

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Jaargang 5 / 2020 / uitgave № 3

**Kleding
en huid**

④

**Zorg
op afstand**

⑧

**Tattoooli
Leiden**

⑩

In dit nummer



- ③ **Voorwoord: Om- en ontwikkelingen**
- ④ **Kleding en huid (1)**
- ⑧ **Zorg op afstand: ervaringen**
- ⑩ **Tattoooli in Leiden: kenniscentrum**
- ⑭ **Kort Nieuws**
Uitgestelde huidkankerzorg.
- ⑮ **Kleren maken de man**
Column van Bernd Arents.
- ⑯ **Campagne nabij het Binnenhof**
- ⑱ **Misleidende metaforen**
- ⑳ **Kleding en huid (2)**
- ㉓ **Verschrikkelijke jeuk**
Column van Christiaan Bakker.
- ㉔ **Blaarziekten zonder blaren**
Promotieonderzoek Aniek Lamberts.
- ㉕ **Kort Nieuws**
*COVID-19 en ontstekingsremmende medicatie voor huidziekten.
COVID-19: wintertenen in de zomer.*
- ㉖ **Netherton Congres: wens eens hardop**
- ㉗ **Gedicht De Plas van Simone Atangana Bekono**
Reeks Dichter op de huid.
- ㉘ **Kleine huidafwijkingen**
Fotoserie door dr. Marjolein Wintzen.
- ㉙ **Goedbedoeld het doel voorbij schieten**
Column van dr. Just Eekhof.
- ㉚ **Ouderdoms- annex wijsheidswratten**
Column dr. Kees-Peter de Roos.

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 3, september, 2020. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie,
Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofredactie Jannes van Everdingen (hoofredacteur),
Frans Meulenberg (adjunct-hoofredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket, Linda Reurich,
Lies Rijksen

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag iStock by Getty Images

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo en lay-out ATTACK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Grafitext, Velp

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen: neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).



Adresmutatie?

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

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of € 3,50 per los nummer.

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

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



© Dreamstime.com

Om- en ontwikkelingen

Kleding en taal hebben veel gemeen. Ze kunnen beide hullen, verhullen en onthullen. In dit nummer besteden we aandacht aan beide thema's.

Is kleding een uiting van hogere menswording? Waarschijnlijk niet. Wel is het opvallend dat de menselijke evolutie van behaard naar kaal gepaard ging met de omgekeerde neiging de huid te bedekken. Waarschijnlijk begon het ooit met tooi, soms direct op het lichaam aangebracht, later ook gedrapeerd. Tooi spruit voort uit esthetische, sociale en magisch-religieuze motieven, en gebruikt alles wat de natuur als versiering heeft te bieden, variërend van pauwenveren, bontmutsen tot schelpen, botjes en tanden. Ook rijkdom stimuleert mensen het lichaam te bedekken met stof of te behangen met sieraden die getuigen van overvloed. Maar die functie van kledij en opsmuk is gaandeweg overstemd door die van compensatie. Zo verhult kledij vaker wat er wel is dan dat het iets blootgeeft. Kleren kunnen zaken accentueren die men graag laat zien, maar vaker leiden ze de aandacht af van verschrompeling en overgewicht. Het aangeklede lijf heeft daardoor de rol overgenomen die het naakt oorspronkelijk toekwam. Met als gevolg dat veel mensen zich alleen nog in het openbaar durven te vertonen als ze vol opsmuk en/of ingeregeng de deur uit gaan.

Een ander belangrijke element in het dagelijks leven is taal. Een noodzakelijk instrument om met elkaar te communiceren. Taal kent ook haar eigen versierselen, zoals beeldspraak (waar dichters dankbaar gebruik van maken), die we ook gebruiken om dingen te bewerkstelligen zoals mensen verleiden, overtuigen of overbluffen. Dan blijkt taal een machtig instrument. Zie alleen al het retorisch vernuft van Barack Obama of Donald Trump.

Kleding en taal zijn gevoelig voor het tijdsgewricht, aan mode onderhevig. Op foto's herkennen we een tijdperk vooral aan de kleding die mensen dragen. En het voorheen eloquente wordt al geruime tijd doorkruist en gevoed door moderne varianten van de hiphop- en rap-generatie, inclusief nieuw idioom en nieuwe metaforen.

