

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 5 / 2020 / uitgave N^o.1

**Alternatieve
dwaalwegen**

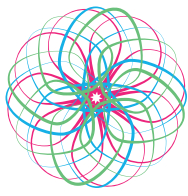
10

**Medische
fotografie**

20

**Onderzoeksnetwerk
dermatologie**

24



Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!



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

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

Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op:

www.proefpersoon.nl

U kunt ook e-mailen naar recruit@chdr.nl
of bellen met 071 - 524 64 64

Lopend onderzoek, helpt u mee?

Atopisch eczeem

Onderzoek naar de effecten van een bestaande eczeemcrème bij patiënten met atopisch eczeem

**€ 1.186,-
vergoeding**

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

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

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring incl. dermatologisch onderzoek
- 3 bezoeken aan het CHDR (1x 5,5 uur, 2x 1 uur)
- thuis medicatie aanbrengen en digitaal dagboek bijhouden
- nakeuring

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



HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 1, maart, 2020. 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 Meulenbergh (adjunct-hoofredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijksen

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Dreamstime.com

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo en lay-out ATTACK • Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Grafitext, Velp

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).



Adresmutatie?

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

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

Stuur dan een e-mail naar:

secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats.

U kunt zich ook opgeven via:

www.heeldehuid.com



© Dreamstime.com

Drempelloze informatie

Volgens sociologen leven we op dit moment in het post-truth-tijdperk. Een tijdperk waarin mensen liever emotionele overtuigingen presenteren dan naakte feiten, en soms zelfs als vervanging van feitenkennis. Of iets wel of niet waar is, lijkt minder belangrijk. Internet en sociale media zijn niet, wat men wel eens zegt, laagdrempelig. Ze zijn nagenoeg drempelloos, en ze vormen daardoor het ideale platform voor de verspreiding van allerlei berichten, en dus ook van twijfel zaaiend gedachtegoed.

Het voor de gek houden zit diep in onze genen verankerd. Wij hebben in onze overlevingsstrategie van klauterende boomaap tot rechtopstaande savanneloper veel te danken aan deze eigenschap. Maar in deze moderne tijd, waarin we overstelpt worden door informatie en gemiddelde informatie, kunnen we het onderscheid niet meer maken. Dat leidt ook in de zorg tot een eigen nieuwe waarheid die men niet meer hoeft te 'bewijzen'; iets beweren volstaat. Zo kunnen ouders ervan overtuigd raken dat vaccineren tot autisme leidt. Toen in de jaren 90 van de vorige eeuw de directeur van Motorola aan een hersentumor zou zijn overleden, werd dat direct gekoppeld aan het gebruik van de mobiele telefoon. Nu er in Nederland meer dan 20 miljoen mobiele telefoons in gebruik zijn, is die angst ogenschijnlijk verdwenen. Wel is er een lobby ontstaan tegen het 5G-netwerk, aangewakkerd door dezelfde angst.

Wat hierbij vooral frappeert, is dat wij zo gemakkelijk om de tuin te leiden zijn. Op allerlei terreinen, want ook via reclame en 'nudging' ('duwtje in de goede richting') zijn we tot ander gedrag aan te zetten. Wat helpt huidpatiënten? Drie dingen. Een fikse dosis scepsis die maakt dat men zich steeds de vraag stelt: "Klopt dit wel?" "Is dit waar?" En ten tweede: vertrouwen op zo objectief mogelijke bronnen, hoe lastig het ook kan zijn de mate van die objectiviteit goed in te schatten. En tot slot: vertrouwen op de grootste informatiedrager die een mens meedraagt: de huid. Bij jeuk en als er plekken, puisten, ontstekingen, schilfers en verkleuring ontstaan, is er iets mis. Wanneer die symptomen verdwijnen na een behandeling, zegt dat heus wel iets over het effect. Al kan de huid soms een trukendoos openen, de huid liegt niet. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur

Kenmerken:

- licht geïmpregneerd en ongeparfumeerd verkrijgbaar
- vrij van parabenen

Bevat:

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

Indicaties:

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



Droge en jeukende hoofdhuid? Remederm shampoo.

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



Lilly

INTEGRITEIT EXCELLEREN RESPECT

• Neuroscience • Diabetes • Oncologie • Immunologie

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

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

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

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

Vragen en reacties

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



In dit nummer



- 3 **Voorwoord: Drempelloze informatie**
- 6 **Modeziekten zijn van alle tijden**
- 8 **Tweespraak: een dubbelinterview**
met een huidpatiënt en een dermatoloog.
- 10 **Het alternatieve circuit:**
vluchtweg en valkuilen.
- 12 **Casus: “Mijn lichaam lost het zelf wel op”**
Ziekte van Lyme.
- 13 **Vatbaar**
Gedicht van Iduna Paalman.
- 14 **Afscheid van patiëntenland**
Interview met Hans Blaauwbroek.
- 16 **Leidraad voor lipodeem**
Boekbespreking voor Anne Berthe Halk.
- 17 **Richtlijn rosacea: hoofdpunten**
- 18 **Interview met dermatoloog dr. Esther van Zuuren**
- 20 **Medische fotografie**
Interview met Vincent Blinde.
- 22 **Medische fotografie: “Perfectie verveelt snel”**
Interview met dermatoloog dr. Marjolein Wintzen.
- 24 **CHDR: Nieuw onderzoeksnetwerk dermatologie**
- 26 **Medisch adviseurs**
Interview met twee dermatologen.
- 28 **De patiënt als VIPP**
Column door dr. Kees-Peter de Roos.
- 29 **De oudere patiënt centraal**
Column door dr. Just Eekhof.
- 30 **Ervaringen met psoriasis**
Boekbesprekingen.

Modeziekten zijn van alle tijden

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

Het beroep dat mensen doen op genezers die hen in hun lijden begeleiden, is van alle tijden. Genezers die zich beroepen op 'natuurlijke krachten' (natuurgeneeskunde) bestaan al zolang mensen zich bewust zijn van de geneeskundige effecten van planten, mineralen en dieren. Deels noodgedwongen.

In voorgaande eeuwen waren artsen vaak te ver weg om de kleine afgelegen dorpen op het platteland op tijd te kunnen bereiken. Logisch dat men toen een beroep deed op kundige dorpsgenoten die wisten wat je wel en niet moest doen. En laten we wel wezen, de krachtigste genezer is nog altijd het lichaam zelf. Wanneer wij ons verwonden, stolt het bloed om het gat te dichten en daarna komt er een genezingsproces op gang waardoor de wond zich sluit. Dieren wijken daarin niet af van planten. Zo is ook ons eigen immuunapparaat de beste remedie tegen infecties en kanker.

De consumptie van alternatieve zorg is nog altijd even hoog als 15-20 jaar geleden. Circa 6 à 7 procent van de bevolking zoekt zijn heil bij alternatieve genezers. Wat wel veranderd is, is dat de alternatieve behandelaars zich meer bedienen van medisch jargon. Zij noemen zich nu vaak 'complementair geneeskundigen' en 'orthomoleculaire genezers'. Zij maken, net als artsen in de reguliere zorg, meer reclame voor zichzelf en zijn via internet makkelijker vindbaar.

Tegenwoordig kan iedereen met wat er op internet is te vinden bij zichzelf een diagnose stellen en een behandeling toepassen. De kunst is die artikelen te selecteren die daarvoor in aanmerking komen. Voor artsen is de database PubMed een goede bron van informatie, maar ook daar is voorzichtigheid geboden. Want zoals voormalig AMC-directeur en nu Londense hoogleraar Marcel Levi schreef: *"Je kunt voor werkelijk alles een associatie vinden in PubMed, zelfs als de biologische plausibiliteit in de verste verte niet te verzinnen is. De ziekte van Rendu-Osler en fusobacteriuminfecties, of pseudoxanthoma elasticum en coeliakie, of mazelenvaccinatie en autisme, of hypercholesterolemie en spondylitis ankylopoetica, de lijst is eindeloos"*.



Wat hij bedoelt: het vinden van een 'verband' tussen twee zaken, zegt nog niets over een 'oorzakelijk verband'. Een associatie berust vaak op toeval. En toeval werkt misleidend. In een interview in *de Volkskrant* ('Nederland lijdt massaal aan modeziekten', 8 april 2017) beschrijft psycholoog Paul Verhaeghe dat hij het bijna elke week wel een keer meemaakt: iemand die niets liever wil dan een diagnose. *"Ik weet dat ik het heb; ik heb het opgezocht op internet en ik voldoe aan alle kenmerken."* Ook voor de leek geldt dat wie zoekt op internet altijd wel iets van zijn gading vindt. Dat heette vroeger de 'kandidaatsziekte', naar geneeskundestudenten die bij zichzelf een ziekte herkenden die ze voor hun kandidaats-examen moesten bestuderen. Het is immers een periode tijdens de studie dat studenten veel kennis hebben, maar het referentiekader nog missen en daarom eerder aan een slecht scenario denken. Vooral ziekten met een psychische component zoals ADHD en autisme lijken bij gebrek aan een eenduidige biologische oorzaak uitermate geschikt als modeziekte: de juistheid van de diagnose valt simpelweg moeilijk te controleren.

Modeziekten komen en gaan. Vroeger waren fibrositis/fibromyalgie of myalgische

encefalomyelitis/postviraal syndroom/chronische-vermoeidheidssyndroom (ME/PVS/CVS) in zwang. Nu is dat de ziekte van Lyme. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat het voor patiënten en artsen moeilijk is met symptomen te worden geconfronteerd zonder deze te kunnen verklaren. Als een arts geen diagnose kan stellen, heeft de patiënt al gauw het gevoel dat deze zijn klachten niet serieus neemt. Om die reden zal hij aandringen op verder onderzoek. En blijven aandringen! Jarenlang heerste er grote teleurstelling en woede onder mensen met een chronische-vermoeidheidssyndroom over de miskenning die zij ervoeren vanuit de medische sector. Een deel van hen heeft zich nu vastgeklampt aan de diagnose chronische Lyme en chronische Q-koorts. Enig begrip voor artsen is hier op zijn plaats: het is voor artsen niet gemakkelijk om bij heftige klachten en weinig objectieve bevindingen de patiënt serieus te nemen en tegelijkertijd te bekenen dat er geen medische verklaring voor is. Toch is dat de kunst van geneeskunde. Het balanceren tussen kennis en het ontbreken van kennis vereist acrobatisch vermogen. En feitelijk gaat hetzelfde op voor een patiënt met vage, nog onbegrepen klachten. **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 | GTN 4260149618443 300 ml | GTN 4260149618450

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE



Voor u
in uw
apotheek

Tweespraak: een dubbelinterview

Over een goede behandelrelatie

Samenstelling - Jolien van der Geugten

Hoe zorg je voor een goede arts-patiëntrelatie als je elkaar maar een paar keer per jaar ziet en beperkt de tijd hebt tijdens een consult? De heer Bouweriks (55 jaar) heeft constitutioneel eczeem, en dr. Antoni Gostyński is zijn dermatoloog in het Maastricht UMC+/Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Volgens hen zijn interesse in elkaar, openheid, vertrouwen, gelijkwaardigheid en deskundigheid belangrijke factoren in hun relatie. Huidpatiënt Bouweriks en dermatoloog Gostyński delen hun ervaringen.

Vragen aan de heer Bouweriks

Hoe heb je jouw dermatoloog, dr. Antoni Gostyński, leren kennen?

“Ik zeg wel eens dat ik eigenlijk één leven leef, maar van tien levens jeuk heb. Naarmate ik ouder werd, werden mijn eczeemklachten steeds erger. De jeuk werd heel intens, en het begon mijn dagelijks handelen te blokkeren. Toen dacht ik, ik wil een dermatoloog. Ik was nog onder behandeling van mijn huisarts, maar die was ook ten einde raad. Ik heb wat research gedaan en gebeld voor een afspraak naar het Maastricht UMC+. Ik kwam toen bij dr. Antoni Gostyński. Hij heeft op vrijdag een poli in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven, en hij is op het gebied van toegepaste medicatie zeer gespecialiseerd”.

Voldeed dr. Gostyński aan je verwachtingen?

“Ik ben bijzonder tevreden over hem. Het is een combinatie van factoren. Ik ben ooit wel eens bij een dermatoloog geweest, daar kwam ik binnen en hij zei “kleedt u zich maar uit”. Toen ging hij 10 minuten om mij heen lopen en allerlei dingen tegen zijn assistent zeggen. Ik was eerder een object dan een partner. Maar bij dr. Gostyński voel ik mij partner van mijn arts, terwijl ik heel goed weet dat hij de medisch deskundige is. Ik voel heel erg dat mijn mening net zo waardevol is. Het is de toon van de communicatie en de interesse. Het gesprek dat net wat verder gaat dan alleen het dermatologisch probleem. Dat gaat ook over wat de huidandoening in mijn leven doet. Hij is geïnteresseerd in hoe ik met mijn aandoening omga, en ik ben geïnteresseerd in wat hij mij te bieden heeft.”

“Ik voel heel erg dat mijn mening net zo waardevol is.”

Wat vind je nog meer belangrijk voor een goede relatie met jouw dermatoloog?

“Gelijkwaardigheid. Hoe je met elkaar in gesprek bent. Hij is deskundig op zijn vakgebied en ik ben deskundig wat betreft mijn leven. Dat je voelt in het contact dat het allebei meeweegt in de behandeling. Hij doet dat op een manier die niet óver mij gaat, maar mét mij gaat. Die gelijkwaardigheid zit heel erg in zijn manier van communiceren ingebakken. Daarnaast dat je merkt dat mijn dermatoloog weet waar het over gaat en zorgvuldig is bij het afnemen van de anamnese.”

Dermatoloog dr. Antoni Gostyński

Kun je jouw samenwerking met de heer Bouweriks omschrijven?

“Wij kennen elkaar ongeveer anderhalf jaar. De heer Bouweriks is heel open. We durven elkaar makkelijk dingen te vertellen en dan stel ik ook makkelijk vragen. We vertrouwen elkaar: als je zegt dat je iets doet, doen we dat ook. Bij een chronische ziekte vind ik het extra belangrijk een goede relatie op te bouwen, zodat je daarna in die korte contacten die je hebt elkaar beter vertrouwt en begrijpt. Ik denk bijvoorbeeld dat de heer Bouweriks en ik heel bereikbaar zijn voor elkaar. De dermatologie is wat dat betreft wel een moeilijk vak. Soms wil je ook iets over mensen weten. Wat ze doen, of wie ze zijn. Niet alleen dat hij plekje A of plekje B heeft. Dat is best ingewikkeld binnen de beperkte tijd. Daarnaast weten mensen met chronische ziekten, zoals de heer Bouweriks, soms veel meer dan wij over bepaalde dingen. Het is altijd heel fijn als ze dat vertellen, daar leren we veel van. Hoe je omgaat met sommige klachten, en hoe je dat ervaart als patiënt. Dat is heel belangrijk.”

