

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 6 / 2021 / uitgave nr. 1

**Lichttherapie
onder vergrootglas**

7

**Thema:
huid en tijd**

11

**Fotomodellen
met psoriasis**

20

COMMITTED TO TRANSFORMING
THE FUTURE OF IMMUNOLOGY

FOR THE
PEACE
WITHIN

We're working on a future where
immune-mediated disease is a
thing of the past

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

Janssen-Cilag B.V.
Janssen-Cilag NV

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

— INHOUD

In dit nummer:



Cover foto: Loraine (foto: Patricia Steur)

- ④ **Voorwoord: Huid en tijd**
- ⑤ **Necrotiserende fasciitis**
Evaringen van patiënt en huidtherapeut.
- ⑦ **Lichttherapie bij eczeem: helpt het of niet?**
- ⑨ **Lichttherapie: ervaringen en meningen**
- ⑪ **Wijnvlek-blues (Huid & tijd 1)**
- ⑬ **Lymeziekte**
Interview met prof. dr. Joppe Hovius
- ⑯ **Glossy Itchy**
Over mensen met een bijzondere huid.
- ⑱ **Opgroeien met huidklachten en onbegrip (Huid & tijd 2)**
- ⑲ **Moeilijke zoektocht (Huid & tijd 2, vervolg)**
- ⑳ **De huid spreekt in... foto's**
Interview met fotograaf Patricia Steur.
- ㉓ **Lichen sclerosus: niet dodelijk, wel vervelend**
- ㉔ **Lichen sclerosus: ervaring van patiënt**
- ㉕ **De talkshow-kapper**
- ㉖ **Ingezonden brief**
- ㉗ **Covid: zorgen en kansen**
Column van Bernd Arents.
- ㉘ **Kleine huidafwijkingen**
Fotoreeks dr. Marjolein Wintzen.
- ㉙ **Tijd corrigeert je negatieve zelfbeeld (Huid & tijd 3)**
- ㉚ **Huid in de war (Huid & tijd 4)**
Ervaringsverhaal plus commentaar.
- ㉛ **Met je neus je diagnose stellen**
Column van dr. Just Eekhof.
- ㉜ **Huid als broedmachine**
Column Christiaan Bakker.
- ㉝ **Dichter op de huid**
Gedicht van Vicky Francken.
- ㉞ **Kleding en huid**
Mijn ervaringsverhaal met lichtgevoeligheid.

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 1, maart, 2021. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie,

Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofredactie Jannes van Everdingen (hoofredacteur),

Frans Meulenberg (adjunct-hoofredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijkse

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag iStock by Getty Images

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo ATTAK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento,

www.tremento.com

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

De uitgever en de redactie zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties en voor eventuele claims die daaruit voortkomen. Aan de inhoud van de artikelen kunnen geen rechten worden ontleend.

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met 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

Huid en tijd

Dit nummer is gewijd aan het thema tijd. Het afgelopen jaar stond in het teken van diverse lockdown-achtige maatregelen: bezoekregelingen, thuiswerken, mondkapjes, het sluiten van grenzen, scholen en winkels en ten slotte ook het instellen van een avondklok. Weliswaar tijdelijk, maar wel met een enorme impact op het leven van veel mensen.

Velen van ons voelden zich opgesloten en sommigen maakten zelfs vergelijkingen met de oorlogsjaren. Laten we vooral beseffen dat het toen allemaal nog een graadje erger was. Wat overzeese Nederlanders en Joodse Nederlanders meemaakten, is van een geheel andere orde. In vergelijking met toen, hebben we het toch echt veel beter: geen honger, geen angst wanneer iemand op de deur klopt, maar wel dagelijks televisie, Zoomgesprekken met wie we maar willen, en bovenal, we kunnen nog steeds gewoon naar buiten, alleen even niet na 21 uur. Dan tikt de tijd ons op de vingers.

De vergelijking met daadwerkelijke opsluiting mag dan niet opgaan, toch voelen mensen met een huidaandoening zich soms/vaak ook gevangen in hun huid. De tijd die zij noodgedwongen bezig zijn met de verzorging daarvan of met het wegstoppen voor vragende ogen, versterkt dat gevoel alleen maar.

Wij vroegen patiënten om op dit thema huid en tijd (zie kader) te reageren. Enkele van hun bijdragen hebben wij in dit nummer gebundeld. In een volgend nummer komen we hier graag nog een keer op terug als dit wederom veel reacties oproept.

- Hoeveel tijd bent u kwijt met verzorging van huid en/of uw huidaandoening? Denk aan zalven, lichttherapie en algemene huidverzorging.
- Hoeveel tijd besteedt u aan het piekeren over de aandoening?
- Hoeveel tijd kostte het vooraleer de diagnose duidelijk was?
- Met hoeveel wachttijden bent u geconfronteerd?
- Hoeveel tijd kostte het om uw aandoening te accepteren?
- Hoe reageert u op uitdrukkingen als 'de tijd heelt alle wonden' en andere spreekwoorden en gezegden?
- Hoeveel tijd bent u kwijt met de huidaandoening van uw kind of kinderen?
- In welke mate legt de huidaandoening beslag op uw privé-tijd?
- Hoeveel tijd bent u kwijt aan dromen over dat u geen huidaandoening hebt?

De inzendingen bevatten geen filosofische beschouwing over de tijd en huid als onspansels van leven en beweging. Filosofen – met alle respect voor hun eeuwenlange nadenken over het fenomeen 'tijd' en mens-zijn – blijven buiten beschouwing. Waar het ons om gaat, is veeleer de invloed van de factor 'tijd' op het dagelijks leven. Van het zich ingeklemd voelen door tijdsdruk, via de tijd die het kost om je huid te verzorgen tot aan de positieve uitwerking: de tijd die je leert jezelf als individu te waarderen en te respecteren, ook als de huid je in de weg zit. Wie zichzelf accepteert zoals hij of zij is, is feitelijk nagenoeg onkwetsbaar. Ongevoelig voor het knagen van de tijd. Noem het: tijdloos zijn. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
Hoofredacteur

Necrotiserende fasciitis

de ervaringen van een patiënt en zijn huidtherapeut

Tekst - Jolien van der Geugten, namens Huid Nederland



Aram van Jaarsveld kreeg zes jaar geleden necrotiserende fasciitis aan zijn onderbeen.

Aram van Jaarsveld (49 jaar) kreeg plotseling necrotiserende fasciitis (ook bekend als 'vleesetende bacterie'). Hij vertelt over de impact op zijn dagelijks leven, de zorg voor zijn huid en de meerwaarde van de patiëntenvereniging. Ester Peters is zijn huidtherapeut. Zij werkt in het Maasstad Ziekenhuis en vertelt over huidtherapie bij deze ernstige aandoening.

Een levensbedreigende aandoening

Van Jaarsveld deed zes jaar geleden mee aan een intensief hardloopevenement en kreeg in de eerste kilometer een klein wondje aan zijn been. Hij maakte de wedstrijd nietsvermoedend af. De volgende ochtend moest hij met spoed naar het ziekenhuis voor een operatie aan zijn onderbeen vanwege de relatief zeldzame aandoening necrotiserende fasciitis (NF; zie kader). Van Jaarsveld: "Ik had een acute vorm van NF en daarom moest ik snel naar de ok om mijn leven te kunnen redden. Van mijn rechteronderbeen hebben ze mijn huid helemaal weggehaald en een huidtransplantatie uitgevoerd. Ik lag eerst op de ic en daarna in het brandwondencentrum. In totaal lag ik vier weken in het ziekenhuis, en ik heb twee maanden thuis gerevalideerd."

Huidtherapie

De eerste anderhalf jaar ging Van Jaarsveld naar de nazorgpoli van het Brandwondencentrum om regelmatig te laten controleren hoe de huid van het onderbeen verkleurde, en waar de huid strakker of losser werd. Daarna is hij naar huidtherapeut Ester Peters gegaan, waar hij nog steeds maandelijks onder behandeling is. Van Jaarsveld: "Wij bewaken met z'n tweeën mijn huid. Hoe is de flexibiliteit? Kan er iets verbeterd worden?"

Peters is 28 jaar huidtherapeut en sinds drie jaar verbonden aan het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam. Zij behandelt vooral mensen met littekens, bijvoorbeeld veroorzaakt door brandwonden of NF. Peters: "Ik werk daar in een team op de poli Plastische chirurgie. We zien dat littekens kunnen verbeteren met nieuwe therapieën. We leren ook van elkaar hoe we die therapieën het beste bij verschillende aandoeningen kunnen inzetten."

Van Jaarsveld kreeg en krijgt nog steeds verschillende behandelingen bij zijn huidtherapeut. Van Jaarsveld: 'In het eerste



jaar ben ik twee keer gelaserd. Maar na de huidtransplantatie had ik veel pijnprikkels. Die pijn kwam door het laserapparaat weer naar boven, daardoor viel ik tijdens de behandeling flauw. Dus dat doen we sindsdien niet meer.”

Nu maakt Van Jaarsveld vooral gebruik van micro-needling (de naalden maken kleine wondjes waardoor het litteken opnieuw gaat genezen, red.). Van Jaarsveld: “Dit heeft ervoor gezorgd dat mijn litteken bijna niet meer zichtbaar is. Je ziet dat de huidtransplantatie er zit, maar het grove littekenweefsel is nagenoeg onzichtbaar. Ik ben nu natuurlijk wel zes jaar en 70 behandelingen verder.”

Naast de behandeling van zijn litteken krijgt hij ook verschillende massagebehandelingen aan zijn been. Peters: “Bij Aram geef ik naast manuele oedeemtherapie ook endermologie met het LPG-apparaat (een apparaat voor een intensieve bindweefselmassage, red.). Dat levert meer op dan wanneer ik alleen met mijn handen werk. Bij Aram is het erg belangrijk om dit regelmatig te doen, want hij heeft al verschillende keren wondroos (ernstige infectie van de huid, red.) gehad. Zijn lymfe-afvloed (vochtafdrijving uit het onderbeen) is door het weghalen van de huid verminderd.”

Ziekenhuisopnames

Van Jaarsveld: “Ik ben verschillende keren opgenomen in het ziekenhuis omdat de ontstekingswaarden in mijn bloed te hoog waren. Dan kreeg ik meteen injecties met antibiotica en moest ik een week ter observatie op de verpleegafdeling blijven. Toen ik de frequentie van de huidtherapie probeerde te verlagen, ontdekte ik dat ik vaker in het ziekenhuis terecht kwam. Ik voel het ook meteen als het niet goed gaat, dan krijg ik opgezette lymfeklieren. Gelukkig ben ik nu al 1,5 jaar niet meer opgenomen geweest.” Peters bevestigt dit: “Aram zie ik maandelijks. Zijn oedeem en wondroos zijn een indicatie voor een langdurige behandeling. Daarom krijgt hij de huidtherapie ook vergoed.”

Impact op dagelijks leven

NF heeft veel impact op iemands leven en op dat van naasten. Van Jaarsveld: “Mensen die NF krijgen, kunnen bijvoorbeeld lang op de intensive care liggen en hun revalidatietraject kan ook lang duren. Ook komt het voor dat zij last krijgen van



Ester Peters (huidtherapeut) zorgt voor afleiding van de pijn tijdens de behandeling met een VR-bril (virtual reality, beeldscherm met diepte, red.)

PICS (post-ic-syndroom, red.) of van PTSS (posttraumatische stressstoornis, red.).

Peters herkent dit bij de mensen met NF die zij behandelt, maar ook bij mensen met brandwonden: “Ik kijk niet alleen naar de huid. Ik weet dat het veel met mensen kan doen, ook geestelijk. Ik snap dat mensen soms in paniek zijn. Ze denken dat het nooit meer goed komt. Als mensen bij mij komen, probeer ik hen daarin te steunen. En ik word blij van nieuwe ontwikkelingen, dat biedt mogelijkheden voor mensen dat hun huid soepeler wordt en beter doorbloed, waardoor ze wat meer bewegingsvrijheid krijgen. Ik streef er altijd naar dat het beter kan, met veel geduld. Het meest succesvolle is als je er samen voor gaat. Die needling is bijvoorbeeld een beetje pijnlijk, maar doordat je tijdens de behandeling met elkaar praat, leidt het af en gaat het goed. Daarvoor moet je elkaar ook kennen en vertrouwen.”

Patiëntenvereniging

Ongeveer 400 mensen per jaar krijgen NF, van wie 20-40% komt te overlijden. Vanwege deze relatief beperkte groep mensen is er geen aparte patiëntenvereniging. Maar mensen met NF zijn welkom bij de Vereniging voor Mensen met Brandwonden. Brandwonden en NF vertonen namelijk veel overeenkomsten als het gaat om behandeling (huidtransplantaties en contracturen: dwangstand van een gewricht als gevolg van een schrompeling van weefsels in de omgeving) en nazorg. Een deel van de mensen met NF wordt ook behandeld in het brandwondencentrum, en zij krijgen een huidtransplantatie met bijbehorende nazorg.

Van Jaarsveld is al een aantal jaren lid van de vereniging en sinds vorig jaar voorzitter van de commissie voor NF: “Ik vind het prettig dat ik een bijdrage kan leveren om de zichtbaarheid van NF te vergroten. We zijn met een mooie groep van ongeveer 50 mensen die NF hebben doorgemaakt. Je hebt niet met iedereen een klik, maar dat hoeft ook niet. Er zitten gewoon gave mensen tussen waarbij het fijn is dat je dingen bij elkaar herkent. Dat kan verhelderend of versterkend werken in het proces waar je in zit.”

De vereniging biedt ook steun aan naasten. Van Jaarsveld: “Er is een nazorgprogramma voor naasten, want zij moeten ook verwerken wat er is gebeurd. Ik raad het iedereen aan om je partner te betrekken bij de vereniging, controles op de poli en behandeling bij de huidtherapeut. Dan begrijpen ze beter wat je hebt doorgemaakt.”