Dit nummer spitst zich toe op kleding en taal, vooral in relatie tot mensen met een huid-aandoening. Omdat zij het zijn die dagelijks voor de spiegel een beslissende keuze moeten maken: wil ik mijn lijf, inclusief zichtbare aandoening, vandaag tonen of maskeren? **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur

Laveren tussen voelen en kijken (1)

Samenstelling - Redactie | Illustratie - Loes Vos | Fotografie - Shutterstock.com - Dreamstime.com - Marjolein Wintzen, dermatoloog AmsterdamUMC

Mensen willen zich graag laten zien op hun best. Van winterjas tot lingerie. Dat geldt ook voor mensen met een huidziekte. Maar een huidaandoening legt zekere grenzen op. Hoe gaan huidpatiënten met hun kledingkeuze om? Een schriftelijke enquête geeft hier enig inzicht in. Niet alle mensen wilden met hun naam in het tijdschrift; sommigen kozen voor voornaam of voor initialen.

Al sinds de mens begon te krielen over de aardbol, zag hij zich geconfronteerd met een probleem: op de ene plek was het warm, op de andere koud. En dat terwijl gedurende de evolutie de mens zijn beschermende vacht verloor. Welke bescherming – welke kleding – moest hij kiezen op zijn trek naar het noorden? Een probleem dat voor mensen met een huidaandoening nog iets pregnanter was. Nog steeds. Allereerst door de fundamentele keuze: wil ik mijn huidaandoening verhullen of onthullen? Een voorbeeld. Mevrouw D.K. heeft een wijnvlek: “Die wijnvlek loopt over de helft van mijn gezicht door tot in mijn hals, over beide armen en op mijn rug. Ik camoufleer mijzelf en ik vind dat het er goed uitziet. Het probleem bij mij is dat ik ook in mijn hals smeer en daardoor mijn kleding snel vies is aan de hals. Dat is niet zo fijn en lichte bovenkleding is daardoor niet handig. Onlangs ben ik 71 geworden en ik heb door de jaren geleerd hiermee om te gaan, maar leuk is het nooit.”

Naast de keuze voor bedekken of laten zien is er nog een andere keuze. Gebaseerd op het gegeven dat bepaalde stoffen in kleding de aandoening kunnen verergeren dan wel verminderen. Hoe kiezen mensen hun kleding, welke criteria hanteren zij met het oog op hun huid?



Balanceren op de catwalk; ook voor huidpatiënten van levensbelang.



Zonbescherming

Jaap Touw (68 jaar) had een lange militaire carrière van 17 jaar voor hij overstapte naar het bedrijfsleven. Ook heeft hij een “stevige geschiedenis” achter de rug van actinische keratosen tot plaveiselcelcarcinomen. Momenteel is hij voorzitter van de Huidkanker Stichting, een vereniging voor mensen met non-melanoomhuidkanker. “Een groot deel van mijn werkzame leven en tijdens mijn vrijetijdbesteding (golf) bracht ik buitenshuis door. Als blond ventje met blauwe ogen. Dus hét type om huidproblemen te krijgen. ‘Smeren, smeren, smeren in combinatie met huidbescherming’, roep ik ongeveer dagelijks naar mensen die menen het beter te weten. Ik kreeg een tip van een vriendin over fraaie Zuid-Afrikaanse hoeden. Niet alleen fraai, maar ook functioneel, handig en voorzien van het zegel van het Zuid-Afrikaanse kankerinstituut. Ik heb nu vier exemplaren, een voor op de golfbaan en een meer nette hoed als we ’s zomers naar buiten gaan of tijdens een buitenfeest. En twee reserve-exemplaren. Gaat de hoed niet mee, dan is er altijd een cap. Maar er zijn weinig petten met een UPF-50 en die beschermingsfactor is nodig voor een goede zonnebescherming. Samengevat: er ligt altijd een petje in mijn auto en er hangt een exemplaar aan mijn golftas. Daarnaast draag ik zelfs losse sleeves – mouwen die de armen bedekken – die zijn luchtiger dan een shirt met lange mouwen op de golfbaan. Mijn devies luidt: ‘Wees niet dom en bescherm je tegen de zon. Doe het goed en draag een hoed.’”

