

# HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 4 / 2019 / uitgave №2

**Ziektelast:  
ervaren en gemeten**

6

**Kind  
en huidaandoening**

12

**Accepteren  
helpt**

16

# Uw arts kan uw hulp goed gebruiken

Datum afspraak

Ik heb last

- Rode en/of  
schilferende huid
- Verkleurde en/of  
pijnlijke nagels
- Vermoeidheid
- Pijnlijke gewrichten
- Jeuk
- 

U weet zelf het beste welke klachten u het vervelendst vindt. Alleen wanneer een behandeling die vervelende klachten verbetert, vinden wij uw behandeling succesvol. Dat gaat vaak verder dan alleen de behandeling van uw rode en/of schilferende huid. Bespreek daarom al uw klachten met uw arts.

## Help uw arts u te helpen

**HEELdeHUID**

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

Nummer 2, juni, 2019. 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 Rijkse

**Eindredactie** Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

**Omslag** Shutterstock.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** ATTAk • 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**



© 123rf.com

# Huidziekten als stiefkind

**W**ij zijn al aardig gewend aan allerlei rangordes, gebaseerd op ervaringen en waarderings van klanten. Gelukkig weten we ook dat de oliebollentest van het AD of de ranglijst van restaurants volgens tripadvisor aan alle kanten rammelt. Ook is er nog altijd veel discussie over de vraag hoe we de 'reviews' op ZorgkaartNederland van de Patiëntenfederatie Nederland moeten waarderen. Maar het wordt anders als er een saus van wetenschap overheen gaat en de overheid zich ontpopt als lijstmaker. Zo biedt de site Volksgezondheidszorg.info, waarop het RIVM namens het ministerie van VWS informatie geeft over volksgezondheid en zorg, een ranglijst met aandoeningen op basis van ziektelast. De hoogst genoteerde huidaandoening op die lijst, contacteczeem, staat op nummer 33 en daarmee een stuk lager dan bijvoorbeeld nek- en rugklachten (8), artrose (10), overspannenheid (21) en persoonlijkheidsstoornissen (29). Dat geeft te denken. Op een andere plek van Volksgezondheidszorg.info staan alle chronische ziekten (ziekten waarbij er over het algemeen geen uitzicht is op volledig herstel). Ook daarop scoren chronische huidaandoeningen numeriek gezien erg laag in vergelijking met andere ziekten. Huidkanker, psoriasis, eczeem en aangeboren huidziekten zijn daar wel op te vinden, maar hidradenitis, hyperhidrosis, lichen sclerosus en lichen planus, om maar een paar andere te noemen, neemt men in deze gezondheidsmonitor niet mee. Het lijkt wel of al die huidziekten niet belangrijk genoeg zijn om ze te registreren als chronische ziekte.

Wanneer we afgaan op dit soort ranglijstjes, lijkt het wel of ons grootste orgaan, ziektekundig gezien, ook meteen het minst belangrijke orgaan is. In dit nummer, gewijd aan ziektelast, plaatsen we daar kritische kanttekeningen bij. Door huidziekten leven mensen doorgaans geen jaar korter. Dat maakt dat ze stevast onderaan bungelen in lijstjes en rijtjes met ziektelast, omdat het 'risico op sterven' relatief zwaar meeweegt bij het meten van ziektelast (zie het interview met dr. Loes Hollestein). Het verlies aan levensjaren vindt men bij het bepalen van de ziektelast erger dan het ziek-zijn in resterende levensjaren. Daar valt wel wat voor te zeggen, maar is doodgaan op je 75ste altijd erger dan op je 95ste? Veel mensen kiezen liever voor een iets korter leven zonder veel narigheid dan een langer leven met veel kommer en kwel.

Lees in dit nummer ook hoe mensen met chronische huidaandoeningen hun ziektelast ervaren. Zij voelen zich vaak te weinig serieus genomen, doordat hun aandoening te weinig erkenning krijgt door beleidsinstanties. Is die onderschatting van de ziektelast van huidaandoeningen iets waar we ons druk om moeten maken? Ja, want bij de toekenning van onderzoeksgelden, de vergoeding van geneesmiddelen, het curriculum van de medische studie, enzovoorts, belanden aandoeningen van de huid ook ergens in de onderste regionen.

Ondertussen blijven wij strijden voor de emancipatie van huidaandoeningen. **H**



**Dr. Jannes van Everdingen**  
hoofredacteur





## 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](http://www.proefpersoon.nl)

U kunt ook e-mailen naar [recruit@chdr.nl](mailto:recruit@chdr.nl)

of bellen met 071 - 524 64 64

## Lopende onderzoeken, helpt u mee?

### Atopisch eczeem

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van atopisch eczeem

€ 2.732,-  
vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met atopisch eczeem

**De studie:**

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- 2x verblijf van 2 dagen en 2 nachten
- 6 bezoeken aan het CHDR (inclusief nakeuring)
- dagelijks een dagboek bijhouden en medicatie inname thuis

### Seborroïsch eczeem

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van seborroïsch eczeem

€ 1.195,-  
vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- van 18 jaar of ouder
- met seborroïsch eczeem in het gezicht

**De studie:**

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- 7 bezoeken aan het CHDR (inclusief nakeuring)
- dagelijks een dagboek bijhouden en selfies uploaden

### Psoriasis

Wij verwachten vanaf september 2019 onderzoek te doen naar psoriasis

€ n.t.b.  
vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-75 jaar
- met psoriasis

**De studie:**

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- houd voor meer informatie onze website in de gaten
- u kunt zich alvast aanmelden op [www.proefpersoon.nl](http://www.proefpersoon.nl)

# In dit nummer



- 3 **Voorwoord: Huidziekten als stiefkind**
- 6 **Over de rangorde van ziektelast**  
*Interview met dr. Loes Hollestein.*
- 8 **“Blijven nadenken over de gevolgen voor mijn huid”**  
*Rondgang langs patiëntenverenigingen.*
- 11 **Wereld Eczeem Dag 2019**
- 12 **Baby met zichtbare huidafwijking**  
*Interviews over de impact op het gezin.*
- 14 **Kidsgids Ichthyosis verschenen**
- 15 **Reis rond de wereld**  
*Column van Christiaan Bakker.*
- 16 **Accepteren helpt!**  
*Interview met psycholoog Andrea van Oort.*
- 18 **Diepe buiging voor de ouders**  
*Column van Bernd Arents.*
- 19 **Kleine huidafwijkingen**  
*Fotoserie door dr. Marjolein Wintzen.*
- 20 **Zalf niet op voorraad? Vette pech!**  
*Pagina van Huidpatiënten Nederland.*
- 21 **Erelidmaatschap NVDV voor Bernd Arents**
- 22 **Oproep: last van jeuk?**
- 23 **Als leven een last wordt**  
*Column van dr. Just Eekhof.*
- 24 **Voorkeursbehandeling voor actinische keratosen**  
*Interview met dr. Maud Jansen.*
- 26 **Zalfapp: smeer wijzer**
- 27 **Check je huid**  
*Voorkom huidkanker.*
- 28 **Nederland als bananenmonarchie**  
*Column van dr. Kees-Peter de Roos.*
- 29 **Waar het begint**  
*Gedicht van Esther Jansma.*
- 30 **Kunst en huid**  
*Els Vegters fascinatie voor de huid.*

# Over de rangorde van ziekte­last

Samen­stelling - Jannes van Everdingen

**I**n opdracht van het ministerie van VWS biedt het RIVM informatie over volksgezondheid en zorg. Die informatie moet up-to-date en betrouwbaar zijn en de ziekten die aan bod komen, moeten een zekere impact hebben op het leven van mensen. Dus niet zoals een likdoorn of een tennisarm, maar wel meningitis (nekkrimp) of dikkedarmkanker. Wat neem je wel op in zo'n overzicht en wat niet?

Het RIVM heeft een lijst gemaakt waarin men alle ziekten heeft gerangschikt op basis van ziekte­last, een maat voor gezondheidsverlies in de bevolking. Ziekte­last wordt gewoonlijk uitgedrukt in, wat men noemt, 'disability adjusted life years' (DALY's). DALY's zijn opgebouwd uit twee componenten: 1. het aantal levensjaren dat mensen verliezen als ze eerder overlijden door de ziekte ('years of life lost'; YLL) en 2. het aantal jaren dat mensen met de ziekte nog leven, waarbij men de ernst meeweegt. Deze component wordt aangeduid met de term 'ziekte­jaarequivalent' ('years lived with disability'; YLD). Uiteindelijk resulteert dit in een ranglijst naar 'zwaarte' van een aandoening. Huidziekten komen er op de lijst van het RIVM bekaaid vanaf. De hoogst genoteerde huidaandoening is contacteczeem. Die huidaandoening staat op nummer 33, een stuk lager dan bijv. nek- en rugklachten (nr. 8), artrose (nr. 10), overspannenheid (nr. 21) en persoonlijkheidsstoornissen (nr. 29).

## Miskenningen en interpretatie

Wie zelf een chronische huidziekte heeft, kan daar op twee manieren naar kijken. Enerzijds kan je wellicht blij zijn dat dat de huidziekte niet zo zwaar wordt ervaren als andere ziekten. Anderzijds dreigt een gevoel van miskenning van de ziekte­last, omdat je immers wel dagelijks last hebt van jeuk of schaamte. Dat gevoel van miskenning overheerst bij de meeste mensen met een huidziekte. Ook dat leent zich voor twee interpretaties. Die miskenning kan onterecht zijn en samenhangen met het deels misplaatste beeld dat mensen van zichzelf hebben ten opzichte van anderen. Zoals ook de meeste mensen vinden dat ze beter autorijden dan de gemiddelde Nederlander. Maar het kan ook een terecht gevoel zijn en dan dreigt die miskenning deel uit te maken van de ervaren ziekte­last.

Als huidpatiënten zich terecht miskend voelen, dan moeten zij dat ook kunnen onderbouwen. Dat is niet gemakkelijk, want dan moeten zij kunnen beargumenteren waarom de lijst van het RIVM niet klopt. Wij legden dit voor aan iemand die veel onderzoek heeft gedaan naar de kwaliteit van leven en DALY's, epidemioloog dr. Loes Hollestein van het Erasmus MC.

*Is bij het berekenen van de DALY's in de RIVM-lijst ook verdisconteerd hoe vaak een huidziekte voorkomt?*

"Ja, de prevalentie van een ziekte is meegenomen bij het berekenen van de niet-fatale ziekte­last. Dus een ziekte als acne, die heel vaak voorkomt, scoort om die reden hoger dan een blaarziekte die vrij zeldzaam is. En verder zijn ook de duur van de ziekte en de 'disability weight' essentiële componenten hierin."

## Appels en peren

*Disability weight? Kun je dat uitleggen?*

"De 'disability weight' is een maat die de impact van de ziekte weer­geeft met een waarde tussen 0 (perfecte gezondheid) en 1 (overleden). De gevolgen van elke ziekte hebben een specifiek gewicht, bijvoorbeeld verminking, pijn en jeuk ten gevolge van lichte psoriasis krijgen het gewicht 0,027, maar verminking, pijn en jeuk ten gevolge van ernstige psoriasis krijgen een gewicht van 0,576. De duur en de prevalentie van de ziekte neemt men ook mee in de berekening van de totale ziekte­last. Daardoor kan een ziekte die een laag gewicht heeft, maar die chronisch is en/of heel vaak voorkomt (bijv. contacteczeem), een vergelijkbare totale ziekte­last hebben in de hele bevolking als een zeer ernstige (kortdurende) ziekte die veel zeldzamer is (bijv. melanoom)."

*In hoeverre worden hier appels met peren vergeleken?*

"Zoals beschreven, zijn het verschillende grootheden met daaraan gekoppelde gewichten. Dus in dat opzicht zijn het in zekere zin appels en peren. Maar wat de zaak echt vertekent, is dat veel ziekten vaak verzamelingen zijn van verschillende aandoeningen. Het RIVM heeft alle nek- en rugklachten bij elkaar gevoegd, evenals alle persoonlijkheidsstoornissen (bijvoorbeeld paranoïde, narcistische of dwangmatige persoonlijkheidsstoornis), maar waarom doen ze dat niet met eczeem? Als we contacteczeem en constitutioneel eczeem bij elkaar optellen, dan zien we eczeem stijgen van plaats 33 naar 24. Er zijn overigens ook nog andere vormen van eczeem."

**Enerzijds kan je wellicht blij zijn dat dat de huidziekte niet zo zwaar wordt ervaren als andere ziekten. Anderzijds dreigt een gevoel van miskenning van de ziekte­last, omdat je immers wel dagelijks last hebt van jeuk of schaamte. Dat gevoel van miskenning overheerst bij de meeste mensen met een huidziekte.**



# DALY

Disability Adjusted Life Year is a measure of overall disease burden, expressed as the cumulative number of years lost due to ill-health, disability or early death

$$= \text{YLD} \quad + \quad \text{YLL}$$

Years Lived with Disability      Years of Life Lost



Figuur 1: Disability adjusted life years (DALY's): DALY's zijn een maat voor ziektelast, waarbij verschillende aandoeningen met elkaar vergeleken kunnen worden. De DALY is opgebouwd uit twee onderdelen: 1. de ziektelast die de patiënt van de aandoening ondervindt gedurende het leven (years lived with disability; YLD) en 2. het aantal verloren levensjaren door de ziekte (years of life lost; YLL).

Bron: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:DALY\\_disability\\_affected\\_life\\_year\\_infographic.png](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:DALY_disability_affected_life_year_infographic.png)

En hoe zit het met huidkanker? Waarom staat die zo laag, op plaats 35?

“Voor kanker in het algemeen (diagnose en behandeling) staat een hoge disability weight (0,29), maar die wordt aan basaalcelcarcinoom (BCC) en plaveiselcelcarcinoom (PCC) helemaal niet toegekend. Ze krijgen dus geen aan kanker gekoppeld gewicht, maar het gewicht van lichte verminking (0,027). Dit gewicht is meer dan 10 keer zo laag als het gewicht van de diagnose van kanker in het algemeen. Melanoom heeft daarentegen wél het gewicht van kanker, maar die vorm van huidkanker komt veel minder voor dan BCC en PCC. Daarnaast is ook de duur van de ziekte van belang. Voor BCC/PCC is alleen de periode van diagnose/behandeling meegenomen, maar het is bekend dat 40% van alle patiënten ten minste een tweede BCC/PCC krijgt. Voor de groep die veel BCC's/PCC's krijgt, zou men dus BCC/PCC ook kunnen zien als chronische ziekte, met een veel langere duur. Dat zou de score meteen (veel) hoger maken.”

## Recht doen aan

Zou de lage DALY-score van huidziekten ook invloed hebben op de verstrekking van subsidies?