Verstop je niet

Peters: “Littekens en brandwonden klinken dan misschien gewoon, maar het zijn problemen die ons allemaal kunnen overkomen. Ze vormen een moeilijk probleem voor mensen: je komt er nooit meer vanaf en je kunt er dagelijks last van hebben. Soms schamen mensen zich ervoor.”

Van Jaarsveld adviseert mensen met NF en brandwonden om niet te verbergen wat je hebt: “Ik verstop mijn aandoening ook niet. Wees er open over. De ene keer vertel je een stoer verhaal en de andere keer is het misschien wat emotioneler. Maar betrek je omgeving erbij en verstop je niet.” **H**

— LICHTTHERAPIE

Lichttherapie bij eczeem: helpt het of niet?

Samenstelling - Redactie

Het afgelopen jaar kwam de lichttherapie bij eczeem onder vuur te liggen. Volgens zorgverzekeraar Zilveren Kruis zou er onvoldoende onderbouwing zijn dat lichttherapie helpt bij constitutioneel eczeem. De behandeling zou niet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk en daarom zou de verzekeraar deze volgens de wet niet langer mogen vergoeden. Dermatologen en patiënten zijn daar niet blij mee. Een nieuwe leidraad over dit onderwerp brengt uitkomst voor patiënten en artsen.

Het gebeurt tegenwoordig steeds vaker: de zorgverzekeraar vindt dat er onvoldoende bewijs is om door te gaan met vergoeding. Toon het nut eerst maar aan, zeggen verzekeraars dan, daarin gesteund door Zorginstituut Nederland en de overheid, die zich zorgen maken over alsmat stijgende gezondheidszorgkosten. Een begrijpelijke zorg, maar volgens dermatologen in dit geval niet terecht.

Lastige studies

Heeft de wetenschap hier een eenduidig antwoord? Het is zeker zo dat lichttherapie niet bij iedereen met eczeem werkt. En bij degenen die er baat bij hebben, is het effect ook niet altijd even groot als bij psoriasis. De centrale vraag is dus: wat noemt men effectief en wat niet-effectief? De hoogste graad van bewijs om effectiviteit aan te tonen is een vergelijkend gerandomiseerd onderzoek waarbij de helft van de patiënten lichttherapie krijgt en de andere helft de standaardbehandeling. Het uitvoeren van zo'n studie is echter heel lastig, met allerlei haken en ogen.

Vaak zijn in studies combinatiebehandelingen toegepast en is de vergelijking met de controlegroep niet dubbelblind gebeurd. Daarnaast zijn de aantallen meestal niet groot en ontbreken resultaten over lange termijn. De meeste studies zijn ook al een tijd geleden uitgevoerd met een verouderde kwaliteitsmaat.

Dat alles maakt dat de bewijskracht van de resultaten niet zo groot is als je zou willen. Dus het effect bij de totale groep behandelde mensen is gemiddeld niet heel groot, en bovendien is het wetenschappelijk bewijs dat de behandeling bij een subgroep van patiënten goed werkt niet heel sterk.

Eigenlijk is een vergelijkend gerandomiseerd onderzoek in de praktijk niet altijd haalbaar. Toch is dat wel wat verzekeraars tegenwoordig eisen bij vergoedingen. Zij beroepen zich daarbij op het rapport 'Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk' van het Zorginstituut Nederland uit 2015, waarin staat dat verzekeraars



alleen behandelingen mogen vergoeden als die voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk. Daarmee gaan de verzekeraars wel voorbij aan alle kleine lettertjes in het rapport. Want naast argumenten die voortkomen uit kwalitatief goed wetenschappelijk bewijs, kunnen ook argumenten van professionals en patiënten een rol spelen. Als er wetenschappelijk bewijs is van middelmatige of lage kwaliteit voor een positief effect op cruciale dan wel belangrijke uitkomsten, dan kunnen in de praktijk opgedane inzichten en ervaringen bijdragen aan een positief standpunt. Daarbij moet wel voldaan zijn aan een aantal voorwaarden, waaronder in ieder geval:

- Er zijn overtuigende redenen om aan te nemen dat verder onderzoek dat de kwaliteit van het bewijs naar de effectiviteit van de interventie zou kunnen verhogen, zeer waarschijnlijk niet zal (kunnen) plaatsvinden.
 - Professionals hebben (bij voorkeur met steun van de patiënten) deugdelijk en overtuigend onderbouwd waarom zij, ondanks de middelmatige of lage kwaliteit van het bewijs, de behandeling toch bij bepaalde indicaties als effectief beschouwen.
 - Deze opvatting moet steunen op brede consensus onder relevante beroepsgroep(en) en moet in een publicatie van de wetenschappelijke vereniging(en) formeel zijn vastgelegd, bijvoorbeeld in een richtlijn of consensusdocument.
- Aan al die eisen voldoet lichttherapie bij constitutioneel eczeem.

Lichttherapie: ervaringen en meningen

Samenstelling - Redactie

Hoe denken patiënten en dermatologen over toepassing en nut van lichttherapie? Een korte rondgang langs patiënten en Louise Gerbens, dermatoloog aan het Huid Medisch Centrum, Amsterdam.

Dave (36): “Mijn ervaringen met lichttherapie zijn zeer goed. Ik reageer er erg goed op. Ik had veel minder last van jeuk en mijn huid verbeterde enorm. Het werkte voor mij veel beter dan alle smeersels, pillen en injecties. Die hebben mij alleen maar meer bijwerkingen gegeven die net zo vervelend waren als het eczeem zelf. Als de dermatoloog het zou voorstellen, dan zou ik het zeker weer doen. Wel zou ik dan een thuisbehandeling willen, en dat die ook makkelijk te regelen valt. Zodat je niet de stress hebt van drie keer in week naar een ziekenhuis rijden, en ook nog eens op zeer ongunstige tijden. Dus het zou fijn zijn als er voor thuisbelichting meer mogelijkheden komen en dat er niet met maar één firma contracten worden afgesloten.”

Regina (50) heeft twee keer lichttherapie gevolgd. De eerste keer was in het ziekenhuis. “Het was een hele inspanning om elke keer naar het ziekenhuis te gaan. Ik moest vaak wachten. Ze waren me zelfs een paar keer vergeten. Dat gaf veel stress. Het hielp wel, maar toen de cabine nieuwe lampen kreeg, ben ik toch verbrand en ben ik gestopt. Ik was gewoon uitgeput.”

“De tweede keer was ongeveer tweeënhalf jaar geleden. Mijn longarts stelde voor om dupilumab te gaan gebruiken, maar mijn dermatoloog vond het toch een beter idee om weer lichttherapie te gaan doen. En dat kon nu thuis. Mijn ervaring hiermee was geweldig. Ik kreeg een cabine in huis en ik kon in overleg het schema wat langzamer opbouwen. Daardoor heb ik het wat langer dan drie maanden gedaan. Heel fijn dat dit kon. Mijn huid werd veel beter, minder droog ook. En ik had veel en veel minder jeuk. Toen kwam de zomer, en nu kon ik ook goed tegen de zon. Ik werd zelfs bruin. Mijn huid voelde goed aan, echt als een beschermlaag. Het leek ook of ik beter tegen allergieën kon. Ik voelde me gewoon weer gezond! Al met al heb ik er wel een jaar lang profijt van gehad.”

Samenvattend: “Lichttherapie vind ik echt een uitkomst. Want het is voor mij heel moeilijk om de juiste hormoonzalven te vinden. Dat komt omdat ik heel veel contactallergieën heb. Dat is destijds in het VUmc getest. Dus het is een heel gedoe om medicatie te vinden waar ik tegen kan. Ik schijn nu zelfs allergisch te zijn voor de Elocon [mometason, red.]. Hopelijk kan ik snel de draad weer oppakken met de dermatoloog en longarts dit jaar, want ik heb ze door corona niet gezien vorig jaar. Ik hoop van harte dat ik weer lichttherapie thuis kan doen.”

Bernd (56) onderging twee keer lichttherapie, in 1994 en in 2005. Hij is niet enthousiast. “Ik heb een ernstige vorm van eczeem, mijn hele leven lang. En door de hormoonzalven heb ik best wat schade

Leidraad als uitweg

Om de vergoeding van lichttherapie te behouden voor de eczeempatiënten die daar baat bij hebben, startte de vereniging van dermatologen NVDV in september 2020 met de ontwikkeling van een leidraad. De NVDV werkte daarbij samen met de patiëntenvereniging, VMCE. Die leidraad is nu verschenen (<https://nvdv.nl/professionals/nvdv/standpunten-en-leidraden/lichttherapie-leidraad>). In de leidraad komt niet alleen eczeem aan bod, maar ook lichen planus, polymorfe lichtruptie, parapsoriasis en chronische pruritus. Psoriasis, vitiligo en uremische jeuk komen niet aan de orde want bij die aandoeningen staat de vergoeding niet ter discussie.

Hier beperken we ons tot eczeem. In de leidraad zijn de indicaties voor de toepassing van lichttherapie aangescherpt. Dat draagt er dan hopelijk toe bij dat vermeende ongewenste praktijkvariatie afneemt en dat de verzekeraars weer overgaan tot volledige vergoeding van alle eczeempatiënten die lichttherapie krijgen.

Voor de behandeling met lichttherapie bij eczeem is precies aangegeven wanneer deze wel en niet nodig is: indicaties en contra-indicaties. Daaraan moet men voldoen alvorens behandeling te starten. Zie hiervoor de tabel. Verder moet de dermatoloog het effect van de lichttherapie over de tijd goed bewaken door bepaalde scores bij te houden zodat men kan zien hoe het beloop is. Door deze scores te registreren, bijvoorbeeld in een bestaande database zoals het TREAT NL register (TREATment of ATopic eczema, www.treatregister.nl), verzamelen we meer bewijs over lichttherapie bij eczeem.

We hebben voor mensen met eczeem op een rij gezet wanneer lichttherapie wel en wanneer deze niet aangewezen is. Zo is het voor hen hopelijk ook duidelijk wanneer lichttherapie in aanmerking kan komen voor vergoeding.

Ervaringsfeiten

Zoals gezegd, dermatologen en patiënten zetten een andersoortig argument in: hun praktijkervaring. Ervaring kan men beschouwen als een vorm van ‘bewijs’. En dat is het ook, als je alle ervaringen bij elkaar optelt en als ze alle vakgenoten hetzelfde zeggen. Echter, als een aantal dermatologen zou zeggen dat lichttherapie geen zinnige behandeling is, dan heb je een probleem: dan wordt deze bewijskracht minder sterk. Maar dat is niet zo. Er zijn wel dermatologen die lichttherapie niet gauw inzetten, omdat ze er weinig ervaring mee hebben, of omdat ze er persoonlijk minder goede ervaringen mee hebben bij de paar patiënten bij wie ze lichttherapie hebben toegepast – en dat kan natuurlijk altijd.

Maar geen enkele dermatoloog zegt: die behandeling voegt niets toe, laten we die maar schrappen uit ons behandelingsarsenaal. Dermatologen (in heel Europa!) vinden lichttherapie bij eczeem een waardevolle behandeling. Niet als standaardtherapie, maar wel als behandeling die men kan proberen als andere behandelingen onvoldoende verbetering geven of als er redenen zijn om die andere behandelingen niet te starten en patiënten naast zalven een aanvullende behandeling nodig hebben.

Patiënten denken er net zo over. En dat laatste zegt ook veel, want het is best belastend om een paar keer per week hiervoor naar het ziekenhuis te moeten. Vaak zijn verzekeraars strenger als ze vermoeden dat er een verdienmodel achter zit en zij het idee hebben dat dermatologen de behandeling om die reden vaak geven. Het is niet helemaal uit te sluiten dat dit bij sommige dermatologische centra het geval is, maar dat mag geen reden zijn om lichttherapie in zijn geheel uit te sluiten van vergoeding bij alle patiënten bij eczeem.

H

Tabel 1: Overzicht wanneer lichttherapie aangewezen is bij veelvoorkomende dermatosen

Indicaties	
	<ul style="list-style-type: none"> - Uw eczeem is niet onder controle met goed toegepaste smeersels met corticosteroiden en/of calcineurineremmers - Uw eczeem is heel uitgebreid, waardoor behandeling met smeersels onwenselijk is, bijvoorbeeld door bijwerkingen van langdurig corticosteroidengebruik - Als u geen systemische therapie kan krijgen met methotrexaat (MTX), ciclosporine, azathioprine (AZT), mycofenolaatmofetil (MMF) of mycofenolzuur, hydroxychloroquine en tacrolimus. Bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> • Als u zwanger bent of wilt worden of als u borstvoeding geeft • Als u vader wilt worden en er geen volwaardig alternatief is voor systemische therapie (pillen die inwerken op het immuunsysteem) • Als u veel geneesmiddelen gebruikt voor andere ziekten • Als u een ziekte van andere organen heeft, zoals lever en nieren
	<ul style="list-style-type: none"> - Als u bijwerkingen heeft waarbij er een medische noodzaak is om systemische therapie te staken - Als de systemische therapie onvoldoende effect en controle van de aandoening op lange termijn heeft

opgelopen aan de huid. Dus dan zoek je ook naar alternatieven zoals lichttherapie. In 1994 was dat ook mijn enige keus, want van ciclosporine kreeg ik een te hoge bloeddruk. In het begin ging het prima. Maar zo rond de drie-vier minuten ging het fout. Compleet verbrand. Dus moest ik stoppen.”