“Als een patiënt open is tegen mij, weet ik ook wat hij van mij verwacht.”



Dermatoloog dr. Antoni Gostyrski: "Ik ben open en direct met mijn patiënten, ik kan moeilijk iets voor hen verbergen."

Wat waardeert je aan de heer Bouweriks in zijn communicatie?

"Hij is een eerlijke en open man. Hij wil dat wij de regie houden over zijn behandeling. Wij hebben we hem bijvoorbeeld geholpen met een afspraak bij een oogarts in een ander ziekenhuis. Als een patiënt open is tegen mij, weet ik ook wat hij van mij verwacht. Dan kan ik iemand ook beter helpen. Vertrouwen en openheid zijn heel belangrijk. Als dat er is, dan volgt de rest. Dan weet je dat wat gebeurt ook moet gebeuren. En als je een vraag stelt, krijg je een eerlijk antwoord. Als je iets afspreekt, gaan beide partijen hun best doen om dat voor elkaar te krijgen."

Hoe ga je om met de inbreng van patiënten?

"Ik denk dat die nog te weinig aan bod komt. Het is wel aan het veranderen, als je het vergelijkt met vijftien jaar terug. Wel blijft altijd de vraag: hoe goed kun je mensen de opties uitleggen in tien tot twintig minuten? Zodat een patiënt het goed genoeg begrijpt om een goede keuze te maken. Ze moeten zeker weten 'ik wil dat'. Anders is de therapietrouw ook niet goed. Als medicatie echt noodzakelijk is, dan moet je dat samen doen. De heer Bouweriks zag ik ongeveer iedere drie maanden omdat we medicatie zochten die bij hem werkte en de klachten afdoende zou behandelen. Dan moet je voelen dat je dat als team doet. Dat ik het recept maak als dokter en controleer dat het veilig is, en dat de patiënt de medicijnen neemt voor zichzelf. Niet voor mij. Dat is de ideale situatie."

Waarom ben je eigenlijk dermatoloog geworden?

"Dermatologie is een breed spectrum van oncologie tot genetica. Je kunt mensen op verschillende manieren helpen. Ik zie soms mensen eenmalig. Dan kan ik ze direct geruststellen en zeggen: "dat is niks; fijne dag verder." Soms heb ik patiënten zoals meneer Bouweriks, en hem zie ik regelmatig en dan bouw je ook een langere relatie op.

Dat vind ik heel afwisselend in ons vak. Huidziekten zijn heel bepalend in het leven van mensen. Je ziet het – letterlijk – en het heeft veel psychologische impact. Volgens mij heeft ongeveer 30 procent psychische klachten. Het is interessant om niet alleen de ziekte te behandelen, maar ook op andere vlakken mensen een beetje verder te helpen in hun leven. **H**

Dr. Antoni Gostyrski (1984) is dermatoloog in het Maastricht UMC+ en Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Zijn aandachtsgebieden zijn naast algemene dermatologie onder andere genodermatologie (erfelijke huidziekten) en auto-immuunziekten. In 2014 promoveerde hij aan de Universiteit Groningen op onderzoek naar celtherapie voor epidermolysis bullosa (EB). Hij is onder meer actief in het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Experimentele Dermatologie en medisch adviseur voor de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (zie artikel elders in dit nummer).

Meer over constitutioneel eczeem:

- Het is een chronische huidaandoening.
- Het ontstaat door een ontstekingsreactie in de huid.
- Het geeft klachten van een droge huid, jeuk, roodheid en lichenificatie (korstvorming).
- Het komt voor bij 1-3% van de volwassenen, en bij 3-10% van de kinderen wereldwijd.

Bron: www.Huidhuis.nl

Het alternatieve circuit: vluchtweg en valkuilen

Samenstelling – Jannes van Everdingen (dermatoloog in ruste, chronisch Lyme-patiënt, thans onder behandeling met doxycycline)
Fotografie - Dreamstime.com

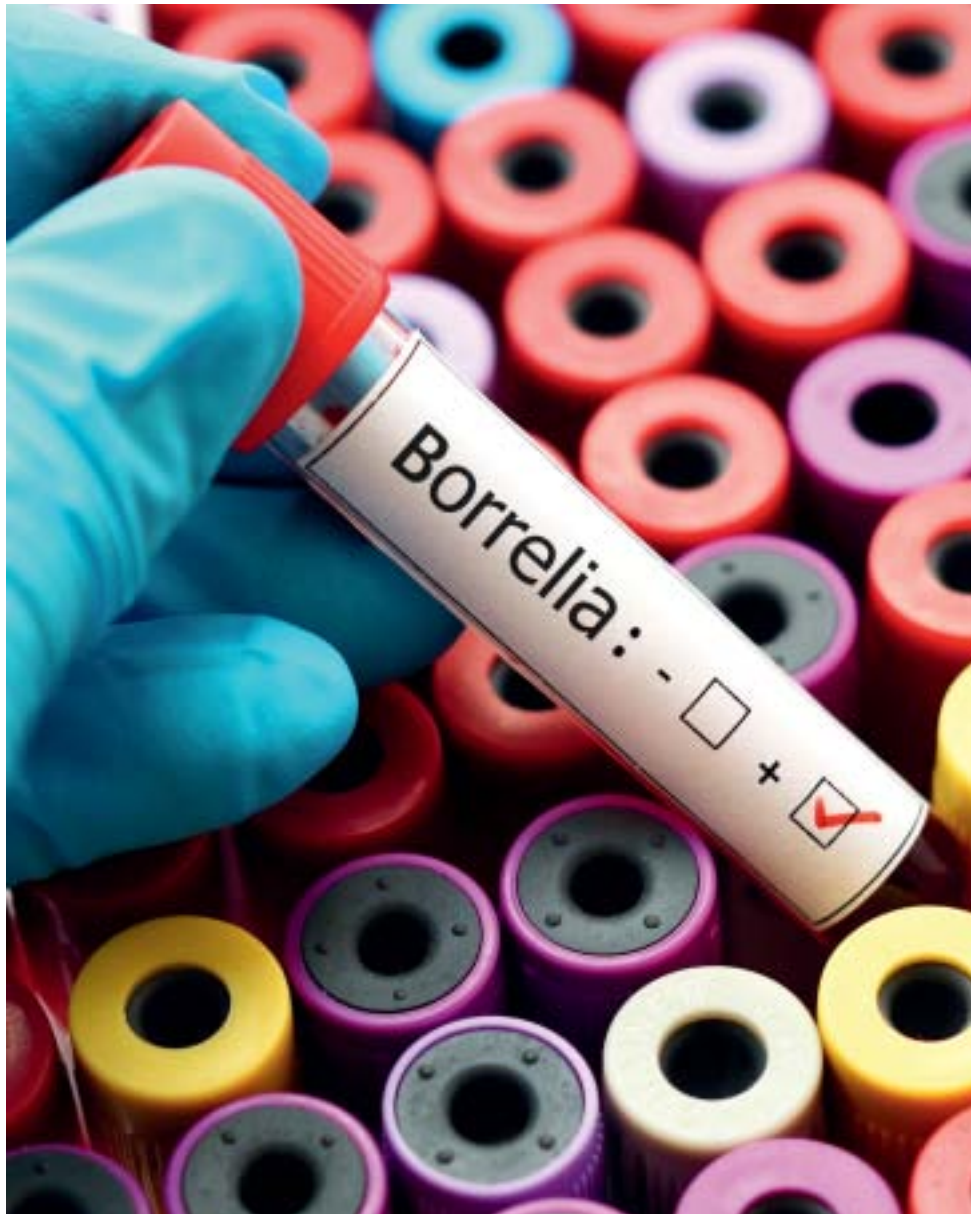
Het is algemeen bekend: geneeskunde vermag veel, maar er is ook heel veel waarover nog onduidelijkheid bestaat. Zo zijn lang niet alle symptomen te herleiden naar een definitieve diagnose. Zeker als die symptomen vaag zijn en er geen goede behandeling is, is het voor patiënten lastig om ermee om te gaan. Zij willen het liefst duidelijkheid over wat hun mankeert. Duidelijkheid biedt houvast. Als dat houvast lang uitblijft, zoekt menig- een elders zijn heil. Een veelgebruikte afslag is alternatieve geneeskunde. Een afslag die – in veel gevallen – een dwaalweg is, vaak eindigend in nog grotere verwarring. Die bovendien schadelijk kan zijn. Een veelzeggend voorbeeld komt hier aan de orde, naar aanleiding van een lezing over de ziekte van Lyme, waarbij de aantoonbaar onzinnige informatie zich razendsnel opstapelt.

Voordracht

In december 2019 zag ik bij de apotheek in mijn woonplaats een aankondiging van een lezing over de ziekte van Lyme in Heemstede, georganiseerd door DeLezing.nl. Zo zat ik op zondag 15 december met 22 andere belangstellenden te luisteren naar de voordracht van een orthomoleculair therapeut over dit onderwerp. De samenstelling van het publiek was mij onbekend, maar uit de opmerkingen en vragen uit de zaal kon ik afleiden dat veel mensen bekend waren en/of ervaringsdeskundigheid hadden met de ziekte van Lyme (hier verder Lyme genoemd) alsook met natuurgeneeskunde en de orthomoleculaire therapie. Spreekster gaf ruitelijk toe niet alles te weten van Lyme, maar des te frapperanter was de stelligheid van haar uitspraken die ik hierna samenvat.

Misvattingen

Nadat de spreker de verwekker van Lyme had benoemd als een bacterie met de vorm van een kurkentrekker, die door zijn configuratie bloedvaten en lichaamscellen kan doorboren, gaf zij een opsomming van alle misvattingen rond Lyme volgens haar, zoals: de bac-



terie verspreid zich alleen via een tekenbeet, een test op antistoffen is voldoende om de infectie vast te stellen, chronische Lyme bestaat niet, enz.

Daarna gaf zij een overzicht van de klachten en verschijnselen die Lyme kan geven. Ook dat leverde een aanzienlijke lijst op: vermoeidheid, stijfheid, hoofdpijn, blaasproblemen, gebitsproblemen, darmklachten, slaapproblemen,

angsten, krakende nek, spierpijn, migraine, hartklachten, gewrichtspijn, depressie, duizeligheid, vergeetachtigheid, koude handen/voeten, slechte concentratie, verspringende pijn, tinnitus, huidklachten, hormonale disbalans, temperatuurschommelingen, overactieve lever en vermoeidheid. En dit was nog niet de complete lijst. De belangrijkste boodschap die zij wilde overbrengen, was dat de Lyme-

bacterie in staat is een soort masker op te zetten, waardoor het immuunapparaat hem niet goed herkent en hij een veelheid aan symptomen kan nabootsen en ziektes kan veroorzaken. Mensen met de ziekte van Parkinson, MS en dementie hoeven geen Lyme te hebben, maar Lyme kan wel die verschijnselen geven. In welke frequentie de genoemde ziekteverschijnselen bij Lyme voorkomen, deelde zij niet mee, maar er was ook niemand in de zaal die daarnaar vroeg.

Verklaringen

Zij gaf een aantal verklaringen voor de manier waarop Lyme iemand ziek maakt:

- Zo zou Lyme zorgen voor strakke fascies (bindweefsels) op allerlei plaatsen in het lichaam. In het hoofd leidt zo'n strakke fascie bijvoorbeeld tot hoofdpijn en 'brainfog'.
 - De toxines die de Lyme-bacterie maakt, moet de lever verwerken. Dat heeft tot gevolg dat die overbelast raakt. Men hoede zich echter voor een detoxbehandeling, gericht op ontgiftiging van de lever, want dat kan bij een overbelaste lever juist leiden tot verergering, in de vorm van een herxheimerreactie (vergelijk syfilis). Dus wacht met detoxificatie tot de lever inactief is.
 - Lyme maakt gaatjes in je aura of zorgt ervoor dat je aura vervuild raakt. Dat leverde een lastige discussie op met de zaal. Want zijn hooggevoelige mensen die aura's kunnen zien en voelen dan ook extra gevoelig voor Lyme? Spreekster moest hierop het antwoord schuldig blijven en sprak van een kip-eiprobleem.
 - Door trillingen en frequenties kan een volwassen Lyme-bacterie in zijn segmenten schimmels en virussen kopiëren. Bij een aanval door antistoffen en antibiotica valt de bacterie in segmenten uiteen. Elk segment kan daarna weer uitgroeien tot een bacterie, schimmel of virus. Ook kan de Lyme-bacterie zich omringen met een verzurende ondoordringbare biofilm, waardoor antibiotica er geen vat op krijgen.
 - De Lyme-bacterie heeft een kop en een staart. De kop kan zich ook op andere plaatsen in het bacteriële lichaam bevinden.
- Daarna volgde een misleidende film van de Far Clinic ([disease/\) uit de VS, met de bedoeling al het voorgaande nog extra te ondersteunen.](http://thefarclinic.com/lyme-</p></div><div data-bbox=)

Besmettingsroute

Het volgende onderwerp dat zij aansneed, was de besmettingsroute. Als eerste noemde zij de beet van een besmette teek, maar een goede tweede oorzaak was de steek van een besmet bloedzuigend insect, zoals een mug, bedwants of vlo. Ook moest men voorzichtig zijn met sperma en speeksel. Laat je vooral niet likken door een hond en eet geen rauw vlees. Immers, elk orgaan, ook bij dieren, kan een Lyme-bacterie herbergen. Hoe groot de kans op besmetting via die route is, werd niet gezegd. Wel kreeg men de boodschap mee vlees altijd te braden. Maar wordt de bacterie dan niet gedood door maagzuur, vroeg een toehoorder. Dat wist zij niet, maar zij kreeg hulp van iemand op de voorste rij. De besmetting zou al plaats kunnen vinden voordat het vlees in de maag terecht komt. De bacterie kan immers elk weefsel, dus ook mond, keel en slokdarm, doorboren, zoals spreekster eerder had laten weten.

Diagnose

Hoe stel je de diagnose?

