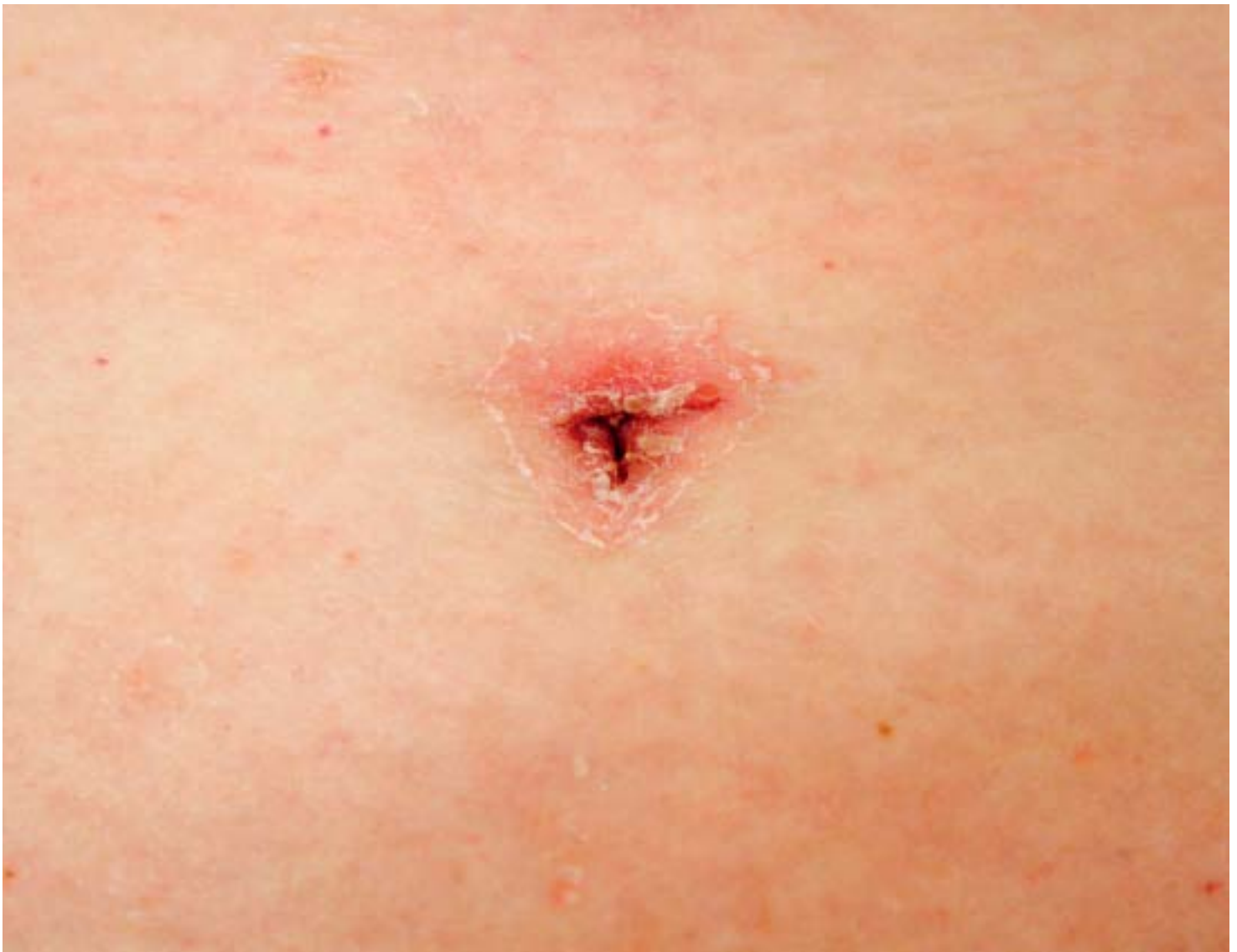
Er zijn niet zo veel huidaandoeningen die het op de buik hebben 'voorzien'. De meeste huidaandoeningen die op de huid voorkomen, kom je ook op andere plekken tegen. Toch zijn er wel een paar waar de buikhuid de 'voorkeursplek' is.

Gordelroos (herpes zoster) zit heel vaak aan een kant van de navel, omdat daar de zenuw eindigt die vanuit de rug via de flank naar de buik loopt. Gordelroos is namelijk een infectie die via de zenuwen verloopt. Het begint met een aantal rode pukkels die dicht bij elkaar liggen en die snel overgaan in blaasjes of blaren, eerst gevuld met helder vocht, maar later troebel (etterig). Gedurende enkele dagen tot een week komen er nieuwe blaasjes bij. Zoals gezegd, zit gordelroos vaak op de buik, in de vorm van een gordel (soms ook in het gezicht), altijd aan één kant van het lichaam.