“In 2005 had ik weer een enorme terugval van mijn eczeem. Met hormoonzalven redde ik het gewoon niet meer. Ciclosporine kon niet, dus dan op aanraden toch maar weer die lichttherapie geprobeerd. Dat ging goed. Totdat bij een sessie de belichtingstijd werd verhoogd van 3 minuten en 20 seconden naar 4 minuten en 15 seconden. Ik weet het nog goed. Ik waarschuwde: ‘dit gaat niet goed, mag het wat minder?’ Maar het gebeurde toch. En zoals ik verwachtte, ik verbrandde weer behoorlijk. Misschien was ik beter geholpen geweest met lichttherapie thuis en dan in een wat rustiger opbouwschema. Maar die twee keren waren een gedoe en een teleurstelling.”

Vragen aan dermatoloog Louise Gerbens

Bij welke mensen met eczeem of op welk moment zou u lichttherapie willen inzetten?

“Dit komt grotendeels overeen met de tabel met indicaties. Bij verschillende soorten eczeempatiënten valt lichttherapie als behandeling te overwegen. Binnen Europa is lichttherapie een veelgebruikte therapie en zelfs een van de meest voorgeschreven behandelingen bij patiënten met matig tot ernstig eczeem (TREAT survey, doi: 10.1111/bjd.18959). In de praktijk schrijven we deze therapie vooral voor bij mensen met matig tot ernstig eczeem die niet reageren op intensieve lokale behandeling of die we niet met een systemische therapie kunnen behandelen. Ook passen we de behandeling toe bij zwangere vrouwen.”

Wat zijn uw ervaringen bij deze categorie patiënten tot nu toe?

“Het resultaat is wisselend. De meeste patiënten reageren goed op lichttherapie, maar er zijn ook patiënten bij wie het eczeem verergert. Voor patiënten kan deze therapie een uitkomst zijn, omdat ze na een kuur van 3 maanden weer maandenlang klachtenvrij kunnen zijn. Wel is het een belasting om 3x per week naar het ziekenhuis te moeten komen. Tegenwoordig wordt daarom soms thuisbelichting geregeld.”

Als uw verzekeraar de behandeling niet vergoedt, wat doet u dan?

“In dat geval neem ik contact op met de desbetreffende verzekeraar. Door uitleg (ook schriftelijk) wordt tot dusver de behandeling vergoed. Met de leidraad lichttherapie proberen we ook in de toekomst deze behandeling vergoed te krijgen indien gewenst voor de patiënt; hiervoor is het dus belangrijk om je aan de indicaties te houden.” **H**

Droge, jeukende huid?



„Dat heb ik onder controle“

Polaneth Lotion

Krachtige en effectieve verzorging

- Levert vocht
- Beschermt tegen verdere uitdroging
- Kalmeert de huid
- Vermindert de jeuk

Polaneth Lotion trekt snel in de huid – zonder een onaangename film laag op de huid achter te laten. De speciale verzorgende lotion voor droge huid is vrij van geurstoffen en dermatologisch getest. Bevat 4 % ureum, hoogwaardige plantaardige oliën en 3 % polidocanol.

200 ml | GTIN 4260149618443 500 ml | GTIN 4260149618450

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE



Voor u
in de
apotheek

Huid en Tijd

Tekst - Redactie



Wat is tijd? Een heel bekend citaat van de antieke kerkvader Augustinus is het volgende: “Wat is tijd? Zolang niemand het me vraagt, weet ik het wel. Maar als ik op deze vraag antwoord moet geven, weet ik het niet meer.” Ook heden ten dage is tijd een vaak ongrijpbaar fenomeen dat echter in allerlei gedaanten doorsijpelt in onze levens. De redactie riep lezers op hun eigen ervaring met ‘tijd’ te schetsen, en vooral in relatie tot hun huidandoening.

Wijnvlek-blues

Deze oproep deed Liesbeth van Loosdregt teruggripen naar haar aangeboren huidprobleem. “Ik ben in 1949 geboren met een wijnvlek in het gezicht. Sinds de middelbareschooltijd camoufleer ik dit; aanvankelijk op advies van de medisch specialist die de vlek lichter maakte via tatoeage met een huidkleurig pigment. Ik ging hiervoor lichtgekleurde gewone make-up gebruiken. Vanwege mijn erg bleke huid gaf ik de niet-aangedane huid een donkere kleur, tot en met de hals. Ik liep dus als het ware met een masker op, kwetsbaar voor weersomstandigheden en activiteiten. 's Avonds haalde ik er alles af en maakte ik de huid goed schoon. Er was veel tijd mee gemoeid. Het kostte ook extra tijd om de juiste producten te zoeken en deze uit te proberen.

Na mijn schooltijd, toen ik werkte, ging ik in de lunchpauze naar huis om te eten en tanden te poetsen. Haalde de vette laag er vanaf en maakte me opnieuw op. Hetzelfde deed ik 's avonds na het eten, voordat de avond begon. Dat heb ik zo altijd gedaan in mijn werkzame leven. Ook op vrije dagen. Een vast ritueel.”

“Toen ik begin jaren 80 van de vorige eeuw wist dat er betere camouflagemogelijkheden waren, kostte dat weer extra tijd om de juiste, bij mij passende, kleuren te vinden. Kleuren die bovendien wisselden per seizoen. In diezelfde tijd begon ik met laserbehandelingen. Er ging een wereld voor me open. Ik kon me makkelijker bewegen en ging meer ondernemen. Geleidelijk aan smeerde ik er steeds minder op.”

Dubbel tijdsbeslag

“Actief op zoek gaan naar therapieën deed ik niet, al hield ik scherp in het oog wat er toevallig op mijn pad kwam. Als baby ging mijn vader met mij voor bestralingen naar Utrecht. Hij moest daar speciaal vrij voor nemen. Dat kostte hem veel tijd. Op de lagere school ging mijn vader met mij naar Groningen voor cryotherapie. Ook daarvoor moest hij speciaal vrij nemen, terwijl ik een schooldag miste. Dat kostte ons beiden dus tijd. Op de middelbare school ging een van mijn ouders mee naar Tilburg voor medische tatoeage, soms onder narcose. Opnieuw moesten zij tijd vrijmaken om met mij mee te gaan of mij op te zoeken in het ziekenhuis, waardoor ik noodgedwongen opnieuw lesdagen moest verzuimen.

Later, toen ik werkte, en ik laserbehandelingen kreeg, waren er twee weken tijd mee gemoeid voor ik weer aan de slag kon. Het werk werd dan gedaan door collega's. Dat is nu anders: ik heb nu geen regulier werk meer, maar wel veel vrijwilligerswerk. Nu is er geen directe opvang en blijft het werk liggen totdat ik er weer tijd voor heb.

Door het asymmetrische effect van de vlek (zowel de huid als het bot is dikker) had ik veel klachten met het dragen van een bril. Daarvoor onderging ik de eerste plastischchirurgische operatie. Er volgden er meer, die allemaal hun beslag legden op mijn tijd en op die van een ander.”

Tijd vrijmaken

“Daarnaast kreeg ik ook steeds klachten waarvoor ik tijd moest vrijmaken: zoeken naar een goede manier om er vanaf te komen, doktersbezoeken, uitproberen, doorverwijzing naar specialisten. Door veel klachten aan het tandvlees ben ik overdreven veel gaan tandenpoetsen. Klachten aan de huid (open plekken, verhoorning, een soort eczeem) probeerde ik eerst zelf op te lossen. Als dat niet lukte, ging ik naar de dokter. Als het voorgeschreven product niet hielp, weer terug naar de dokter, et cetera.

Ik ben zoals ik ben, maar als je er opvallend uitziet dan trekt dat de aandacht van anderen. Dat is moeilijk. Met een grote rode vlek op een bleke huid val je op. Als je veel make-up op hebt trouwens ook. Een andere belemmering: je kunt niet altijd meedoen met de anderen. Het is niet zo dat ik mij daardoor onzekerder voelde, wel ongemakkelijker. Het kost weer tijd en energie om te leren er goed mee om te gaan.

Ik heb nog steeds meer tijd nodig dan een ander om me te verzorgen. Het camoufleren gaat me nu veel gemakkelijker af dan vroeger; het zijn de huidproblemen in het aangedane gebied die het me zo lastig maken.

Ik heb geleerd ermee om te gaan, het heeft een plek in mijn leven gekregen. Maar als je alles uitdrukt in tijd, dan heb ik, door de combinatie met mijn migraine, wel erg veel tijd besteed aan mijn gezondheid. Tijd die gezonde mensen kunnen besteden aan bijvoorbeeld studie, hobby's of uitstapjes.” **H**

— LYMEZIEKTE

Lymeziekte: koop en lees dat boek

Samenstelling - Redactie/ Illustraties - Dieuwertje Hoornstra

Het woord ‘tekenbeet’ is inmiddels een bekend begrip in onze samenleving. Dat geldt ook voor de ziekte van Lyme. Toch is het niet altijd duidelijk of er sprake is van deze ziekte: betreft het een actuele besmetting? Of zijn het de naweën van een eerdere besmetting die mogelijk is behandeld? En kunnen we alle langdurige lichamelijke klachten zoals vermoeidheid, spieren gewrichtspijnen, hoofdpijn en concentratie- en geheugenproblemen toeschrijven aan die bijtgrage teek?

In april zal het boek *Lymeziekte. Over teken, tekenbeten en tekenbeetziekten* verschijnen. Hoofdredacteur is hoogleraar Inwendige geneeskunde prof. dr. Joppe Hovius. Hij is tevens de oprichter van het multidisciplinaire lymeziektecentrum in Amsterdam, en daarna een van de initiatiefnemers van het Nederlandse lymeziekte-expertisecentrum. Wij spraken Hovius over zijn jarenlange fascinatie voor teken en lymeziekte, de belangrijkste bevindingen in de afgelopen jaren, en welke vragen wetenschappers in de nabije toekomst willen gaan beantwoorden. En ook over de verwarring die is ontstaan over het begrip chronische lyme. Zijn belangrijkste les: “Weet wat je moet doen bij een tekenbeet en waar je op moet letten. Dat scheelt meteen enorm.”

Waarom moeten mensen zich druk maken over lymeziekte? Wat maakt dat lymeziekte, zo lijkt het, aan relevantie wint?

“Lymeziekte is vaak goed te behandelen met antibiotica. Toch kan lymeziekte ook zorgen voor langdurige en soms ook invaliderende klachten. Daar zien wij geregeld voorbeelden van in ons lymeziektecentrum. Daarom zijn een snelle diagnose en de juiste behandeling van belang. Het is dan ook belangrijk dat artsen, maar ook de bevolking, weten wat ze moeten doen bij een tekenbeet en waar ze



Teek (foto Dieuwertje Hoornstra)

op moeten letten.” Hovius glimlacht: “Neem eens een kijkje op de website van het RIVM, of in ons boek natuurlijk.”

Komt lymeziekte meer voor dan vroeger, of is de voorlichting zo veel beter dat mensen tegenwoordig eerder aan de bel trekken bij huidafwijkingen na tekenbeten?

“Onderzoek van het RIVM laat zien dat het aantal gevallen van lymeziekte in de afgelopen 20 jaar ongeveer is verviervoudigd. Ook nam het aantal tekenbeten fors toe. Bekendheid met de ziekte speelt wellicht een rol, maar de toename van het aantal teken en tekenbeten lijkt een aannemelijkere verklaring. Ga maar eens na hoe vaak je tegenwoordig bij jezelf een teek verwijderd en hoe vaak je dat vroeger deed.”

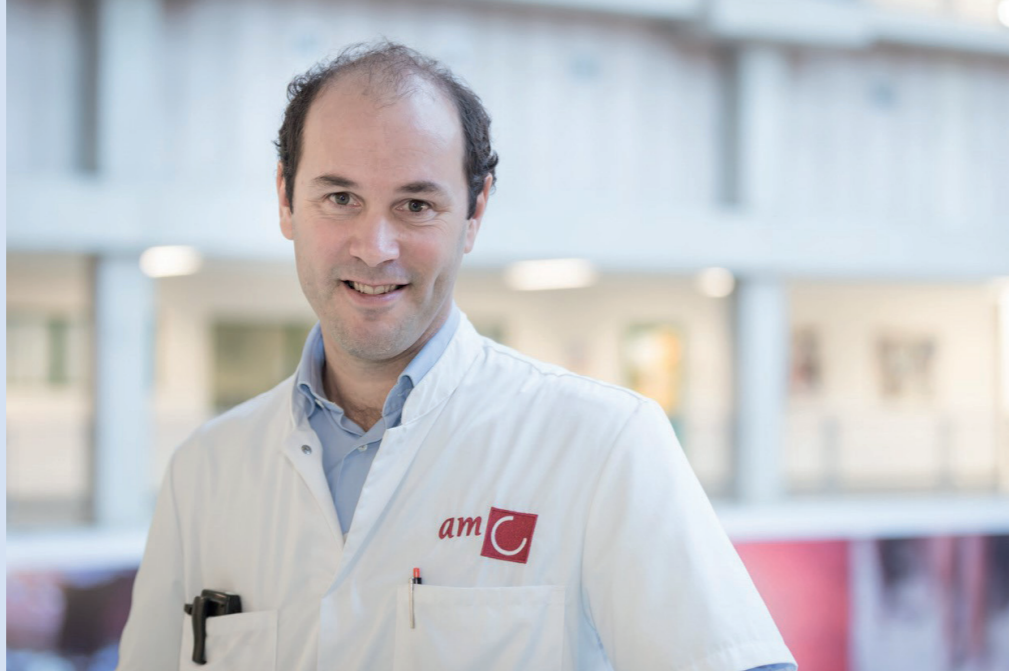
Hoe bent u ooit terechtgekomen op uw huidige plek als hoogleraar Inwendige geneeskunde, Amsterdam UMC?