- Eén rode ring of een heleboel rode ringen wijst wel op Lyme, maar het kan ook zonder zichtbare ringen. En je kunt nooit weten of het ringworm is of Lyme.
- Een bloedtest geeft meer zekerheid, maar de antistoffen die de Nederlandse laboratoria meten met een Western blot en ELISA, zeggen niet alles.
- Beter is het om naar Duitsland te gaan voor een test, want daar meten ze het DNA van de bacterie ('DNA verandert niet, maar de genen wel', riep iemand achter uit de zaal: 'ik kan het weten, want ik bestudeer al een jaar lang DNA').
- Spreekster zelf maakt voor het stellen van de diagnose gebruik van energetische testen. Op de vraag hoe betrouwbaar die zijn, antwoordde zij: 'bij een goede vraagstelling in principe 100%.' Dat deed een beetje denken aan de opmerking van Baudet toen hij over Marokkanen in de trein twitterde 'Het is dan misschien niet gebeurd, maar het had zo wel kunnen gebeuren.'

- Een alternatief is het invullen van een klachten-checklist die de Amerikaanse internist Richard Horowitz heeft ontwikkeld. Wie daarop hoog scoort, kan ervan uitgaan Lyme te hebben (zie <https://claritasprotocol.nl/wp-content/uploads/2017/10/De-Horowitz-Lyme-msids-vragenlijst.pdf>).
- Verder kan men gebruikmaken van de diensten van een natuurgeneeskundig therapeut uit Apeldoorn, die zich door helderziend onderzoek heeft bekwaamd in de diagnostiek en behandeling van Lyme. Zij heeft het zogenoemde Claritas-protocol (<https://claritasprotocol.nl>) ontwikkeld, bestaande uit een serie 'frequentiemiddelen' gericht op het uitdoven van Lyme en ondersteuning van het lichaam bij het herstellen van de schade.

Na de pauze zouden nog allerlei therapieën de revue passeren, maar toen hield ik het voor gezien. Meer onzin kon ik niet aan.

Epiloog

Na de lezing in Heemstede zocht ik nog wat verder op internet. Op <https://www.sohf.nl/opleidingen/orthomoleculair-specialist-lyme> valt te lezen hoe men in een driedaagse cursus 'Orthomoleculair Lymespecialist' kan worden. Alles wat spreekster vertelde, viel nu op zijn plek: de herxheimerreactie, neuroborreliose en 'brainfog', biofilm en cystevorm, ontgiften van de lever, herstel van de darmbarrière, etc. De cursus is overigens geaccrediteerd door diverse alternatieve organisaties, zoals MBOG, NVKH en KTNO. Niet alles wat spreekster presenteerde, kun je wegzetten als onzin – sterker nog – in veel dingen zit een kern van waarheid, maar zij heeft in een driedaagse cursus veel klokken horen luiden zonder dat ze ooit een klepel heeft gezien. De mensen die haar verhaal aanhoorden, denken nu mogelijk dat ze wijzer zijn geworden, maar helaas is het andersom. Zij zijn door de verwarring van deze lezing onwetender dan ooit. **H**

Ziekte van Lyme:

“Mijn lichaam lost het zelf wel op”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

Een 55-jarige vrouw meldde zich op de poli van het AMC vanwege spataderen. Bij onderzoek waren er klinisch geen varices zichtbaar, maar oogde het hele rechterbeen opvallend veel rozer van kleur. Onderzoek van het bovenbeen liet geen duidelijke begrenzing zien. Het duplexonderzoek (vaatonderzoek) leverde geen bijzonderheden op, maar in de rechter lies zaten wel enkele vergrote lymfklieren. Er werd aanvullend laboratoriumonderzoek gedaan op de bacterie *Borrelia burgdorferi*.

De uitslag wees in de richting van de ziekte van Lyme, een infectieziekte veroorzaakt door deze bacterie. De resultaten werden met haar besproken en zij kreeg het advies om gedurende 30 dagen 100 mg doxycycline (antibioticum) per dag te slikken. Hierover wilde zij nadenken.

Natuurspecialisten

Na een week nam zij contact op met de poli en vertelde dat zij ervan afzag zich te laten behandelen met antibiotica. Als reden hiervoor gaf zij aan dat zij deze bacterie al meerdere jaren onder de leden had. Daar voegde zij aan toe: “Ik heb eigenlijk alleen maar klachten met warm weer. De rest van het jaar houdt de bacterie zich gedeisd, waarschijnlijk als cystevorm rond mijn enkel. Ongetwijfeld zullen die antibiotica wel iets doen, maar de cystevorm pakken ze niet aan. Daar staat tegenover dat antibiotica als stressfactor kunnen functioneren en de zaak kunnen verergeren. Ik heb met een aantal natuurspecialisten overlegd en hun advies ga ik volgen, dat wil zeggen veel bewegen om de cystes in mijn enkel te verminderen. Daarnaast zal ik elke dag een cocktail nemen met natuurlijke levensmiddelen die een ontstekingsremmende werking hebben.”

Commentaar

Het klopt dat de ziekte van Lyme in de chronische vorm niet altijd met antibiotica te genezen is. Dat geldt ook voor de late stadia van de geslachtsziekte syfilis, waar de ziekte van Lyme op lijkt. Maar de kans dat antibiotica een gunstig effect hebben en verdere orgaanschade voorkómen, is wel veel groter dan wanneer je niets doet. Het feit dat er natuurgenezers zijn die mensen met een aangetoonde chronische ziekte van Lyme afraden zich te laten behandelen, is een kwalijke zaak. Te vergelijken met het advies om bij een nog te behandelen vorm van kanker te kiezen voor geen behandeling. Zoals Sylvia Millecam 20 jaar geleden overkwam toen zij zich voor een gediagnosticeerde vorm van borstkanker liet behandelen door een acupuncturist en andere alternatieve genezers, die haar niet meer dan paracetamol gaven. Zij overleed een jaar later.

Uit onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat het vertrouwen in de medische wetenschap in Nederland nog steeds hoog is, maar wel tanend. Vooral als een behandeling niet 100% effectieve resultaten oplevert en er tegelijkertijd wel vermeende bijwerkingen zijn. Concrete ‘eigen ervaringen’ of verhalen van een nicht of buurvrouw hebben meer emotionele overtuigingskracht dan wetenschappelijk gepresenteerde epidemiologische cijfers afkomstig van vergelijkend onderzoek waar vaak farmaceutische industrieën achter zitten. Dat zijn de riemen waarmee we tegen de toenemende stroom van emotionele burgers moeten inroeien.

Antibiotica hebben de afgelopen 90 jaar honderden miljoenen mensen het leven gered en doen dat nog iedere dag. Beter ten halve gekeerd dan ten hele gedwaald, is het spreekwoord. Natuurlijk moet je niet voor ieder wisselwasje pillen slikken, maar voor de juiste indicatie zoals bij deze patiënte is dit de beste oplossing. Je hoopt dat zij op tijd tot dit inzicht komt. **H**



Dichter op de huid

Gedicht - Iduna Paalman | Illustratie - Lilian ter Horst | Fotografie - Marianne Hommersom

Vatbaar

We bedekten ons met een niet-geweven textielsoort, de één noemde het vilt, de ander pels of bekleding, een enkeling (vuil aangekeken maar getolereerd) bast. Zo liepen we over de boulevards en wezen de verschillen aan, onze botten stokten gedempt, kijk toch zei iemand, al die ongeschonden operatielakens

er was een vrouw, ze pakte een naald, doorprikte zichzelf, het bloed bleek een krachtig schoonmaakmiddel, ze wreef haar lijf tot lap, bood zich aan als isolatiemateriaal

we liepen verder, de lucht kwam neer als ongericht vlies, oude hechtingsplekken nauwelijks zichtbaar, voor ons blote oog alleen de grote, ademende gestalte in klamboeachtige omhelzing, kerngezond, schuchter, vatbaar voor de wond die ingang zocht.



Iduna Paalman (Rolde, 1991) is schrijver en dichter. In het najaar van 2019 verscheen bij uitgeverij Querido haar lovend ontvangen poëziedebuut *De grom uit de hond halen*. *De Volkskrant* riep haar vervolgens uit tot literatuurtalent van het jaar, en de bundel werd genomineerd voor de Ida Gerhardt Poëzieprijs. Iduna publiceerde onder meer in *De Gids*, *De Revisor*, *Het Liegend Konijn* en *NRC Handelsblad*. Ze is columnist voor *VPRO Mondo*, *De Groene Amsterdammer* en *Hard//hoofd*. www.idunapaalman.nl **H**



Hans Blaauwbroek neemt afscheid van HPN

“Positief kritisch zijn en vertrouwen uitstralen”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Margo Weerts

In september 2014 werd Hans Blaauwbroek projectleider van Sterker op 3 fronten, als opvolger van Annemarie van Hasselaar. Daarvoor was hij al actief als adviseur van het bestuur van Huidpatiënten Nederland (HPN). Na ruim vijf jaar nam hij begin 2020 afscheid van HPN. Gedreven door het verlangen iets te doen aan ‘onrechtvaardigheid’ in deze wereld, zette hij zich in voor de emancipatie van mensen met een huid-aandoening. Wat is er wel bereikt, en wat niet? Blaauwbroek over het bitter en het zoet van huidpatiëntenorganisaties: “Er ontstaat een nieuw evenwicht, gelijkwaardiger.”

Veel mensen kennen jouw naam, weinigen weten van je achtergronden.

Tijd om een tipje van de sluier op te lichten...

“Tja, wat wil je horen. Geboren in het gevangenisdorp Veenhuizen (lees vooral *Het pauperparadijs* van Suzanna Jansen, prachtig boek), gezondheidswetenschappen gestudeerd in Maastricht met veel aandacht voor beleid in de gezondheidszorg. Ik ben altijd geïnspireerd door het tegengaan van sociale ongelijkheid en onrechtvaardigheid. In de gezondheidszorg bracht mij dat bij de patiëntenbeweging. In 1989 maakte ik



kennis met het Landelijk Patiënten Consumenten Platform, waar Hans van der Wilk destijds directeur was. Dat was pionieren, ook dat vind ik leuk. Sinds 2000 werk ik als zelfstandige met een eigen bedrijf. Daarbij richt ik mij vooral op kwaliteitsvraagstukken in de zorg en op het gebied van projectontwikkeling en -management. Ik ben nogal ondernemend. Eén van de projecten die ik heb opgezet, is hotel-restaurant *Bitter en Zoet* in Veenhuizen. Jawel, back to the roots, zoals dat heet.”

Overeenkomsten en verschillen

Je hebt in de afgelopen jaren een goed overzicht gekregen van het landschap van de huidzorg. Hoe zou jij dat landschap willen beschrijven?

“Een soort van coulissenlandschap: enerzijds sterk versnipperd met heel veel verschillende aandoeningen. Anderzijds herkenbaar om zijn gelijkvormigheid door gedeelde belangen en problemen. Ik vind het jammer dat er niet meer samenwerking is. Dat geldt zowel voor patiëntenorganisaties als voor zorgverleners.”

Jouw hart ligt overduidelijk bij de patiënten. Waar komt die betrokkenheid vandaan?

“Ik weet het niet precies. Ik voel me altijd geïnspireerd om iets te doen voor de ‘underdog’. Ik weet ook niet of dat de goede term is. In die term zit iets besloten van ‘slachtoffer’ en daarvan beweer ik nu altijd dat je dat je die rol juist niet moet aannemen.”

In welke zin is de rol van de patiënt in het zorgproces veranderd gedurende de jaren?

“De rol van de patiënt verandert vooral door een toenemend zelfbewustzijn bij mensen. Meer kennis, meer informatie, toenemende mondigheid en meer keuzemogelijkheden. Diezelfde mens voelt zich echter ook oneindig afhankelijk op het moment van ziekte. Die afhankelijkheid blijft. Tegelijk veranderen ook de behandelaars. Er ontstaat een nieuw evenwicht, gelijkwaardiger.”

Tijden veranderen

Is de versterking van de rol van de patiënt in de praktijk merkbaar/voelbaar, of is het meer een papieren tijger?

“Ik denk dat het in de praktijk zeker merkbaar is. Beslissingen over behandeling worden, denk ik, vaker genomen op basis van wederzijdse instemming. Dat geldt natuurlijk lang niet voor alle situaties en voor iedereen. Tijd is een van de grote knelpunten in de zorg. Overleg en afstemming komen hierdoor vaak in de knel. In 1997 heb ik een boekje geschreven *Tijd voor patiënten*. Nu zou dat misschien *Tijd voor de dokter* heten.

Wat was jouw taakopdracht toen je aan het project bij HPN begon?

“Ik begon als manager van het project *Sterker op 3 fronten*. Dat was een samenwerking van 9 huidpatiëntenorganisaties op het gebied van kwaliteit, toegang en zelfmanagement. Parallel hieraan was er een informele opdracht om de samenwerking tussen de huidpatiëntenorganisaties verder te versterken.”

Waar kijk je met grote tevredenheid op terug?

“Diverse projecten hebben mooie resultaten opgeleverd, zoals de visie op integrale dermatologische zorg. In deze visie vormt positieve gezondheid de basis voor een andere inrichting van de dermatologische

zorgketen. Ook mooi: de filmportretten van huidpatiënten waarin heel duidelijk de impact van het hebben van een huidaandoening naar voren komt. En last but not least: de focus op aandacht voor psychosociale problemen die huidpatiënten veelal ondervinden. Uit onderzoek blijkt dat maar liefst 50% van de patiënten psychosociale problemen ervaart. De aandacht hiervoor in de spreekkamer moet echt omhoog.”

Samenwerking als doel

Wat heeft HPN in de tussentijd bereikt?

“Huidpatiënten Nederland heeft zich op de kaart gezet op het gebied van kwaliteit en toegang tot zorg. We zijn in gesprek met Zorginstituut Nederland en VWS over beschikbaarheid van zalven. We zitten structureel aan tafel bij ontwikkeling en herziening van richtlijnen. We ontwikkelen zelf producten op het gebied van kwaliteit, zoals consultkaarten.”

En wat heeft HPN niet bereikt?

“Helaas is het niet gelukt om de onderlinge samenwerking tussen huidpatiëntenorganisaties te versterken. Punt aan de horizon is één sterke huidpatiëntenorganisatie die een vuist kan maken voor alle huidpatiënten. Dat bleek een stap te ver. Ik ben ervan overtuigd dat je een professioneel werkende organisatie nodig hebt om de belangen van huidpatiënten goed te behartigen. Wat daarvoor nodig is? Kennis, tijd, continue inzet én bundeling van krachten. Hiervoor is nodig de moed om over je eigen schaduw heen te stappen en vertrouwen uitstralen. Aan dat laatste ontbrak het helaas.”