“Dat is denkbaar en waarschijnlijk afhankelijk van het type subsidie. Ik heb voor een subsidieaanvraag niet specifiek het aantal DALY's moeten aanleveren, maar onafhankelijk van DALY's telt sterfte volgens mij ook mee in het toekennen van subsidies. Wanneer je in je aanvraag beschrijft dat er circa 800 mensen per jaar overlijden aan melanoom in Nederland, en dat het voorgestelde onderzoek mogelijk deze sterfte

omlaag kan brengen, leest dat denk ik toch anders voor een commissie, dan wanneer, zoals bij PCC, 'maar' 100 mensen per jaar overlijden, of zelfs bijna 0 in geval van BCC. Echter, veel huidziekten komen vaak voor, waardoor een grote groep in de bevolking er last van heeft en dit veelvuldig voorkomen brengt ook hoge gezondheidszorgkosten met zich mee. Bij het verstrekken van een subsidie moet men dus een afweging maken tussen de individuele ziektelast (bijv. hoge ziektelast door uitgezaaid melanoom) en ziektelast voor de bevolking (bijv. lage ziektelast, maar veel patiënten met een BCC).”

Hoe zou je kunnen bevorderen dat huidziekten meer gaan 'meetellen'?

“Als men huidziekten meer 'recht wil doen', moet men vooral de nadruk leggen op de niet-fatale ziektelast. Die kan bij chronische huidziekten heel hoog zijn, door de gevolgen van de ziekte, de duur van de ziekte plus het grote aantal mensen dat last heeft van die aandoeningen. Dit blijkt ook uit de zogenaamde Global Burden of Disease Study: huidaandoeningen staan op de vierde plek van alle aandoeningen die de meeste niet-fatale ziektelast veroorzaken.”

“Daarnaast zou men eigenlijk ook de psychische belasting moeten meewegen. Bij de huidige disability weights gebeurt dat niet. Ook dat leidt tot een onderschatting van de totale ziektelast bij mensen met een huidziekte.” Het slotstatement: “Dat huidpatiënten zich mogelijk miskend voelen, begrijp ik wel. Er zijn meerdere redenen om aan huidpatiënten een zwaardere ziektelast toe te kennen. In ieder geval bereik je dat door alle vormen van eczeem bij elkaar op te tellen.” **H**

# “Blijven nadenken over de gevolgen voor mijn huid”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Olivier Goulet

**B**uitenstaanders en beleidsmakers scoren de ziektelast van aandoeningen, en maken op basis daarvan ranglijsten. Maar wat is die ranglijstkunde waard, als men niet kan spreken uit eigen ervaring? Met andere woorden: hoe is het om te leven met een chronische huidaandoening? Een korte rondgang langs diverse patiëntenverenigingen geeft hier inzicht in.

*Waaruit bestaat de ziektelast bij uw specifieke aandoening en hoe ernstig is die ziektelast?*

Myrna Over (HEVAS – de patiëntenvereniging voor mensen met hemangiomen en vaatmalformaties) beantwoordt die vraag vanuit de tijd toen haar zoon die aandoening nog had. Inmiddels is hij nagenoeg genezen, maar wel met lichte restschade aan zijn uiterlijk: “De ziektelast bestaat uit onvoorspelbare, soms snelle groei van de aandoening, waardoor onderliggende organen schade oplopen. Bij mijn zoon ging het om een plek op zijn neus. Met als risico dat er een zeer pijnlijke en moeilijk behandelbare ontsteking zou ontstaan. Daar kwam bij dat de zichtbaarheid - op neus en bovenlip - voor kwetsende reacties van vreemden op straat zorgde: ‘Hij kan zo bij het circus, de clownsneus heeft hij al.’ Die psychische last van zichtbare huidafwijkingen moet men niet onderschatten.”

“Een ander aspect dat destijds voor een hoge ziektelast zorgde, was dat mijn baby vrijwel zijn gehele eerste levensjaar een hoge dosis prednison kreeg en vier keer een operatie onderging in een gespecialiseerde Duitse kliniek omdat zijn neus/luchtweg door de aandoening dicht kwam te zitten. Dat was allemaal erg pijnlijk en voor ons als ouders heel zwaar, want je ziet je kind lijden en je kunt zo weinig doen.”

## Emotionele problemen

Leen Martens is leerkracht en heeft last van ichthyosis, een aandoening gekenmerkt door een droge schilferende huid die schubben vormt. “Bij mij concentreert de ziektelast zich vooral in mijn oren door de moeilijke opbouw van de huid in mijn gehoorgang. Ik heb veel last van een chronische oorontsteking als gevolg van mijn lamellaire ichthyosis. Dat die

oorontstekingen de laatste jaren sterk toegenomen zijn in frequentie en mij ook steeds meer last bezorgen (gehoorverlies, duizeligheid, hoofdpijn, sufheid en gebrek aan energie) maakt het voor mij steeds moeilijker om goed te functioneren in grote groepen bijvoorbeeld.”

De impact reikt verder. Zo wijst Martens op emotionele issues: “Frustraties, zelfbeeld, steeds dezelfde opmerkingen bij de kapper” alsook “de vele tijd die gaat zitten in goede huidverzorging en doktersbezoeken. Ook de bijwerkingen van medicijnen – extra zorg voor de lever, gezonde voeding – geven kopzorgen.” De ichthyosis tast mijn dagelijks leven aan: “Je kunt niet snel even je handen wassen als je geen zelf bij de hand hebt. Ik moet vaker stofzuigen, vaker kleding wassen en op zoek blijven naar meer natuurlijke materialen bij kleding.” Specifiek voor ichthyosis is het “risico op oververhitting, iets waar veel mensen niet bij stilstaan. Met als gevolgen duizeligheid, vermoeidheid en een ijl gevoel in het hoofd.”

Paul Monteiro (van vitiligo.nl) draait al jaren mee in patiëntenkringen: “Behalve een medisch probleem is vitiligo ook vooral een psychosociaal probleem. Uit onderzoek blijkt dat vitiligo een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven en dat psychologische ondersteuning nodig kan zijn om met de ziekte te leren omgaan. In het bijzonder jongeren en mensen met een donkere huidskleur – bij wie vitiligo zich sterker aftekent – blijken kwetsbare groepen.”

## Zelfbeeld in het gedrang

Op de vraag naar de ernst van de ziektelast, stelt hij een wedervraag: “Wanneer kan je spreken van een ‘lichte’, ‘matige’ of ‘ernstige’ vitiligo? Artsen associëren vaak een aantastingsgraad van het lichaamsoppervlak van 10% met lichte vitiligo, rond de 25% noemen ze matig en bij meer dan 50% spreken ze van een ernstige vitiligo. Echter, mensen met vitiligo ervaren vaak al een enkel plekje als ernstig. En terecht, want een witte vlek op een voor iedereen zichtbare plek kan veel erger zijn dan vitiligo in je oksels. Het blijkt dat van jongvolwassenen die sinds hun kindertijd vitiligo hebben, 40% in de jeugd negatieve

ervaringen had door de huidaandoening. Als gevolg daarvan blijft hun sociale ontwikkeling achter. Ook scoort de groep met negatieve ervaringen in de jeugd aanzienlijk lager als het gaat om hun kwaliteit van leven. Ze hebben een negatief zelfbeeld. Patiënten met een donker huidtype en vrouwen met vitiligo vlekken op de borst ervaren de meeste last. Lokalisatie in het gezicht heeft niet de zwaarste invloed.”

Namens de Lichen Planus Vereniging Nederland doet Sylvia Groot het woord. Lichen planus is een aandoening van de huid en/of slijmvliezen in mond of geslachtsdelen: “Veel mensen ervaren het dagelijks smeren met corticosteroïden als een grote last. Denk daarbij aan het strakke regime waarin het ‘moet’ gebeuren, ook de (veronderstelde) gevolgen voor de huid (dunner worden), de weerzin tegen medicatie, en het ‘besmetten’ van kleding en beddengoed. Zalf in de mond geeft een veranderde smaaksensatie.”

De gevolgen van de ziekte kunnen volgens haar zeer ernstig zijn “met verminkingen – het weghalen van schaamlippen bijvoorbeeld – en verlies van hoofdhaar, wat mentaal een enorme weerslag kan hebben. Het aangaan van relaties is erg lastig door het aangestaste zelfbeeld. En intimiteit wordt belemmerd, zo niet onmogelijk.”

Over de ziektelast van constitutioneel eczeem verscheen in 2018 een Europese studie, met medewerking van Bernd Arents. Let wel: het betreft onderzoek onder mensen met een ernstige vorm van eczeem bij wie zalven onvoldoende effect geven. Hierdoor ontstaat een enigszins vertekend beeld, omdat mensen met lichte vormen van eczeem (numeriek een veel grotere groep) buiten beeld bleven.

In het kort komt het erop neer dat deze groep mensen met eczeem nog veel te veel last heeft van hun eczeem: 45% heeft nog onaantvaardbaar veel last had van eczeem, ondanks de behandeling. Dit belemmert hun functioneren, zoals het kunnen deelnemen aan sociale activiteiten, sport, omgang met familie en vrienden, seksualiteit, et cetera. Uit het onderzoek blijkt dat het eczeem bij 12% geen (negatief) effect heeft op de kwaliteit van leven, maar bij 55% een groot, negatief effect heeft. Het wekt geen verbazing dat 30% van die mensen kampt met depressieve klachten.



Niet alleen voelen mensen met ernstige eczeem zich belabberd, ze zijn tevens veel geld kwijt aan hun behandeling, met name voor neutrale zalven/crèmes. Ze maken ook extra kosten voor huidverzorging, kleding, wasmiddelen, beddengoed, et cetera. Daarnaast is het verzuim op werk of school relatief groot onder deze groep mensen.

### **Chronische onderschatting**

*Hebt u enig idee of vermoeden waarom de ziektelast bij uw huidaandoening wordt onderschat?*

Leen Martens trapt af: "Ik ben het er volledig mee eens dat de ziektelast bij een huidaandoening schromelijk onderschat wordt. Misschien komt dat omdat mensen met een 'gewone' huid de huid vooral zien als iets wat bij het uiterlijk behoort, en niet zo zeer als een aangetast orgaan."

**“Deze ziekte is erg lastig, vooral in de zomer. Alles doet pijn, jeukt en je blijft krabben tot je bloedt. Zonder de steun van familie en artsen zou het erg moeilijk zijn om ermee om te gaan.”**

### **Een ernstig geval**

*De vrouw van dit verhaal wenst anoniem te blijven, in verband met haar werk.*

*Ze heeft zeer ernstig eczeem en lichte vorm van ichthyosis. Haar verhaal:*

"De ziektelast is groot tot zeer groot. Ik heb 24/7 jeuk, waardoor ik 24/7 mijn lijf in een soort controle/beheersmodus moet houden om mijzelf niet open te krabben. Ik moet er elke dag rekening mee houden en bij elke keuze nadenken wat het gevolg is voor de huid. Het is de rode draad door mijn dag. Het start met opstaan: hoe is de nacht gegaan? Heb ik in mijn slaap veel gekrabd? Meteen naar de badkamer en insmeren met zalf om het extra trekken van de huid te voorkomen. Dan bij het ontbijt goed opletten dat ik geen verkeerde dingen eet. Een tas mee naar het werk met meerdere crèmes/zalven en medicatie. Paraplu gaat ook mee want nat worden, geeft pijn en jeuk. Plus een fles water, voor het geval dat ik medicatie moet nemen. Niet vergeten: allergiepillen. Overdag soms vragen beantwoorden van cliënten over mijn (onbewuste) gekrab en rode vlekken die opkomen. Snel naar huis, kleding uittrekken en douchen als het echt niet anders kan.

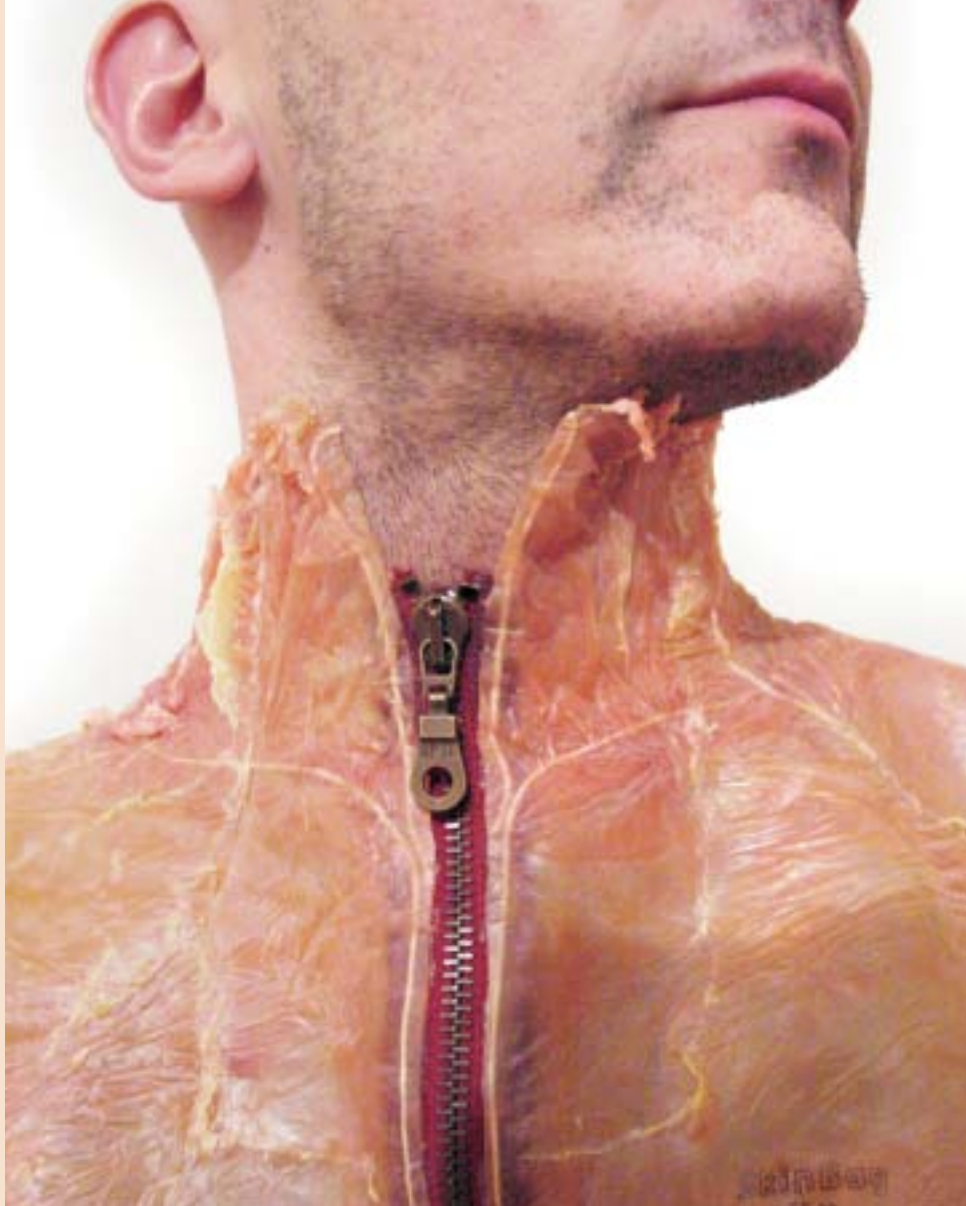
Manlief vragen om de groenten te snijden om te voorkomen dat mijn handen nat worden. Manlief vragen om de natte werkzaamheden in en om het huis te doen. Extra stofzuigen. Extra wassen. Ondanks alle therapie en acceptatie van mijn huid toch vaak mijn handen verbergen. Me rot voelen als mijn gezicht onder zit. Mijn benen verbergen. De hele dag door mijn handen insmeren. Zo nodig ook mijn gezicht, lippen. Warm weer geeft jeuk en daarom op zoek naar afkoeling. Dat betekent werken onder een airco. Bij inspanning, bijvoorbeeld tijdens het koken, hoopt de warmte zich op in mijn lijf en vooral in het gezicht. Het lichaam kan de warmte niet kwijt en dus moet ik tussendoor verkoeling zoeken, mét een vuurrood gezicht.