“Door een samenloop van omstandigheden. Als medisch student deed ik onderzoek naar

lymeziekte. Tijdens die stage was er een hoogleraar uit de VS op bezoek, van de Yale University, die ook onderzoek deed naar dat ziektebeeld. Hij nodigde me uit om een jaar onderzoek te doen in zijn laboratorium. Dat was een geweldige kans, die ik met beide handen aangreep. Het heeft me gevormd als wetenschapper. Terug in Nederland rondde ik mijn coschappen af en begon aan mijn opleiding interne geneeskunde. Tijdens die opleiding promoveerde ik op de interacties tussen de teek, de gastheer en de verwekker van lymeziekte. Die interactie bleef mij fascineren, ook toen ik later internist-infectioloog werd. De gevolgen: mijn eigen onderzoeksgroep en de oprichting van twee kenniscentra. Blijkbaar bleven deze inspanningen niet onopgemerkt en ik ben in 2017, net na mijn 40e verjaardag, benoemd tot hoogleraar Inwendige geneeskunde.”

Bent u erfelijk belast?

Hij schaterlacht. “Die vraag kreeg ik ook tijdens mijn sollicitatie voor de opleiding tot internist en heeft alles te maken met het



Joppe Hovius: "Lyme heeft soms verstrekkende gevolgen".

feit dat mijn vader - bioloog en dierenarts - is gepromoveerd op Lymeziekte bij honden. Aan zijn onderzoek deed ik mee tijdens mijn wetenschappelijke stage als medisch student. Zo kwam ik in aanraking met het onderwerp. Je kunt dus wel zeggen dat er een erfelijke component bij zit, maar die zit dan vooral in het enthousiasme voor de wetenschap en de geneeskunde dat ik van mijn vader heb meegekregen."

In uw boek pleit u ervoor de woorden 'lyme' en 'chronische lyme' niet meer te gebruiken. Waarom vindt u die woorden verwarrend?

"Ik ben mij ervan bewust dat veel mensen het woord 'lyme' gewoon gebruiken voor de 'ziekte van Lyme', of, zoals wij in het boek doen, voor 'lymeziekte'. Net als bij Chlamydia, een bacterie, zeggen veel mensen niet dat ze een Chlamydia-infectie hebben, maar 'chlamydia'. Taalpuristen konden dat niet tegenhouden. (De Nederlandse Taalunie

Teek, detail.



heeft dit zeker ook niet tegengehouden door in de spellingregels bij deze termen geen beginhoofdletter meer voor te schrijven; red.).

Maar bij chronische lyme ligt het gevoeliger. Daar zit veel meer achter. Dat is namelijk een paraplubegrip geworden dat media veel gebruiken. Het zorgt voor verwarring omdat het in feite verschillende ziektebeelden en symptoomcomplexen betreft. Omdat iedereen daar zo zijn eigen idee bij heeft, is een goede wetenschappelijke en medisch inhoudelijke discussie lastig. Ook kan het zelfs de behandeling van individuele patiënten bemoeilijken. Wij worden daar dagelijks mee geconfronteerd in ons Lymeziektecentrum en zien de soms verstrekkende gevolgen.

Het is dus meer dan een semantische discussie en het is cruciaal dat men beter omschrijft wat men precies bedoelt: late Lymeziekte, een persisterende infectie ondanks antibiotische behandeling,

restklachten na behandelde Lymeziekte, een postinfectieus syndroom of langdurige aan Lymeziekte toegeschreven klachten. Wat hier dan weer precies onder wordt verstaan, beschrijven we uitgebreider in het boek."

Is het boek dat onder uw redactie verscheen het eerste Nederlandse populair-wetenschappelijke boek op dit gebied?

"Ik heb oprecht geen idee. Ik denk het wel. Ik schrijf natuurlijk doorgaans medische en wetenschappelijke artikelen, maar ik vond het belangrijk dat er betrouwbare, maar toch ook volledige informatie is voor de leek. Die informatie is namelijk niet altijd even gemakkelijk te vinden. Dat hoor ik ook met enige regelmaat van patiënten die wij zien op onze spreekuren. Hopelijk voorziet dit boek hierin."

Waarom zouden mensen uw boek moeten kopen en welke hoofdstukken moeten ze dan in ieder geval lezen?

"Mensen moeten het hele boek lezen!", hij kijkt serieus en zegt het zonder enige spoor van ironie. "Het is namelijk van belang het probleem Lymeziekte in de totale context te zien. Het is een complexe ziekte en als je die echt wilt doorgronden, zal je het hele plaatje moeten overzien. Daarom ben ik zo blij dat beleidsmakers, artsen en onderzoekers, biologen en patiënten allemaal hebben bijgedragen aan dit boek. Het geeft een compleet overzicht, vanuit verschillende invalshoeken. Niet alleen voor de geïnteresseerde niet-ingevoerde lezer, maar zelfs ook voor huisartsen of andere artsen die met enige regelmaat patiënten zien met Lymeziekte of aan Lymeziekte toegeschreven klachten."

Wat moeten de lezers vooral onthouden van dit boek?

Hovius wil er een paar punten uitlichten:

- Neem zelf maatregelen om tekenbeten te voorkomen.
- Verwijder eventuele tekenbeten tijdig.
- Ga naar de huisarts bij klachten.
- Denk aan Lymeziekte bij een groter wordende ring of vlek op de plek van de tekenbeet, maar bedenkt ook koorts kan wijzen op een tekenbeetziekte.
- Weet vervolgens dat de diagnostiek naar Lymeziekte niet perfect is, maar ook dat niet alle klachten na een tekenbeet aan Lymeziekte zijn toe te schrijven.
- Besef ook dat de meeste mensen die behandeld worden voor Lymeziekte nagenoeg volledig herstellen, vooral als de behandeling tijdig wordt gestart.
- Besef, tot slot, dat we de afgelopen jaren al veel te weten zijn gekomen over teken,

lymeziekte en andere tekenbeetziekten, maar zeker niet alles. Daarom gebeurt er nog steeds veel onderzoek in binnen- en buitenland."

Wat zijn de grote uitdagingen in de komende 10 jaar?

"Er zijn er meerdere uitdagingen en prangende vragen:

- Kunnen we bijvoorbeeld betere diagnostische tests voor Lymeziekte ontwikkelen, met een hogere gevoeligheid vroeg in de ziekte en testen waarmee we onderscheid kunnen maken tussen een oude (en genezen) infectie en een actieve infectie die antibiotische behandeling behoeft?
- Hoe vaak komen aanhoudende klachten na behandelde Lymeziekte voor in Nederland, wat zijn de oorzaken en hoe kunnen we die het beste behandelen?

• Wat is de rol van andere via teken overdraagbare ziekteverwekkers: hoe vaak leiden deze tot ziekte en kunnen ze het beloop van Lymeziekte beïnvloeden?

• Ik weet zeker dat we een deel van deze vragen zullen beantwoorden. Er lopen verschillende nationale en internationale studies hiernaar. Deze staan ook beschreven in het boek.

• En nog een belangrijke vraag: Gaat het lukken een vaccin tegen Lymeziekte op de markt te brengen dat mensen in de VS en in Europa beschermt tegen Lymeziekte? De vooruitzichten voor een vaccin zijn gelukkig erg goed, wat natuurlijk een enorme stap voorwaarts zou zijn in de bestrijding van Lymeziekte."

Joppe Hovius e.a. Lymeziekte. Over teken, tekenbeten en tekenbeetziekten.

€12,50. Uitgeverij Lias. ISBN: 9789088031137



Foto van - <https://biologixcenter.com/cognitive-neurological-emotional/why-do-some-people-have-lyme-bacteria-but-not-lyme-disease/>

Lyme met een lelijk staartje

"Deze specialist zegt dat hij niks bijzonders vindt, TN", geeft de huisarts aan. Tenminste, niet op zijn terrein. Hij noemt het functionele klachten. Hmm, de derde al. Alleen de huidarts vindt het duidelijk Lymeziekte, de medisch specialisten gaan niet met hem mee. Vragend kijkt de huisarts mij aan: "Wat vind jij hier nou zelf van, TN?"

In die tijd was het vertrouwd om mijn initialen als naam te horen. Mijn flamboyante huisarts sprak mij zo aan tijdens zijn spreekuren, nu elf jaar geleden. Het voelde goed voor mij. Alsof ik een belangrijke 'bovenbaas' was die serieus genomen werd. Terwijl ik aarzelde over een weerwoord op de oordelen

van de specialisten gaf hij zijn ironische samenvatting van mijn toenmalige situatie, toen drie jaar na de tekenbeet in mijn nek.

"Je loopt als een vermoeide zeeman met een borrel op. Hebt rare roodblauwe handen met de oudemannetjeshuid van een tachtigjarige. En je zit hier in zomerkleren terwijl het buiten vriest. Bij de spreekuren zie ik rode koortsbloswangen en op je armen kleine spiertrekkingen. Twee jaar geleden kreeg je zomaar een dikke linker knie terwijl je niks met voetballen hebt. En als arts werk je niet meer volledig want je tempo is van een slak. Oké, een slimme slak weliswaar. Mijn collega heeft je een korte antibioticakuur gegeven, enkele maanden na je tekenbeet. Dit kan zo niet doorgaan, TN. Dokters behandelen patiënten om goede

klinische redenen en niet alleen op basis van labuitslagen. Ik zal je nog een langere kuur geven. Doe volgende week maar een voorstel. Je hebt vast al het nodige opgezocht. Kijk ik of het wat voorstelt. Akkoord?"

Terwijl ik hem overrompeld aanstaarde, vergat ik mijn weerwoord en raakte van slag. Ach, zo kan het ook en opgetogen verliet ik even later de spreekkamer en liep in gedachten verzonken langs de balie. "Vergeet je niet een afspraak te maken. Volgende week doen we zaken!", klonk het luid en bezorgd door de drukke wachtkamer.

Tjalling Niks **H**

ITCHY: over mensen met een bijzondere huid

Tekst - Karin Veldman, Vereniging voor Ichthyosis Netwerken/Fotografie - Laukens Photography

Eind 2020 zag een bijzonder tijdschrift het daglicht: *ITCHY*. Met op de cover een jonge vrouw die grote gelijkenis vertoont met het beroemde schilderij *Meisje met de parel* van Vermeer.

Op 10 december 2015 is de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VvIN) opgericht door drie mensen die zelf nethertonsyndroom hebben of die mensen met dit syndroom in hun omgeving hebben. Bij die oprichting vroeg één van de leden: 'Er komt zeker ook een tijdschrift?' Aan haar is deze glossy opgedragen, Zij overleed voor we dit tijdschrift uitbrachten, aan haar is deze glossy dan ook opgedragen. Haar ouders waren geraakt toen zij dit blad ontvingen.

Huishoudfolie

Het blad bevat eerlijke verhalen. Over de geboorte van een kind met ichthyosis, ter wereld gekomen alsof ze in huishoudfolie was gewikkeld, zo strak zat haar huidje om haar heen. Daardoor stond haar mond open en zagen haar ogen er anders uit. Dit fenomeen heet collodion baby-syndroom. Moeder Houria vertelt hoe zij heeft gezocht naar de beste zorg voor haar kind en hoe ze zich hierin geholpen voelde door de vereniging. Op dit moment probeert ze op Instagram zoveel mogelijk kennis te delen over de huid van haar kind. Op de foto leest dochter Fatin haar 'eigen' artikel.

Huidpijn

De hoofdredacteur van de glossy, Jolien van der Geugten, kan het verhaal van deze moeder onderstrepen: "Als ouder van een kind met een zeldzame aandoening zoek je zelf naar de beste zorg." En beiden vinden het van groot belang om hun verhaal te delen, want de huidpijn van je kind raakt je tot op het bot. De vereniging vindt het belangrijk verhalen te delen, want dat zorgt voor herkenning en erkenning.

De coverstory vertelt het verhaal van Maud. Zij heeft nethertonsyndroom en kon de afgelopen anderhalf jaar niet werken door de opvlammingen van haar huidziekte. Toch gelooft ze in de toekomst, al vraagt ze zich wel af of zij en haar partner een gezin zullen stichten. Ze is vaak ziek en hoe moet dat dan met een kleine? Maud draagt nu een haarwerk, na eerder een haarband. Met deze haarband leek ze op *Meisje met de parel* van Vermeer. Maud is zelf een parel, zij zet zich ten volle in om mensen met ichthyosis een goed gevoel te geven. Zo vertelt ze op social media heel open over zichzelf.

Er zijn nog meer verhalen. Ardinella vertelt over haar ervaringen met ichthyosis in Nederland en op haar geboorte-eiland Curaçao. Zij had een sterke kinderwens en besloot daarom te stoppen met haar medicatie, omdat sommige medicatie grote invloed heeft op het ongeboren kind. Haar gezin, inclusief twee dochters, stralen in de glossy.



Maud, het meisje met de parel

Wat veel patiënten bezighoudt: wat staat ons te wachten wanneer we ouder worden met deze aandoening? Daar is weinig over te vinden. We gingen daarover in gesprek met een dermatoloog.

Meer informatie of belangstelling?

De glossy *ITCHY* biedt nog veel meer persoonlijke portretten. Jongeren vertellen hoe ze omgaan met hun huid, twee mensen maken kunstwerken geïnspireerd door hun huid. Als je niet kunt zweten, kun je dan wel naar de tropen op vakantie? Leden en donateurs van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken krijgen het gratis toegestuurd. Belangstellenden kunnen het tegen betaling aanvragen op de website van de vereniging: <https://ichthyosisnetwerken.nl/glossy-itchy-bestellen/>. Vanuit de opbrengsten vergoedt de vereniging de verzendkosten en kan ze een bijdrage leveren aan op ichthyosis gericht onderzoek. **H**



Janne en Daan Boom



Aridnella



Opgroeien met huidklachten en onbegrip

Jessica Lijmer (39 jaar) heeft sinds 2013 eczeem, een erfenis van haar moeder die in 2019 overleed. “Mijn moeder had sinds haar jeugd jaren last van haar huid alsook van alopecia. Ik was dus als kind al goed thuis in dermatologie. Mama lag meermaals in het ziekenhuis voor onder andere eczeem, lichen planus, huidbiopten, steunkousen voor spataderen: een breed palet van huidandoeningen die je niemand toewent.