Schoorvoetend naar buiten treden.

Hete wasbeurten

Andere prikkelende voorbeeldvragen die de redactie voorlegde: prefereren mensen met psoriasis katoenen kleding en geen synthetische toevoegingen? Hebben patiënten met lipoedeem een voorkeur voor getailleerde kleding, of juist niet? Bij eczeem is vette zalf niet altijd wenselijk. Wat betekent dit voor de kledingkeuze (en wat te doen bij partijtjes of met feestdagen)? Bij lichtgevoeligheid lange mouwen en een hoed als je naar buiten gaat? Of is dat niet voldoende? Welke kleding kiezen mensen met lichen sclerosus het liefst?

Een moeder denkt in de eerste plaats aan haar kinderen, en dan pas aan zichzelf. "Mijn zoon heeft ernstig eczeem die maakt hij zich moet insmeren met vette zalf. Met als gevolg dat alle kleding aan zijn lijf plakt. Dus met de feestdagen vindt hij een overhemd bijvoorbeeld vreselijk om te dragen." Deze moeder (E.S.) heeft zelf lichen sclerosus. Dat is een huidaandoening waarbij witte, soms glanzende, plekken spontaan optreden op of rond de geslachtsdelen. Deze plekken voelen hard en strak aan. Hierdoor kunnen er kloofjes, wondjes en zweertjes ontstaan, met als gevolg littekens. "Hierdoor zie ik mijzelf geconfronteerd met nogal wat dilemma's: geen strakke broeken, sowieso naadloos ondergoed, liefst katoen, geen broeierige panty's en zo kan ik wel even doorgaan.



Constitutioneel eczeem, een ontsteking van de huid met jeukende rood schilferende plekken op basis van erfelijke aanleg (zoals bij astma) en uitwendige factoren.



© Universitair Medisch Centrum Utrecht

“Met mijn eeltlaagje heb ik al menig paar sokken versleten.”

Ichthyosis, een verzamelnaam voor een aantal aangeboren huidaandoeningen, gekenmerkt door een droge en schilferende huid met verdikking van de hoornlaag.

Een jonge vrouw heeft het syndroom van Netherton, een vorm van ichthyosis, een erfelijke aandoening waarbij de bovenste laag van de huid is niet goed aangelegd. De huid is snel stuk en kan ook rood worden en schilfers krijgen. Jeuk is een nare bijkomstigheid. Baby's met Netherton missen de bescherming die een normale huid geeft. Hierdoor kunnen ze te veel vocht en eiwitten verliezen. K.V. vertelt: “Ik selecteer mijn onderkleding hufterproof, dat wil zeggen dat het op 60 graden in de wasmachine gaat. Daar wordt het niet mooier van. Voor mij dus geen dure lingerie. Ik heb vaak wondjes en daar blijft de onderkleding in plakken. Ik moet mijn kleren dan lostrekken en heet wassen. De bacteriebeestjes moeten dood.

Panty's draag ik niet, ik heb teveel zichtbare plekken op mijn benen en ik vind het dan niet mooi. Bovendien is het te plakkerig, ook dan zou ik die panty uit mijn wondjes moeten trekken. Ik heb voorkeur voor de volgens de modepolitie verboden legging, ook in de zomer. Deze draag ik graag, zodat mijn benen niet tegen elkaar schuren. Je kunt me uittekenen in laagjes kleding, ik heb het altijd koud. Jurken hebben mijn voorkeur. Deze knellen en schuren niet. Kleding passen doe ik het liefst thuis, of in een winkel waar ik geregeld kom. Lingerie vind ik een drama, in mijn winkel ligt een zwart tapijtje... Na mijn bezoek ligt dat bezaaid met witte schilfers.”