Positief kritisch

In welke zin is de koepelvereniging voor huidpatiënten anders dan andere koepels (Longalliantie Nederland of ReumaNederland bijvoorbeeld)?

“Een belangrijk verschil is, denk ik, de variatie in aandoeningen. Die is bij huidaandoeningen heel erg groot. Een ander verschil waarmee we

te maken hebben, is dat huidaandoeningen vaak niet zichtbaar zijn en door het publiek als minder ernstig worden ervaren. Iets wat Huidpatiënten Nederland ontbeert, is een eigen fondsenwervende organisatie. Dit zou het Huidfonds moeten zijn, maar ook hier doet de versnippering zich gelden. Jammer, want hierdoor is er aantoonbaar minder geld beschikbaar voor projecten op het gebied van de dermatologie.”

Je werkt ook voor de Nierstichting. Wat kan HPN leren van de Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland?

“De Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland werken nauw samen. Huidpatiënten Nederland en het Huidfonds zouden hier een voorbeeld aan kunnen nemen. Het zijn echter onvergelykbare grootheden.”

Even naar het hart van de zaak. Van oorsprong was één van de belangrijkste taken voor een vereniging het lotgenotencontact, zoals dat met een lelijk woord heet, alsook het verstrekken van onpartijdig mogelijk informatie.

Wat is anno 2020 het bestaansrecht van een patiëntenvereniging?

“Lotgenotencontact en onafhankelijke voorlichting zijn onverminderd belangrijk. De vorm is veranderd, de behoefte van mensen niet. Is daar een patiëntenvereniging voor nodig? Misschien niet per se, maar er moet wel iets of iemand zijn die deze zaken organiseert en aanbiedt. De vereniging is geen doel op zich, maar een middel om die functies mogelijk te maken.”

Welke, al dan niet wijze raad wil je meegeven aan mensen met een huidaandoening?

“Wees positief kritisch en zelfbewust. Dat is leuk voor jezelf en voor de dokter.”

Gaan we je ooit nog terugzien in de huidzorg?

“Vast wel. Ik ben nog verbonden aan de Hidradenitis Patiënten Vereniging en op het gebied van samenwerking valt in de huidzorg nog een wereld te winnen. Dat blijft me inspireren.” **H**

“Helaas is het niet gelukt om de onderlinge samenwerking tussen huidpatiëntenorganisaties te versterken. Punt aan de horizon is één sterke huidpatiëntenorganisatie die een vuist kan maken voor alle huidpatiënten. Dat bleek een stap te ver.”

Leidraad voor lipoedeem

Samenstelling - Anne Berthe Halk, dermatoloog

Het boek is bestemd voor iedereen die te maken heeft met klachten die passen bij lipoedeem. In de titel aangeduid als *De benen van m'n oma*. Het is geen doorwrocht boek vol medische kennis, maar een leidraad voor mensen met lipoedeem die in het dagelijks leven de last van deze aandoening duidelijk merken.

Lipoedeem is een aandoening waarbij er abnormaal vet ontstaat aan benen, billen en/of armen. Dit vet is vaak pijnlijk en neemt niet of nauwelijks af bij gewichtsafname door sporten of diëten. Op plekken met lipoedeem ontstaan vaak snel blauwe plekken. Het verloop is moeilijk te voorspellen, maar over het algemeen neemt de hoeveelheid afwijkend vet toe, waarbij er een duidelijk verstoorde verhouding ontstaat tussen de omvang van de romp en die van de aangedane ledematen. Uiteindelijk kan dit leiden tot een verminderde mobiliteit en activiteitenpatroon. In combinatie met het beperkte effect van diëten op de aandoening leidt dit ertoe dat veel mensen met lipoedeem ook te maken krijgen met obesitas.

Het boek heeft de vorm van een werkboek, waarin het stellen van de zelfdiagnose en het begrijpen van de aandoening aan bod komen, en ook het aanpakken van de klachten op meerdere vlakken.

Het is hierbij vooral gericht op de componenten leefstijl en 'coping': het omgaan met de klachten. Voor meer informatie over de medische kant van lipoedeem verwijst de auteur, oedeemfysiotherapeut Joyce Bosman, naar de richtlijn lipoedeem die in 2014 tot stand kwam op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (NVDV).

Het lijkt erop dat steeds meer mensen de aandoening kennen. Er komen in ieder geval steeds meer mensen op mijn spreekuur met de vraag "heb ik lipoedeem?" en "wat kan ik eraan doen?" Soms zijn dit mensen bij wie de diagnose goed te stellen is. Regelmatig zijn het echter ook mensen met specifieke klachten. Daar komt nog bij dat de mate van lipoedeem niet in relatie staat tot de ernst van de klachten. Zo kan iemand met weinig lipoedeem veel pijn hebben, en omgekeerd. De meest voorkomende klachten zijn: buitensporig dikke, pijnlijke benen, die niet reageren op afvallen.

Dan dient de vraag zich aan wat dermatologen deze patiënten kunnen bieden. Allereerst kan de dermatoloog beoordelen of de klachten van de benen door lipoedeem worden veroorzaakt of dat er een andere oorzaak speelt, bijvoorbeeld spataderen. Vervolgens geeft de dermatoloog uitleg en begeleidt hij of zij de patiënt bij het optimaliseren van alle componenten die belangrijk zijn om de aandoening te beperken. Zo zal hij of zij nagaan of er ook sprake is van vocht in de benen, een verminderd activiteitenpatroon, overgewicht en of de patiënt psychologisch stabiel is. Regelmatig volgt verwijzing naar een fysiotherapeut, huidtherapeut, diëtist of psycholoog.

Pas als deze zaken op orde zijn, kan liposuctie onder tumescente anesthesie plaatsvinden. Deze speciale techniek is de enige mogelijkheid om van het vetweefsel af te komen en geeft vaak een sterke verbetering van de klachten. Helaas vergoeden verzekeraars deze behandeling vooralsnog niet, ondanks dat dermatologen zich voor vergoeding hard maken. Er zijn enkele dermatologen in Nederland die bovengemiddeld veel kennis van lipoedeem hebben. Het kan daarom gebeuren dat een dermatoloog doorverwijst naar een gespecialiseerd spreekuur in een ander centrum.

In het boek is het medisch inhoudelijke deel bewust kort gehouden en gaat de auteur uitvoerig in op de invloed van lipoedeem op het dagelijks leven en wat patiënten zelf kunnen doen met ervaringsverhalen. In de verhalen mis ik trouwens een verhaal over de invloed van liposuctie onder tumescente anesthesie. Hoewel dit momenteel helaas nog een kostbare onverzekerde behandeling is, hebben mensen die hiermee behandeld zijn over het algemeen een permanente sterke vermindering van klachten. Dat maakt vermelding van die behandelwijze zeker relevant.

Het boek geeft duidelijke informatie over wat iemand zelf kan ondernemen om de klachten te verbeteren. Het geeft een mooie leidraad. Dat geldt ook voor de tip een dagboek bij te houden. Aangezien leefstijl en coping voor bijna alle aandoeningen belangrijk zijn, kan het bijhouden van een dagboek bij veel meer aandoeningen inzicht geven. Het gaat dan vooral om de chronische en/of progressieve aandoeningen, zoals lipoedeem, maar denk bijvoorbeeld ook aan eczeem of psoriasis. **H**



Joyce Bosman. *De benen van m'n oma*.

ISBN: 978-90-830-2605-3.

Zie: <https://www.loffysiotherapie.nl/debenenvanmnom/>

Richtlijn rosacea: de belangrijkste punten

Samenstelling - Redactie

Rosacea is een veelvoorkomende chronische huidaandoening in het gezicht, die evenveel bij mannen als bij vrouwen kan voorkomen en heel soms bij kinderen. Rosacea ontstaat meestal rond het 30ste levensjaar. De belangrijkste klachten en verschijnselen zijn: roodheid, kleine uitgezette bloedvaatjes (couperose), pukkels (papels), puistjes (pustels), verdikking en zwelling van de huid, branden, soms jeuk en flushing (overmatig blozen met warmtegevoel). Oogklachten komen veel voor bij rosacea, variërend van droge ogen, een branderig of stekend gevoel, tranende ogen en een gevoel alsof er iets in het oog zit (gevoel van zandkorrels). Ook kunnen ontstekingen van de oogleden (blefaritis) en van het hoornvlies en het bindvlies (keratoconjunctivitis) optreden.

De oorzaak van rosacea is nog onbekend. Waarschijnlijk spelen zowel erfelijke factoren als omgevingsfactoren een rol. De klachten van rosacea kunnen verergeren door bijvoorbeeld warmte, zonlicht, emoties en sommige cosmetica: make-up en huidverzorgingsproducten. Ook geneesmiddelen zoals corticosteroiden kunnen rosacea veroorzaken of verergeren. Dat rosacea door voeding wordt veroorzaakt, is nooit aangetoond. Wel kunnen de klachten (tijdelijk) verergeren door het drinken van alcohol, warme dranken en het eten van sterk gekruid voedsel. Rosacea is niet besmettelijk.

Behandeling

Rosacea is goed te behandelen, maar is met de huidige middelen niet definitief te genezen. Na het stoppen van de therapie kunnen de klachten weer terugkomen. Een onderhoudsbehandeling met een crème of gel kan een opvlamming of verergering uitstellen. Bij lichte rosacea wordt eerst gekozen voor een crème of gel. Wanneer die onvoldoende helpt, wordt een behandeling met tabletten/capsules toegevoegd. Ernstige rosacea behandelt een arts meteen met zowel tabletten/capsules als met crème/gel.

Bij de behandeling met een crème of gel kiest men meestal voor ivermectinecrème, metronidazolgel of -crème of azelaïnezuurcrème. Ivermectinecrème lijkt iets beter werkzaam dan metronidazolcrème of -gel. Ivermectinecrème wordt 1 keer per dag toegepast. Metronidazolcrème of -gel en azelaïnezuurcrème 2 keer per dag. Tegen de roodheid in het gezicht kan men brimonidinegel (Mirvaso-gel) proberen. Niet bij iedereen werkt de gel naar tevredenheid.

Bij de behandeling met tabletten of capsules kiest men gewoonlijk in eerste instantie voor een antibioticum zoals doxycycline, minocycline of tetracycline, gedurende 2 of 3 maanden. Meestal is na 1 tot 2 maanden een vermindering zichtbaar van de roodheid en het aantal pukkels/puistjes. Mochten antibiotica niet goed aanslaan, dan kan het middel isotretinoïne een optie zijn. Dit geneesmiddel wordt gebruikt bij acne, maar werkt ook tegen rosacea.

Wie een kinderwens heeft of zwanger is, moet altijd de mogelijkheden bespreken met de behandelend arts.

Aanvullende behandeling

De behandeling van uitgezette adertjes in het gezicht bestaat uit lasertherapie of een flitslamp. De behandeling geeft vaak goed resultaat, maar wordt niet vergoed. Meestal volstaan 2 tot 3 behandelingen. Op de lange termijn kunnen er nieuwe vaatjes komen.

Wie door rosacea ook oogklachten heeft, moet de oogleden dagelijks schoonhouden. Zie daarvoor de patiëntenfolder 'Blefaritis (ooglidrandontsteking) en Meibomklierdysfunctie' van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap.

Voor droge ogen en irritatie kan men 'kunsttranen' gebruiken om uitdroging van de ogen tegen te gaan, zoals Systane en Opti-Free Pro. Deze worden niet vergoed. Verzekeraars vergoeden kunsttranen op basis van hypromellose, methylcellulose of carbomeer wel, maar deze zijn doorgaans minder goed werkzaam bij rosacea van de ogen. Ook behandeling met antibiotica in de vorm van tabletten of capsules zoals doxycycline, minocycline of tetracycline kan verbetering geven. Verdikking van de neus (rhinophyma) kan men op verschillende manieren behandelen. Plastische chirurgie, wegbranden (elektrochirurgie), bevriezen (cryochirurgie) en lasertherapie behoren tot de mogelijkheden.

Overige adviezen

- Vermijd zo veel mogelijk blootstelling aan zonlicht in het gezicht.
- Gebruik dagelijks zonnebrandcrème die tegen UVB en UVA beschermt met een beschermingsfactor van 15 SPF of hoger. Middelen met titaniumdioxide of zinkoxide geven de minste irritatie.
- Maak ten minste eenmaal per dag uw gezicht schoon met een mild/zeepvrij reinigingsproduct, en spoel dat product ook weer goed af met lauwwarm water. Gebruik geen ruwe washand, liever een zacht wattenschijfje of de handen. Dep de huid voorzichtig droog met een zachte handdoek of tissue.
- Gebruik, afhankelijk van de persoonlijke voorkeur, een goed hydraterende, niet-vette crème als dagcrème.
- Vermijd de volgende huidverzorgingsproducten: waterproof make-up, huidtonics, toners en de zogenoemde adstringentia (die alcohol, menthol, pepermunt, kamfer, toverhazelaar, lavendel of eucalyptusolie kunnen bevatten), cosmetica die natriumlaurylsulfaat, parfum, fruitzuren of glycolzuur bevatten, exfoliatieve crèmes (zogenoemde scrubcrèmes), scrubs en reinigingsborstels.
- Gebruik, om roodheid, pukkels en puistjes te camoufleren, een 'foundation' (vloeibare of minerale make-up) en/of 'concealer' (voor camouflage) op waterbasis (dus olie-vrij). Voor een rode huid zijn speciale middelen beschikbaar die lichtgroen van kleur zijn, om het rood te camoufleren. **H**

Rosacea: breng vooral de triggers in beeld

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Hanno Pijl

Onlangs verscheen de nieuwe versie van de dermatologenrichtlijn over rosacea. Deze chronische huidaandoening is niet te genezen, wel kan men de symptomen bestrijden. Voorzitter van de werkgroep die de richtlijn (her)schreef, is dermatoloog Esther van Zuuren. We spreken met haar over de nieuwste inzichten en, vooral, wat mensen met rosacea zelf kunnen doen.

Wat was de reden om de richtlijn Rosacea te herzien?