Wat ik altijd als ‘gewoon’ heb ervaren: de tijd kwijt zijn met het kiezen van katoenen kleding, het goed insmeren van de huid, liefst geen make-up gebruiken en al helemaal geen parfum alsook goed uitkijken met blootstelling aan de zon. Gelet op de uitgebreide doktersgeschiedenis van mijn moeder door de jaren heen, beschikte ik over voldoende gespreksstof met mijn dermatoloog toen ikzelf eenmaal het stempel kreeg van huidpatiënt.”

Gespreksstof

“Ik koos voor dezelfde dermatoloog als mijn moeder. Liep het spreekuur een keertje uit, dan vond ik dat geen probleem. Hij was

voor mij een rots in de branding vooral omdat hij mij zo goed begreep. Terwijl er zoveel onbegrip in de wereld is, met name als het over huid en haar gaat. Ik kan daar best wel verdrietig om zijn en ik laat regelmatig mijn stem horen als ik weer iets voorbij zie komen over de huid. Het onbegrip van mensen die opmerkingen maken als ‘Joh, ik heb ook wel eens jeuk of last van mijn huid’. Ik denk dan wel eens: ‘Krijg het zelf maar een keertje.’”

Voorbeeldfunctie

Geen wonder dat het haar irriteert als ze ziet dat mensen “hun huid willen verpesten.” Laat ik een paar voorbeelden noemen: door na het bezoek aan een beautyfarm uren te gaan bakken in een sauna, bakken met geld uitgeven aan beautyproducten, tattoos of piercings. Of door urenlang in de zon te gaan liggen bakken in de zomer. Het lijkt wel of mensen zich niet bewust zijn van de kwetsbaarheid van hun huid en nimmer hoorden van dermatologie of een dermatoloog. Dat doet oprecht zeer. Het allerergste? Minister Hugo de Jonge die zonnebanken toejuicht. ‘Denk toch na, man’, was mijn eerste reactie. Later bood hij weliswaar zijn excuses aan, maar een gezondheidsminister zou beter moeten weten.” **H**



Moeilijke zoektocht

Frederik Marijt, 74 jaar, beschrijft de zoektocht naar een tijdsinvestering voor het vinden van de juiste diagnose en de juiste behandeling. “In 2000 was mijn gehele huid rood. Jeuk, krabbelen. De huisarts wist er geen raad mee en zei: ‘We blijven doorgaan tot we weten, wat het is’. Eerst een allergoloog, die mij een streng dieet voorschreef zonder resultaat. Daarna het alternatieve circuit in. Bioresonantie. Veel geld en geen resultaat. Homeopathie: verkeerde dosering zinktabletten, waardoor mijn hele huid ging schilferen en ik het gevoel van één grote schaafwond kreeg. Vervolgens dacht men dat ik in de tropen één of andere ziekte had opgelopen. Onderzoek in het voormalige Havenziekenhuis in Rotterdam. Uitslag: bilharzia. Met medicatie is dat verholpen.”

“De huid bleef rood. De internist van het Havenziekenhuis verwees me naar de dermatologe. Die schrok van mijn huid en heeft me gedurende een week opgenomen. Driemaal daags door een verpleegkundige gezalfd. Schoon naar huis. Na een week zaten mijn polsen weer onder. Terug naar de dermatologe, die op een onvriendelijke manier te kennen gaf dat ik beter naar een dermatoloog in het voormalige AZL, nu LUMC, in Leiden kon gaan. Zij wist het ook niet meer.

Ondertussen bij de bedrijfsarts geweest, die ook niet wist wat het was, maar mij wel kon vertellen, dat haar neef van 36 ook zoiets had en zijn verdere leven er niet van af zou komen. Een opwekkend verhaal. Op mijn werk heb ik bij mijn collega's zitten janken. Ik was radeloos.”

Eindelijk juiste diagnose

“Dan naar het LUMC. Een jonge dermatoloog vroeg mij me te ontkleden, keek ernaar en zei onmiddellijk: ‘Ik ziet het al, kleedt u zich maar weer aan.’ Gedurende het aankleden dacht ik: Wat zou het zijn (kanker?)? Nee, hij constateerde atopisch oftewel constitutioneel eczeem.

Dit was in een tijdspanne van bijna 2 jaar.

Aan de zalven, met redelijk resultaat. Tot ik vernam dat het UMC Utrecht een eczeempilot uitvoerde. Op naar Utrecht. Bij de intake werd mij gezegd, dat ik een ‘corto-fobie’ had (klopt). Ik werd op een zwaar cortisonregime gezet met een strak schema en moest na 6 weken terugkomen. Vervolgens afbouwen en ik was schoon. Nu werd het zaak om het goed bij te houden. Om het half jaar bij de dermatologe met goede gesprekken en zelf mee mogen denken, wat de medicatie betreft. De zalven Elidel en Protopic [pimecrolimus en tacrolimus, red.] hadden geen effect.

Tot volle tevredenheid ben ik daar nog steeds. 's Ochtends en 's avonds insmeren met paraffine/vaseline. Erg vet, maar van alle zalven die ik heb mogen uitproberen, was dit voor mij het beste. Af en toe vlekje wegwerken: betamethason, Cutivate [fluticason] en Elocon [mometason] werken bij mij het beste. Dit komt éénmaal per maand in lichte mate voor.”

Ter afronding: “Het eczeem beïnvloedt mijn leven niet meer en ik voel mij een gelukkig mens.” **H**

De huid spreekt... in foto's

Tekst -Redactie/Fotografie - Mark Kohn (portret van Patricia Steur) en Patricia Steur (fotoreportage)

Patricia Steur is 40 jaar fotograaf. Haar palet is breed: van rocksterren en Bekende Nederlanders tot aan ... mensen met psoriasis. In een vraaggesprek gaat ze in op haar eigen voorgeschiedenis, haar carrière en inspirerende voorbeelden. En wat beoogt ze met de foto's van mensen met psoriasis? De schaamte voorbij helpen gaan. Dat alles onder het motto: "De huid spreekt". In haar geval dus in foto's.

Wat vormde voor jou de reden te kiezen voor een loopbaan als fotograaf?
"Na de middelbare school wilde ik naar de Gerrit Rietveld Academie, maar moest eerst naar Schoevers zodat ik, volgens mijn ouders, altijd mijn geld zou kunnen verdienen. In plaats van een kunstenaar te zijn op een zolderkamer die misschien zijn kunst niet aan de man kan brengen. Toen ik daarmee klaar was, wilde ik zo snel mogelijk zelfstandig zijn en koos voor een baan als directiesecretaresse. Dat ging al gauw vervelen. Ik begon rockconcerten te fotograferen omdat ik een enorme muziekliefhebber ben. Tijdens een van de concerten werd ik ontdekt door fotograaf Claude Vanheye, die mij vervolgens in dienst nam. Van hem leerde ik de fijne kneepjes van het vak.

Na 4 jaar vond ik dat ik alles zelfstandig moest kunnen doen en begon in 1980 voor het tijdschrift *Nieuwe Revu*, dat toen een hoge oplage had. Ik heb heel veel gereisd en reportages gemaakt voor het blad en heel veel geleerd in deze periode. Ik had inmiddels een eigen studio en fotografeerde hoezen en promo-materiaal van rockbands en ook Bekende Nederlanders voor hun promotie-activiteiten of voor andere bladen van de Geïllustreerde Pers."

Typeringen

Hoe zou jij je werk in enkele woorden willen kenschetsen?

"Ik probeer mijn portretfotografie zo doordringend mogelijk te maken. Het is mijn vertaling in beeld van die persoon."

Huid

Wat zijn voor jou, als fotograaf, de interessantste aspecten van de menselijke huid?

"Ik heb altijd wel de neiging om huid te laten zien in mijn foto's. Zo zijn tatoeages in alle soorten in al zijn diversiteit en vooral tribale tatoeages in mijn ogen super intrigerend. De huid spreekt. Interessanter dan kleding. Je ziet daarom ook best wel vaak huid op mijn foto's."

Heeft het feit dat je zelf psoriasis hebt een rol gespeeld bij je fascinatie voor (huid)aandoeningen?

"Ik heb niet bewust een fascinatie voor aandoeningen, wel voor de geschiedenis van tatoeages."



Eerste foto: Patricia door Mark Kohn | Tweede foto: Anita

Foto links: Sanea

Niet dodelijk, wel vervelend

Tekst - Evelien de Booij, arts-onderzoeker

En onderbewust of onderhuids, zoals je het ook kunt uitdrukken?

Licht peinzend: “Misschien toch onbewust, wie weet. Eigenlijk heb ik daar nooit bij stilgestaan. Wel een leuke ontdekking om daar op deze manier achter te komen.”

Blikveld

Heeft het feit dat jij die aandoening zelf ook meedraagt, jouw blik op mensen met psoriasis veranderd?

“Nee, ik had nooit eerder iemand ontmoet met psoriasis tot de fotoshoot die ik deed voor de psoriasisvereniging.”

Hoe zie jij de scheidslijn tussen mooi en lelijk?

“Mooi of lelijk zit toch echt van binnen: je kan nog zo mooi zijn maar als je een negatief persoon bent of niet te vertrouwen of ronduit slecht, dan heb ik liever een lelijk iemand met een mooi karakter. En dat staat, wat mij betreft, los van de huid.”

Hoe denk je dat kijkers die fotoreeks ervaren? En wat hoop je te bewerkstelligen?

“Ik hoop dat de schaamte voorbij is. Vooral ook hoop ik op duidelijkheid dat het niet besmettelijk is. Ik zelf heb me er nooit zo voor geschaamd. Ik dacht meestal: ‘Take it or leave it.’”

“Ook heb ik het geluk gehad dat ik via dr. Leendert Kunst 30 jaar geleden een goed werkend medicament ontdekte, waardoor ik weinig tot geen last meer heb. Heel af en toe in stressvolle situaties. Ik houd me ook netjes aan het dieet; iets wat ik iedereen kan aanraden.”

Mensen met een huidaandoeningen twijfelen vaak: moet ik de aandoening verhullen of onthullen? Wat zou jij adviseren?

“Ik kan me dat verhullen goed voorstellen omdat je daardoor minder vragen krijgt. Toch zou ik niet zo mijn best doen om het te verhullen. Dus juist wél naar het zwembad gaan en naar het strand. Het is echt niet iets om je voor te schamen. Ik zou eerder zeggen: maak het bespreekbaar.” Waaraan ze toevoegt: “Nu is het zeker een goede tijd om die zichtbaarheid meer aandacht te geven, omdat ik weet dat we er allemaal meer last van hebben van het thuiszitten door corona.”

Toekomst

Staat je nog een soort droomproject voor ogen, en zo ja, wat zou dat zijn?

Eens te meer blijkt dat een vraag naar ‘dromen’ kunstenaars altijd doet mijmeren: “Projecten die nog staan te gebeuren: serie ‘Troubadours’ schieten: 4 al gedaan, nog 6 te gaan. Een serie onder de werktitel ‘Henk Schiffmacher painted’: 6 al gedaan en nog 6 to go. En een boek over 41 jaar Steur in het vak met een overzicht van al mijn werk. Presentatie en tentoonstelling eind oktober 2021. Last but not least: het opzetten van een Fotomuseum.” **H**



Marissa

De meeste huidaandoeningen hebben vaak twee kenmerkende uitingen: ze zijn niet dodelijk, maar wel uiterst vervelend. Een voorbeeld daarvan is lichen sclerosus, een aandoening rond de geslachtsorganen. Behalve dat mensen daar heel veel last van hebben, is het ook nog eens moeilijk te behandelen.

Ook dat gaat op voor meer huidaandoeningen, zoals ook bijvoorbeeld alopecia areata (een nare vorm van kaalheid) of hidradenitis (een ontsteking in de oksels en liezen). Toch willen patiënten én dermatologen graag een houvast hebben voor de aanpak van lichen sclerosus, hoe moeilijk het ook is. Om die reden hebben dermatologen en patiënten de krachten gebundeld om te komen tot een richtlijn lichen sclerosus. Die richtlijn verscheen voor het eerst in 2012 en werd onlangs herzien.

Lichen sclerosus is een chronische huidziekte die met name voorkomt bij vrouwen na de overgang, maar ook bij mannen en kinderen. Bij vrouwen is meestal de vulva (uitwendige geslachtsorganen van de vrouw), de anus of het gebied hieromheen aangedaan. Bij mannen vooral de penis.

Symptomen en klachten

Er ontstaan bleke plekken, kloofjes, wondjes en bloeditstoringen. De huid wordt vaak minder soepel. De meest voorkomende klachten zijn jeuk en pijn. Op den duur is een mogelijk gevolg: verklevingen en verlittekening. Bij vrouwen kunnen daardoor de binnenste schaamlippen verdwijnen en de ingang van de vagina vernauwd raken. Bij mannen is meestal de eikel aangedaan, en soms ook de voorhuid. De voorhuid schuift dan moeilijk over de eikel en veroorzaakt pijn of plasproblemen. Bij vrouwen en mannen kan lichen sclerosus jeuk en pijn rond de anus veroorzaken en problemen bij de ontlasting. Lichen sclerosus in de geslachtsstreek geeft bovendien, op termijn, een verhoogd risico op huidkanker (plaveiselcelcarcinoom). De aandoening beperkt zich niet in alle gevallen tot het genitale gebied; ook op de rest van het lichaam duiken de bleke glanzende pekken van de aandoening soms op, al komt dat minder vaak voor.

Wat te doen?

De huisarts of dermatoloog stelt de diagnose op basis van lichamelijk onderzoek. Soms is het beeld echter niet meteen duidelijk en is een biopsie (het afnemen van een klein stukje huid) nodig om de diagnose met zekerheid te stellen.