Striae of huidstriemen komen vooral voor bij zwangeren, als de

buik gaat uitpuilen. Het zijn lijnvormige strepen op de huid van het lichaam die ontstaan doordat de huid in relatief korte tijd wordt uitgerekt. In het begin zijn striae op een blanke huid roodbruin van kleur, na verloop van tijd (maanden) verandert dit in een lichtere beige kleur, waardoor de striae minder zichtbaar worden. Ze kunnen ook ontstaan op borsten of dijen bij meisjes die in de puberteit sneller groeien dan de huid kan bijhouden of zelfs bij jongens die in korte tijd snel in lengte groeien of die veel sporten en daardoor een snelle toename van spiermassa krijgen waarbij de huid de groei niet kan bijbenen.

Navelsoriasis maakt vaak deel uit van psoriasis inversa (omgekeerde psoriasis). Deze zit dan in de lichaamplooien en de navel is dan vaak de eerste plek waar de psoriasis verschijnt. De plekken zijn vaak felrood, de begrenzing is scherp en de typische dikke schilfers die je normaal ziet bij psoriasis ontbreken. Er kunnen pijnlijke kloven optreden, vooral in de bilspleet. **H**





Samenstelling - Bernd Arents (oud-voorz. VMCE)
Fotografie - Dreamstime

Als je een huidziekte hebt, ben je je maar al te bewust van het feit dat mensen het aan je kunnen zien. Niet altijd overigens, dat ligt er een beetje aan. In de winter is het wat makkelijker je te verbergen dan in de zomer. Maar mijn oude-mannenhanden, die ik al sinds mijn 10de jaar of zo heb, die zijn niet te verbergen. En dat rode gezicht evenmin.

Er waren en zijn altijd wel mensen die opmerkingen menen te moeten maken. In de winter is het vanwege mijn rode kop vaak "Zonnebankje gepakt?" of "Op wintersport geweest?" In de zomer gaat het de andere kant op: "Te lang in de zon gezeten?" Ik zeg altijd maar ja, en haal mijn schouders er inmiddels over op. Het doet me ook niks meer.

Huidzeer

Wat ik nog wel vervelend vind, is dat ik best wat eczeem op mijn inmiddels kale hoofd heb. Niet zozeer vervelend voor mezelf, meer voor mensen die achter me zitten in de tram of achter me in de rij staan in de Albert Heijn en er dus tegenaan moeten kijken. Dus petje op. Maar ja, in het theater houd je je pet niet op, dus dan mag het licht snel uit wat mij betreft.

Waar ik nooit zo bij stilgestaan heb, is dat er niet alleen anders naar mij gekeken wordt, maar dat ik ook anders kijk naar de mensen om me heen. Ik kijk altijd meteen naar iemands huid. Dat is altijd zo geweest: ik heb

Maar ja, in het theater houd je je pet niet op, dus dan mag het licht snel uit wat mij betreft.

eczeem sinds ik baby was, dus ik weet niet anders dan dat ik eczeem heb en de meerderheid niet. En ik wilde ook een gave huid, maar dat lukte niet.

Van die andere blik van mijzelf was ik me niet eens zozeer bewust. Tot een paar maanden geleden. Ik was iemand tegengekomen die ik heel aantrekkelijk vond. Toen een vriend me vroeg waarom ik dat vond, zei ik: "Hij had zo'n ontzettend mooie huid." Wat ook waar was. Zijn antwoord: "Daar let ik nooit op." Daar let ik nooit op? Nooit bij stilgestaan.

Erover nadenkend, besef ik beter dat het echt zo is. Dat ik diep ontroerd kan raken door iemand met een mooie huid. Of ontzettend jaloers. Dat het leven met een mooie huid oneindig veel makkelijker moet zijn dan met een huidziekte. Maar dat is natuurlijk onzin. Iedereen heeft wel iets. En van jezelf vergelijken met een ander is nog nooit iemand gelukkig geworden.

Toch kan ik het bitterzoete en dubbele gevoel direct in herinnering halen over de aanblik van een mooie, gave huid. Liggend in bed, op vakantie in een warm land, schaarse lakens en kleding, naast de gaafste huid die je je maar kunt voorstellen. Aan de ene kant vol bewondering en ontroering van zoiets moois, aan de andere kant het hartzeer van dat zelf niet hebben. Schrale troost: deze huid mocht ik door de omstandigheden - met toestemming - aanraken, koesteren en liefhebben.

Met dat hart zat het dus wel goed, dus laat ik het gevoel maar huidzeer noemen.