“De richtlijn was gebaseerd op onze cochrane-review (systematisch literatuuroverzicht dat regelmatig geactualiseerd wordt) van 2005. Er volgden in de jaren daarna drie updates, de meest recente in 2019. Wij vonden het noodzakelijk om de gehele richtlijn opnieuw te schrijven, er was zoveel veranderd. Zo werden eerder de verschillende verschijningsvormen van rosacea onderverdeeld in subtypen. Het probleem met de oude indeling was dat mensen met rosacea kenmerken hadden van meerdere subtypen en dus als het ware niet in ‘één hokje pasten’. Dat maakte een adequate behandeling lastig. Door specifiek te kijken naar kenmerken of verschijnselen kun je gericht therapie toepassen en zo nodig ook therapieën combineren. Daarnaast kwamen er in al die jaren natuurlijk ook allerlei nieuwe therapieën op de markt. Op het gebied van rosacea zijn de laatste jaren een aantal nieuwe inzichten verkregen en zijn er nieuwe en therapeutische mogelijkheden bij gekomen. Genoeg redenen dus om een nieuwe richtlijn rosacea te maken.”

Indeling

Wat zijn de belangrijkste wijzigingen in de nieuwe richtlijn Rosacea (2019) ten opzichte van de oude richtlijn (2005)? En wat betekent dit voor patiënten?

“De belangrijkste wijzigingen zijn wat mij betreft de indeling van subtypen naar fenotype, dat de gehele richtlijn volgens de GRADE-methodiek is uitgevoerd, en dat er natuurlijk een aantal nieuwe therapieën zijn. De belangrijkste nieuwe behandelingen in de richtlijn zijn: lokaal ivermectinecrème, orale minocycline en isotretinoïne. Daarnaast is er veel meer aandacht voor kwaliteit van leven en voor rosacea van de ogen. We hopen als werkgroep vooral dat patiënten baat gaan hebben bij het feit dat er niet alleen een nieuwe richtlijn is, maar ook dat er veel meer aandacht is voor rosacea en voor de impact op de kwaliteit van leven.

Er zijn de laatste jaren veel studies gedaan naar de impact op de kwaliteit van leven en ik denk dat veel artsen die nog wel eens onderschatten. We leven in een tijdperk waar het samen tot beslissingen komen steeds meer aandacht krijgt. Er komen binnenkort ook zogenaamde ‘trackers’ voor zowel dermatologen als patiënten om de voortgang te evalueren. Deze trackers zouden kunnen helpen om gezamenlijk tot een behandelplan te komen.”

Denkt u dat deze richtlijn artsen en patiënten meer houvast biedt?

Zijn er onderdelen waarvan u vermoedt dat die op weerstand zullen stuiten of die geen navolging zullen krijgen?

“Ik hoop natuurlijk dat dermatologen kennis zullen nemen van de nieuwe richtlijn, maar ik vrees ook dat velen op de oude voet zullen doorgaan en blijven doen wat ze altijd al deden. Zo zijn er maar heel



weinig dermatologen die met patiënten ‘triggers’ (uitlokkende factoren) doornemen of adviezen geven over zelfzorg. Deze stonden ook in de oude richtlijn, maar zijn nu aangescherpt. Mijn ervaring is dat artsen er te weinig aandacht aan besteden. Dat is niet goed, temeer omdat niet alle patiënten zelf hun weg naar de richtlijn zullen vinden, al staan de adviezen ook in de gloednieuwe patiëntenfolder.

Verder denk ik dat het niet aan artsen is of patiënten al dan niet bereid zijn om eventueel bij te betalen voor bepaalde medicijnen. Bespreek dit met de patiënten en laat hen de keus maken.

Ik denk dat het ook heel goed is dat we op een rijtje hebben gezet welke middelen mogelijk zijn tijdens zwangerschap en bij kinderen. Ik denk dat dat voor veel dermatologen prettig is (en natuurlijk voor patiënten). We zijn heel blij met het mooie behandelalgoritme.”

Zelfzorgadviezen

Wat is uw belangrijkste advies aan patiënten, vanuit uw langjarige ervaring als dermatoloog én als mede-auteur van deze richtlijn?

“Mijn belangrijkste advies aan patiënten is: probeer zo goed mogelijk in kaart te brengen waardoor de rosacea opvlamt of verergert. De triggers

genoemd in de patiëntenfolder kunnen daarbij nuttig zijn. Als mensen eenmaal weten wat hun rosacea verergert, kunnen ze deze factoren zo goed mogelijk proberen te vermijden. Daarnaast denk ik dat ook de zelfzorgadviezen nuttig kunnen zijn. Het is algemeen bekend dat heel veel cosmeticaproducten prikken en irriteren.

We hebben in de richtlijn ook een sterke aanbeveling gedaan dat artsen naar kwaliteit van leven moeten vragen, naar de tevredenheid met de therapie en in hoeverre patiënten klachten hebben op psychisch of sociaal vlak van hun rosacea. Maar patiënten mogen hier zelf ook mondig in zijn en als een arts er niet naar vraagt, moeten ze dit zelf benoemen.

En wie problemen heeft met huidverzorging waarbij de dermatoloog onvoldoende kan helpen, kan eventueel een verwijzing naar een huidtherapeut krijgen. Mensen moeten zich vooral realiseren dat rosacea een chronische aandoening is en dus niet te genezen is. Na rustige periodes kunnen symptomen weer actiever worden; dat wil echter niet zeggen dat de eerdere therapie niet effectief was.”

Veel mensen kennen uw naam, weinigen weten van uw achtergronden.

Tijd om een tipje van de sluier op te lichten...

“Ik heb als kind regelmatig in het buitenland gewoond omdat mijn vader voor Shell werkte en daar heb ik de nodige reislust aan overgehouden. En ik heb tot mijn 27ste heel veel gesport. Ik heb vanaf mijn 10de wedstrijdtennis gedaan, competitie en toernooien, deed meerdere keren in de week conditietraining en liep vier keer in de week 10 km hard. Op mijn 27ste heb ik multiple sclerose (MS) gekregen. Dat sloeg een behoorlijk gat in wat ik wel en wat ik niet kan doen. Met sporten was het direct afgelopen en dat vond ik echt heel erg. Na mijn gedeeltelijke afkeuring in 2004 had ik daar veel moeite mee. Ik voelde me in het ziekenhuis er een beetje bij hangen en heb me een aantal jaren toch ietwat nutteloos gevoeld. Echter, vanaf 2009 ben ik onderzoek vanuit huis gaan doen, niet alleen naar rosacea, maar ook naar andere aandoeningen, en ik heb me hier sindsdien zeer actief mee beziggehouden. Ik werk vanuit huis samen met mensen van Canada tot China.”

Werkpaard

U staat bekend als een workaholic. Komt u überhaupt nog wel toe aan een privéleven en hoe ziet dat eruit?

“Ik vind werken heerlijk en de meeste van mijn collega's en artsen in opleiding tot specialist weten ook dat ik bijna altijd bereikbaar ben en dat ik e-mail snel beantwoord. Ik breng inderdaad veel tijd door met mijn laptop, ook 's avonds en in de weekends. Maar ik doe ook nog wel leuke dingen: met vrienden eten, lezen, yoga, detectiveseries kijken en reizen. Hanno (Pijl, mijn man en hoogleraar Diabetologie in het LUMC) en ik reisden veel door Zuid-Amerika en Afrika. Dat vinden we gewoon heerlijk. Het wordt wel steeds lastiger omdat ik heel slecht loop door de MS, en dat noopt tot creativiteit omdat heel veel landen niet echt geschikt zijn voor rolstoelers. Verder weten sommigen ook dat ik Hanno altijd enorm promoot via social media omdat hij zich nu al jaren inzet voor 'leefstijlgeneeskunde'. Ik noem hem altijd al mijn superman.”

“Ik zie richtlijnen als een leidraad, en ik weet dat een groep mensen hier heel goed naar gekeken heeft om tot onderbouwde aanbevelingen te komen. Maar je moet altijd denken: is het ook van toepassing op deze ene patiënt?”

U hebt in de jaren een overzicht gekregen van hoe het landschap van de huidzorg eruit ziet. Hoe zou u dat landschap willen beschrijven? En welke plaats hebben richtlijnen binnen dat landschap?

“Van deze vraag kan ik alleen laatste gedeelte een beetje beantwoorden. De laatste jaren zijn er steeds meer richtlijnen bijgekomen en is in ziekenhuizen tegenwoordig bijna alles geprotocolleerd. Aan de ene kant is dat goed, maar er zijn altijd patiënten die niet te vatten zijn in een protocol of een richtlijn. Dan hoop ik altijd dat artsen ook nog daarbuiten blijven nadenken en niet alleen maar roepen 'dat is niet volgens de richtlijn of dat is niet volgens protocol'. Het feit dat het zo lang duurt voordat een richtlijn klaar is en dat er zoveel tijd in gaat zitten, leidt er bijna altijd toe dat je de laatste ontwikkelingen niet in de richtlijn kunt verwerken. Spijtig genoeg.

Net zoals tegenwoordig 'living reviews' ('levende literatuuroverzichten') hun opmars maken - met maandelijkse updates - zou je dat ook voor richtlijnen willen. Het is altijd fijn om tijdens het spreekuur even snel naar bijvoorbeeld een behandelalgoritme te kijken of het beste alternatief te vinden als het middel van eerste keus niet werkt. Ik zie richtlijnen als een leidraad, en ik weet dat een groep mensen hier heel goed naar gekeken heeft om tot onderbouwde aanbevelingen te komen. Maar je moet altijd denken: is het ook van toepassing op deze ene patiënt?” **H**

Medisch fotograaf als momentenvanger

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Vincent Blinde, Erasmus MC

Vincent Blinde (34) volgde de docentenopleiding voor Beeldende kunst en vormgeving aan de Willem de Kooning Academie te Rotterdam. Elf jaar lang werkte hij als medisch fotograaf en grafisch vormgever in het St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein, waarna hij drie jaar geleden overstapte naar het Erasmus MC om zich voltijds aan medische fotografie te wijden. Wat is het mooie van de huid in beeld vangen en wat is er lastig aan? Het gaat daarbij om het “vangen van momenten.”



Wat vormde voor u destijds de aanleiding/reden om te kiezen voor de studie fotografie en dus voor een loopbaan als fotograaf?

“Al tijdens mijn opleiding werkte ik onder leiding van mijn vader, Mark Blinde. Hij was medisch fotograaf en hoofd van de afdeling Medische audiovisuele media in Nieuwegein. Hij leerde mij de kneepjes van het vak op fotografiegebied in het ziekenhuis. Het docentschap vond ik erg leuk, maar door mijn ervaring ontstonden er mogelijkheden mij beroepsinhoudelijk verder te ontplooiën. De keuze was toen snel gemaakt.”

Zeggingskracht

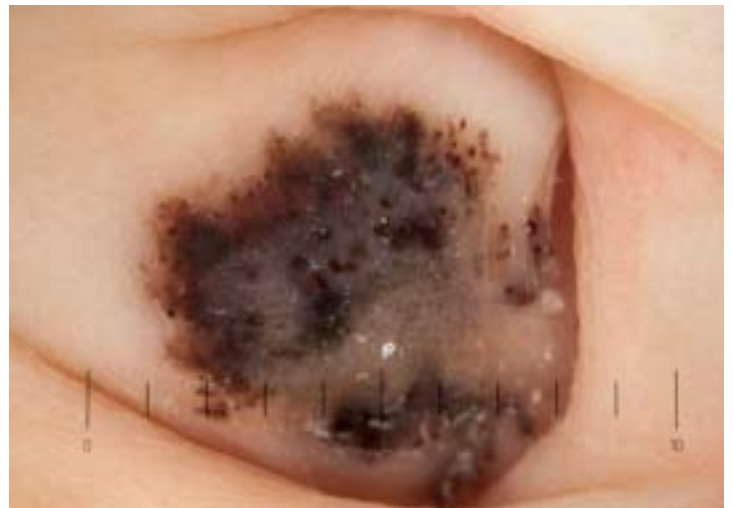
“Fotograferen en grafische vormgeving kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van de patiënt; dat spreekt me nog steeds aan. Mijn ervaring als docent gebruik ik af en toe als ik fotografietrainingen geef voor verpleegkundigen of beginnend medisch fotografen bij DuPho (Dutch Photographers, de beroepsorganisatie voor professionele fotografen).”

Wat is de (zeggings)kracht van fotografie, en wat kan fotografie niet?

“De kracht van fotografie ligt volgens mij in het vangen van een moment. In mijn werk kan zo'n vastgelegd moment van onschatbare waarde zijn in een onderzoek of behandeling. De mooie of indringende gesprekken die ik daarnaast heb, staan natuurlijk niet op de foto. Die combinatie maakt mijn werk iedere dag anders en waardevol.”

Hoe zou u uw stijl van fotograferen willen typeren?

“Wanneer het om medische fotografie gaat, kun je niet spreken van een stijl. We fotograferen volgens protocollen omdat alles zo eerlijk en bruikbaar mogelijk op beeld moet komen. Maar als ik bezig ben met algemene fotografie, bijvoorbeeld voor het magazine *Beeldspraak* van de afdeling Radiologie en Nucleaire geneeskunde, probeer ik mijzelf steeds uit te dagen. Iedereen is anders en juist daarom probeer ik in mijn fotografie naar de persoon toe te buigen om zo te komen tot een fotogeniek eerlijk en interessant beeld.”



Aangeboren moedervlek die er verdacht uitziet ('naevustumor') en daarom preventief werd verwijderd.

Inspiratiebronnen

Wie zijn uw voorbeelden als fotograaf?

Wie vormen een inspiratie voor u, en waarom?

“Arie van 't Riet is voor mij een inspiratiebron. Hij gebruikt röntgenstraling die ik veel in mijn werk tegenkom. Met deze techniek maakt hij geen medische beelden, maar creëert hij taferelen die door de juiste compositie esthetisch goed zijn en tegelijk tot de verbeelding spreken.” Hij vervolgt zijn voorbeeldenreeks: “Ik hou van een fotografiestijl waarbij documentaire en een bepaalde ordelijkheid en herhaling een rol spelen. Het werk van Bernd en Hilla Becher en *Vogels huilen niet* van Anjès Gesink zijn hiervan een goed voorbeeld. Indrukwekkend zijn het geduld waarmee en de manier waarop Sally Mann haar man van verschillende kwetsbare kanten laat zien, maar ook het onderzoekende en innovatieve karakter van het werk van Lennart Nielsen inspireert mij.”