Kind en school

Ze ervoer ook kleiner leed: “Bij ichthyosis wordt pedicurezorg niet vergoed. Dat is jammer, met mijn eeltlaagje heb ik al menig paar sokken versleten.” Als lid van een patiëntenvereniging kent zij ook verhalen van lotgenoten: “Ik weet van andere mensen met het syndroom van Netherton dat zij bijvoorbeeld verbandkleding onder hun gewone kleding dragen. Bij een lotgenoot met bulleuze ichthyosis mag niks knellen en schuren, want dat wekt blaren op.” Plus het verhaal van een jonge moeder over haar kind met ichthyosis: “Sinds de zomer draagt mijn zoon bijna iedere dag een korte broek naar de lagere school. Vaak is dat een joggingbroek die hij opstroopt tot korte broek. In het begin vond ik dat lastig. Waarom wil hij geen lange broek aan, zoals een spijkerbroek? Dat dragen de meeste kinderen, en het staat hem erg leuk. Maar al snel legde hij uit dat hij met blote benen minder kriebel heeft, en het een fijn gevoel geeft als de lucht over zijn benen blaast. Sindsdien mag hij als hij dat prettig vindt een korte of opgerolde broek aan. Want door zijn ichthyosis kan hij nauwelijks zweten, en heeft hij het snel warm. Daarnaast heeft hij last van eczeem (ichthyosis en eczeem gaan vaak samen – red). Redenen waarom een korte broek een stuk aangenamer voor hem is.” Een schoolplein is een bekend oord voor sociale contacten waarbij men elkaar goed in de gaten houdt: “Over die korte broeken krijg ik veel vragen en opmerkingen. ‘Zo, heeft hij het niet koud?’ ‘Niet echt weer voor een korte broek hè?’ ‘Jeetje, waarom draagt hij een kóрте broek?’. In het begin voelde ik me aangevallen, en had ik het idee dat ik mensen moest uitleggen waarom hij ook in de winter een korte broek draagt. Inmiddels antwoord ik onbekenden of voorbijgangers met ‘Ja klopt, een korte broek.’ Mensen die geïnteresseerd zijn, leg ik uit waarom hij blote benen prettig vindt.



Sculptuur in het stadspark, enorme wasknijper, Khachmaz, Azerbeidzjan.

Winkel- en vakantie-ervaring

Psoriasis is eveneens een (vaak) erfelijk bepaald aandoening die ontstaat door een ontsteking van de huid. Het gevolg: rode plekken en witte schilfers van verschillende grootte op de ellebogen, binnenkant van de handen, de knieën, voetzolen, het hoofd (behaarde hoofdhuid), de onderrug en soms op de geslachtsdelen. De plekken kunnen gepaard gaan met jeuk of pijn. Gewrichtsklachten komen ook regelmatig voor. Sommige mensen ervaren de aandoening als een last omdat het hun zelfbeeld aantast. Kris over zijn psoriasis: "Er zijn wel eens momenten dat ik spiegels vermijd of zelfs douchen uitstel. Dat zou namelijk betekenen dat ik mezelf zou zien in de grote spiegel in de badkamer en mijn huid moet aanraken tijdens het wassen. Psoriasis heeft zeker mijn zelfvertrouwen aangetast." Onwetendheid onder de bevolking speelt vaak een rol in afwijzende reacties. G. vertelt: "Onder mijn T-shirt heb ik altijd een topje om te voorkomen dat kleding bij warmte aan mijn huid kleeft. Ik ging een kledingwinkel in en zag een leuk shirt, maar had niet heel veel zin om naar de paskamers te gaan omdat het daar druk was. Dus dacht ik: weet je, ik heb een topje aan, dus trek mijn T-shirt uit en pas dat superleuke shirt. Helaas was het shirt op de hanger leuker dan toen ik het aanhad. Ik hing het netjes weer aan het kledingrek. Wat ik niet had gezien, was dat een andere klant mijn plekken op mijn armen had gezien. Ze trok dus een gezicht of ik een besmettelijke ziekte had. En ze wilde datzelfde shirt pakken, maar liep met een boog weg van mij."

Er zijn ook positieve reacties, zoals het relaas van Sylvia verduidelijkt, die als verzorgende werkt met mensen met dementie/ziekte van Alzheimer: "We hebben een bewoonster die enorm zorgzaam is, maar ook moeilijk te begrijpen is op het gebied van taal. Op een avond was het voor deze mevrouw tijd om te gaan slapen. Door de moeizame communicatie strekte ik mijn armen voorwaarts met open hand. Arm in arm bracht ik haar naar bed. Toen wreef ze over mijn onderarm en zag mijn psoriasisplekken. Liefdevol zei ze tegen mij: 'Daarmee moet je naar een dokter gaan ...' Ik vond dat zo mooi en zo bijzonder!"