Bernd Arents

Bernd Arents (1964) heeft zelf constitutioneel eczeem en is vrijwilliger bij de eczeemvereniging VMCE. **H**



Het nut van slakkenmenu

Samenstelling - Redactie
Fotografie - Dreamstime

In 2015 verscheen onder de titel **Jelle's weekdieren** bij uitgeverij Lias een boek met alle columns die bioloog en paleontoloog Jelle Reumer in de afgelopen jaren schreef voor het dagblad *Trouw*. Hij heeft een wat andere indeling van de dierenwereld dan die wij op school leerden. Zo onderscheidt hij naast bizarre en doodgewone dieren onder andere eetbare, bedreigde, zielige, uitgestorven en gevaarlijke beesten.

De slak staat er driemaal in, eerst in de rubriek 'Gewone dieren' de tuinslak, door Jelle omschreven als een 'naaktslak met een handvat' en vervolgens onder 'Lastige beesten' de naaktslak zelf. En ten slotte onder 'Bizarre beesten' de Griekse slakkenvreter. Dat is een keverlarve die een slak van binnenuit helemaal opeet, niet als lekkernij, maar om zich te ontpoppen.

Drek en slijm

Jelle houdt niet van slakken. Dat is niet zo gek voor iemand die de slak niet onder de 'Eetbare dieren' rangschikt en die schrijft vanuit het beton van Rotterdam waar die beesten ook in kleine achtertuinen, ingeklemd tussen bemoeste zonwerende gebouwen, welig tieren. Zo liep hij een keer blootsvoets zijn postzegeltuif in en gleed toen bijna uit over een naaktslang, die daarbij meedogenloos tussen zijn tenen werd geperst. Wat overbleef, was een mengsel van drek en slijm dat aan zijn huid bleef plakken. Dat slijm is een bijzonder goedje. Daarover later meer.

Hij vraagt zich af waarom naaktslakken bij hem zoveel intuïtieve afkeer oproepen, veel meer dan huisjesslakken. En dat terwijl de wijngaardslak, die nauwelijks van een naaktslak verschilt, die gedachte niet oproept. Is het omdat die wijngaardslak gegrild en in knoflooksaus gedompeld zo lekker smaakt?

Hij heeft nooit een naaktslak geroosterd en waagt zich daar liever ook niet aan. Toch leent de naaktslak zich daar wel voor. Op <http://eten-en-drinken.infonu.nl> staat hoe je een naaktslak uit je achter- of voortuin moet bereiden tot delicatessen: zet de verzamelde slakken in een bak waarvan de bovenkant is afgesloten, maak gaatjes in de bovenkant zodat de slakken genoeg zuurstof krijgen. Leg er een blaadje sla, wat meel en kruiden in opdat ze niet verhongeren. Heb je de slakken



een paar dagen laten staan, dan hebben ze hun darmen geleegd en zijn ze klaar voor bereiding.

Slakkenfacial

En dan de huid. Kun je slakken daar ook voor inzetten? Ja, tenminste, als je gelooft wat er op <http://www.ze.nl> staat (de tekst tussen haakjes hierna is ons redactionele commentaar):

"Je hebt zin in een zacht huidje, wilt iets doen tegen je puistjes, of je zoekt een middel tegen huidveroudering. Nu kun je hiervoor natuurlijk naar een potje grijpen, maar het kan natuurlijker (alsof slakken bij mensen van nature op de huid kruipen): zet eens wat slakken op je gezicht. In Japan is het al een tijdje een trend in beautyland: de slakkenfacial. Je neemt wat slakken en laat die door een schoonheidsspecialist op je gezicht plaatsen (hoezo kun je dat niet zelf doen?) en dan doen

die weekdieren het werk door, heel relaxed (zou het?), over je huid te kruipen. Het resultaat? Een heerlijk zacht, gehydrateerd huidje (zo'n woord doet het goed, gehydrateerd). Sinds kort is een facial met slakken niet alleen booming in Japan, maar veroverd deze ook langzaam Engeland, aldus de *Daily Mail*."