Had uw werk van meet af aan veel te doen met dermatologie of is dat gegroeid in de loop der jaren?

“Dermatologie is een van de eerste specialismen die de samenwerking aanging met de fotografie. Anno 2020 is de samenwerking van de dermatologie en de medische fotografie niet meer weg te denken binnen ons beroep.”

Huid in beeld

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

“Als fotograaf vind ik het fotograferen van de huid zowel interessant als lastig. Hij maakt een zijstap: “Kinderen hebben vaak niet door wat hen overkomt. Dat levert wel eens vertederende momenten op, maar die komen niet in het dossier terecht.” Het fotograferen van de huid is



Multibacillaire lepra.

lastig omdat de huid licht absorbeert en/of reflecteert, waardoor soms een andere lichtopstelling of lichttype, zoals ultraviolet of gepolariseerd licht, nodig is. Juist het vastleggen van deze afwijkingen is mijn taak als fotograaf. Het zo mooi mogelijk in beeld krijgen van de huid vereist technische kennis. Daarnaast fotografeer ik graag met de dermatoscoop. Dit is het perfecte hulpmiddel om foto's van zo dicht mogelijk op de huid te maken.”

We kunnen ons voorstellen dat een goede fotograaf duidelijk iets toevoegt aan bijvoorbeeld een portretfoto. Wat kan een medisch fotograaf voor 'eigens' toevoegen aan de foto's die hij of zij maakt?

“Als het goed is, maakt iedere medisch fotograaf volgens protocol gestandaardiseerde fotoseries. De manier waarop hij of zij dit voor elkaar krijgt, is toch weer bij iedereen verschillend. Dat komt ook omdat iedere patiënt anders is. Ook een donkere huid is een uitdaging. Het erytheem (roodheid) die je bij heel veel huidafwijkingen goed in beeld kunt brengen, komt op een donkere huid niet tot uiting.”

Welke huidfoto's vindt u als ziekenhuisfotograaf/vakman heel mooi en intrigerend?

Met nadruk: “Dermatoscopische foto's! Waarom? Omdat je met deze lens een extra lichtbron gebruikt, waardoor je de lens óp de huid kan zetten. Daardoor komen aspecten van de huid in beeld die met het blote oog niet te zien zijn. In het objectief van de dermatoscoop is een linaal verwerkt. Dat is zichtbaar op de foto, van naevustumor. De glans van de huid kan ook weggehaald worden door gepolariseerd licht in te schakelen. Dat haalt de diepte uit het beeld, maar geeft meer informatie over de kleur en de structuur van het weefsel.”

Strijklicht

Fotografie is een vorm van kunst.

Wat kan dit toevoegen aan een huیداandoening?

“De huid kan op een bepaalde manier gefotografeerd worden, zodat deze lijkt op een landschap. Medische fotografie zoals onze afdeling die uitvoert, heeft in eerste instantie niks te maken met kunst. De gelijk verdeelde belichting van twee kanten (tangbelichting) maakt het beeld vlak en de blauwe achtergrond zorgt voor een duidelijk contrast met de huid. Soms gebruiken we strijklicht om kuiltjes of bultjes te accentueren.”

Hoe ziet u de scheidslijn tussen iets lelijks/gruwelijks en schoonheid?

“Ik zie schoonheid in bepaalde beelden, maar dat kan ik in mijn werk niet loskoppelen van de patiënt. Dan ben ik met name bezig met het zo goed mogelijk vastleggen van de aandoening. Voor mij ligt de schoonheid van de foto eerder in de bruikbaarheid voor de dermatoloog.”

Wat fotografeert u in uw vrije tijd? Welke thema's?

“Robuuste oude architectuur, de Rotterdamse haven en mensen in mijn omgeving.”

Beeldcultuur

We leven in tijden die men wel eens bestempelt als beeldcultuur. Is dat een voordeel voor een fotograaf of juist een nadeel?

“De kunde van het vak wordt onderschat doordat veel mensen denken dat zij kunnen fotograferen. De digitalisering heeft het wel makkelijker gemaakt, maar medische fotografie blijft een vak apart.

De zogenaamde beeldcultuur zorgt voor een stortvloed aan beelden. Het blijft bij medische fotografie niet gaan om de hoeveelheid, maar om de kwaliteit van de beelden. Gelukkig zijn er veel dermatologen die de medische fotografie op waarde weten te schatten.

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

“Ik ben altijd in voor innovatie. Momenteel zit ik in een 3D-onderzoeksgroep en kijk ik naar de mogelijkheden om bijvoorbeeld de diepte van een kuiltje in de huid in verloop van tijd meetbaar weer te geven. Mede door die ontwikkelingen in ons vakgebied te mogen volgen en nieuwe technieken toe te kunnen passen, houd ik mijn passie voor het vak.” **H**

“Perfectie verveelt snel”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Thierry de Zoeten (thierrydezoeten@gmail.com) en Marjolein Wintzen

Dr. Marjolein Wintzen is een ervaren dermatoloog en één van de opleiders aan Amsterdam UMC. Fotografie is één van haar passies, professioneel en privé. Niet zonder reden heeft zij in dit magazine een eigen foto-rubriek over ‘Kleine huidafwijkingen’. Wat is de waarde van fotografie voor een huidspecialist? Hoe de balans te vinden tussen een foto van een groot lichaamsoppervlak en de, vaak veelzeggende, details? “Dat zijn beelden die elkaar aanvullen”, stelt zij.

Sinds hoe lang is fotografie een belangrijke aanvulling op het vak dermatologie?

Zijn daarin ontwikkelingen/trends aanwijsbaar?

“Fotografie is - denk ik - altijd wel belangrijk geweest voor ons vak, zeker voor onderwijsdoeleinden. Dermatologie is toch vooral een

kijkvak. Het gaat in eerste instantie om beelden herkennen en interpreteren. Het vastleggen daarvan is natuurlijk essentieel voor kennisoverdracht en informatie-uitwisseling. De komst van digitale fotografie (en digitale patiëntendossiers) maakte het veel gemakkelijker om foto's te gebruiken voor het volgen van het beloop, voor het vastleggen van de uitgangssituatie voor therapie et cetera. Daarnaast worden digitale foto's gebruikt voor 'teleconsulten', waarbij een dermatoloog of andere arts op afstand advies kan geven over een mogelijke diagnose of advies om op controle te komen. Teledermatologie is wel beperkt in haar mogelijkheden. Niet alleen omdat voor een goede diagnose goede foto's nodig zijn (overzichtsoptnames, maar ook details van de juiste/meest typische huidafwijkingen), maar vooral ook omdat voldoende informatie over anamnese en beloop vaak ontbreekt.”

Wat is de toegevoegde waarde van medische fotografie?

“Zelf vind ik het zeer waardevol om huidafwijkingen van een specifieke patiënt te kunnen volgen, zeker als de behandelend arts regelmatig verandert. En dat gebeurt in een academisch ziekenhuis nogal eens. Omdat een medisch fotograaf in de studio gestandaardiseerde foto's maakt, krijgen we zo een mooie aaneenschakeling van het beloop in de tijd. Een ander voordeel is dat je naast overzichtsfoto's ook detailfoto's krijgt. Dat is van belang, want deze beelden vullen elkaar aan. Bovendien zijn de beelden mooi scherp en goed belicht. Dat lukt veel minder goed als je zelf een foto maakt in de spreekkamer. Omdat ik zelf veel betrokken ben bij onderwijs, ben ik altijd erg blij met goede foto's van diverse ziektebeelden, dus ook als het niet ernstige huidaandoeningen betreft.”





Polder bij Mijdrecht.

Marjolein Wintzen: "Als ik privé fotografeer, is dat vaak natuur (landschappen, vogels of andere beesten) en daarbij speelt sfeer een belangrijke rol."

Betreft dit alleen het specialisme dermatologie of ook andere medische specialismen?

"Meer medisch specialisten gebruiken fotografie en andere beeldvorming, zoals scans en foto's tijdens darmonderzoek; het zijn digitale beelden die door hun sterk toegenomen toegankelijkheid ook een grotere plaats innemen in patiëntenzorg. 'Veelgebruikers' zijn, naast dermatologen, ook de pathologen: zij zien nooit de patiënt in levenden lijve. Bij de patiëntenbesprekingen tussen dermatoloog en de patholoog zijn de fotografische beelden net zo belangrijk als de microscopische beelden. Samen leiden ze tot de uiteindelijke diagnose." *Maken jullie in het ziekenhuis veel gebruik van de medisch fotograaf?*

"In het AMC sturen wij veel patiënten naar de medisch fotograaf, die naast de poli Dermatologie zit. Voor ons echt ideaal. Daardoor kunnen we eerst een foto laten maken en pas daarna een huidbiopt afnemen. Alleen als het nodig is omdat een patiënt bijvoorbeeld heel ziek is of weinig mobiel, komt de fotograaf naar de spreekkamer." *Je bent zelf een verwoed fotograaf. Niet zonder reden heb je een eigen rubriek in dit magazine. Waarin ligt jouw fascinatie voor fotografie besloten?*

"Daar zitten voor mij twee kanten aan. Als ik op mijn werk huidafwijkingen fotografeer, dan is dat eigenlijk altijd om het beeld en de details zo objectief mogelijk vast te leggen; dat geldt voor het volgen van de patiënt en voor onderwijs in de brede zin, inclusief de foto's voor dit tijdschrift. De belichting dient vooral om de details en de kleur goed te kunnen zien, en bijvoorbeeld strijklicht gebruik je om de mate van verhevenheid duidelijk te maken."

De camera vergezelt haar ook in haar privéleven, waar andere motieven en criteria gelden: "Als ik privé fotografeer, is dat vaak natuur (landschappen, vogels of andere beesten) en daarbij speelt sfeer een belangrijke rol. Daarbij probeer ik om in de foto ook een gevoel te vangen van rust, stilte, of iets mystieks in vroeg ochtendlicht. Een dier kan net z'n kop zó hebben dat het iets karakteristieks uitstraalt of dat je een bijzonder moment vangt. Niet makkelijk dit te 'vangen', en dus des te leuker om te proberen juist dat ene moment te pakken te krijgen." *Wat maakt het toch zo moeilijk om de menselijke huid goed te fotograferen?*

De docent in Wintzen komt naar voren: "Het gaat steeds om de balans, de keuze hóé breng je de huid (afwijking) het beste in beeld? De

juiste belichting speelt een belangrijke rol. In de spreekkamer is die bijna nooit goed genoeg als je een groot deel van het lichaam in beeld wilt brengen, in de studio van een medisch fotograaf wel, dankzij de belichting van meerdere kanten. Maar hoeveel van de huid zet je op een foto? Als je het hele lichaam kiest, dan heb je te weinig detail, en als je een detailfoto maakt, dan ontbreekt het totale plaatje. Er zijn dus bijna altijd meerdere foto's nodig om de huid goed in beeld te brengen."

Heb je een goede tip voor onze lezers wat dat betreft? "Bedoel je een tip als de lezers zelf huid willen fotograferen? Zorg dan vooral voor goed licht. En zorg dat de foto goed scherp is op het juiste deel en niet bewogen. Dat laatste kan lastig zijn met lichte camera's, waaronder moderne smartphones."

Hoe zie jij de scheidslijn tussen iets lelijks/ gruwelijks en schoonheid?

"Is er een scheidslijn?", vraagt ze zich retorisch af, mét glimlach. "Iets wat de meeste mensen heel lelijk vinden, is vaak heel spannend en boeiend om naar te kijken. Je ziet elke keer weer wat anders. Maar iets heel moois of mischien zelfs perfects kan heel aangenaam zijn om naar te kijken, maar ik denk dat perfectie ook sneller 'verveelt'. **H**

Nieuw onderzoeksnetwerk gelanceerd

Samenstelling - Redactie | Illustraties - CONNECTED

Voor de efficiënte uitvoering van klinische studies wordt het steeds belangrijker om goed samen te werken. Bij de samenwerking zijn patiënt, onderzoeker, dermatoloog, verpleegkundige, technici en analisten betrokken. Daarom hebben de dermatologische afdelingen van het Erasmus Medisch Centrum (EMC), Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC), en het Centre voor Human Drug Research (CHDR) besloten hun krachten en expertise te bundelen. Hoe? Door de oprichting van een gezamenlijk **Clinical Network for Trials in Dermatology (CONNECTED)**.

In Nederland worden jaarlijks meer dan 100 klinische studies in de dermatologie uitgevoerd. Dit zijn studies om een ziekte beter te kunnen begrijpen, zogenaamde observationele studies, en een groot deel zijn studies naar nieuwe behandelingen en geneesmiddelen. De complexe

methodologie, de hoge kwaliteitseisen en het grote aantal noodzakelijke onderzoekshandelingen maken het steeds moeilijker voor de individuele onderzoeker om een studie efficiënt uit te voeren. Daarom ontstond al vijf jaar geleden het idee om een netwerk van onderzoekers en behandelaars op te zetten.

Bedenker aan het woord

De bedenker is dr. Martijn van Doorn, dermatoloog en klinisch farmacoloog, werkzaam in het EMC te Rotterdam. Het idee was eenvoudig: met CONNECTED wilde Van Doorn samen met de regionale behandelcentra en ziekenhuizen onderzoek toegankelijker maken voor andere zorgverleners en uiteindelijk ook de patiënt: "Het doel is om de dermatologen die in verschillende perifere praktijken werken de mogelijkheid te geven om te participeren in klinische studies naar nieuwe behandelingen en geneesmiddelen. De dermatologen leveren



wetenschappelijke input. Dat kan bijvoorbeeld leiden tot nieuwe onderzoeksprotocollen of zorgt dat we (deel)vragen van het onderzoek al vroeg kunnen beantwoorden. Denk daarbij aan vragen zoals: 'Welke patiënt is het meest geschikt voor deze studie?' Verder kan het ook voor patiënten interessant zijn om vroegtijdig te horen over de nieuwste studies. Vaak bestaat de mogelijkheid voor de patiënt om aan een onderzoek deel te nemen en dit kan dan met de CONNECTED-dermatoloog besproken worden."

Infrastructuur

Van Doorn krijgt bij dit alles ondersteuning van het CHDR en het LUMC, die ook de grote meerwaarde van een netwerk voor klinische studies inzien. Dr. Robert Rissmann (onderzoekersdirecteur dermatologie CHDR): "Nederland is een van de best presterende landen qua wetenschap. Dat komt door de sterke infrastructuur en de laagdrempelige manier van samenwerking. Voor onderzoeken in huidziekten is de infrastructuur nog niet optimaal. Dus wij willen onze regio, en uiteindelijk heel Nederland, nog prominenter op de kaart zetten voor de dermatologie.