De ziektelast is een opsomming: sporten gaat niet, regelmatige jeukaanvallen die mij een gevoel van wanhoop bezorgen, onrustig slapen door de jeuk. Met vakantie gaan moet je tot heel zorgvuldig voorbereiden: waarheen, welk jaargetijde, wat moet mee (veel)? Door nare ervaringen in mijn jeugd (door de behandelingen, je moeder die je pijn doet, vastgebonden worden, de verzorging, ziekenhuisopname, afwijzing door mensen, de wanhoopgevoelens door jeuk, het constant verliezen van jezelf, de pijn, jezelf lelijk vinden, et cetera) ben ik getraumatiseerd en heb jarenlang therapie nodig gehad."

## “Het is een ziekte die je nooit kwijtraakt. Leren leven met een huidaandoening vereist discipline en steun.”

Sylvia Groot zoekt de verdieping: “De algemene gedachte lijkt te zijn dat als de patiënt smeert met corticosteroiden, de symptomen daarmee onderdrukt worden en daardoor het probleem ‘verholpen’ is. Men stapt daarmee te gemakkelijk over de onzichtbare gevolgen heen die de ziekte met zich meebrengt: het (accepteren van het) veranderde zichtbare zelfbeeld (kaalheid, lelijke huid en rood tandvlees), een aangepast dieet moeten volgen, je levenswijze in het algemeen aanpassen (minder stress). En de gevolgen van ongewenste kaalheid zijn dat je in onze beeldmaatschappij wordt aangestaard en je anders voelt. Men onderschat vooral ook de impact op relationele intimiteit.”

De mens met vitiligo mag er niet alleen voor staan, aldus Paul Monteiro: “Niet alleen de uitgebreidheid van de vlekken bepaalt de ernstbeleving en de ziektelast, maar ook het huidtype, de locatie van de vlekken en reacties uit de omgeving. Hierover vind je in de wetenschappelijke literatuur niets terug. Dit verklaart voor een deel waarom mensen met vitiligo menen dat hun huisarts, maar ook hun dermatoloog hen niet serieus neemt. Het verklaart ten dele ook waarom zij te horen krijgen: ‘Leer er maar mee te leven, je gaat er niet dood aan, het is een cosmetisch probleem’ et cetera. Het is belangrijk dat artsen hiervan op de hoogte zijn en meer oog hebben voor de kwaliteit van leven.” Dat is ook zijn boodschap: “Aandacht en begrip van zowel omgeving als behandelend arts bevorderen hun zelfvertrouwen en daarmee de kwaliteit van leven.”



### Eerste indruk

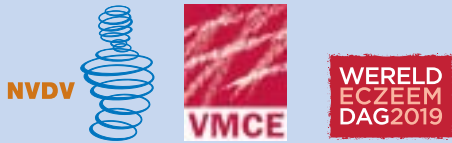
Myrna Over vult aan: “Men denkt bij huidaandoeningen misschien eerder dat het niet ernstig of levensbedreigend is, zoiets aan de buitenkant van het lichaam. Het klinkt minder erg dan een hartaandoening of leveraandoening. Verder denk ik dat er heel veel mensen huidproblemen hebben waarvan de meeste onschuldig zijn en dat trekt de gemiddelde score van ziektelast omlaag. De aandoening van mijn zoon komt heel vaak voor, is meestal onschuldig en geeft dus meestal geen of nauwelijks ziektelast. Echter, bij een laag percentage van de kinderen met deze aandoening geeft die juist wél een hoge ziektelast; er kan dus een zeer zware ziektelast zijn, zoals bij mijn zoon ook het geval was. Het heeft me dan ook altijd gestoord als mensen zeiden: ‘Oh, hij had ‘gewoon’ een aardbeivlek?’ Nee! Niet gewoon een aardbeivlek: hij had een zeer snel groeiende en ook nog op een riskante locatie, die pas na zware behandelingen en operaties onder controle kwam.”

Het zijn deels woorden waar Willem Kouwenhoven, voorzitter van de VMCE, de patiëntenvereniging voor mensen met constitutioneel eczeem, zich graag bij aansluit:

“Het palet dat valt onder de verzamelnaam eczeem is ongelooflijk breed en geschakeerd. Enerzijds is er de groep mensen die nauwelijks tot geen last ervan hebben, waar aan de andere kant van het spectrum die mensen staan met een ernstige vorm van eczeem, in die mate dat het hun leven flink aantast. Grosso modo is de gemiddelde ziektelast daardoor niet overdreven hoog. Maar de mensen met ernstige eczeem doet men daarmee geen recht.”

Zo ziet de anonieme vrouw uit de kadertekst het ook: “In mijn beleving heeft het er deels mee te maken dat de vorm van zeer licht tot ernstig kan zijn. De lichte vorm heeft in verhouding weinig invloed op het leven, de ernstige vorm daarentegen heeft grote invloed. Ik heb het gevoel dat mensen met huidziekten geen klagers zijn. Erover praten geeft extra aandacht en dat is juist wat je niet wilt. Ik wilde en wil niet gezien worden, maar ik werd gezien. Mensen zien eerst je ziekte, dan pas je persoon. En vaak is een eerste mening dan al gevormd.” Zij citeert de woorden die ooit iemand tegen haar zei: “You never get a second change for a first impression.” Gevolgd door een verzuchting: “Helaas, ik kan mijn huid niet aan- en uittrekken.” **H**

# Kom naar de Wereld Eczeem Dag 2019!



**Zaterdag 14 september 2019**  
**MediaPlaza, Jaarbeurs Utrecht**  
**Tijd: 13.00-17.30 uur**

**D**e Wereld Eczeem Dag is bedoeld voor mensen die leven met eczeem, hun familie en andere geïnteresseerden. Bent u zorgverlener? Dan stellen we het zeer op prijs wanneer u mensen die leven met eczeem attent zou willen maken op deze middag. Uiteraard bent u zelf ook van harte welkom.

De middag start met een plenair programma boordevol informatie, muziek en verrassingen. Tevens kan iedere bezoeker aansluitend aan meerdere workshops deelnemen. Bijvoorbeeld de workshop: 'diëten', 'mindfulness', 'make-up en kleding' of 'kinderen en eczeem'.

Iedereen is ook de hele middag welkom bij de diverse stands op de informatiemarkt. Toegangskarten kunnen besteld worden voor € 5,00. Men kan zich dan direct aanmelden voor de gewenste workshops.

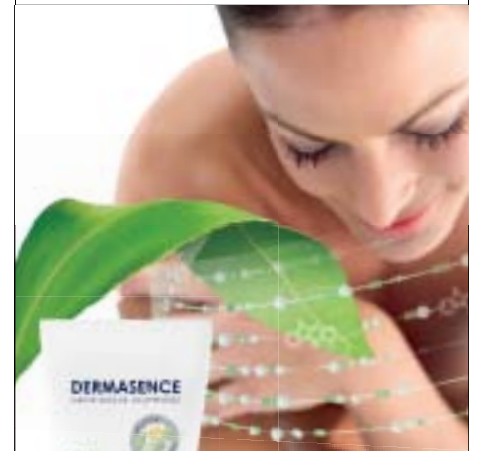
Voor meer informatie en aanmelden:  
[www.werldeczeemdag2019.nl](http://www.werldeczeemdag2019.nl)

De Wereld Eczeem Dag wordt georganiseerd door de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). **H**



MediaPlaza, © Jaarbeurs.

## ■ Droge huid



„De beschermende film voor mijn huid“



Irritatieverminderende intensieve verzorging

## Vitop forte

Voor geïrriteerde, droge huid bij neurodermitis

- Kan het ontstaan van jeuk en ontstekingen voorkomen
- Kan geïrriteerde, droge huid effectief kalmeren
- Bij regelmatige toepassing kan het de perioden tussen de klachten bij neurodermitis verlengen

Met de herontdekte oerkracht van het wede-extract

100 ml | GTIN 4260149618566  
200 ml | GTIN 4260149618610

In uw apotheek

**DERMASENCE**  
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE



P&M Cosmetics GmbH & Co. KG  
Distribution: Medicos Kosmetik GmbH & Co. KG  
D-48155 Münster | Germany | [info@dermasence.nl](mailto:info@dermasence.nl)



# Baby met een zichtbare huidafwijking: impact op gezin

Samenstelling - Marjolein van Kessel | Fotografie - Wanda Lemmers - Anima Vera Fotografie

**H**uidafwijkingen staan hoog in de ranglijst van meest voorkomende nieuwe diagnoses die de huisarts bij kinderen stelt. Gezien de grote impact van een huidafwijking zijn preventie, voorlichting, signalering, stellen van de diagnose, begeleiding en behandeling van groot belang.

Hoe ervaren ouders de impact van een kind met een zichtbare huidafwijking? En welke ervaring hebben zij met de geboden medische zorg? Om inzicht hierin te krijgen maakte ik een rondgang langs moeders van een kind met een aangeboren reuzenmoedervlek (congenitale melanocyttaire naevus; CMN). Ik vroeg naar hun ervaringen rond de bevalling en het medische traject. Deze vragen stelde ik aan: Mandy Kurth, moeder van Joy (2018); Irene, moeder van Indy (2003) en Janine van den Bosch, moeder van Thijs (2006). Ook beschrijf ik mijn eigen ervaringen met mijn zoon Dafnis (1998).

## De bevalling

Bij Mandy besloot men na een lange nacht van weeën tot een keizersnee. Het was haar eerste bevalling. Na de geboorte kreeg ze haar dochter heel even te zien. Het baby'tje was in doeken gewikkeld, haar gezicht gaaf. Even kwam 'een vlek' ter sprake, maar de ernst drong op dat moment niet tot haar door. Haar dochter werd naar de afdeling Neonatologie gebracht, terwijl ze zelf bijkwam van de ingreep. Na twee uur mocht ze dan eindelijk naar de kamer. 'Schrik niet,' zei een verpleegkundige voordat Mandy de kamer ingerold werd. Dat hadden ze beter niet kunnen zeggen, want daardoor schrok ze juist heel erg. De grote CMN was heel confronterend. In haar schreeuwde het: 'Ik wil deze situatie niet', en daarna kwam het besef dat ze niet meer terug kon. Dit was het. Wat heel naar voelde, was dat haar man, ouders en schoonouders haar kindje al eerder helemaal hadden gezien nog voordat zijzelf haar kind had gezien. Dat deed pijn. Maar ook was het heel beangstigend om te horen dat het kind wellicht iets eraan over kon houden. Dermatologen gaven aan dat de moedervlekken zich konden nestelen in de hersenen en het ruggenmerg en wat

de gevolgen daarvan zouden zijn. In eerste instantie leek het voor Mandy alsof ze een ziek kind op de wereld had gezet.

Janines zoon kwam ook met een keizersnee op de wereld. Het was ook haar eerste kind. Na de geboorte hield men haar zoon heel lang weg bij haar. De bevalling vond plaats in een lokaal ziekenhuis en de kinderarts kon niet goed vaststellen wat de vlek was. Ze dachten dat de vlek vanzelf weg zou trekken, wat niet gebeurde. Later zei de kinderarts: "Hoe donkerder de vlekken en hoe onrustiger het beeld, hoe groter de kans dat het kwaadaardig is". Informatie waar ze niets aan had en die voor veel onrust zorgde. Ze kreeg verschillende en tegenstrijdige adviezen. Verwijzing naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis volgde en van daaruit meteen door naar het AMC voor plastische chirurgie. In één week tijd, in de kraamperiode, had Janine meerdere artsen en specialisten gezien en liep ze het derde ziekenhuis binnen.

Daar keek men voor het eerst liefdevol naar haar zoontje en hij werd geaaid door de plastisch chirurg, prof. dr. Van der Horst. Dat gaf een enorm vertrouwen, maar wordt zo vaak vergeten. Iedereen kijkt alleen naar de vlek en ziet het kind niet. Waar het namelijk om gaat, is de baby, die met prachtige ogen de wereld in kijkt en toevallig een vlek heeft waar zorgen om zijn. In verreweg de meeste gevallen is een aangeboren reuzenmoedervlek niet kwaadaardig en de kans dat een vlek ontstaat in kwaadaardigheid is kleiner dan men vroeger dacht (2-5%; bij zeer grote CMN is het risico iets hoger).

In 2017 zijn de richtlijn CMN en de huisartsenbrochure ontwikkeld. Dit zijn twee documenten die moeten bijdragen aan het verstrekken van correcte informatie. Het Erasmus MC en het AMC zijn expertisecentra voor CMN. In de richtlijn staat beschreven wanneer artsen naar een van deze centra moeten verwijzen. Als er geen complicaties zijn of niet gekozen is voor een verwijdertraject, kan een dermatoloog in een academisch ziekenhuis de CMN regelmatig zelf controleren.

## Een academisch ziekenhuis

De moeders die ik gesproken heb, zijn na de geboorte voor de CMN van hun kind een

verwijdertraject gestart bij een van de expertisecentra. Het voelde prettig om in een gespecialiseerd ziekenhuis te komen, vanwege de aanwezige deskundigheid. Maar een groot ziekenhuis heeft ook zijn nadelen.

In een academisch ziekenhuis werken noodzakelijkerwijs veel artsen en verpleegkundigen in opleiding. Janine merkte dat er meerdere personen om het bedje van haar zoon stonden, waardoor er voor hen (ouders) gevoelsmatig onvoldoende ruimte was. Zelf herinner ik me de artsen in opleiding die het testen van de reflexen van een baby wilden oefenen. Voor Dafnis onnodige testen, terwijl mijn zoon al zo vaak bekeken moest worden. Mandy vond de begeleiding en zorg van het academisch ziekenhuis goed geregeld en professioneel, wat haar veel vertrouwen gaf en waardoor ze er nu ook goed mee om kan gaan.

## Impact op sociale leven

Bij een gezin met meerdere kinderen vergt het traject rondom de operaties behoorlijk wat regelwerk, zeker als het ziekenhuis ver weg ligt. Soms moet men elke week in het ziekenhuis zijn. Bij de opname kan een ouder ervoor kiezen bij het kind te slapen, wat weer van invloed is op broertjes of zusjes.