Volgens <http://www.ze.nl> regelt het slijm niet alleen dat je huid lekker aanvoelt, het zou ook littekens en pigmentvlekjes doen vervagen en daarmee zorgen voor een egaal velletje. En omdat de meeste mensen hiervoor toch terugschrikken, wordt aanbevolen een pot slakkenlijm aan te schaffen. Om die aankoop nog wat krachtiger aan te prijzen: 'zowel in Japan als Engeland zijn ze er lyrisch over: de resultaten van vers slakkenlijm op je gezicht zouden verbluffend zijn. Zelfs mensen met ernstige huidproblemen als acne zouden er baat bij hebben.' **H**





Als je vet pijn doet

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

Hij komt gehaast de spreekkamer binnen en legt met een plof een dikke stapel papier op mijn bureau. “Goedemorgen, meneer De Laaf,” reageer ik op zijn binnenkomst. Meneer De Laaf is een bijzondere man. Hij is hoogleraar Theoretische natuurkunde en heeft een serieuze vorm van autisme. Hij is uitermate precies en is zeer gespitst op details. Dit zal hem ongetwijfeld zeer van dienst zijn bij het ingewikkelde vak dat hij doceert. Het liefst heeft hij dat alles volgens vaste lijnen verloopt. Ook dat werkt waarschijnlijk goed bij natuurkundige formules, maar in het dagelijks leven gaan dingen helaas meestal niet volgens vaste patronen. Hij wil graag altijd alles onder controle hebben.

“Ik weet het zeker, het is de ziekte van Dercum,” begint hij het gesprek. Enkele maanden terug was hij op het spreekuur vanwege een pijnlijke plek in zijn buik en op zijn arm. De pijn bestond toen twee weken en ik had er geen goede verklaring voor, waardoor we besloten het even aan te zien. Het kostte moeite want niet weten wat het is, verdraagt hij slecht. “Kijk,” zegt hij, wijzend op een stuk tekst in een artikel dat hij geel had gemarkeerd. “Exact de klachten die ik heb. De vorige keer had ik maar twee lipomen, maar nu heb ik er 23!” Hij vervolgt: “Ik wil graag naar het LUMC, daar zijn dermatologen die zich in deze ziekte hebben gespecialiseerd.”

Het is mij duidelijk: ik heb hier met een patiënt te maken die goed zijn huiswerk deed. Hij zocht uitgebreid op internet en stelde zelf de diagnose bij zijn klacht. Ik luister naar wat hij te vertellen heeft en kijk naar de stukken tekst die hij me laat zien. Hij vertelt over zijn klachten en samen kijken we naar de gemarkeerde tekst. Het lijkt er inderdaad heel erg op en ik denk dat hij gelijk heeft. Bij onderzoek zie je van buiten niet veel, maar onder de huid voel je knobbels die pijnlijk zijn bij aanraking. Als ik het wel heb, is de ziekte van Dercum een pijnlijke aandoening veroorzaakt door knobbels in het onderhuids vetweefsel (lipomen).

De aandoening heet ook wel adiposis dolorosa (vet dat pijn doet) en is erg zeldzaam. Er zijn maar 10 tot 20 mensen in heel Nederland met die diagnose. De oorzaak is onbekend en behandeling is moeilijk. Over de werking van medicijnen is weinig bekend en als je de vetknobbels operatief verwijderd, komen ze na verloop van tijd net zo hard weer terug.

Het betreft dus een ‘zeldzame ziekte’. Daar spreek je van als maar weinig (minder dan 1 op de 2000) mensen de ziekte hebben. Er zijn meer dan 6000 zeldzame ziekten. Veel van deze ziekten zijn zo zeldzaam dat de meeste dokters ze niet kennen. En dan is het lastig om de diagnose te stellen.

Gelukkig heeft meneer De Laaf goed en kritisch internet geraadpleegd om zelf de diagnose te achterhalen. Vaak denken mensen dat huisartsen het vervelend vinden als patiënten op internet informatie over hun klacht zoeken. Ik vind dat helemaal niet erg. Het is alleen moeilijk om betrouwbare informatie te vinden. Websites van beroepsverenigingen (zoals www.thuisarts.nl en www.nvdv.nl) zijn altijd goed. Daarnaast zijn er ook veel websites waar ik als wetenschappelijk huisarts ernstige twijfels bij heb.

Meneer De Laaf verwees ik uiteraard naar het LUMC. Het liefst wilde hij naar een zeer gespecialiseerd centrum in de Verenigde Staten, maar daarvan kon ik hem weerhouden.

Ongetwijfeld verdiept hij zich in de medische literatuur en weet hij er binnenkort meer van dan zijn dermatoloog. Het zal moeilijk voor hem zijn te leven met een ziekte waarover hij geen controle heeft.

Op internet is alle kennis voor iedereen beschikbaar. Maar hoe je de informatie moet wegen en toepassen, daar heb je vaak een arts voor nodig. Samen kom je er dan wel uit. **H**



Bij onderzoek zie je van buiten niet veel, maar onder de huid voel je knobbels die pijnlijk zijn bij aanraking.

Ureumzalven terug in de basisverzekering!!!