De behandeling bestaat uit twee soorten zalven. Allereerst is het belangrijk om de huid vet en soepel te houden door deze meerdere keren per dag in te smeren met een neutrale zalf. Daarnaast schrijft de arts een zalf voor die de ziekte remt (een corticosteroïd of een calcineurineremmer). Als dit onvoldoende werkt, zijn er behandelingen met tabletten beschikbaar.

Wanneer zalven bij mannen onvoldoende helpen en de voorhuid of de uitgang van de plasbuis nauw is, kan een kleine operatie nodig zijn.

Dagelijks leven

De huid is bij lichen sclerosus kwetsbaar en gevoelig. Daarom is het belangrijk om irritatie te voorkomen door bijvoorbeeld een aangepast fietszadel aan te schaffen als fietsen problemen geeft, en strakke kleding te mijden.

Seksuele problemen

Seksuele problemen bij vrouwen met lichen sclerosus kunnen meerdere oorzaken hebben, zoals bekkenbodemp Problemen, onvoldoende opwinding waardoor de vagina niet goed vochtig wordt of een nauwe opening van de vagina. Daarom is het belangrijk dat arts en patiënt deze problemen bespreken. Wat eventueel ook een uitkomst biedt: begeleiding door een seksuoloog, een bekkenbodemp fysiotherapeut of gezondheidspsycholoog met ervaring op dit gebied. Wanneer de problemen komen door een vernauwde ingang van de vagina kan soms de bekkenfysiotherapeut en/of de seksuoloog helpen. Als de lichen sclerosus zelf onder controle is en de ingang blijft te nauw, dan is in sommige gevallen een operatie een optie. Wanneer zalven bij mannen onvoldoende helpen en de voorhuid of de uitgang van de plasbuis nauw is, kan een kleine operatie nodig zijn. Bij vrouwen met seksuele problemen door een vernauwde ingang van de vagina kan soms de bekkenfysiotherapeut en/of de seksuoloog helpen. Als de lichen sclerosus zelf onder controle is en de ingang blijft te nauw, dan is in sommige gevallen een operatie een optie. **H**

Ervaring met lichen sclerosus



Sinds ongeveer mijn 30ste heb ik lichen sclerosus (LS), mijn voorhuid was altijd al erg strak, toen ik een kind was, wilde de huisarts bij mij al een circumcisie (besnijdenis) toepassen. Dat zag ik niet zitten en zorgde ervoor dat de voorhuid iets ruimer werd. Toen ik volwassen werd en een vriendin kreeg, had ik nog weleens een klein scheurtje, dus voorzichtigheid was geboden.

Ik weet niet of het voor mijn 30ste of erna was, maar op een dag scheurde het weer en begon het ontzettend te jeuken, na een week zat er een witte verdikking en sinds die tijd scheurde en jeukte het continu. Daarom heb ik een afspraak met de dermatoloog gemaakt en die concludeerde LS, ik kreeg zalf en een circumcisie werd voorgesteld. Eerst maar met de zalf proberen, dacht ik. Het effect van de zalf was flinke verslechtering, het explodeerde. Deze hormoonzalf zorgt dat de huid dun is en dat is voor een te strakke huid een ramp. Dit hoor ik ook steeds op het forum in de Facebook-groep.

Mijn vertrouwen was ik kwijt in de dermatologie en ik bleef vele jaren aanmodderen. Onderhand ben ik 51 jaar en 2 jaar geleden was het op zijn ergst, mijn voorhuid was één dik litteken rondom; als mijn voorhuid verkeerd zat, werd ik wakker met pijn en/of het was een bloedbad, dikke aders sprongen spontaan. Toch maar weer naar de dermatoloog gegaan en via het forum leerde ik niet elke dag smeren, dat scheelde, maar de jeuk bleef en uiteindelijk werd de huid weer erg dun. Door mijn opleiding voor Chinese geneeskunde kwam ik in aanraking met kruiden en andere soorten smeersels, niet de eeuwige hormoonzalven waar we in het Westen zo dol op zijn.

Toevallig had ik een Chinese zalf die heel erg helend is voor wondjes, mijn wonden herstellen over het algemeen traag en ontsteken snel. Sinds het zo erg was, had ik niets meer te verliezen, de aders sprongen spontaan, mijn plasbuis verkleefde steeds, de LS zat echt overal. Vanaf dat ik het middel ging smeren genazen wondjes razendsnel; binnen twee dagen was een wondje genezen. Toen ben ik op het idee gekomen om 2 tot 3 keer per week hormoonzalf te

smeren en de rest van de dagen de Chinese zalf. Het resultaat is nu, 2 jaar verder, een soepele huid, op de voorhuid nog lichte sporen van LS, geen verklevingen meer, nooit meer jeuk en het littekenweefsel blijft maar afnemen!

Op de Facebook-groep was er maar één die het wilde proberen. Hij heeft mij gemaaild dat ook hij nergens meer last van heeft, het lijkt totaal verdwenen. Iedereen is bang om een onbekend middel te gebruiken. Tot slot: een dermatoloog aan wie ik de ingrediënten heb verteld, kwam tot de conclusie dat dit middel helemaal gericht was op genezen.

Naschrift

Dit bericht laat zien hoe lichen sclerosus iemands leven kan beïnvloeden en hoe belangrijk het is om een effectieve behandeling te vinden. De inzender heeft die gevonden in corticosteroidzalf 2-3 per week en een Chinese zalf die helend werkt op de overige dagen en tussendoor. Wat vinden dermatologen daarvan?

Als de Chinese zalf vettend en verzorgend is, dan zou het een vette zalf kunnen zijn zoals onze richtlijn aanbeveelt. Het advies in de richtlijn is namelijk: enkele (meestal 2 tot 4) dagen per week een sterke corticosteroidzalf en daarnaast dagelijks meerdere malen per dag invetten. Waarom u aanvankelijk zo'n irritatie van de huid kreeg bij gebruik van de corticosteroidzalf is zo uit dit relaas niet te zeggen: was het crème in plaats van zalf, zonder vette zalf erbij? Heeft u vette zalf erbij gebruikt? Was er misschien ook sprake van infectie? U verdraagt het nu gelukkig wel.

Blijft de vraag wat te denken van de Chinese zalf. Zonder de ingrediënten te kennen, valt daarover geen uitspraak te doen. De vette en verzorgende zalven die we in Nederland gebruiken, zijn geteste en goedgekeurde producten. Van andere producten weten we niet zeker wat er in zit; soms zijn ze alleen verzorgend en is er dus geen probleem, soms bevatten ze toch ontstekingsremmers of andere werkzame ingrediënten die uiteindelijk wel problemen kunnen geven zoals allergische reacties, overbehandeling, resistentie of irritatie.

Colette van Hees, dermatoloog **H**

De talkshow-kapper

Tekst - dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog

Sinds ik dermatoloog ben, heb ik een zwak voor kappers. Je ziet ze vooral aan het begin van hun carrière op het spreekuur. Meestal met een irritatief handeczeem. En wat dan steeds opvalt, is hun sterke motivatie om kapper te worden. Die wens koesteren zij vaak al sinds zij een klein meisje zijn. Super gemotiveerd als ze zijn, moet je ze dan afremmen om door te werken. "Als ik de opleiding maar kan afmaken", is dan een veelgehoorde opmerking. Vaak worden ze verwezen met de vraag of het een contactallergie betreft. Maar meestal gaat het om een te grote 'waterbelasting'.

Dat zit zo. Zoals de meeste stagiaires loop je in het begin vooral in de weg en begin je letterlijk onderop met haren opvegen. Tot zo ver niets 'aan de hand'. Maar als je even later mag beginnen met de eerste echte kapperstaak, het haren wassen, begint vaak de ellende. Wanneer je tientallen keren per dag haren van klanten wast, drogen je handen verschrikkelijk uit. De enige goede manier om dat op te lossen, is tijdelijk stoppen en heel vaak vette crèmes en zalven smeren. Daardoor komt de huid van de handen weer tot rust. Blijf je haren wassen als je bent gaan smeren, dan krijgt de huid nooit echt de tijd om te herstellen. De balans tussen belasting (veel of weinig wassen) en belastbaarheid (al dan niet geïrriteerde huid) is verstoord. De enige juiste oplossing is dan: rust nemen en tijdelijk niet meer wassen. Meestal lukt het dan om een leerling de eerste twee jaar van de opleiding door te loodsen. En dan is er wel weer een nieuwe stagiaire de pineut om klanten te wassen. Het valt op dat kappers

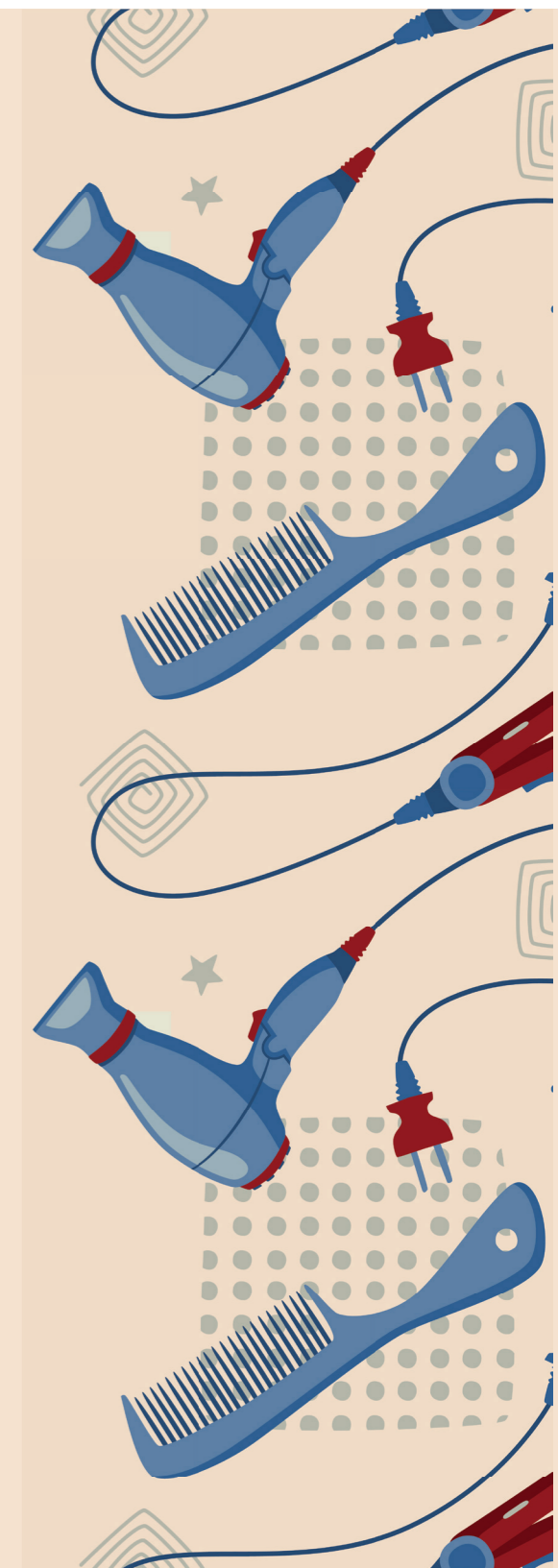
die lang in het vak zitten zich veel minder vaak melden met een irritatief handeczeem. Wanneer deze categorie met eczeem op het spreekuur komt, speelt er veel vaker ook een contactallergie.

Het moet voor deze gemotiveerde professionals heel frustrerend zijn om te zien dat een fysiotherapeut jou van top tot teen mag masseren en jij diezelfde fysiotherapeut niet mag knippen¹.

Sommige kappers kiezen er daarom in deze coronacrisis voor om klanten thuis te knippen: de Coronathuiskapper is daarmee uitgegroeid tot een nieuw fenomeen, een 'zwartwerkende contactkapper'. Het is een kapper die, vaak om het hoofd boven water te houden, tegen alle regels in klanten thuis knipt. Dat is fout omdat niet-noodzakelijke contactberoepen als dat van de kapper, tijdelijk verboden zijn. Dus of je nou in een salon knipt of thuis, het blijft een contactberoep. Bovendien knip je onder de huidige omstandigheden per definitie zwart. Immers, hoe wil je belastingen afdragen als je de wet overtreedt?

Het moet bovendien frustrerend zijn voor kappers om te zien dat zo'n beetje alle gasten bij *Jinek* en *Op1* keurig gekapt op het scherm komen. Geen zwarte uitloop voor Eva Jinek, geen grijze uitloop bij Astrid Joosten en Rob Trip heeft nog steeds 'de oren vrij'. Bovendien hoeven de gasten zich niet aan de avondklok te houden - je zou programma's immers ook 's middags kunnen opnemen - en worden de kapsels bij iedereen voor de uitzending netjes bijgewerkt. Met haren tot over mijn oren en tot ver in de nek moet ik mij misschien aanmelden als 'viruskenner' bij *Op1* of *Jinek* dan krijg ik vast ook een knipbeurt van de talkshow-kapper. **H**

¹<https://www.youtube.com/watch?v=CpyyoOpzlk>



Ingezonden brief

Tekst - Chantal Halmans

Sinds enkele maanden ontvang ik jullie blad Heel de Huid. Een verrassend origineel blad was mijn eerste indruk.

Mijn teleurstelling was groot toen ik jullie artikel 'Wetenschappelijke afkoeling in verhit debat' las over 5G. Hebben jullie niet door dat de wetenschap tenminste op dit terrein totaal gecorrumpéerd is? Leest u alstublieft het boek *Overpowered* van dr. Martin Blank. Deze man deed zijn leven lang onderzoek naar elektromagnetische velden. Hij blikt in zijn boek terug op zijn wetenschappelijke carrière, de veranderingen in het wetenschappelijke discours op zijn expertisegebied en de cruciale rol van de telecomindustrie in deze. De methode die zij heeft toegepast raakt aan wat epidemioloog David Michaels schrijft in zijn boek *Doubt Is Their Product* over de tabaksindustrie. Twijfel zaaien om je product te kunnen blijven verkopen.