Thuis krijgen de ouders te maken met een intensieve verzorging. Janine moest na iedere luierverschoning de huid schoonmaken met jodium, Joy moest de wonden reinigen met chloor. De expander (een ballon om de huid op te rekken om meer huidweefsel te verkrijgen) van Irenes baby was geïnfecteerd geraakt. De expander is er vroegtijdig uitgehaald en de ontstane holte moest weer dichtgroeien. Om te voorkomen dat er wildgroei zou ontstaan, moest ze de randen van de wond thuis met zwavelstokjes behandelen, wat erg pijnlijk was. Bij ons lukte het door de ziekenhuisopnames niet om een goed dag-nachtritme op te bouwen en overdag hilde Dafnis veel. De nachten bleven gebroken. Ik was erg moe in die periode. Kortom, het vraagt een intensieve zorg.

"Mensen die wat verder van je af staan, denken dat je het hele traject ingaat om je kind mooier te maken. Je wordt veel nagekeken en krijgt vragen," vertelt Janine. Zij vond dat heel vervelend. De meeste ouders van kinderen



met CMN kiezen voor het verwijderen vanwege het risico op melanoom.

Ouders kennen hun kind het beste. Toch valt het niet mee om als jonge moeder op je gevoel te vertrouwen en artsen van je zorgen te overtuigen. Mijn zoon Dafnis kreeg vreemde absences na de operatie. Hij stopte steeds even met ademen. Kinderartsen dachten dat het reflux was en daar kreeg hij medicatie

voor. Achteraf bleek het om neurologische complicaties te gaan die soms kunnen voorkomen bij kinderen met CMN. Tegenwoordig zou men dit soort complicaties opmerken bij multidisciplinaire spreekuren. De kinderartsen destijds werkten niet in het expertisecentrum en waren niet op de hoogte van zulke zeldzame complicatie bij deze zeldzame aandoening.

Huidafwijkingen kunnen een grote psychosociale impact hebben op zowel de ouder als het kind. Een goede begeleiding vanaf de geboorte met de juiste medische informatie draagt bij aan een betere hechting van ouders en kind.

De richtlijn CMN, de huisartsenbrochure en het erkennen van twee expertisecentra dragen daartoe bij. **H**

# Kidsgids Ichthyosis verschenen

Samenstelling - Redactie | Fotografie - 123rf.com

**M**et het hebben van een huidaandoening kunnen volwassenen het soms moeilijk hebben. Dat geldt temeer voor kinderen die geen weet hebben van de aard van hun aandoening, wat eraan te doen en hoe ermee om te gaan. Het initiatief van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken om een 'kidsgids' hierover uit te brengen, verdient alleen al daarom alle bijval. Een voorbeeld dat bijna sméékt om navolging.

De gids is gemaakt voor patiënten, ouders en werkers in het basisonderwijs. Met als doel kinderen goede zorg te laten krijgen; thuis, maar ook op school en in de kinderopvang. Voor alle kinderen is dit van belang, voor kinderen met ichthyosis in het bijzonder.

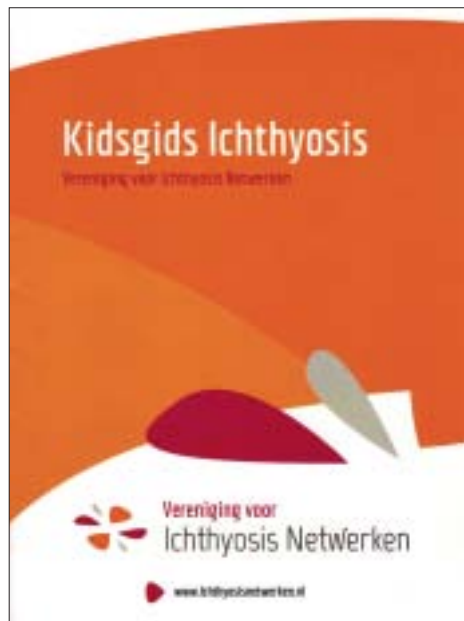
## Geen buitenbeentje

Deze kinderen zullen levenslang met hun huidaandoening moeten omgaan, vandaar dat een goede start gewenst is. Ieder kind wil zich onderdeel van een groep voelen; geen enkel kind wil een buitenbeentje zijn. Via de kidsgids wil de vereniging duidelijk uitleggen wat ichthyosis is, wat je aan een kind kan zien en welke ondersteuning school en opvang kunnen bieden. Op die manier hoopt de vereniging dat ouders, docenten en begeleiders een goed team zullen vormen rond het kind.

Ichthyosis is een erfelijke verhoorningsstoornis waarbij gaandeweg het gehele huidoppervlak wordt aangedaan. De aandoening uit zich door een toenemende verdikking van de hoornlaag in de vorm van plakken of schubben. De aanmaak van huidcellen gaat dus versneld, maar deze cellen komen slechts moeizaam los van het lichaam. Er ontstaat dan een soort file van afstervende huidcellen in de vorm van schilfers en velletjes. Dit belemmert de huid in de uitoefening van zijn normale functie: de huid verliest vocht, droogt uit en er ontstaan kloofjes en spleten, zodat dikke schilfers te zien zijn die uiteindelijk loslaten. Vandaar dat men ichthyosis ook wel vischubbenziekte noemt, naar het Griekse woord *ichthys*, dat vis betekent.

## Uitdagingen

De oorzaak van ichthyosis is een genetische fout. De aandoening is dus niet besmettelijk, zoals veel mensen denken. Ook is de aandoening geen vorm van eczeem: bij eczeem is sprake van een ontstekingsreactie, maar bij ichthyosis is de celaanmaak van de huid verstoord. Daarnaast moet men rekening houden met lichamelijke klachten. De huid kan jeuken en pijnlijk zijn. Beschadigingen van de huid maken het kind vatbaar voor infecties. De strakke huid kan de motoriek beïnvloeden. Door pijn aan de handen kan een kind wel-



licht moeilijker een pen of potlood vasthouden. Diezelfde strakke huid maakt dat een kind kan klagen over pijn aan de oogleden. Materiaal waar kinderen graag mee spelen - zand, klei en verf - kan de huid irriteren.

Ook zijn er emotionele uitdagingen. Kinderen met ichthyosis laten een spoor van velletjes en schilfers achter. Heel belangrijk te weten is dat ze makkelijk oververhit raken. Mensen met deze aandoening hebben namelijk moeite met zweten: dit verstoort de afvoer van warmte uit het lichaam. Vooral bij sport en spel kan dit leiden tot oververhitting, maar veel laten drinken en een zwembadje in de tuin kunnen dit probleem grotendeels voorkomen. Verder kan slecht slapen het gevolg zijn van jeuk en pijn. Door dit alles kan een kind ongelukkig worden en kan het zelfbeeld een deuk oplopen. Begeleiders en leerkrachten moeten bijzonder alert zijn op mogelijk pestgedrag van andere kinderen. De kidsgids geeft voor al die dingen praktische adviezen.

Aan het eind van de gids staat een handige zorgkaart waarop men alle persoonlijke informatie kan invullen, en namen en telefoonnummers van de contactpersonen thuis en op school. Ook is er ruimte voor het invullen van de zorgbehoefte en dingen die opvallen tijdens het omgaan met het kind. **H**

Voor meer informatie en het bestellen van de kidsgids zie [www.ichthyosisnetwerken.nl](http://www.ichthyosisnetwerken.nl).



# Reis rond de wereld

Samenstelling - Christiaan Bakker, dermatoloog in ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten | Fotografie - Wikimedia.com

**H**aar naam klinkt als een monumentaal Russisch metrostation. Haar stuur is idem dito. Soms is de poli als een reis rond de wereld. Ze vertelt over haar barre tijd in Kazachstan, een land dat ik vooral ken van het spel Risk als een van de groene landen in Azië. Ze is nog steeds dankbaar voor het feit dat ze 20 jaar geleden in Nederland is geaccepteerd. Ze heeft hier een bestaan opgebouwd, naar volle tevredenheid. Het zachte klimaat bevalt haar goed.

Ze maakt zich wat zorgen om een plekje op haar neus en vertelt in keurig Nederlands met een magistraal accent over haar overleden moeder. Die heeft ook een plek aldaar gehad en dat was huidkanker. Zou dit “de groetjes van mijn moeder kunnen zijn, dokter?”, glimlacht ze.

We bespreken dat in haar mooie bewoording best een kern van waarheid kan zitten. Huidtype is een kwestie van aanleg. Om te onderzoeken of het plekje niet goed is, nemen we een huidbiopt. Ik rond het gesprek af en bekijk aan de balie waar ik nu heen mag om te helpen.

Ik loop een andere spreekkamer in, waar twee mensen rustig zitten te turen over de globe op het bureau van collega. Soms is de poli als een reis rond de wereld. De vinger van meneer glijdt uit over Europa, houdt halt rond de Middellandse Zee en zakt nog wat verder af. Nieuwsgierig vraag ik waar de volgende vakantiereis heen gaat. Ze vertellen een intrigerend verhaal over hun zoon die in een Koerdisch gedeelte van

Turkije woont. Hij is verliefd geworden op een Koerdische dame en binnenkort gaan ze daar trouwen.

Dus geen vakantie maar een huwelijksbezoek! “Uw hoop en wens is natuurlijk dat u van uw eczeem in de ellebogen af bent tegen die tijd”, overbrug ik het gesprek naar de actuele klacht van vader. We nemen de factoren door die het eczeem kunnen veroorzaken en bespreken een strategie om deze weer zo snel mogelijk de kop in te drukken. “Dat gaat zeker lukken voor uw reis”, stel ik meneer gerust.

Het gesprek komt weer terug op het oorspronkelijke Koerdische startpunt. We spreken af elkaar eenmalig terug te zien, vlak voordat ze zullen afreizen naar de dag van liefdesgeluk van hun zoon. Met gedachten die ergens tussen Azië en Europa hangen, zie ik meneer H. voor huidkankercontrole.

Hij heeft een plekje dat zijn huisarts en hij niet vertrouwen, en ik bij het zien ervan ook niet. We maken een afspraak om deze plek snel te verwijderen. Tijdens de verdere controle van zijn huid nemen we risicofactoren door. “Bent u vroeger weleens tot blaren toe verbrand geweest?”, vraag ik. Als antwoord volgt een indrukwekkend, gedetailleerd en o zo pijnlijk verhaal over zijn ervaringen in het Jappenkamp.

Soms is de poli als een reis rond de wereld. Niet in, maar met een impact van tachtig dagen. **H**

Deze tekst verscheen eerder in het *Frysk Dagblad*, 8 april 2019.

Oude wereldkaart, gemaakt door  
Nicolaes Visscher II, Nederlands  
graveur, cartograaf en uitgever.  
Amsterdam, 1649-1702.



# Accepteren helpt

Samenstelling | Fotografie - Anneke van de Kieft en 123rf.com



**V**olgens psycholoog Andrea van Oort kampen veel mensen met psoriasis met onzekerheid of schaamte vanwege de zichtbaarheid van hun aandoening. Ook hebben ze soms moeite met sociale contacten en zijn ze vaak erg streng voor zichzelf. Zo van: stel je niet aan, het is geen kanker. “Terwijl de emotionele impact van psoriasis dikwijls net zo groot is.”

I ❤️ ME

Sinds 2010 werkt Andrea van Oort bij het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft op de afdeling Medische psychologie. Zij houdt zich vooral bezig met mensen met een huidaandoening (vaak psoriasis of eczeem), kanker of een niet-aangeboren hersenletsel.

*Waarom is het belangrijk om je aandoening te accepteren?*

“Wanneer mensen hun aandoening accepteren en meer compassie met zichzelf hebben, zie je vaak al dat de klachten afnemen,” zegt Van Oort. “Er zijn drie fasen te herkennen op weg naar acceptatie. De eerste is die van de weerstand: de fase van ontkenning, boosheid en verdriet. Daarna komt tolereren en tot slot accepteren. Patiënten die in de fase van de weerstand of tolerantie zitten, hebben meer moeite om zich te houden aan de voorschriften van de behandeling. Ze ontkennen dat hun ziekte chronisch is en denken dat ze de pillen en zalfjes af en toe kunnen overslaan. Dat is jammer, want op de lange termijn kan dat consequenties hebben voor de ernst van de ziekte. Een voordeel van acceptatie is dus dat mensen een grotere therapietrouw hebben. En ze kunnen beter omgaan met tegenslagen.”

“Een ander voordeel van acceptatie is een grotere weerbaarheid. Het is belangrijk dat je je kunt wapenen tegen goedbedoelde adviezen of minder leuke reacties uit je omgeving. Wanneer je beter in je vel zit, trek je je minder aan van de opmerkingen van anderen. Je kunt onhandige opmerkingen makkelijker van je af laten glijden.”

*Is het belangrijk dat je omgeving begrijpt waar je last van hebt?*

“Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen wat het betekent om psoriasis te hebben. Sociale steun van je omgeving is natuurlijk altijd prettig, maar ik merk dat mensen die hun aandoening geaccepteerd hebben het minder belangrijk vinden of anderen precies snappen waar ze last van hebben. Die hoeven niet meer zo nodig alles uit te leggen.”

*Wat kan een psycholoog voor je betekenen?*

“Als je gemotiveerd bent om iets aan je onzekerheid of sombere gevoelens te doen, dan kunnen vijf à zes gesprekken met een psycholoog al helpen. Het is een investering in jezelf. Natuurlijk lost een psycholoog de problemen niet op. Ik help mensen op gang en reik ze gereedschappen aan waarmee ze zichzelf verder kunnen helpen. Het kan veel voldoening geven als je jezelf uit een minder goede periode omhoog kunt trekken.”

*Wat moet ik me voorstellen bij deze gesprekken?*

“We hebben allemaal weleens van die storende gedachtes. Als die al lang bestaan, kunnen ze erg zwart-wit en negatief worden. Mensen met psoriasis kunnen bijvoorbeeld denken dat iedereen hen lelijk vindt en bovendien niet aardig. Ze kunnen overgevoelig reageren op reacties van anderen. Vaak kijken anderen ook wel naar plekjes op de huid, maar dat wil niet zeggen dat ze iemand lelijk vinden. We bespreken welke storende en negatieve gedachtes er allemaal in iemands hoofd omgaan. Zijn die gedachtes realistisch? Nare gedachtes veroorzaken meestal ook negatieve gevoelens en negatief gedrag. Mensen worden bijvoorbeeld onzeker en somber, waardoor ze zich terug gaan trekken uit sociale contacten of dingen gaan doen die slecht zijn voor hun huid. In gesprekken proberen we samen uit te zoeken of het mogelijk is om die negatieve gedachtes om te buigen naar iets wat meer helpt.”