Samenstelling en illustratie - Vereniging voor Ichthyosis Netwerken



Dit meisje is Pip, Pip lacht graag... maar dat is pijnlijk. De huid van Pip knapt van haar gezicht. Pip heeft Ichthyosis. Dit is een ernstige en zeldzame, erfelijke huidaandoening. Bij Ichthyosis stapelen huidcellen zich op en deze komen niet goed los van haar lichaam, ook niet van haar gezicht. Zij heeft iedere dag zalf nodig om haar huid soepel te houden, zalf met ureum.

Helpt u Pip en haar lotgenoten met uw handtekening?

Het Zorginstituut Nederland heeft aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geadviseerd om haar zalven met ureum niet meer te vergoeden vanuit de basisverzekering. Daarom zal zij opgroeien in een huid die zich steeds strakker om haar lichaam zal sluiten. Haar huid zal haar ernstig beperken en zij zal niet kunnen zweten. Haar ouders maken zich ernstige zorgen over haar toekomst. De zalf zelf betalen geeft een kostenpost van duizenden euro's op jaarbasis.

Helpt u Pip en haar lotgenoten met uw handtekening? En deelt u deze petitie, zodat we nog meer steun en handtekeningen krijgen? Namens Pip en de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken hartelijk dank voor uw steun. U zit toch ook graag lekker in uw vel? **H**

Zij heeft iedere dag zalf nodig om haar huid soepel te houden, zalf met ureum.


Informatie en petitie:

<https://ichthyosisnetwerken.nl/nieuws/>

https://www.youtube.com/watch?v=-fcnH_O4t6c

https://www.petities24.com/ureumzalven_terug_in_de_basisverzekering

https://www.petities24.com/signatures/ureumzalven_terug_in_de_basisverzekering/start/1060

 Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

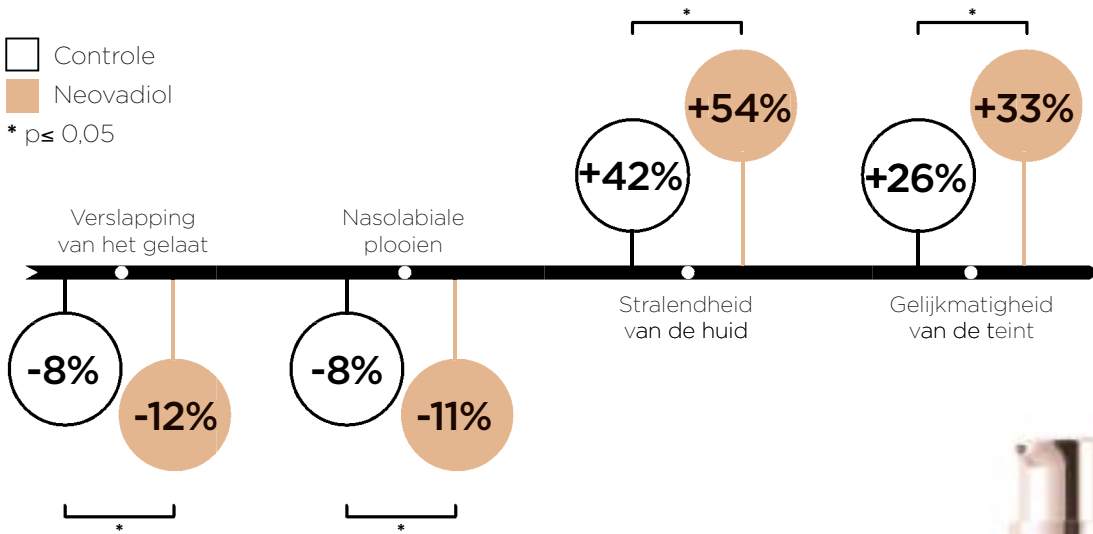
NIEUW

NEOVADIOL SUBSTITUTIEF COMPLEX

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

Gelaatsverzorging 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 kleverig.

Optimale tolerantie

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



VERKRIJGBAAR IN DE APOTHEEK

Louis Widmer

SWISS + DERMATOLOGICA



Drie elegante parfums
speciaal ontwikkeld voor
de zeer gevoelige huid.

Ook geschikt voor mensen
met een parfumallergie.



L'Eau de Peau

Huidvriendelijke parfums

NIEUW!
ZONDER
ALLERGENEN*

Voor meer informatie: bel (0153) 646600, info.nl@louis-widmer.com, www.louis-widmer.nl
Louis Widmer is partner van het Nationaal Huidfonds. (www.huidfonds.nl)

*Zonder parabenen en overeenstemming met de wetten van EG-richtlijn nr. 1223/2009, 12/2009