We leven niet meer in een wereld waarin ruimte is voor wat werkelijk waar is, maar in een wereld waarin de rijksten en machtigsten kunnen bepalen wat waar is.

Zelf schreef ik in 2017 het boek *De draadloze kooi*. Om mensen die genegeerd en weggezet worden als gekkies een stem te geven. Dat blijkt ook in 2021 nog steeds hard nodig. **H**



Covid: zorgen en kansen

Tekst - Bernd Arents

Hopelijk zitten we aan het einde van de tweede covidgolf. Want ik ben er wel een beetje klaar mee, eerlijk gezegd. Het is bijvoorbeeld meer dan een half jaar geleden dat ik mijn ouders heb gezien. Want wij vallen alledrie in een risicogroep en wonen bovendien niet dichtbij elkaar. **Better safe than sorry. Maar het is wel armoedig. Ook mis ik het kunnen afspreken in een café. Nou ben ik niet zo uitgaanderig, maar op zijn tijd met vrienden afspreken voor een borrel aan het eind van de middag is wel zo gezellig. Verder ben ik een fan van opera en ballet, maar theaters zijn ook al bijna een jaar dicht.**

Er waren terechte zorgen bij mensen met huid- en haarziekten over covid. Immers, deze ziekten komen vaak door een haperend afweersysteem. Zou deze groep dan misschien extra vatbaar zijn voor covid? Of de ziekte bij hen ernstiger verlopen? Voor de behandeling worden vaak medicijnen ingezet die de afweer onderdrukken. Zou dat misschien een nadeel kunnen zijn als je corona krijgt? Deze vragen zijn nog niet afdoende beantwoord. Daar wordt best veel tijd in gestoken, maar er zijn nog niet genoeg data, al verzamelt men die wel. Echter, als het wel zo was geweest, dan was het zeker opgevallen. En dat is niet gebeurd. Dus dat is wel geruststellend.

Wat mij ook geruststelt, is dat de vaccinaties lijken te helpen. Ik volg de resultaten op de voet, en als je ziet hoe het in Israël gaat, waar nu (20 februari 2021) de helft van de bevolking is ingeënt, dan zijn de uitkomsten daarvan toch echt hoopgevend.

De organisatie van de zorg heeft zelf ook hinder van covid. Ik kreeg – net als velen – te maken met het afzeggen van zorgafspraken. Het was de bedoeling dat na het zogenoemde afschalen van de zorg tijdens de eerste golf, de zorg daarna weer

op gang zou komen. Maar de ernst van de tweede golf maakte dat niet echt mogelijk. Nou vind ik al jaren dat afspraken met zorgverleners efficiënter zouden kunnen, maar dit was wel extreem en een absoluut minimum, of zelfs daaronder.

Covid heeft de hele samenleving op zijn kop gezet en zeker ook de zorg. Het klinkt wat wrang, maar het levert misschien ook iets op. Al jaren lopen we in de zorg aan tegen problemen van uitwisselen van gegevens, weerstand tegen videoconsulten (juist ook van de kant van zorgverleners) en moeizame invoering van zorg op afstand met slimme technieken. Maar door de noodsituatie met covid kwam dat in een stroomversnelling. Plots konden videoafspraken wel. Onder druk wordt alles vloeibaar.

Het is nu zaak dat er evenwicht komt. Dat er duidelijkheid komt, met een nieuwe manier van werken. Een goede afbakening wanneer zorgverlener en patiënt elkaar echt moeten zien, of wanneer een consult op afstand ook kan. Met slimme en gemakkelijke manieren om van tevoren vragenlijsten in te vullen en daarbij de mogelijkheid voor de patiënt om vragen te stellen die hij of zij voor dat consult belangrijk acht. Dat vergt goede verslaglegging in de patiëntendossiers, die ook gemakkelijk toegankelijk zijn voor patiënten. Zorg op maat. Niet alleen op maat gezien de ziekte of ziekte-ernst op dat moment, maar ook op maat gezien de mogelijkheden en vaardigheden van de patiënt.

Nu we dit weekend het aantal van één miljoen vaccinaties passeren en de temperatuur weer gaat stijgen, is enige normalisering hopelijk mogelijk. Die veranderde zorg is denk ik blijvend, dus het is van belang dat patiënten en zorgverleners in gesprek komen, en blijven overleggen hoe we dat het beste kunnen doen. **H**

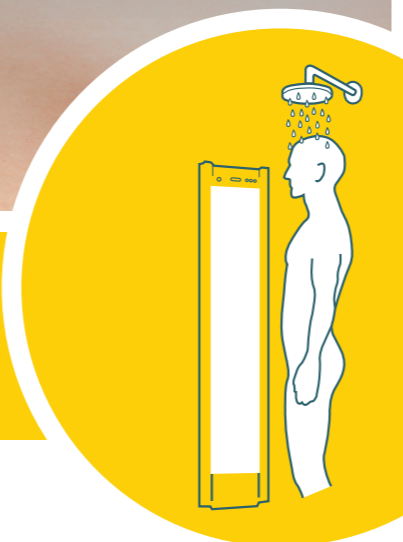


Bent u klaar met tijdelijke oplossingen voor uw chronische huidaandoening?

Dermasun Medical UVB lichttherapie



- ✓ Langdurig effectief
- ✓ Thuisgebruik
- ✓ Veilig



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

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

De keloïd en epidermale cyste

Samenstelling en fotografie: Marjolein Wintzen, dermatoloog Amsterdam UMC



Keloïd

Een keloïd is een goedaardige bult die bestaat uit overmatige littekenweefsel en is meestal roze-rood van kleur. Typisch daarvoor is dat het littekenweefsel (soms ruim) voorbij de grenzen gaat van het oorspronkelijke wondje. Keloïd ontstaat relatief vaak op de borst, nek en achterhoofd bijv. na een klein puistje, of op de oorlellen na prikken van gaatjes. Soms ontstaan ze spontaan. Keloïden komen vaak voor bij mensen met een donkere huid en soms is er een erfelijke aanleg voor. De oorzaak is niet bekend. Behandeling is lastig omdat de overmatige littekengroei vaak weer terugkomt. Meest gebruikte behandelingen zijn bevroering, plaatselijke corticosteroiden (hormoon) door injectie of smeren.



Epidermale cyste

Een epidermale cyste is ook goedaardig en is een onderhuidse zwelling die eruitziet als een huidkleurige bult. De oorzaak is een verstopt haarzakje en soms (ook op de foto) is de verstopte afvoergang zichtbaar als een puntje midden op de zwelling. De cyste is gevuld met hoorn (keratine) en talg, en wordt daarom ook wel talgklierzyste (of atheroomcyste) genoemd, hoewel de tagklier eigenlijk niet de oorzaak is. Een cyste doet geen pijn, tenzij de cystewand kapot gaat. Dan kan een ontsteking ontstaan met roodheid, zwelling en soms pus. Behandeling van een epidermale cyste is niet nodig, maar ze kunnen chirurgisch verwijderd worden. **H**

Tijd corrigeert je negatieve zelfbeeld

“Er was een tijd dat ik mijn huidaandoening - nethertonsyndroom - ontkende”, aldus Karin Veldman. “Ik wilde er niets mee te maken hebben en het was hooguit onhandig en niet van toegevoegde waarde. Tijdlovend, dat wel. Ik vond dat ik moest presteren en als het kon nog ietsje beter dan iemand anders, want ik was uiterlijk minder waard. Dus ik verdeelde mijn beschikbare tijd over mijn baan van 34 uur, waarin ik werkte voor twee ondernemingsraden, een centrale ondernemingsraad, klussen voor de interne afdeling en de afdeling Kwaliteit. Twee avonden in de week sporten, een cursusje hier en daar en stiekem wilde ik weer studeren: bedrijfskunde.

Na een operatie werden alle herinneringen die ik over jaren had weggestopt, getriggerd en kreeg ik een knoeperd van een burn-out. Dat was in het jaar dat ik 39 werd en mijn diagnose te horen kreeg. De diagnose, daar is veel tijd in gaan zitten. In eerste instantie werd ik uitgelachen om de zelf op het internet gevonden omschrijving van nethertonsyndroom. ‘Mevrouw, dat is zo zeldzaam, gaat u zich maar melden bij het museum, dan kunt u er geld mee verdienen. Bovendien heeft u haar en mensen met nethertonsyndroom hebben dat niet.’ Dat hoorde ik op mijn 37ste. Een second opinion en een professor in Frankrijk gaven mij uiteindelijk gelijk.”

Behandeltijd

“In mijn jeugd bracht ik veel tijd door in het ziekenhuis. In baden met vet, in lichtcabines. Op congressen met veel wijze artsen die het allemaal niet thuis konden brengen. Men stuurde mij naar de mavo, dan had ik veel tijd voor ziekenhuisbezoek en kon ik zonder inspanning mijn diploma halen. De uren voorgeschreven zonbehandelingen zijn niet te tellen.

Vlak voor mijn moeder overleed, ging ze in haar verwardheid terug naar de tijd dat ze mij moest insmeren met Dermovate [het corticosteroid clobetasol, red.]. Ik was zes, het hielp uitmuntend. Maar de prijs was hoog, mijn bijniere weigerden dienst. Op haar sterfbed, ver weg, was die herinnering heel nabij. “Ik heb mijn kind bijna vermoord met die zalf!” De tijd heelt dus niet alle wonden, zo blijkt.”

“De tijd veranderde wel, in positieve zin, mijn aanvankelijk disrespectvolle houding jegens mijn eigen ‘ik’. Na vele gesprekken met mijn huidige behandelaar en nog een aantal andere mensen kreeg ik eindelijk respect voor mijn lichaam. Ik zie niet langer wat ik niet kan, maar de focus ligt op wat ik wél kan. Ik kan mij inzetten als patiënt-expert. Mijn huid werkt niet tegen, maar vóór me. Ik heb een steen verlegd in de rivier van mijn levensloop. Het water stroomt anders dan voorheen. En in die stroom hoop ik anderen mee te nemen.”

Zoeken naar het ‘waarom’

Dit is het relaas van een vrouw van 63 jaar die anoniem wil blijven [naam is bekend bij de redactie]. “Tot nu toe heb ik een heerlijk leven gehad, al was het niet altijd even gemakkelijk. Nadat mijn moeder overleed in oktober 2019 – ze woonde 23 jaar bij ons in huis – besloten we in januari 2020 te verhuizen naar een flat. We zouden nu meer tijd voor onszelf gaan krijgen. Maar toen kwam in maart corona en België ging in een lockdown. Wat een stress. Maar dat gaat weer over, dachten we.

“Op 1 april kreeg ik in bed jeuk aan mijn benen. Allemaal rode puntjes. Shit, dacht ik, dat is netelroos; ik zal wel allergisch zijn voor iets. Bloedonderzoek wees uit dat ik allergisch ben voor huisstofmijt en bomen. We wonen nu nabij een bosrijke omgeving. Er gaat van alles door je hoofd. Had ik niet moeten verhuizen? Ik kreeg antihistaminica; dat hielp een beetje. Tapijten gingen het huis uit, alles zo veel mogelijk stofvrij gemaakt; de klachten bleven. Wat nu? Dan maar mijn voeding veranderen. Telkens dingen gelaten voor een tijdje, tomaten, wijn, yoghurt, brood, vlees, noem maar op. Er trad geen verandering op.”

“Hoogste tijd voor een bezoek aan een dermatoloog. Deze gaf een ander antihistaminicum, zonder resultaat. Na consultering van drie andere dermatologen, die ieder een ander antihistaminicum voorschreven, kreeg ik voor het eerst uitleg over het bestaan van Xolair-inspuitingen.” [Omalizumab, een gehumaniseerd monokonaal antilichaam (biological), red.]

“Op dit moment kan ik mij redden, na tien maanden chronische urticaria, al blijft de jeuk altijd aanwezig, overal op mijn lichaam, vooral ‘s avonds. Mentaal is het soms moeilijk. Je begrijpt niet waarom dit jou overkomt. Je blijft zoeken naar het waarom. Geen steun of empathie van dokters; je voelt je onbegrepen. Er wordt heel weinig aan mij gevraagd, waardoor ik het gevoel krijg dat ze zelf ook nauwelijks weten hoe het verder moet. Ik bespeur ook weinig interesse voor mijn ervaringen en achtergrond of voor de herkomst van de klachten. Ik moet het in mijn eentje al die tijd zien te verwerken en moet wachten op de resultaten van verder onderzoek naar chronische urticaria. Momenteel wordt mijn dagelijks leven enorm beïnvloed door de jeuk en de rode plekken die zomaar opeens verschijnen. Zou het kunnen dat dit ooit zomaar weer verdwijnt, zoals het ook zomaar is gekomen? Ik blijf hopen.” **H**

Louis Widmer
SWISS DERMATOLOGICA

Kenmerken:

- licht geïmparumeerd en ongeïmparumeerd verkrijgbaar
- vrij van parabenen

Bevat:

- 3% ureum, 2% panthenol, 2% polidocanol en 1% capryloyl glycine

Indicaties:

- herstellende en verzachtende werking
- beschermt tegen irritaties
- vermindert jeuk
- voor dagelijks gebruik

Louis Widmer
SWISS DERMATOLOGICA

Remederm
DRY SKIN

SHAMPOO
TROCKENE, JUCKENDE KOPFHUT
FÜR HÄUFIGES WASCHEN
SLANKE GESCHMEIDIGHEIT
CURS CHEVELU SECA
PRURIGINEX
POUR LAVAGES FREQUENTS
BRILLANCE & SOUPLÉSSE

Vegan

Droge en jeukende hoofdhuid?
Remederm Dry Skin Shampoo.