*Zijn het alleen gesprekken of doet u ook oefeningen?*

“Het zijn zeker niet alleen gesprekken, we kijken samen ook naar concrete gebeurtenissen. Wat gebeurt er in je hoofd als iemand naar je staart? Hoe weet je of die persoon je echt lelijk vindt? Is dat niet alleen je eigen negatieve gedachte? Vervolgens geef ik mensen een opdracht



mee naar huis om te experimenteren. Bedenk bijvoorbeeld eens wat er allemaal voor ergs kan gebeuren als je naar het zwembad gaat. Kijkt iedereen naar je? Zeggen mensen er wat van? Schelden ze je uit? Observeer rustig wat er gebeurt en denk daar achteraf nog eens over na. Vaak weten mensen met hun verstand wel dat hun gedachtes niet altijd realistisch zijn, maar je moet het ook voelen. En daar kan een psycholoog bij helpen. Tegenwoordig gebruik ik zelf nogal eens de methode 'acceptance and commitment'."

*Wat is dat, acceptance and commitment?*

"De kern van deze vorm van gedragstherapie is dat het zinloos is om te vechten tegen dingen die je niet kunt veranderen. Psoriasis is een chronische ziekte, dat kun je niet veranderen. Je kunt wel leren om te stoppen met vechten tegen de aandoening en je energie gebruiken voor zaken waar je wel invloed op hebt. Je kunt leren om negatieve gedachtes rustig te ervaren en daarna weer los te laten. De theorie werkt ook met metaforen. Je staat bijvoorbeeld aan de rand van een klif en bent aan het touwtrekken met een monster dat in het ravijn staat. Wat gebeurt er als je het touw loslaat? Dan val je in ieder geval niet in het ravijn en bevrijd je je van het monster. Dan kan er energie ontstaan om je bezig te houden met dingen die je echt belangrijk vindt in het leven.

Zoek naar dingen waar je gelukkig van wordt, waardoor je je kunt ontspannen, en besteed daar voldoende tijd en energie aan. Richt je aandacht niet te veel op de onmogelijkheden of de problemen. Vervelende dingen blijven bestaan, psoriasis is een chronische ziekte en slechte dagen zullen er altijd zijn, maar blijf er niet in hangen. Ik zie vaak dat mensen met mooie oplossingen komen."

*Kan een boekje met tips ook helpen?*

"Simpel tips zijn niet voldoende. Het is belangrijk om samen te zoeken naar oplossingen die passen bij de persoon. Hoe reageer je bijvoorbeeld als er weer eens iemand met het goedbedoelde advies komt om de Chinese thee te drinken die zo goed hielp bij vriendin A?"

*Hoe zit het met de drempel die sommigen ervaren om naar een psycholoog te gaan?*

"Er rust inderdaad nog een taboe op bij sommige mensen. Dan denken ze: ik ben toch niet gek? Ik zou adviseren om altijd te komen praten. Een goede psycholoog oordeelt niet en helpt iemand op weg om het zelf te doen. Wees niet bang voor een psycholoog, schaam je niet dat je op gesprek gaat. Het gaat vaak om heel logische gevoelens waar mensen met psoriasis mee te maken krijgen." **H**

Dit is een licht gewijzigde versie van een artikel dat verscheen in Psoriasis 2019;1:10-11.







# Diepe buiging voor de ouders

Samenstelling - Bernd Arents | Fotografie - Shutterstock.com

**‘Als het maar gezond is’, is een veelgehoorde wens van ouders die een kind verwachten. In veel gevallen komt dat uit. Maar niet altijd. Er zijn nou eenmaal kinderen die geboren worden met een huidafwijking, of die al op heel jonge leeftijd een huidandoening krijgen.**

Een kind krijgen gaat al gepaard met veel zorgen en ook verwachtingen. Maar als je kind iets aan de huid blijkt te hebben, dan verandert dat compleet. Bovendien kom je als kersverse ouder in de medische molen terecht, waar je van tevoren niet op rekende. Plotseling moet je als ouder allerlei beslissingen nemen, onwennig nieuwe dingen doen, en sommige vertrouwde dingen laten. Tegelijkertijd komt de naaste omgeving vaak met goedbedoelde adviezen, waar je als ouder niets aan hebt. En als je kind onder het eczeem zit en zich kapot krabt, dan geeft dat een machteloos, hulpeloos en ook verdrietig gevoel. Het helpt dan niet als anderen ervan schrikken en de ouders het gevoel geven dat ze óf iets verkeerd doen, óf juist niet genoeg doen. Alsof ze hun kind iets aandoen.

## Ongerustheid als leidraad

In mijn werk voor de eczeemvereniging VMCE heb ik tientallen, zo niet honderden ouders gesproken over hun kind met eczeem. Vaak gingen die gesprekken over geruststelling over de behandeling, want voor sommige ouders is het smeren met hormoonzalfen toch lastig. Soms was het om even te praten met iemand die begrijpt hoe het is om eczeem te hebben. Iemand die geduldig luistert; zonder oordeel. Ook waren er gesprekken waar ik van schrok. Kinderen die door de zorgverleners niet goed genoeg werden behandeld bijvoorbeeld. Die onno-

dig veel eczeem en jeuk hadden. Dat brak mijn hart. Laat staan hoe die ouders zich voelden. Kinderen die vanwege hun eczeem niet naar school konden. Of die niet op zwemles gingen, of daar juist vreselijk aangestaard werden. Kinderen bij wie sporten niet (meer) lukte omdat daardoor het eczeem verergerde. Ouders die worstelden met het insmeren van hun kind, omdat het leidde tot tegenstribbelen, opstandigheid en ruzies. Dat er een moment komt dat het kind zelf voor zijn huid en behandeling moet gaan zorgen, waar je je als ouders vreselijk ongerust over maakt; zeker als dat niet altijd goed gaat.

## Onzichtbare zorgen

Het verdriet, de zorgen en de onzekerheid van deze ouders zijn veelal onzichtbaar. Onterecht. Gelukkig komen in het blad *GAAF!* van de eczeemvereniging regelmatig ouders aan het woord over hoe het is om een kind met eczeem te hebben. Het geeft herkenning en erkenning van wat ze meemaken. Mijn moeder vertelt me dat dit soort verhalen haar nog steeds raken. Omdat zij het zelf heeft meegemaakt, maar dan in 1964: ik was vijf dagen oud toen het ernstige eczeem begon. Nu zijn er gelukkig internetfora en Facebook-groepen waar ouders hun ervaringen en zorgen kunnen delen. Echter, dat alles voorkomt niet het bijna per definitie machteloze gevoel van de ouder wanneer 's nachts je kind weer huilend wakker wordt van het krabben en de jeuk. Ga er maar aanstaan.

Daarom voor de zorgverleners: vraag ook eens hoe het met de ouders gaat. Voor de omgeving: kom niet met goedbedoelde adviezen, maar bied alleen een luisterend oor. En voor de ouders: een diepe, diepe buiging voor jullie. **H**



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

*Solaire elastose of elastosis senilis is het verlies van elasticiteit van de huid: de term 'solair' duidt op de invloed van zonlicht. Het komt vaak voor bij oudere mensen die een 'heel leven zonlicht' achter de rug hebben. Door blootstelling aan zonlicht (of kunstmatig UV-licht) gaat het elastine (het 'huid-elastiek') kapot en ontstaan grove rimpels, vooral op de plaatsen waar de huid het meeste zon krijgt: het gezicht en strekzijde (bovenkant) van de armen en handen.*



*Talgklierhyperplasie is een vergroting van talgkliertjes, zichtbaar als bleke tot gele bultjes. Na verloop van tijd kunnen ze boller worden en ontstaat een deukje in het centrum. De afwijkingen komen meestal voor op het voorhoofd en de wangen bij oudere mensen. Het is onduidelijk in hoeverre blootstelling aan zonlicht een rol speelt. Het is een goedaardige afwijking die om cosmetische redenen soms behandeld wordt met bijvoorbeeld curettage (wegschrapen) of elektrocoagulatie (wegbranden).*

# Zalf niet op voorraad? Vette pech!

Samenstelling - Ellen Swanborn en Karin Veldman | Fotografie - 123rf.com

**E**én op de twee Nederlanders krijgt na een bezoekje aan de apotheek niet het voorgeschreven medicijn: het is niet verkrijgbaar en wordt vervangen door een alternatief of je moet er een paar dagen op wachten. Mensen die, soms levenslang, afhankelijk zijn van een bepaald medicijn moeten plotseling overstappen op een ander merk of een ander geneesmiddel. Dit gaat ook op voor mensen met een huid- of haaraandoening. Huidpatiënten Nederland wil niet stilzitten en afwachten, maar wil de noodklok luiden. Daar hebben wij gebruikersverhalen voor nodig (zie kader).

De noodzaak hiervoor belichten we aan de hand van verhalen van mensen met lichen sclerosus (LS). Dat is een chronische ontsteking in het genitale gebied, waarvoor onmisbaar zijn: een klasse 4-hormoonzalf in combinatie met vette zalf. Mensen met deze aandoening hebben jeuk en pijn. Wat is er aan de hand?

## Substitutie

Hormoonzalven als Emovate (clobetason), Cutivate (fluticason), Dermovate (clobetasol), Elocon (mometason) en Protopic (tacrolimus) zijn beperkt of niet meer leverbaar. Dat geldt voor een aantal van deze zalven zelfs voor een gehele klasse; in dat geval is vervanging dus ook niet meer mogelijk.

Op de website van de apothekersorganisatie KNMP (<https://farmanco.knmp.nl/>) staat bij een aantal merken dat substitutie mogelijk is. Wat is substitutie? Voor een nieuw ontwikkeld medicament geldt in eerste instantie het patentrecht. Pas wanneer dit vervalt, mogen andere bedrijven het medicament ook maken. Medicijnen zijn substitueerbaar (vervangbaar) als er een vergelijkbare hoeveelheid werkzame stof in zit (80 tot 115 procent). Daarmee komt een eerste potentieel risico van substitutie aan het licht.

*Patiënt 1: "Ik smeer mijn uiterst gevoelige huid drie tot vier maal per week met Dermovate [clobetasol, red.], altijd een zalf. Ik kreeg nu Clovate-crème [clobetasol vervaardigd in Spanje, red.]. Geen zalf beschikbaar. De crème verdraag ik minder goed dan de zalf dus heb nu klachten als jeuk en irritatie die ik normaal niet heb. Ik baal er ontzettend van en word er verdrietig van."*

## Elastiek

Op 24 april 2019 organiseerde de Patiëntenfederatie een rondetafelbijeenkomst, bedoeld om de spelers in de medicijnketen dichterbij elkaar te brengen. De verenigde farmaceutische fabrikanten en bedrijven, de groothandelaars en de beroepsorganisatie van apothekers schoven aan. Ook vertegenwoordigers van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en Zorgverzekeraars Nederland waren aanwezig. In dit gesprek concludeerden de partijen dat de situatie nijpend is. De rek is uit de markt. De medicijnketen is een te strak gespannen elastiek en daar zijn patiënten de dupe van. Voor een oplossing van het probleem is samenwerking binnen de gehele keten nodig. De tekorten komen niet incidenteel voor, maar er is structureel iets mis.

*Patiënt 2: "Ik kreeg in maart een tweede recept voor Dermovate-zalf en kreeg te horen bij de apotheek dat die niet leverbaar was. De apothekersassistente verklaarde dat dit kwam doordat wij altijd het duurste van het duurste willen hebben. Dus het was onze eigen schuld. Het middel zou ongeveer over vier weken weer leverbaar zijn. Niet dus... De huisarts schreef toen een ander merk voor: betamethasonzalf. Volgens één van de assistentes was dit geheel anders dan de Dermovate-zalf. Toen begon het bij mij te kriebelen want het vertrouwen is nu definitief weg, mede door eerdere ervaringen. Ik kreeg geen zalf, maar een crème, waar mijn huisarts heel duidelijk was: het moet een zalf zijn. Uiteindelijk dan de betamethasoncrème gekregen."*

Het probleem heeft diverse dimensies. Zo speelt de overheid een rol die, omwille van bezuinigingen, het voorschrijven van generieke middelen propageert. De verzekeraars gaven aan dat de zorg inderdaad veel te duur wordt, want de uitgaven aan medicijngebruik blijven stijgen. Zij willen dat bewaken. Het voorraadbeheer bij een apotheek is een bijkomend probleem: het aanleggen van een voorraad kan de prijs opdrijven. Opslag kost geld, met als risico dat men een deel van de partij moet vernietigen na het verstrijken van de houdbaarheidsdatum.

Producenten dragen hun steentje bij aan het probleem door de fabricage in 'lagelonenlanden' uit te voeren, maar daar is meer kans op vervuiling of op een productiefout. Een apotheker is opgeleid om zelf pillen te maken en zalven te mengen, maar dan is de prijs de bottleneck: Nederlandse arbeidskrachten zijn heel duur. En verzekeraars prefereren goedkope varianten. Sterker nog, ze kunnen de duurder verbieden.

Het is zelfs een internationaal probleem. Wereldwijd heeft een klein aantal aanbieders van grondstoffen invloed op de ontwikkelingen in de gehele keten. Dit beïnvloedt dan ook de hele keten: als er op één plek iets fout gaat, is het overal voelbaar, met als uiteindelijk gedupeerde de patiënt. Op de rondetafelbijeenkomst pleitten zorgverzekeraars en het ministerie van VWS voor wat meer lef bij de partijen in de keten, om te voorkomen dat men in de 'commerciële groef' blijft hangen. Fabrikanten, groothandels en apothekers zeiden daar wel gehoor aan te willen geven.

*Patiënt 3: "Zonder Dermovate verschrompelt mijn huid en krijg ik veel pijn. Het smeren met vaseline/paraffine en cetomacrogolcrème, afgewisseld met koelzalf zonder rozenolie, verzacht weliswaar mijn huid, maar het voorkomt niet de gevreesde witte plekken. Dat is mijn grote angst, dat geeft namelijk zoveel pijn. Ook geeft het veel hinder bij het bewegen. Zitten is een regelrechte ramp, alsook fietsen, ondanks een speciaal zadel. Ik wil echt niet klagen, maar de LS is en blijft een wat lastige ziekte, zeker wanneer ik naar mijn huwelijksleven kijk. Het is heel erg verdrietig te moeten constateren dat ik al ruim twaalf jaar geen gemeenschap meer kan hebben."*

Huidpatiënten Nederland is tot in het diepst geraakt door de ervaringsverhalen van gebruikers: de grens is bereikt. Het is tijd voor actie! Wij geven dan ook volmondig gevolg aan de actie *Stop de pillenchaos* van de Patiëntenfederatie. De beschikbaarheid van medicijnen voor onze doelgroepen moet gewaarborgd zijn en de keten heeft een nieuwe impuls nodig. Samen met lidverenigingen en andere huid- en haarver-



enigingen doet Huidpatiënten Nederland een oproep aan de politiek om met het veld oplossingen aan te dragen. Waarom een beroep op de politiek? Omdat we allemaal gevangen zitten in een kluwen van regelgeving. Alleen de politiek is in staat de impasse te doorbreken. Wij doen ook een oproep aan de verzekeraars. Wij begrijpen dat zij het budget moeten bewaken, maar zij draaien volgens ons aan de verkeerde knoppen. Hopelijk kunnen wij hen daarvan overtuigen met de voorbeelden die wij willen verzamelen. **H**

#### Oproep en noodkreet

Wij roepen de lezers op om hun verhaal met ons te delen. Waar loopt u tegenaan in deze chaos? Wat doet het met u? Hoe beïnvloedt het de kwaliteit van uw leven? Laten we onze ervaringsverhalen bundelen en aanbieden aan de minister van VWS, die moet waken over ons welzijn. Laten we Zorgverzekeraars Nederland wakker schudden en zeggen: 'Wij betalen onze premies, houd u zich dan aan uw zorgplicht!' Laten we zoveel kabaal maken dat de publieke opinie invloed krijgt op de besluitvorming. Huid- en haarpatiënten in Nederland, staan wij toe dat we een vet probleem hebben omdat zalven en medicijnen niet leverbaar zijn? Nee toch?