Buitengewoon presteren kan alleen als we met z'n allen samenwerken; nauw contact tussen wetenschappers en dermatologen is daarbij cruciaal. De basis, met een goede infrastructuur en relatief kleine afstanden, is in Nederland ideaal. Van deze samenwerking zullen ook de patiënten baat hebben, want uiteindelijk zal dit tot een stroomversnelling leiden wat betreft kennis en toelating van nieuwe geneesmiddelen. In de afgelopen 20 jaar hebben wij bij de ontwikkeling van geneesmiddelen voor psoriasis gezien dat er maar liefst 12 nieuwe

middelen beschikbaar kwamen. Veel psoriasispatiënten met zeer uitgebreide huidafwijkingen zijn hierdoor vrijwel volledig klachtenvrij. Een enorme vooruitgang."

Eczeem in beeld

Rissmann vervolgt: "De aandacht die psoriasis in het verleden kreeg, is er nu ook voor constitutioneel eczeem. Twee jaar geleden is met dupilumab de eerste 'biologic' (doelgerichte) therapie toegelaten en de eerste resultaten uit de klinische praktijk zijn veelbelovend. Bij het EMC en CHDR werden in het afgelopen jaar maar liefst 8 verschillende eczeem-onderzoeken uitgevoerd en ook dit jaar komen er weer veel nieuwe onderzoeken bij. Dit laat duidelijk zien dat binnen het CONNECTED-netwerk er ook veel aandacht is voor eczeem."

Rissmann en Van Doorn verwachten dan ook dat er in de komende jaren een groot aantal nieuwe behandelingen beschikbaar zal komen. Rissmann: "Het is natuurlijk fijn om te weten dat wij een steentje hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van een nieuwe behandeling voor patiënten met een ernstige huidziekte. En het voelt nog beter dat wij dit samen doen met onze dermatologische collega's en de patiënten."

De eerste successen in de samenwerking geven hun gelijk. De beginfase van CONNECTED mag heel succesvol heten: CHDR-EMC-LUMC konden gezamenlijk al meer dan 20 klinische onderzoeken uitvoeren rond verschillende huidziekten. Dit geeft Van Doorn en Rissmann voldoende vertrouwen voor de toekomst van het netwerk. **H**



De medisch adviseur als strateeg

Samenstelling - Redactie

Nogal wat dermatologen zijn als medisch adviseur betrokken bij patiëntenverenigingen. Wat houdt die rol precies in? Wat zijn hun verantwoordelijkheden en hoe denken zij daar zelf over? Is een dermatoloog-adviseur de exponent van *his master's voice*, een milde begeleider dan wel coach, strenge docent of iemand die af en toe meedenkt, louter op verzoek, en zich verder niet druk maakt of verantwoordelijk voelt? Van gemakzucht tot bemoeizucht: het palet lijkt breed.

Een oriënterend gesprek met Hester Vermaat, Spaarne Gasthuis; adviseur Lichen Planus Vereniging Nederland, en Patrick Kemperman, dermatoloog van het Amsterdam UMC en adviseur van CMT-C-OVM vereniging alsook van de Alopecia Vereniging. Ook schuift dr. Antoni Gostyński aan, van het Maastricht UMC+. Samen met de dermatologen Peter Steijlen, Marieke Bolling, Ruud Nellen en Suzanne Pasmans vormt Gostyński een panel dat de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken adviseert. Zij houden ook contact met elkaar: "We hebben een WhatsApp-groep die het mogelijk maakt om snel te overleggen, als dat nodig is."

Algemene adviezen

Gostyński: "We geven eigenlijk alleen algemene adviezen, bijvoorbeeld over de toegevoegde waarde van ureum, en spelen ook in op uitspraken in de pers en bij plotseling actuele zaken zoals het zalventekort. Geen van ons, geloof ik, geeft individuele patiënten een advies op dermatologisch terrein. Bij vragen over individuele zorg, benadrukken wij uitsluitend het belang om naar de huisarts, de eigen dermatoloog of een expertisecentrum te gaan, zeker als iemand last heeft van een explosie van de symptomen." Een bewuste keuze: "Je wilt niet in een situatie komen die veel gaat lijken op een echte behandelrelatie; een medisch adviseur is geen manager van patiënten. Die valkuil omzeil ik liever." Hester Vermaat sluit hierbij aan: "Er is zeker een rol voor de medisch adviseur in beantwoorden van medisch inhoudelijke zaken, maar dan tot op zekere hoogte. Algemene vragen zijn over

het algemeen goed te beantwoorden, maar een deel van de vragen die ik krijg, moet ik terugverwijzen naar de behandelend arts."

Kemperman houdt ook van korte lijntjes: "Hierdoor kunnen we snel schakelen over algemeen medisch inhoudelijke zaken. Als men in de media bijvoorbeeld berichten verspreidt over een nieuw wondermiddel, dan kan de patiëntenvereniging snel advies inwinnen en eventueel de berichtgeving nuanceren op hun site."

Ligt er voor een adviseur een rol bij de vertaling van NVDV-richtlijnen naar patiënteninformatie?

Gostyński: "Zeker. Maar ik voel mij geen dic-tator die bepaalt wat er precies in folderteksten komt te staan. We hebben vorig jaar een volwassenengids Ichthyosis bekeken. Ik zie het als mijn voornaamste rol die teksten te 'filteren' op hoofdlijnen." Vermaat beaamt dit: "Ik vind het belangrijk dat patiënten goed worden voorgelicht en daarom lees ik graag de inhoud van foldermateriaal mee en doe waar nodig een voorstel voor aanpassingen danwel aanvullingen." Gostyński stelt dat een medisch adviseur ook een strateeg moet zijn. "De glorie-tijd van foldermateriaal ligt echter al achter ons; internet en social media domineren de informatiestromen." Gostyński begeeft zich ook op de digitale snelweg. "Dat gebeurt vooral op Facebook. Bijvoorbeeld wanneer een nieuwe zalf wordt geïntroduceerd. Op berichten daarover reageer ik dan soms, maar lang niet altijd. Ik probeer de mensen zo veel mogelijk duidelijk te maken wat de stand van wetenschap is. Waarom ik mij roer op social media? Ik vind dat als je iets doet of wilt betekenen, dan moet je het ook echt goed doen, en er tijd in steken; zo niet, blijf dan weg van die kanalen."

Kemperman wijst op een trend: "Huidpatiënten vergaren steeds meer achtergrondinformatie over hun huidaandoening op internet. Het is dan ook denkbaar dat patiënten die op het web belanden bij de richtlijn, deze niet altijd even makkelijk kunnen interpreteren. Een patiëntenversie heeft hierbij natuurlijk de voorkeur, liefst opgesteld door de richtlijncommissie, waarbij de adviseur, als brug tussen de medische beroepsgroep en patiënten, uiteraard behulpzaam kan zijn."

Gostyński herneemt zijn betoog: "Natuurlijk kom je soms extreme reacties tegen. Bijvoorbeeld van mensen die teleurgesteld zijn in hun dermatoloog en zeggen dat ze nooit meer naar een dermatoloog willen gaan. Die mensen krijg je nooit en te nimmer terug in de spreekkamer. Het enige wat je kunt doen, is verwijzen naar objectieve, liefst wetenschappelijk bronnen. Maar ook dat is niet altijd zo makkelijk, want niet iedereen is medisch onderlegd of geschoold."

Gezonde relatie

Heb je een rol bij het organiseren van door de patiëntenvereniging georganiseerde informatieve bijeenkomsten en/of bij hun mededelingenorgaan?
Vermaat: "Het organiseren van informatie-avonden is meer aan de bestuursleden van de vereniging, maar als er een voordracht moet worden gegeven, draag ik graag mijn steentje bij en help ik bij het zoeken van een geschikte spreker." Gostyński: "Voor bijeenkomsten en congressen trek je samen op. Mijn rol is dan vooral de medisch inhoudelijke kant, het leveren van liefst wetenschappelijk gefundeerde informatie. Dat speelt bij de ichthyosisvereniging vooral bij de jaarlijkse patiëntendagen. Ik geef dan altijd graag een presentatie. Van de organisatorische kant houd ik mij bij voorkeur ver, al hebben we één keer moeten bijspringen." Dan ontluikt de strateeg in hem opnieuw: "Vergeet niet dat patiënten een belangrijke rol spelen bij de toewijzing van het predicaat expertisecentrum." Soms is de steun van een medisch adviseur onontbeerlijk: "Elke patiëntenvereniging krijgt regelmatig de vraag of zij een bepaald onderzoeksvoorstel willen ondersteunen. Voor hen is de relevantie vaak lastig te bepalen, dan schuift automatisch de medisch adviseur in beeld." *Leuk om te doen?* "Zeker, en uiterst relevant."

Dit enthousiasme deelt Kemperman: "Jazeker. De patiënt is ons publiek. Het organiseren laat ik graag over aan de patiëntenvereniging, die kunnen dat veel beter. Deelname van een dermatoloog aan door de door patiëntenvereniging georganiseerde informatieve bijeenkomsten is bijna een maatschappelijke plicht. Na voordrachten komen er doorgaans veel vragen uit de zaal, waarvan een dermatoloog een groot deel kan beantwoorden. Het is ook

goed om bepaalde stellingen en ideeën die er bij patiënten leven te kunnen nuanceren. Zo kan je voorkómen dat de patiënten met onjuiste informatie naar huis gaan. Ten slotte kan het nuttig zijn om mee te denken over het programma.”

Heb je als adviseur behoefte aan enigerlei vorm van steun vanuit het bureau van de NVDV? Zo ja, welke ondersteuning?

De noodzaak hiervan ziet Kemperman persoonlijk niet: “De steun vanuit de NVDV is in mijn ogen al goed vertegenwoordigd met het maken van goede richtlijnen, die ik vervolgens weer kan vertalen naar het publiek.” De visie van Gostyrński wijkt hiervan af: “Het zou handig zijn als de NVDV een leidraad of iets dergelijks zou kunnen opstellen, om de dermatologen-adviseurs enig houvast te bieden. Hoe

ziet de beroepsvereniging het takenpakket van de medisch adviseur? Op welke momenten gaat, wellicht ook juridisch, een goedbedoeld ‘advies-op-afstand’ over in een daadwerkelijke arts-patiëntrelatie? Een leidraad zou zeker houvast kunnen bieden. Deze zou het adviseurschap stroomlijnen én zou helpen de relatie met een patiëntenvereniging ‘gezond’ te houden.” **H**



Dr. Antoni Gostyrński op vakantie met zijn dochter, die hem adviseert bij het vinden van de juiste route.



De patiënt als VIPP

Samenstelling - Dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog | Fotografie - Dreamstime.com

Vipp is niet alleen een bijna 90 jaar oud Deens designmerk, het is ook een programma van de overheid om de informatie tussen patiënt en zorgverlener beter uit te wisselen: het VIPP-programma (Vernellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional). Het bestaat uit verschillende onderdelen waarvoor de overheid subsidies beschikbaar stelde. 'Patiënt en informatie' gaat over het kunnen downloaden van medische gegevens. Dat leidt soms tot verwarring. Zo schreef een kno-arts in het dossier van een patiënte: 'vuil secreet', wat voor artsen zoveel betekent als: vuil afscheidingsvocht uit de neus. De patiënte vatte dit anders op en diende een klacht in. Ook in het uploaden van gegevens naar het medisch dossier van de patiënt voorziet dit programma.

'Patiënt en medicatie' gaat over de mogelijkheid om een recent medicatieoverzicht te bieden. En dat is hard nodig. Het door de patiënt meegebrachte zogenaamde actuele medicatieoverzicht (AMO) van de apotheek klopt heel vaak niet met de medicatielijst in de verwijsbrief van de huisarts. Waar die verschillen door komen, is niet duidelijk, maar dit probleem zou in de toekomst opgelost moeten worden door het VIPP-programma. Daarbij zou ieder ziekenhuis per 31 december 2019 een digitaal gestandaardiseerd en actueel medicatieoverzicht aan de patiënt moeten kunnen verstrekken bij ontslag. Verder moet iedere zorginstelling een AMO kunnen opstellen via het landelijk schakelpunt. Via dat beveiligde digitale netwerk wordt contact gezocht met de apotheek van de patiënt om de medicatiegegevens op te vragen. In de praktijk lukt dit regelmatig niet. Soms omdat de apotheek nog niet is

aangesloten, vaker omdat de patiënt (nog) geen toestemming heeft gegeven voor de gegevensuitwisseling.

Dat laatste is heel begrijpelijk. Wij leven in een wereld waarin met grote regelmaat hackers zich toegang verschaffen tot allerlei databases. Informatie is immers geld waard. En ook ziekenhuizen zijn erg interessant voor hackers. Deels omdat ziekenhuizen vaker oude software gebruiken waardoor hacken gemakkelijker is. Maar ook omdat ziekenhuizen helemaal afhankelijk zijn van hun computers en daardoor erg kwetsbaar voor 'ransomware' (gijzelssoftware). Daarbij versleutelen hackers computerbestanden die zij pas vrijgeven als er losgeld is betaald. Zo betaalde de Universiteit Maastricht hackers afgelopen december € 250.000 om hun computersysteem weer 'vrij' te krijgen. De gevolgen zijn helemaal niet te overzien wanneer artsen en verpleegkundigen één of enkele dagen niet in het elektronisch patiëntendossier kunnen.

Daarnaast is er wetgeving die maakt dat instellingen voorzichtiger zijn met gegevensuitwisseling. Die wet stelt hoge boetes - tot € 800.000 - op zogenaamde datalekken. Bij een datalek gaat het om ongeoorloofde of onbedoelde toegang tot persoonsgegevens. Dat geldt dus bijvoorbeeld al voor het digitaal versturen van een recept naar de verkeerde apotheek. Op ieder recept staat immers naam, geboortedatum en burgerservicenummer van de patiënt. Dit laat zien in welke spagaat overheid, instellingen en patiënten zich bevinden. Aan de ene kant is er de behoefte aan de juiste informatie voor iedere zorgverlener om fouten en complicaties te voorkomen. En aan de andere kant de (terechte) angst dat gevoelige informatie in verkeerde handen komt. Toch hoop ik dat patiënten inzien welk voordeel zij nu en in de toekomst hebben van de juiste gegevensuitwisseling tussen instellingen. Voor deze VIPP-behandeling is dan wel hun toestemming onontbeerlijk. **H**





De oudere patiënt centraal

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

De huisbel klinkt. Als ik opendoe, staat onze buurvrouw Wilma van 86 jaar voor de deur. Ze is helemaal van slag. Ik pak haar bij haar arm en neem haar mee naar binnen. Ze gaat aan tafel zitten. “Kopje thee?”, stel ik voor. “Oh jaa, graag!” Voorzien van thee ga ik tegenover haar zitten en laat haar vertellen.