Huid in de war

Danielle Kaptein (21) heeft sinds haar 16de last van de huidaandoening netelroos: “Netelroos, ook wel urticaria genoemd, zijn jeukende/pijnlijke gezwollen bulten over het hele lichaam. Hierbij kunnen er ook vochtophopingen opspelen bij de ogen, lippen of luchtwegen (angio-oedeem). Het is een terugkerende aandoening waarvoor een eenduidige oorzaak veelal ontbreekt. Men beweert dat het meestal ontstaat door een soort allergie.”

“Dat was ook de verklaring toen ik voor het eerst met mijn klachten naar de huisarts ging. ‘Een gewone allergische reactie’, zei hij. Helaas ging het veel verder dan dat. Ondanks diverse allergiemedicijnen bleven de pijn en zwellingen aanhouden. Na veel doktersbezoeken, raadplegingen van een dermatoloog en nachtelijke bezoeken aan de huisartsenpost zoek ik nog steeds naar een passende oplossing.”



Komen en gaan

“Ik heb door de jaren heen verschillende uitbarstingen gehad, de een heftiger dan de ander. Op het moment van een uitbarsting heb je wekenlang last van pijnlijke bulten en in mijn geval ook zwellingen in het gezicht, rond de ogen, lippen en enkele keren ook de luchtwegen. Het houdt vaak weken aan (kan wel acht weken duren) en is slechts gedeeltelijk te onderdrukken door medicijnen.”

“Op het moment dat de netelroos aanwezig is, belemmert dit je dagelijkse leven enorm. De pijn is soms ondragelijk en door de zwellingen durf je nauwelijks de straat op. De allergiemedicijnen in combinatie met prednison kunnen dit onderdrukken, maar door die medicijnen slaap ik soms hele middagen.”

“Hoeveel tijd ben ik kwijt aan mijn huid? Dat is een lastige vraag. Als schoonheidsspecialiste ben ik veel bezig met mijn huid. Mijn huid is dan ook eigenlijk altijd mooi egaal. Maar door mijn netelroos heb ik periodes dat mijn huid compleet in de war is. Netelroos is niet weg te krijgen door het simpelweg goed verzorgen van de huid. Ik ben benieuwd naar de ervaringen van andere mensen. En vooral of zij, evenmin als ik, een oplossing konden vinden, of juist wel.” **H**



Met je neus de diagnose stellen

Tekst - Just Eekhof, huisarts

Het is half elf 's morgens. Ik roep de laatste patiënt van het ochtendspreekuur mijn kamer binnen. “Ha, mevrouw Verburg, daar bent u weer.” Zij komt voor de verzorging van haar wond. “Hoe gaat het?” Haar zoon rijdt haar rolstoel de behandelkamer in. Ze is een ontzettend lieve vrouw die de pech had dat ze twee maanden in bed moest liggen na een buikoperatie waar van alles bij misging. Ze is met een doorligwond aan haar hiel uit het zorghotel teruggekomen. De wond zit er al lang en wil niet goed genezen.

Ik haal het verband eraf en het valt op dat de wond erg stinkt. De lucht is indringend. Mevrouw Verburg ruikt het ook en schrikt ervan. “Oh, wat vreselijk, is dat mijn wond? Sorry!” Als het stinkt, betekent dat vaak dat een wond is geïnfecteerd. “Wat vervelend voor u!” Ik maak de wond goed schoon en verbind de hiel van mevrouw Verburg met een geurverminderend koolstofverband. Om de infectie te bestrijden geef ik haar ook een antibioticumkuur.



Wond op hiel

Als dokter moet je je van al je zintuigen bewust zijn in de spreekkamer. Ook je reuk kan je naar de diagnose leiden. Wat regelmatig voorkomt, is een alcoholvlucht bij een patiënt op een niet voor de hand liggend tijdstip van de dag. Ook komt het soms voor dat mensen een sterke geur verspreiden omdat ze zich niet wassen, evenmin hun kleren. Ongevraagd mensen aanspreken op hun alcoholgebruik of slechte hygiëne is niet altijd makkelijk, maar biedt wel een opening om mensen met hun probleem te helpen.

Hoewel het in de huisartspraktijk niet vaak voorkomt, kan een acetonlucht je leiden naar de diagnose diabetes. Bij een vaginale infectie bij een vrouw is een ‘vislucht’ een aanwijzing voor een bacteriële infectie. Als een patiënt zeer donker gekleurde ontlasting heeft in combinatie met een typische weeïge metaallucht is de diagnose maag- of darmbloeding erg waarschijnlijk.

Er zijn meer ziekten met een typische geur. Mensen met de zeldzame aandoening ‘hyperosmie’ (versterkte reukzin) kunnen door te ruiken aan patiënten met de ziekte van Parkinson deze aandoening al opmerken voordat de diagnose officieel is gesteld. In proeven met getrainde honden bleken diagnoses zoals tuberculose, longkanker en infectieziekten vroegtijdig op te sporen. Er zijn ‘elektronische neuzen’ (e-noses) ontwikkeld waar men onderzoek mee doet om vroegtijdig diagnoses te stellen. Het klinkt allemaal prachtig, maar de tijd zal ons leren hoe waardevol die toepassing echt is.

Weer terug naar de dagelijkse praktijk. Bij wonden kan je aan de hand van de geur ook nog onderscheid maken. Een zoete weeïge geur in combinatie met groenig wondvocht past bij een infectie door een pseudomonas-bacterie terwijl een ‘rottende’ lucht bij (anaerobe) bacteriën past. Dit onderscheid helpt om te bepalen welk antibioticum je geeft. Ik vond het voor mevrouw Verburg heel vervelend dat de wond zo stonk. Ze vertelde dat ze het thuis zelf ook al had gemerkt. Ze had haar zoon gevraagd hyacinten te kopen om de geur in huis te verbloemen. Gelukkig hielp het antibioticum snel en verdween de geur. **H**

Huid als broedmachine

Tekst - Christiaan Bakker, dermatoloog



Zo snel als de wind langs de auto raast, heeft de avond de dag ingehaald. We staan nog op de parkeerplaats van de opvang. “Pap, nog een keer, alsjeblieft!” Ik kijk de ondeugende batterij ogen aan in de achteruitkijkspiegel en zet nogmaals het liedje van Ome Willem op. Ze hebben geen idee wie deze olijke man is, maar wel om wat voor broodje hij vraagt.

De melodie laat mij afdwalen naar het telefonisch consult over de onderzoeksuitslagen van mevrouw W. vanmiddag. Betreffend: de aarsmade. Een ziektebeeld in het Latijn veel aangenamer klinkt: ‘enterobiasis’. Op een ongemakkelijke plek, namelijk het zitvlak, heeft ze vervelende jeukklachten. En al een behoorlijke tijd. Arme bips, die wordt stukgekrabd! Jeuk en krabben in een zich herhalende cirkel. We hebben een aantal oorzaken overwogen, waaronder ook deze enterobiasis. Een jeuksensatie veroorzaakt door eierleggende wormen. Nu zijn eierleggende diersoorten zeer trouw aan de locatie waar ze hun eieren aan toevertrouwen. Schildpadden leggen ze op het strand waar ze zelf ooit uit het ei gekropen zijn. En palingen alleen in de Sargassozee. Een hele eer als jouw locatie of strand uitverkoren is. Dat ligt heel anders in dit geval.

Deze worm heeft namelijk ons darmkanaal als huis gekraakt. Einde van gewenste leegstand! Samen met zijn commune leeft hij helemaal op in onze ontlasting. Het slot van onze darmen, de endeldarm, is voor hen als een bar-dancing om een geschikte wormpartner te vinden. Na wat wormen-romantiek met paring gaan de vrouwtjes – ’s nachts - op expeditie, naar een geschikte plaats voor hun eitjes, tot net aan de buitenkant van de anus. Enorme kriebel ontstaat als ze zich verplaatsen in de nacht. Er wordt stevig rond geparadeerd. Met de huid als broedmachine. Eitjes worden gedeponeerd en de dames gaan weer terug naar het endeldarm-’huis’.

Ik vertelde mevrouw bij het vorige consult dat - als het wormen zijn - die zeer goed en snel te behandelen zijn met een tabletje, voor eenieder in het gezin. Ik besprak ook dat ik eerst uitga van een eczeem. Daar kreeg ze zelf voor.

Ik open het scherm en zie de eier-vrije uitslag. Ik bel haar direct op en ze trekt mij bijna door de telefoon van blijdschap. “Dokter, dit is zulk fijn nieuws; de jeuk is ook al een heel stuk minder met de zalf. Maar ik ben vooral zo blij dat ik dus nu echt kan zeggen: ‘De enige worm in mijn darmen is het wormvormig aanhangsel!’” **H**

Tekst -Vicky Francken/Fotografie - Arco Krijgsman

Scherptediepte

Je dobert nog onbewoond als een denkbeeldig eiland
op de getijden van een netvlies dat groter is dan wij
tot ik aan de oevers een weiland aansnijdt
waar je het duister uitdrijft.

Nog tollend de tastzin als anker:

een ansicht van onze grenzen en raakvlakken,
de route van onze reizen door de proeftuin
van de huid, meerlaags en dagelijks.

Zonlicht en water, zo zaai ik

de bloemen die bloeien in je gezicht

en blus ik de vonken

die als lichtgevende algen

een bewegende zee markeren

wanneer de zomer zo zacht is

als de schemer, als de armen

van een ruimvallende nacht.

Vicky Francken (1989) maakte in 2017 een droomdebuut met Röntgenfotomodel, een bundel waarmee ze diverse prijzen won. Die intrigerende titel past bij haar invalshoek, het betrachten van het menselijk lichaam van de buitenkant (fotomodel) én van de binnenzijde (röntgenfoto). Wat er in die twee werelden te ‘zien’ is, blijft nagenoeg ongrijpbaar omdat binnen- én buitenkant interpretatiegevoelig zijn. In haar woorden: “Kippenvel bespeelt je botten”. Francken tast het kruisverkeer tussen beide werelden af. Behoedzaam. Met woorden die als röntgenstralen werken, legt zij de kracht van kwetsbaarheid bloot. Met de huid als gevoelig instrument: “Je huid is een instrument dat huivert.”

Mijn ervaringsverhaal met lichtgevoeligheid

Tekst - M. Germans-Bekker

Mijn klachten begonnen vanaf 2002. Jeuk, pijn en roodheid voornamelijk in het gezicht. Via de huisarts kwam ik terecht bij verschillende dermatologen en ik onderging heel veel onderzoeken en testen. Er werden biopsies uit de huid genomen, er werd bloed getest. Maar uiteindelijk kwam als boosdoener de zon tevoorschijn.

Ik werkte in de tussenliggende jaren als postbezorgster, maar daar moest ik mee stoppen vanwege nikkel - een contactallergie die in de brievenbussen verwerkt is, en de zon. Er werd getest op UV-A en op UV-B. Beide stralingen kan ik niet verdragen. De zon moet ik zoveel mogelijk vermijden. Lastig, vooral in de zomerperiode.

Via het ziekenhuis kreeg ik een website over UV-werende kleding. Heel prijzig, maar ja, als het helpt, kan ik in ieder geval naar buiten. Momenteel heb ik een lange broek, een shirt met lange mouwen, een hoedje, een parasol en handschoenen. Alleen sokken zijn (nog) niet in de handel.

De kleding die ik droeg voordat ik getest werd, was van katoen, maar daarin zaten ook veel, voornamelijk synthetische, toevoegingen verwerkt. Dat jeukte, mijn huid werd rood, en ik was blij dat ik weer puur katoenen kleding aan kon trekken.

Ook met wasmiddelen kreeg ik problemen met mijn huid. Momenteel gebruik ik neutraal (af)wasmiddel en shampoo, dus zonder toevoegingen daarin. Eindelijk geen jeuk, roodheid en pijn meer. Logeren gaat lastig, want dan moet ik mijn eigen slaappullen meenemen. En niet te vergeten mijn eigen handdoek/theedoek, zeep, bestek en dergelijke mee te nemen. Vanaf volgend jaar gaat plastic grotendeels in de ban. Bamboe bestek heeft scherpe randen, wegwerpbestek is te slap en breekt snel. Misschien toch maar een dure 3-D printer aanschaffen!?

Het begin is er, maar ik ben voorlopig nog bezig om één en ander uit te zoeken en/of te proberen. Ik bevind mij in een unieke situatie. Mijn specifieke problemen zijn helaas nog vrij onbekend. **H**



Huidonderzoek, helpt u mee?



Het CHDR doet gedurende het jaar regelmatig onderzoek naar diverse huidaandoeningen zoals eczeem, psoriasis en acne. De resultaten van de onderzoeken dragen bij aan de verbetering van nieuwe middelen ter behandeling van deze huidaandoeningen.

U kunt een bijdrage leveren aan de onderzoeken, en dus aan betere medicijnen, door u aan te melden als proefpersoon. Vooraf wordt u uitgebreid voorgelicht en medisch gekeurd. Voor deelname ontvangt u een vergoeding.

Kijk voor de actuele onderzoeken op Proefpersoon.nl

Helpt u mee?

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

Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!

Het CHDR (Centre for Human Drug Research) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats in ons onderzoekscentrum in Leiden. Het CHDR werkt samen met de klinische afdelingen van meerdere universitaire- en perifere ziekenhuizen.

PSORIASIS

IS MEER DAN EEN HUID- AANDOENING

ERVAAR JIJ BIJ PSORIASIS OOK PIJN IN JE GEWRICHTEN?



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

IK WEET WAAR IK OP MOET LETTEN, JIJ OOK?

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

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

Doe ook de symptomencheck.

Ga naar psoriasishuid.nl/artritis-psoriatica

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

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



1020NOV9414

¹ Gladman DD. F1000Research 2016; 5:2670.

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