**Stuur uw verhaal of steunbetuiging naar:**  
**info@huidpatienten-nederland.nl.**

#### — KORT NIEUWS

## Erelidmaatschap NVDV voor Bernd Arents

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Lies Rijksen

**Utrecht. Tijdens de Algemene Ledenvergadering van de NVDV (dermatologenvereniging) op 17 mei 2019 is de heer Bernd Arents benoemd tot erelid.**

Het is voor het eerst in de geschiedenis van de NVDV dat dit eerbetoon gaat naar een vertegenwoordiger uit patiëntenkringen. De voorzitter van de NVDV, mevrouw Colette van Hees, roemde zijn grote

en onmisbare bijdrage aan diverse richtlijnen voor dermatologen: rosacea, handeczeem, constitutioneel eczeem inclusief het addendum over ureum, alsook de leidraad corticosteroiden. Daarbij heeft Bernd Arents zich in de loop der jaren dusdanig ontwikkeld dat hij wetenschappelijk als evenwaardige partner wordt gezien, geaccepteerd en gewaardeerd. Dat hij daardoor zelfs lid is van de Autorisatiecommissie van de NVDV is daarvan een veelzeggend gevolg. **H**

*Bernd Arents (links) met zijn begeleider/buddy Jan Schouten op het podium bij de uitreiking van het erelidmaatschap.*



# Oproep: last van jeuk?

Samenstelling - Redactie | Fotografie - iStock.com

**V**oor de belangrijkste huidaandoeningen zijn de afgelopen jaren diverse richtlijnen ontwikkeld.

Onlangs werd onder dermatologen een enquête gehouden met de vraag of men behoefte had aan nieuwe richtlijnen. Daarbij scoorde chronische jeuk het hoogst: jeuk die niet is toe te schrijven aan een specifieke huidziekte, zoals constitutioneel eczeem of lichen planus. Zulke specifieke jeuk, en wat je daaraan kunt doen, staat in de desbetreffende richtlijnen, maar voor jeuk zonder duidelijk aanwijsbare oorzaak, bestaat nog geen richtlijn. Vooral ouderen kunnen hier last van hebben.

Wel verscheen er over jeuk bij ouderen onlangs een mooi overzichtsartikel in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (Leus et al., 11 januari 2019). Daaruit kwam naar voren dat jeuk bij ouderen een veelvoorkomend probleem is met mogelijk een sterk negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Bij ouderen is de meest voorkomende oorzaak van jeuk een droge huid ten gevolge van huidveroudering. Daarom raden de auteurs van het artikel aan om, naast diagnostiek en een mogelijke oorzakelijke therapie, bij iedere oudere patiënt algemene jeukverlichtende maatregelen te treffen en te beginnen met symptomatische behandeling met neutrale middelen, zoals badolie.

Voor deze richtlijnwerkgroep 'Chronische jeuk' zoekt de NVDV een of meer mensen die daar last van hebben en bereid zijn als ervaringsdeskundige zitting te nemen in de werkgroep. Als u nadere toelichting wilt of u als kandidaat wilt opgeven voor deze werkgroep, stuur dan een mailbericht naar [secretariaat@nvdv.nl](mailto:secretariaat@nvdv.nl). **H**

**Bij ouderen is de meest voorkomende oorzaak van jeuk een droge huid ten gevolge van huidveroudering.**





# Als leven een last wordt

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

**‘Kijk, een kwikstaartje’, doorbrak Froukje de stilte en wees naar een tak in een boom. Zittend aan het raam van haar flat keken we uit over een vijver omringd door bomen. Op een tak zat een grijs vogeltje met een zwarte borst. We hadden net een moeilijk gesprek gevoerd. Froukje vond dat haar leven mooi was geweest en ze vroeg of ik haar wilde helpen er met euthanasie een einde aan te maken. En ik had ‘nee’ gezegd.**

Froukje is 91 jaar en vond het genoeg. Van haar familie en vrienden was zij de enige die over is. Haar zus overleed vorig jaar en haar echtgenoot al meer dan 10 jaar geleden. Haar enige familielid was een nichtje in Noorwegen met wie ze soms sprak via FaceTime. Ik kende haar al ruim 20 jaar. Toen haar man steeds slechter werd door hartfalen en er uiteindelijk aan overleed, was ik daar nauw bij betrokken. Af en toe ging bij haar langs om te kijken hoe het ging. Lopen ging moeilijker en haar knieën deden pijn. Met de rollator ging ze elke dag op en neer naar het winkelcentrum, 500 meter verderop, en naar de bejaardensoos op de begane grond van de flat om te klaverjassen. Naar de eerste verdieping ging ze niet met de lift, maar met de trap, ‘om in conditie te blijven’, zoals ze het zelf verwoordde. Lezen deed ze met een loep met ingebouwde lamp. Ook had ze veel plekken van actinische keratose op haar hoofd, armen en handen; op haar schouder had ze waarschijnlijk weer een basaalcelcarcinoom. Dit laatste zou mogelijk een gevolg kunnen zijn van haar schilderhobby: ze zat haar hele leven buiten om landschappen te schilderen. Ik had al twee keer een huidkanker weggehaald. Nu was de plek op haar schouder waarschijnlijk aan de beurt.

Froukje had veel nare ongemakken die bij haar hoge leeftijd horen. Alleen de ongeneeslijke ziekte die voor de wet euthanasie zou rechtvaardigen, was er niet. Ze was klaar met haar leven. Vandaar haar vraag naar euthanasie.

“Het spijt me”, vervolgde ik ons gesprek, “je weet waarom ik het niet kan doen”. Ze wist dat haar vraag moeilijk was. Ze las elke dag uitgebreid de krant en volgde nauwgezet de berichten over euthanasie. Bij het ontbreken van een ongeneeslijke ziekte zou ze alleen kans maken op euthanasie vanwege stapeling van ouderdomsklachten. Alleen haar slechte benen, moeilijk zien en haar goed behandelbare vormen van huidkanker waren niet voldoende om voor euthanasie in aanmerking te komen. Ze had, zoals dat heet, te weinig ziekte last.

Ik vond het een erg moeilijke beslissing. Bij patiënten die je al zo lang kent, groei je als huisarts mee in hun geleidelijke achteruitgang. Mensen met een ongeneeslijke ziekte zoals kanker kunnen steeds verder achteruitgaan door hun ziekte. Als zij om euthanasie vragen, kan dat voor een arts soms voelen als een logische volgende behandelstap.

Zij lijden aan een ernstige ziekte, met alle bijkomende complicaties en met de zekerheid dat ze eraan zullen overlijden. In die laatste fase is het zelf voortijdig kiezen voor de



Plek op de schouder verdacht voor een basaalcelcarcinoom.

dood vaak een invoelbare beslissing. Bij mensen die om euthanasie vragen omdat zij klaar zijn met het leven, is dat anders. Bij hen staat het lijden aan een lichamelijke ziekte minder op de voorgrond. Het gaat vaak om een complex van medische en niet-medische problemen zoals eenzaamheid, kwetsbaarheid, rouw, afhankelijkheid van anderen en verlies van zingeving.

Bij mijn volgende bezoek een week later vroeg ik uitgebreid naar haar wensen - wat zij nog wel en niet zou willen - als zij medische klachten zou krijgen. We maakten afspraken over wat we in dat geval zouden doen, ook wanneer ze naar het ziekenhuis zou moeten voor verdere behandeling. Aan de plek op haar schouder besloten we voorlopig niets te doen.

Vier maanden later kreeg Froukje een longontsteking. Ze wilde geen antibiotica en toen ze na twee dagen ernstig verslechterde, wilde ze niet naar het ziekenhuis. De thuiszorg zorgde voor een goed bed en kwam meerdere malen per dag langs. We hebben het voor haar zo comfortabel mogelijk gemaakt. Ik ging dagelijks langs en gaf medicijnen om haar te ondersteunen. Ze was heel tevreden zoals het ging. Enkele dagen later overleed ze in alle rust. Haar wens was hiermee toch vervuld. **H**



# Voorkeursbehandeling voor actinische keratosen

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Gerard van Hal en Dreamstime.com

**M**aud Jansen (29) begon in maart 2015 aan het promotietraject in het Maastricht Universitair Medisch Centrum+ en startte in december 2017 met de opleiding tot dermatoloog. Collega's en vrienden noemen haar een "vrolijk en positief persoon." Die eigenschappen zette ze ook in bij de openbare verdediging van haar proefschrift op 10 mei 2019. Haar onderzoek naar de behandeling van actinische keratosen haalde inmiddels diverse vakbladen en de algemene pers. Dat zegt veel over de maatschappelijke betekenis daarvan.

*Wat zijn actinische keratosen precies?*

"Actinische keratose is een verhoorning van de huid door langdurige zonschade. Het is een veelvoorkomende huidaandoening die kan ontaarden in huidkanker. Actinische keratose noemt men in de volksmond ook wel 'zonschade'. Het zijn ruwe plekken die voornamelijk voorkomen op de aan zon blootgestelde huid, zoals het gezicht en de handen."

## Schuurpapierachtig gevoel

*Wat is het probleem hiervan, behalve dat het vaak voorkomt op oudere leeftijd?*

"Een actinische keratose wordt beschouwd als een voorloper van een kwaadaardige vorm van huidkanker en kan dus mogelijk tot huidkanker leiden. Daarnaast kan het klachten geven zoals jeuk of een ruw, schuurpapierachtig gevoel aan de huid. En minstens even belangrijk, het kan ook cosmetisch zeer storend zijn als je gezicht of voorhoofd onder de rode vlekken en korsten zit."

*Actinische keratosen kunnen in potentie uitgroeien tot een kwaadaardige vorm van huidkanker.*

*Die stelling horen we vaker. Maar hoe groot is die kans eigenlijk? Zijn daarover cijfers bekend?*

"Het is lastig precies te zeggen welke plek zal ontaarden in huidkanker en wat de precieze kans daarop is. In de literatuur worden zeer wisselende cijfers gegeven, die uiteenlopen van 0,025% tot 16% per plek per jaar. Dat is natuurlijk een hele grote spreiding, maar dat komt omdat de populaties waarin dat is onderzocht zo sterk verschillen. Het maakt nogal uit of het mensen zijn die maar



"Coco Chanel was altijd een trendsetter, maar desondanks is een zongebruinde huid nu passé."

één plekje hebben of helemaal onder zitten. Daarnaast geeft een studie in Zweden heel andere resultaten dan in Australië, waar blanke mensen hun leven lang in de brandende zon rondlopen."

*Moeten actinische keratosen altijd worden behandeld of is regelmatige controle voldoende?*

*Of: Wat gebeurt er als je actinische keratosen niet behandelt?*

"Als actinische keratose onbehandeld blijft, bestaat er de kans dat deze mogelijk ontaardt in een kwaadaardige huidkanker. Het is echter, zoals eerder gezegd, onduidelijk welke plekken zullen ontaarden in huidkanker en hoe lang dat duurt. Niet voor alle patiënten met actinische keratose is een behandeling noodzakelijk. Dit gaat meestal in overleg met de behandelend arts. Patiënten met veel zonschade, huidkanker in de voorgeschiedenis,

immuunonderdrukkende medicijnen hebben een iets hogere kans om op een plek huidkanker te krijgen." Voor een korte toevoeging neemt Jansen even de tijd: "Wanneer patiënten klachten ervaren zoals pijn of een snel groeiende plek hebben, zijn dit wel alarmsymptomen. Indien er twijfel bestaat, kan een arts een stukje huid (biopt) nemen en laten onderzoeken in het laboratorium."

## Keuzemogelijkheden

*Welke behandelmogelijkheden gebruiken artsen/dermatologen tot op heden?*

"Er zijn diverse behandelingen. Behandelingen kunnen onderverdeeld worden in twee groepen: de pleksgewijze behandelingen en de veldbehandelingen. Bij pleksgewijze behandelingen behandelt de arts enkele plekken van zonschade plek voor plek. Dit kan bijvoorbeeld



Close-up schuurpapier.

## Ons onderzoek is zeker van groot belang voor huidpatiënten. In Nederland schatte men (in 2013) dat bijna 1,5 miljoen mensen deze aandoening heeft. Bijna 1 op 10 mensen krijgt dus actinische keratosen.

met vloeibare stikstof. Daarnaast bestaan er veldbehandelingen, waarbij de arts een heel gebied met meerdere zonschade-plekken in zijn geheel aanpakt. Voorbeelden hiervan zijn diverse crèmes of gels en foto-dynamische therapie.”

*Jij hebt een aantal behandelmogelijkheden met elkaar vergeleken. Wat was de reden dat je hier onderzoek naar deed? Wat is de uitkomst van je studie?*

“Tot op heden was er geen duidelijkheid over welke van deze behandelingen de voorkeur verdiende. De keuze voor behandeling hing dan af van de voorkeur van de patiënt en/of de arts. Deze onduidelijkheid was voor ons de reden om de vier meest gebruikte veldbehandelingen voor actinische keratose met elkaar te vergelijken.

Wij hebben een studie opgezet waarbij er 624 patiënten verdeeld over de afdelingen Dermatologie van het Maastricht Universitair Medisch Centrum+, Catharina Ziekenhuis Eindhoven, VieCuri Medisch Centrum en het Zuyderland Medisch Centrum deelnamen.

De uitkomst van de studie liet zien dat 5-fluorouracil (in de vorm van een crème) de meest effectieve behandeling is. Bovendien hebben we gevonden dat dit de goedkoopste behandeling is én dat patiënten deze behandeling het meest waardeerden.”

*Dat is een opzienbarende bevinding. Een behandeling die op alle onderdelen - effectiviteit, kosten en patiëntvoorkeur - het hoogst scoort. Er kleven*

*vast ook bezwaren aan, want waarom zijn die*

*andere behandelingen dan ooit in zwang gekomen?*

“Dat zou je denken. Maar behalve dat 5-fluorouracilcrème een vrij grote therapietrouw vereist – je moet het goed smeren en volhouden – zijn er verder nauwelijks bezwaren. Dat was ook de aanleiding voor ons onderzoek. Wij vermoedden dat al. En zie: het kwam eruit.”