Wilma was met de regiotaxi naar het ziekenhuis gegaan. Ze had expres de taxi een half uur eerder besteld omdat ze niet te laat wilde komen. Het was een heel gedoe, want haar rollator moest mee. Ze was inderdaad ruim op tijd, een half uur te vroeg, maar ze moest heel lang wachten, wel langer dan een uur. Nadat de plastisch chirurg haar binnenriep, stond ze binnen 2 minuten weer buiten. “Ik dacht dat het plekje op mijn slaap nu weggehaald zou worden. Nee dus”, zegt ze boos. “Ik moest daar weer een nieuwe afspraak voor maken.” Ze had nog haar nicht Ellen gevraagd naar het ziekenhuis te komen om haar thuis te brengen na de ingreep. “Is Ellen helemaal voor niets gekomen en nog een keer dat hele circus met taxi en rollator”, zegt ze verdrietig.

“Maar waarvoor moest je dan naar het ziekenhuis?”, vraag ik. “Kijk hier”, en ze trekt de kraag van haar trui opzij waar in haar hals een rood plekje zichtbaar is. Het zit er al maanden en het gaat niet weg. Ze ging ervoor naar de huisarts en die stuurde haar door naar de dermatoloog. “Naar de huisarts gaan, vind ik niet erg”, zegt ze, “die zit hier om de hoek, daar ben ik zo. Naar het ziekenhuis, dat vind ik een heel gedoe: de regiotaxi, eindeloos wachten, in en uit het busje met je rollator.” De dermatoloog had weefsel afgenomen. De uitslag was basaalcelcarcinoom (huidkanker). De dermatoloog zei dat de plastisch chirurg het plekje weg moest halen. Ze dacht dat dat vandaag zou gebeuren, maar nee dus, het was alleen om even te kijken.

Als ik het plekje in haar hals zie, vind ik het jammer dat het zo gegaan is. Wat een onnodige belasting voor deze vrouw van 86. Minstens drie ziekenhuisbezoeken. Was het



Een beginnend basocellulair carcinoom in de hals.

niet handiger als de huisarts het zelf had weggehaald? Dat had Wilma veel inspanning en onrust geschied. En daarnaast ook kosten voor de gezondheidszorg. Later heeft ze me ook de rekeningen van de zorgverzekeraar laten zien (€ 245,81 voor het biopst bij de dermatoloog, het verwijderen door de plastisch chirurg kostte € 990,57). Ze was al ruim over haar eigen risico heen, met haar kosten bij de cardioloog en de medicijnen; dus dat was voor haar geen punt. Als de huisarts een vlekje weghaalt, kost het de verzekeraar € 91,68 en gaat het niet ten koste van het eigen risico. Wel een heel verschil.

Wilma komt geleidelijk tot rust als ze haar verhaal vertelt. Ze zal nog één keertje naar het ziekenhuis moeten. Wilma wordt er erg zenuwachtig van, de ingreep vindt ze spannend, maar ze is ook erg bang dat ze te laat komt. Ook heeft ze moeite met het gedoe met de regiotaxi, soms zit ze alleen met de chauffeur in een taxi, maar andere keren wordt ze opgehaald met een busje en moet ze eerst langs de adressen waar de anderen moeten worden afgezet. Normaal gesproken vindt ze dat niet erg, maar als ze naar het ziekenhuis moet, maakt haar dat heel zenuwachtig.

Mijn echtgenote biedt aan bij het volgende bezoek met haar mee te gaan. Dat vindt ze heel fijn. Bij het tweede kopje thee vertelt ze over haar tuin. Het is een klein tuintje, maar ze is er erg trots op. Met goed weer is ze, zover ze het nog kan, uren bezig met bollen poten, onkruid trekken en struiken snoeien. Pratend hierover stralen haar ogen.

Wanneer Wilma weg is, blijft bij mij de gedachte hangen dat we in de gezondheidszorg meer rekening moeten houden met ouderen. Dat had Wilma in ieder geval veel stress en inspanning geschied. **H**

Ze dacht dat dat vandaag zou gebeuren, maar nee dus, het was alleen om even te kijken

Ervaringen met psoriasis

Samenstelling - Redactie

Objectiviteit is uit de mode. Subjectiviteit is de maat der dingen. Althans, voor wie afgaat op alle berichten op vooral de sociale media: wat telt is de eigen ervaring! Die trend is ook zichtbaar in teksten over het ziek-zijn, en de zoektocht naar verbetering. Hoe waardevol die stukken over de eigen ziekte-ervaring zijn, is maar weer eens duidelijk uit twee recent verschenen boekjes van mensen met psoriasis.

De boekjes zijn zogenaamde 'egodocumenten', een verzamelnaam van teksten van een auteur over zijn of haar belevenissen, gedachten en gevoelens. Egodocumenten zijn het stiefkindje van de wetenschap. Dat is begrijpelijk, want de interpretatie ervan stuit op problemen. Valt de 'ik' uit een dagboek samen met de auteur of scheidt de auteur een geromantiseerd beeld van zichzelf? Hoe betrouwbaar is de verteller?

En hoe privé zijn egodocumenten eigenlijk? Sommige wetenschappers staan hier niet open voor. Echter, het gewone leven van een patiënt heeft allang zijn intrede gedaan in de medische literatuur.

Vlekkenkampioen

Thomas Petersen gaf zijn boekje de titel *PsoriJakkies* mee. Zoals voor vrijwel alle mensen met psoriasis is de huisartspraktijk zijn eerste toevluchtsoord, aangevuld met bezoeken aan een "knorrig" dermatoloog die teer- en hormoonzalf voorschrijft. Hij kreeg die aandoening blijkbaar op jonge leeftijd, in ieder geval voordat hij zich geconfronteerd zag met het fenomeen liefde. Dan merkt hij hoezeer jeuk hem bezighoudt, nagenoeg de hele dag. Hij gaat ook te rade in het alternatieve circuit, want: "Er bestaan charlatans en mensen die echt iets weten." Die scheidslijn is niet altijd even duidelijk. Zo komt hij in aanraking met een oud mannetje die een wrat zou "weg kunnen bidden". Veel levert het niet op, noch het eten van pastinaak gedurende een half jaar, noch de inzet van tortelduifjes (een tip van "iemand die iemand kende"), noch *Garra rufa*-visjes. Hij houdt wel vast aan een aanvullend voedingsadvies: het mijden van suiker. Ondertussen maakt hij ook kennis met reacties uit zijn omgeving. Al draagt hij lange boeken en shirts met lange mouwen, hij voelt zich een "vlekkenkampioen".

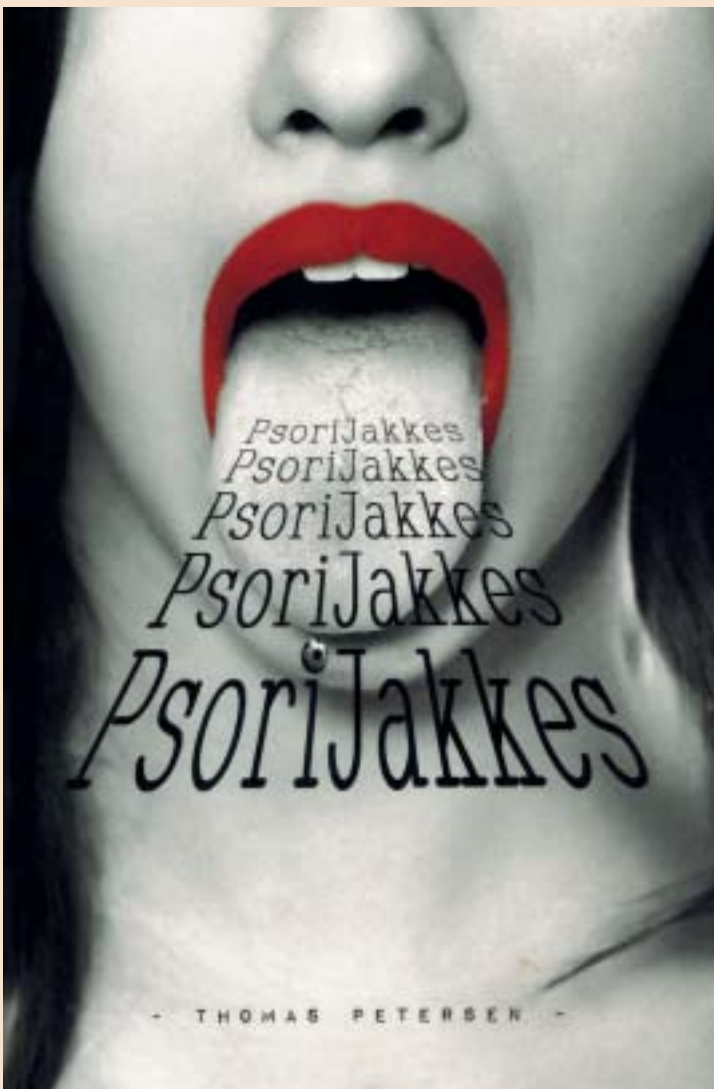
Bij tijd en wijle bezoekt hij ook zijn dermatoloog. Die schrijft hem lichttherapie voor, zonder dat het tot een bevredigend resultaat leidt. Het advies om biologics te gaan gebruiken, slaat Petersen in de wind, nadat hij op internet gelezen heeft over mogelijke bijwerkingen. Hij concentreert zich liever op zijn leefwijze, zoals het vermijden van stress. Hij ondergaat *reiki*-behandelingen, dat zijn meditatie-oefeningen gebaseerd op het idee dat "een ander mens invloed kan hebben op je energiebanen". En hij houdt vast aan zijn passie: sporten en vooral voetbal. Zo komen ook de namen voorbij van voetbalgrootheden als Willem van Hanegem, Romário en Lionel Messi.

De auteur laat zich leiden door een behoefte aan zelfontdekking, zelfpresentatie, zelfinzicht en zelfrechtvaardiging of door een combinatie van deze motieven. Dit alles in een streven naar betekenisgeving. Mooie menselijke motieven, waaraan iedereen zichzelf kan spiegelen.

Thomas Petersen. *PsoriJakkies*.

ISBN: 978-90-903-2275-0.

Zie: www.thomaspetersen.nl



Mooi beschadigd

Waar Petersen kiest voor een overduidelijk negatieve titel van zijn boekje, kiest Corry van den Dungen voor een veel dubbelzinniger titel: *Mooi beschadigd*. In haar eigen woorden: "Mijn pech is dat ik het over mijn hele lichaam heb; het voordeel is dat ik 'ongewild rijke ervaringen' heb opgedaan".

Zij schreef het boekje op haar 60ste, waarbij ze een keuze maakte uit de opmerkingen die ze de jaren daarvoor voor zichzelf noteerde. Daarbij krijgt het boekje een meerwaarde door de kunstzinnige foto's die zij erbij plaatst. Haar basisgedachte is tevens een advies: relative-ring. De verhouding met haar "vrouwelijke lievelingshuidarts" is uitstekend. Zij voelt zich serieus genomen, en ze volgt haar advies op voor zware medicatie. Helaas wordt zij steeds sneller 'immuun' voor medische behandelingen en helpen alleen opnames nog. Dat betekent dat ze zich uiteindelijk moet overgeven aan haar psoriasis. Eenmaal gestopt met alle behandelingen weet zij eindelijk, helemaal 'vol' staand, op handpalmen en voetzolen na, wat dat inhoudt en dat geeft een bepaald rust.

Net als Petersen kent zij fasen waarin ze zich beperkt weet door de ziekte en zich opgesloten voelt in het eigen lichaam. Ook zij komt terecht in de alternatieve hoek, om te merken dat de aandoening zich niet laat onderdrukken, hooguit "van binnenuit" te genezen is. Zeker als ze met nare opmerkingen van omstanders te maken krijgt en de vraag: "hoe is het met je?" beantwoordt met "Bedoel je mij of mijn huid?" Ze heeft het gevoel dat ze alleen nog als huidpatiënt wordt gezien. Ze betoont zich realistisch als ze beseft dat, als de rollen omgedraaid zouden zijn, zij óók zou kijken naar de aandoening van anderen. Wrangle humor blijft niet uit in de verzuchting dat ze eigenlijk een kruimeldief op haar rug zou moeten binden. Haar werkster reageert na een aanvankelijke schrikreactie op de vele schilfers en trekt demonstratief haar werkhandschoenen uit.

Van den Dungen les: wees mild voor je huid. Waarbij zij ook lijkt te zeggen: wees mild voor jezelf. Een mens is per definitie rijker dan enkel zijn huid. Ze blijft haar huid goed verzorgen, maar laat het ideaalbeeld van een "schone huid" los. Zo kan zij de aandoening laten zijn wat het is. Aldus haar slotwoorden. **H**

Corry van den Dungen. *Mooi beschadigd*.

ISBN: 978-90-9032643-6.

Zie: www.mooibeschedigd.nl



“JA,
IK HOUD
ME WEL
EENS
GROOT
TEGENOVER
MIJN ARTS.”

Lastig om jezelf bloot te geven? Stel jouw vraag online op psoriasishuid.nl

Je kent het wel; ben je net bij jouw arts geweest, popt er tóch nog een vraag bij je op. Vergeten. Of je aarzelde om 'm te stellen. De gesprekstijd is vaak beperkt. Daarom is de e-vraag op psoriasishuid.nl zo handig. Je kunt gewoon vanuit je luie stoel deskundig advies vragen, op elk moment en in alle privacy. En binnen 3 werkdagen ontvang je antwoord (via email) van een dermatoloog. Een frisse blik, voor nóg meer inzicht in jouw opties. Fijn. Ga naar psoriasishuid.nl voor de e-vraag en andere handige hulpmiddelen.

 NOVARTIS

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

0239402131004

SPONSOR VAN


huid
7.000


PNI
Patiëntenvereniging
Huidziekten