*Het belang van de studie komt al tot uitdrukking doordat het artikel verscheen in het prestigieuze tijdschrift The New England Journal of Medicine. Wat is het belang van jouw studie voor huidpatiënten?*

“Ons onderzoek is zeker van groot belang voor huidpatiënten. In Nederland schatte men (in 2013) dat bijna 1,5 miljoen mensen deze aandoening heeft. Bijna 1 op 10 mensen krijgt dus actinische keratosen. Wij hebben gevonden dat er grote verschillen in effectiviteit tussen de verschillende behandelingen waren. Voor mensen met actinische keratose is het natuurlijk van belang te weten wat de beste behandeling is én die te krijgen. Daarnaast gaven patiënten aan het meest tevreden te zijn over behandeling met 5-fluorouracilcrème.”

### Aanpakken kennishiaten

*Jouw studie is een voorbeeld van evaluatieonderzoek. Hoe belangrijk is zulk onderzoek voor de geneeskunde in het algemeen en voor de dermatologie in het bijzonder?*

“Evaluatieonderzoek is zeer belangrijk! Zowel

voor de geneeskunde als voor de dermatologie. Ik denk dat het altijd van belang is om kritisch te blijven nadenken over wat we in de praktijk toepassen. Helemaal als het gaat om diverse behandelingen die we veel gebruiken, maar waarvan we niet goed weten welke behandelingen nou het meest effectief zijn.”

*Als je subsidie zou krijgen voor een nieuw evaluatieonderzoek, wat zijn dan jouw favoriete onderwerpen?*

“Dan zou ik graag onderzoek blijven doen naar behandelingen van voorlopers van huidkanker en huidkanker zelf. Eigenlijk in de lijn van de onderzoeken in mijn proefschrift.”

*Hoe reageerden collega's op de studie, en patiënten?*

“Zowel collega's als patiënten waren zeer enthousiast. Eindelijk was er een antwoord op een vraag die iedereen zich al lang stelde. Ons onderzoek gaf antwoord op wat tot voor kort echt een kennishiaat was.”

*Bij een proefschrift hoort altijd een lijst met stellingen. Wil je enkele stellingen toelichten?*

Ze kiest uiteindelijk voor drie stellingen: “5-fluorouracilcrème dient de eerste keus bij veldbehandeling te zijn voor actinische keratose” en “Wel of niet behandelen van actinische keratose dient goed besproken te worden met de individuele patiënt.” Haar derde keuze heeft betrekking op de moderne maatschappelijke tijdgeest: “Coco Chanel was altijd een trendsetter, maar desondanks is een zongebruinde huid nu passé.” **H**



# Smeer wijzer met de Zalfapp

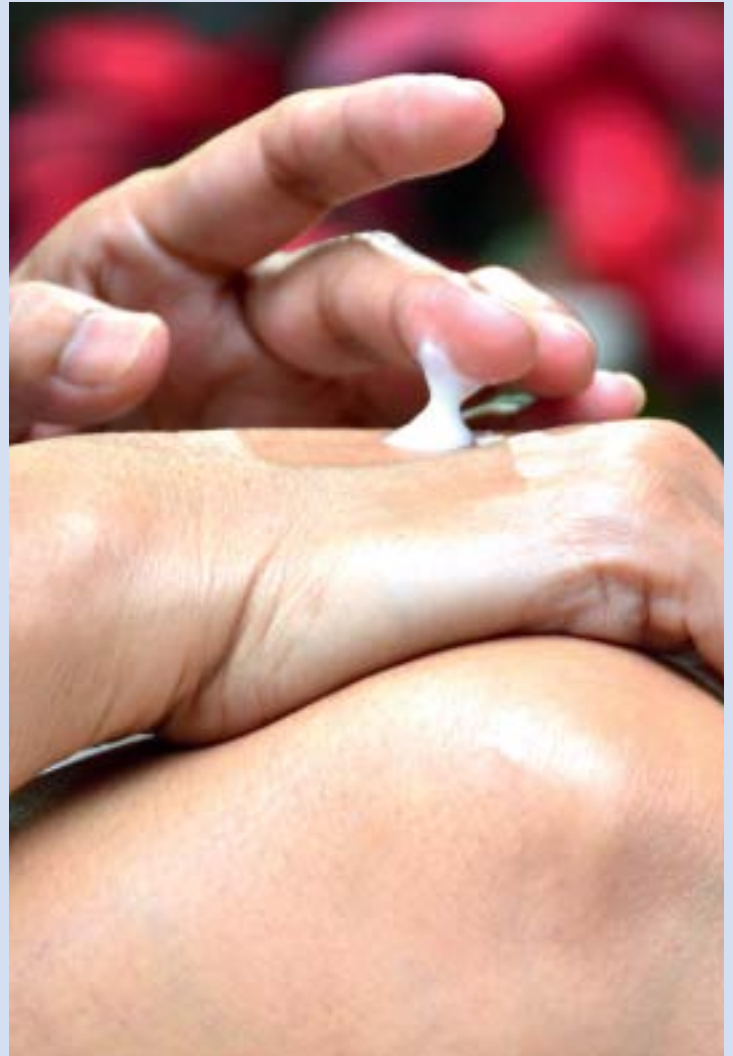
Samenstelling - Redactie | Fotografie - 123rf.com

**V**anaf deze zomer beschikbaar: de Zalfapp. Deze app is een smeerwijzer speciaal ontwikkeld voor mensen met een huidaandoening die hormoonzalven (dermatocorticosteroiden) gebruiken en/of zalven die de huid zachter maken (emolliëns). De zalf-app geeft uitleg en informatie over het gebruik van deze middelen. De app bevindt zich momenteel in de testfase. Daarna zal deze gratis beschikbaar zijn in de App Store en Google Play voor toepassing op Apple- en Android-smartphones en tablets. De zalf-app zal in de toekomst ook verkrijgbaar zijn in meerdere talen.

De zalf-app is ontwikkeld door de afdeling Dermatologie en Allergologie van het UMC Utrecht, in samenwerking met patiënten en de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Veel mensen hebben last van een huidaandoening waaraan een ontsteking ten grondslag ligt; dat zijn chronische inflammatoire huidaandoeningen, zoals eczeem, psoriasis, lichen planus, lichen sclerosus en dergelijke. Hormoonzalven zijn hiervoor een effectief en – dankzij tientallen jaren ervaring – veilig middel. Desondanks bestaat er bij patiënten en vooral ouders van jonge patiënten een angst voor de mogelijke bijwerkingen van deze therapie. Wat deze angst mogelijk versterkt: de minimale en soms inconsequente informatie die patiënten en verzorgers ontvangen van zorgverleners.

## Therapietrouw

Voor een goed resultaat van een behandeling is therapietrouw belangrijk; dat mensen zich dus goed houden aan de voorschriften van hun huisarts of dermatoloog. Het geven van adequate en consequente informatie stimuleert die therapietrouw. Bovendien helpt die informatie om mensen een beter inzicht te geven in hun eigen ziekteproces. Digitale zorg, bijvoorbeeld in de vorm van ondersteuning via je mobiel, kan de



informatieverstrekking aan patiënten verder helpen. Ziedaar de achterliggende redenen om de zalf-applicatie Zalfapp te ontwikkelen. De bedenkers hopen hiermee een groot publiek (patiënten, apothekers en zorgverleners) te bereiken en een hulpmiddel te bieden bij de behandeling van mensen met een chronische huidaandoening.

## Praktische toepassing

Wat heeft de Zalfapp te bieden?

- Vier hoofdthema's met informatie over: zalven, jeuk, het individuele behandelplan, en tips en animatiefilmpjes. De vier hoofdthema's zijn uitgesplitst in deelthema's (zie figuur).
- Informatie over de manier van aanbrengen van de zalven, over de juiste hoeveelheid volgens de vingertopmethode en over het afbouwen van hormoonzalf met afbouwschema's (met tekstschermen en animatiefilmpjes met gesproken tekst).
- Een persoonlijk behandelplan dat iemand kan invoeren en exporteren van de telefoon of tablet. Naar believen kan men dit zo instellen dat de telefoon of tablet een reminder stuurt als men moet smeren of een medicament moet innemen. **H**



# Voorkom huidkanker: check je huid

Samenstelling - Redactie | Illustraties: Stichting Melanoom

**D**e Stichting Melanoom, de patiëntenvereniging van mensen met een melanoom, lanceerde in de maand mei de campagne **Check, check, check your body**. De Stichting sluit daarmee aan bij een wereldwijde campagne die in dezelfde maand plaatsvond over de bewustwording inzake huidkanker: de **Melanoma Awareness Month**. De Nederlandse dermatologenvereniging (NVDV) steunt deze actie van harte.

Het doel is jongeren te doordringen van het belang regelmatig de eigen huid te controleren op verdachte plekje. Het melanoom, de meest kwaadaardige vorm van huidkanker, staat immers in de top-3 van de meest voorkomende vormen van kanker bij jongeren. Maar uit onderzoek van Stichting Melanoom blijkt dat een op de drie millennials (18-38 jaar) niet weet wat een melanoom is.

## Discoveryyourspot

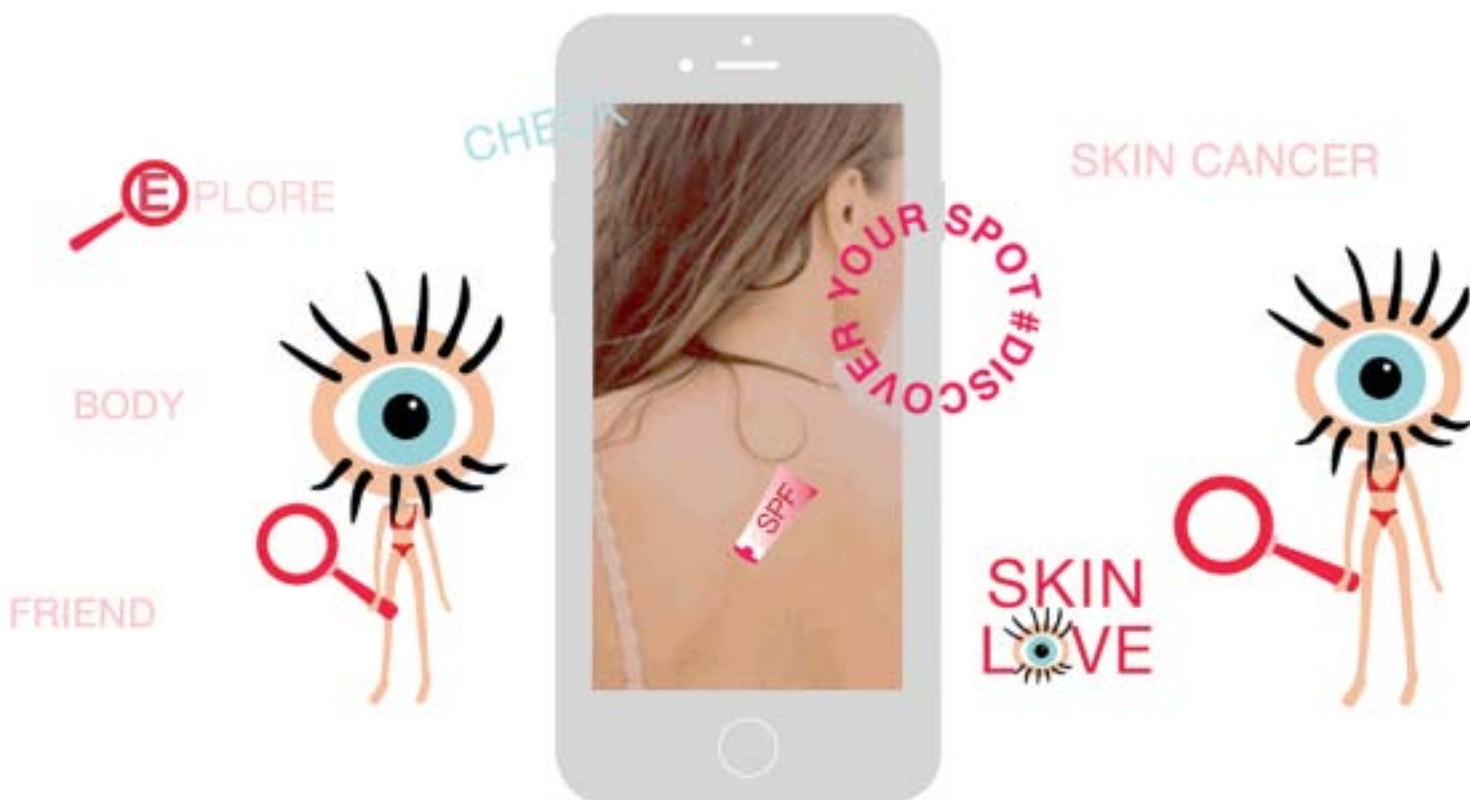
De introductie van de campagne *Check your body* ging begin mei van start met 51 soorten GIF-stickers die tijdens de teaser al meer dan vijf miljoen views kreeg: <https://giphy.com/discoveryyourspot>. Deze stickers zijn beschikbaar via WhatsApp, Facebook en Instagram stories. Als vervolg hierop lanceerde de Stichting Melanoom twee korte filmpjes op de social media, in navolging van de zomercampagne 2018

*#discoveryyourspot*. Op deze creatieve en toegankelijke manier wil men meehelpen aan meer awareness rondom melanoom. Cruciaal is de noodzaak zichzelf en elkaar regelmatig te checken, opdat men op tijd naar een dermatoloog gaat met een verdacht plekje. De overlevingskansen zijn veel groter voor wie er vroeg bij is. Want een melanoom zaait relatief snel uit en de overleving bij uitgezaaid melanoom is nog altijd matig.

## Ervaringsdeskundige

De Stichting Melanoom sprak met een ervaringsdeskundige. Nadat Manja (28) terugkeerde van een vakantie op Kreta ontdekte ze een roze bultje op haar linker bovenbeen: "Een tijd lang negeerde ik dat. Stiekem was ik bang dat er misschien in me gesneden moest worden omdat er écht iets aan de hand was. Soms deed ik er een pleister op. Als mijn vriend het had geweten, had hij me direct aangespoord om terug naar de huisarts te gaan." Toen ze uiteindelijk pas een jaar later bij de huisarts kwam, bleek het foute boel te zijn: een uitgezaaid melanoom. Manja: "Ik hoop dat er meer bewustwording ontstaat rondom melanomen, ook en zeker onder jongeren. Ik raad anderen vooral aan om regelmatig hun huid te checken en bij twijfel over een vlek naar de huisarts te stappen."

Bewustwording rondom huidkanker is van levensbelang. **H**





# ‘Nederland als bananenmonarchie’

Samenstelling - Dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog | Fotografie - 123rf.com

**H**et leuke van het spreekuur is nog steeds het contact met mensen: patiënten en hun naasten. Uitleg geven over de aandoening en wat de mogelijkheden, maar ook de onmogelijkheden zijn van verschillende behandelingen. Je maakt samen met de patiënt keuzes welk medicijn het beste past bij de aandoening én bij de patiënt. Dat is voor iedere arts iedere keer weer een uitdaging. De laatste jaren is daar een extra uitdaging bij gekomen. Als je met de patiënt hebt besloten welk medicijn de beste keuze is, moet je steeds vaker controleren of het ook beschikbaar is. Dit probleem werd de afgelopen tien jaar groter en groter. Ook vandaag heb ik weer verschillende patiënten gezien voor wie het juiste medicijn niet beschikbaar was. Daar is zelfs een website van de vereniging van apothekers (KNMP) voor: [www.farmanco.nl](http://www.farmanco.nl). Soms is daar wel een mouw aan te passen, maar steeds vaker lukt dat niet.

Hoe komt dat? Bij meerdere geneesmiddelen met dezelfde werkzame stof mag de zorgverzekeraar bepalen welke variant hij vergoedt. Dit heet ‘preferentiebeleid’. Een uitzondering hierop geldt bij een medische noodzaak. Zorgverzekeraars maken dus afspraken met apotheken over welk medicijn zij vergoeden. Meestal is dat het goedkoopste, maar soms kiest een verzekeraar voor een duurder medicijn omdat hij daardoor bij de fabrikant korting kan krijgen op een ander medicijn. En als de ene verzekeraar medicijn A vergoedt en de andere verzekeraar medicijn B, nemen apotheken minder van ieder medicijn op voorraad. En als de apotheek minder op voorraad heeft, doet de groothandel hetzelfde. Op het moment dat dit kwetsbare evenwicht verstoord wordt, doordat bijvoorbeeld de vergoeding verandert, ontstaan direct tekorten.

Bovendien leveren fabrikanten steeds vaker net op tijd om geld te besparen op de voorraad. Ook de groothandel beperkt de voorraden om geld te besparen. Wanneer een fabrikant om meer geld te besparen op het laatste moment aan de groothandel levert, zorgt een vertraging in de productie of het



transport meteen voor tekorten. Daarnaast verdwijnen eenvoudige en goedkope geneesmiddelen regelmatig van de Nederlandse markt. In 70% van de gevallen is dat omdat de geneesmiddelprijzen hier zo laag zijn. Een fabrikant redeneert dan: “Nederland is veel kleiner dan bijvoorbeeld Duitsland en daar kunnen we meer op dit medicijn verdienen, dus dan leveren we maar niet meer aan Nederland.”

Uit onderzoek blijkt dat 40% patiënten voor wie het medicijn niet beschikbaar is, dit als een probleem ervaart. Verder ergeren zij zich eraan dat medicijnen niet op voorraad zijn. Bovendien zorgt veranderen naar een ander medicijn ook voor verminderde therapietrouw. Verder komt het regelmatig voor dat een patiënt moet bijbetalen vanwege beschikbaarheidsproblemen. Bijvoorbeeld als het geneesmiddel moet worden geïmporteerd uit het buitenland. De zorgverzekeraar vergoedt die extra kosten niet. Ook gebeurt het dat men een alternatief medicijn niet (helemaal) vergoedt. Dit alles is vervelend voor alle partijen: de apotheek die ‘nee’ moet verkopen en met de arts moet overleggen over een alternatief, de arts die gestoord wordt terwijl hij of zij met de volgende patiënt bezig is, maar vooral

voor de patiënt die denkt dat hij of zij wordt afgescheept met een goedkoper (slechter) alternatief.

Doel van het preferentiebeleid van de overheid was om fabrikanten met elkaar te laten concurreren op prijs, zodat de totale uitgaven aan medicijnen zouden dalen. In 2017 schreven verschillende patiëntenverenigingen een brief aan de Tweede Kamer: “Door preferentiebeleid worden patiënten regelmatig omgezet op andere medicatie. Vaak gaat het hierbij om een ‘besparing’ op geneesmiddelen van slechts enkele centen tot soms enkele dubbeltjes. Zorg op maat en de kwaliteit van de farmaceutische zorg zijn daarbij in het geding. Deze bezuiniging ‘aan de voorkant’ leidt tot meerkosten ‘aan de achterkant’, zoals hogere ziektelast voor de patiënt en extra artsbezoek en daarmee minder doelmatige zorg.”

Ik heb nog geen berekeningen gezien waaruit blijkt dat dit beleid een forse bezuiniging op medicijnkosten tot gevolg heeft. Vooralsnog zijn het alleen zorgverzekeraars die het preferentiebeleid nog openlijk steunen. Laten we hopen dat dit beleid snel versoepeld wordt en dat we niet afglijden naar een, zoals een patiënt het formuleerde, bananenrepubliek, eh, -monarchie. **H**

# Dichter op de huid

Samenstelling - Frans Meulenberg

Illustratie - Lilian ter Horst

Fotografie - Mark Kohn



**E**sther Jansma (1958) is archeoloog en dichter. Zij studeerde ook filosofie. Voor haar werk ontving ze diverse prijzen zoals de prestigieuze VSB-Poëzieprijs voor *Hier is de tijd*, de Jan Campertprijs voor *Alles is nieuw*, de C.C.S. Crone-prijs voor haar hele oeuvre, alsook de Halewijnprijs voor *Picknick op de wenteltrap*, een wonderlijk mooie bundel prozaminiaturen. Gelet op haar professies verbaast het niet het dat het vergankelijke van het leven een belangrijk thema is: "Gedichten zijn lucht, ze zijn adem, één bladzijde lang en dan: foetsie! Ik ben archeoloog, mijn beroep is oude rommel. Ik weet dat alles rotzooi wordt en dat zelfs die rotzooi verdwijnt."

De mens is van de medemens en de dingen "een huid van elkaar vandaan", om haar woorden licht te parafraseren. Zoals iedere begrenzing – wat de huid per definitie is – uitnodigt tot grensverkenningen: van gevoel naar ratio en vice versa. Daarbij betoont Jansma zich een omzichtig tastende dichter. Op haar werk – die archeologie van het gevoelsleven – lijkt de versregel van de Portugees Fernando Pessoa van toepassing: "Wat in mij gevoel is / denkt". **H**

## Waar het begint

**De grond en alles wat eruit steekt aan steentjes, stukken plastic, gras is de rand van de lucht net als**

**stoeptegels, klinkers en hier binnen het stucwerk en de glimmertjes erin, een rood tapijtje en de boekenkast –**

**je leeft op de rand van vallen en vliegen, het is jouw huid waar dit voortdurend ontstaat: de eindeloze ruimte, alles.**

*Esther Jansma*





# Els Vegters fascinatie voor de huid

Samenstelling - Johan Toonstra, dermatoloog | Fotografie - Norbert Waalboer

**E**ls Vegter is een kunstenaar die in Utrecht woont en werkt. Haar fascinatie is de menselijke huid en zij maakte in haar carrière diverse werken over de huid.

Els Vegter is opgeleid als socioloog en werkte jaren als freelance-journalist. Rond 1995 begon zij als autodidact met olieverf te schilderen. In 2002 - zij was 42 jaar en had behoefte aan een switch - besloot ze van haar hobby haar werk te maken. Van 2004 tot en met 2007 volgde zij een particuliere kunst- en coachopleiding, waardoor de thematiek in haar werk duidelijker werd en zij een eigen handschrift ontwikkelde. Vanaf 2011 geeft zij schilderlessen schilderen met materialen in haar Utrechtse atelier. Daarnaast maakt zij haar eigen olieverf-landenschappen en assemblages (zie foto 1).

*Hoe ontstond je fascinatie voor de huid en wanneer is de serie Huidlandschappen ontstaan?*

“De serie huidlandschappen ontstond in 2008. Ik schilderde eerst intuïtief vanuit kleur en gevoel. Omdat mijn werk alle kanten opsprong, ging ik een particuliere kunstopleiding volgen. In die opleiding ontdekte ik het thema ‘huid’. Dat ontstond heel toevallig nadat mijn docent sprak over mijn manier van werken: ‘Je bent heel erg bezig in de huid van het doek’. Dat raakte me. Tot dan toe kende ik het woord alleen van gezichtshuid. Mijn eigen huid was in mijn jonge jaren ontstierd door acne. Nu bleek een schildersdoek ook een huid te hebben. Zo resoneerde het woord ‘huid’, maar nu op een schilderachtige wijze.”



Foto 1. Els Vegter in haar atelier.



Foto 2. Huidlandschappen - Haarschachten (2008).

“Daarnaast ben ik gefascineerd door voelbare structuren en texturen van materialen en vondsten. Het aanraken of de uitnodiging tot aanraken vind ik prettig. Het moet niet te glad zijn. Zo zijn veel van mijn schilderijen tactiel. De texturen en structuren waren er dus al voor 2007. Maar vanaf dat moment ben ik het onderwerp ‘huid’ letterlijk gaan nemen. Ik dook de bibliotheek in en bestudeerde medische boeken met als onderwerp ‘huid’. Ik ontdekte gezwellen, aandoeningen en zag vreselijke foto’s en prachtige dwarsdoorsnedes van huid. Het blijkt dat twee miljoen mensen in Nederland last hebben van een huid- of haaraandoening. Ik schrok van de omvang van het aantal huidziekten en de impact ervan op een mensenleven. De acne in mijn jeugd jaren leek opeens een peulenschil. Het inspireerde mij tot een serie letterlijke *Huidlandschappen* (foto 2 en 3). Ik was de eerste, aldus Google, die dat woord toepaste op een serie schilderijen. De gelijkenis met wat er op school in het biologieboekje stond over huid was heel herkenbaar. De huidlandschappen ontwikkelden zich later verder naar landschappen en kustlijnen.”



Foto 3. Huidlandschappen - Onderhuids (2008).

## Gelijkenissen

*In je werk zie ik in de periode 2014-2016 het begrip 'Landhuid' ontstaan en er verschijnen kloven in je werk. Wat voor gedachten heb je daarbij en speelt dat nog een rol in recenter werk?*

“Wat je door de microscoop ziet van een huid, is vanuit de lucht of een satelliet herkenbaar in het aardoppervlak. Rond 2009 maakte ik kennis met het werk van de fotograaf Yann Arthus-Bertrand. Zijn werk laat een fascinerend schouwspel zien van vormen en kleuren. Het lijken wel schilderijen!

De verwantschap tussen de eilandjes van Langerhans en riviermondingen, haarvaten en talgklieren met bergkloven ligt zeer voor de hand. Microkosmos en makrokosmos hebben veel gemeen. Zo ontstond een nieuwe serie *Kustlijnen* en dwarsdoorsnedes van *Landhuid* en gelaagdheid. De kloven refereren aan de huidspalten en poriën, maar hebben binnen het landschap een eigen beeldtaal (foto 4). In 2017 heb ik de kloven verlaten. Daarna liet ik me inspireren door vorm en leegte. Door een grote reis naar Nieuw-Zeeland (2018) ben ik begonnen aan een serie vulkanische landschappen.”

## Scharrelen en verzamelen

Vondsten en verf zijn de ingrediënten waarmee Vegter haar schilderijen vorm geeft.

*Hoe is dat ontstaan en hoe pas je dit toe?*

“In mijn twintiger jaren maakte ik al collages van afvalmaterialen en verzamelingen. Die hing ik boven mijn bed in mijn studentenkamer. Later ontdekte ik het schilderen. Een nieuwe stap was het toevoegen van materie aan de verf. Het begon voorzichtig met zand, gaas, draad of papier, maar al gauw werden de materialen voorwerpen die ik vond op straat of aangereikt kreeg. Van zaaddozen tot staalkrullen. Van dierenhuid tot fietsbanden. Huidstructuren die sporen dragen van het verleden. Dat scharrelen en verzamelen heb ik van mijn vader. De ruwe aantasting van oud lood of verroest gereedschap, de vergankelijkheid van berkenbast of de puurheid van dierenhuid prikkelt mijn fantasie. Het helpt ook dat mijn man in de bouw werkt en mij regelmatig trakteert



Foto 4. *Becoming an adult* (2014).



Foto 5. *Artdress met het schilderij Between earth and water* (2015).

op een lijmvlondst of een stuk doorleefd lood of zink. Deze ruwe vondsten krijgen in het atelier een tweede leven op doek. In de schilderhuid ontstaat een ontmoeting tussen schoonheid en vergankelijkheid. De huid als grens tussen binnen- en buitenwereld fascineert mij. De aangestaste huid vol sporen is mijn inspiratiebron. Die imperfectie vertaalt ik op doek met krassen en beschadigingen. Mijn werk laat de andere kant zien van glatte botox en rimpelloze perfectie. Misschien ben ik wel een huidkunstenaar op doek.”

*Hebben artsen en met name dermatologen je werk inmiddels ontdekt?*

“Twee huidlandschappen zijn uitgeleend aan het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). Mijn serie *Huidlandschappen* exposeerde ik op een congres voor dermatologen in 2009. Naar aanleiding daarvan kocht een van de artsen een werk van mij aan. In 2004 exposeerde ik in het Slotervaartziekenhuis en ook daar verkocht ik een (algemeen) werk aan een arts. Dit voorjaar had ik een expositie in het Diakonessenhuis in Utrecht waar ook twee huidlandschappen te zien waren. In 2021 volgt het Diakonessenhuis in Zeist.”

## Aanraken en voelen

*Welke kunstenaars inspireren jou vooral?*

“Voor mijn opleiding in 2007 verdiepte ik mij in de kunstenaar Jaap Wagenmaker, een naoorlogse assemblagekunstenaar. Hij werkt veel met oud roest en afvalmateriaal. Anselm Kiefer bewonder ik op dezelfde manier. Ook het museum van Antoni Tàpies, een Spaanse kunstenaar, in Barcelona bezoek ik graag. Marlene Dumas vind ik een groot kunstenaar die mij raakt en ontroert, hoewel ik zelf niet met portretten werk en niet zo figuratief schilder. Picasso vind ik een groot kunstenaar door zijn veelzijdigheid en zijn originaliteit. Ik bewonder alle schilders die water, glas en stof kunnen schilderen alsof het echt is. Je wilt het aanraken en voelen.”

*Naast schilderen ontwerp je ook kleding.*

“Naast het schilderen houd ik van interieur en mode. Ik ben gek op mooie stoffen, motieven en kleuren. Dat kreeg ik van mijn moeder mee. Mijn landschappelijke werken lenen zich goed als ontwerp voor fashion. Via Photoshop heb ik een aantal ontwerpen gemaakt voor blouses, jasjes en jurken. Deze zijn terug te vinden op mijn website ([www.elsvegter.nl](http://www.elsvegter.nl)). Van twee jurken heb ik een ‘sample’ uitgebracht (foto 5). De groene jurk heb ik verkocht en de bruine herfstjurk droeg ik tijdens de Utrechtse Atelierroute in 2018. Heel graag zou ik dit idee verder uitwerken. Het liefst op een duurzame manier en met fair trade. Wie tips heeft, kan zich bij mij melden.” **H**



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

**Lastig om jezelf bloot te geven? Stel jouw vraag online op [psoriasishuid.nl](https://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](https://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](https://psoriasishuid.nl) voor de e-vraag en andere handige hulpmiddelen.**

 NOVARTIS

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

partner van



huid  
f o n d s

  
PNI  
Psoriasispatiënten  
Nederland