Psoriasis, een immuunziekte van de huid met rode plekken en witte schilfers o.b.v. familiale aanleg en uitwendige factoren.



Huid en kleding vloeien naadloos in elkaar over.

Wat doe je als je met vakantie gaat met vriendinnen die geen weet hebben van jouw psoriasis? "Ik wilde met vriendinnen naar Curaçao. Wekenlang liep ik te piekeren hoe ik hun zou gaan vertellen wat er aan de hand is en waarom mijn benen en armen eruit zien zoals ze eruit zien. Ik sprak er met mijn man over, kocht verhullende kleding totdat ik dacht: 'Krijg wat!' Ik ben op vakantie gegaan en mijn vriendinnen waren verbaasd; ik had blijkbaar de aandoening goed kunnen verbergen. Maar alles was in orde, zelfs voordat ik mijn ingestudeerde praatje over het wat en hoe van de aandoening kon afsteken. Door de tijd op Curaçao, de zee, de zon en alles daaromheen waren mijn plekken al snel veel minder zichtbaar en jeukerig. Mijn hemel, waar heb ik me toch druk over gemaakt! Het was een goede en mooie les." **H**

Totstandkoming

Dit artikel kwam tot stand na een schriftelijke enquête onder de leden van verschillende patiëntenverenigingen. Deze steekproef was daardoor relatief beperkt in omvang. We blijven echter nieuwsgierig naar de ervaringen van patiënten en van lezers van dit blad. Stuur uw verhaal naar reactie naar [reactie@nvdv.nl](mailto:redactie@nvdv.nl). In komende nummers zal de redactie persoonlijke, veelzeggende en inzichtelijke ervaringen blijven publiceren.

Ervaringen met zorg op afstand

Samenstelling - Jolien van der Geugten | Cartoon van Fokke & Sukke, gemaakt door John Reid, Bastiaan Geleijnse en Jean-Marc van Tol

De Nederlandse gezondheidszorg kreeg in maart van dit jaar te maken met een complex vraagstuk: passende zorg bieden aan patiënten met corona. Tegelijkertijd ging de zorg voor 'gewone' patiënten, dus ook voor mensen met huidklachten, door. Hoe ging dat? Een driehoeksgesprek over de ervaringen van een dermatoloog, een verpleegkundige en een huidpatiënt. Alle drie verbonden aan DermaTeam in Zuidwest-Nederland.

Denise Bouman (79 jaar) heeft eczeem sinds haar geboorte, en daar kwam een paar jaar geleden huidkanker bij. Via FaceTime deelde zij haar ervaringen met zorg op afstand tijdens de corona-uitbraak.

"Ik denk er wisselend over. Een foto van mijn huid maak ik met mijn iPhone. Die stuur ik per e-mail door. Dat vind ik handig en het is een *piece of cake* voor mij. De meeste vriendinnen van mijn leeftijd vinden dat moeilijk. Sommigen zeggen wel: 'Als ik jou bezig zie, denk ik dat ik het ook moet gaan doen'. Voor de corona-uitbraak stuurde ik dr. Galimont al wel eens foto's van mijn huid tijdens mijn vakantie als ik een plekje niet vertrouwde of een uitbraak had van eczeem. Dan belde zij me na het zien van de foto's om het te bespreken. Dat was heel prettig. Maar de wereld is nu wel veranderd. Alles staat op zijn kop. Corona geeft me een heel onzeker gevoel. Ik deed nog veel vrijwilligerswerk en ik zat in leuke clubjes. Maar door de corona-uitbraak vielen alle leuke en vertrouwde dingen weg. Heel eerlijk, ik vond het geen plaag om naar dr. Galimont te gaan tijdens de coronacrisis. Misschien is het raar, maar het geeft mij toch een bepaald vertrouwen om even naar je eigen dokter te gaan."

Kunt u uitleggen hoe belangrijk dat is?

Bouwman: "Een tijdje geleden mocht ik op het spreekuur komen. Ik kwam eigenlijk voor een paar plekjes op mijn arm en op mijn been die ik dubieus vond. Maar toen heeft ze me helemaal bekeken. Dat is fijn. Toen mijn man nog leefde, bekeek hij mijn rug soms. Nu moet ik mezelf bekijken. Ik ben wel alert, maar ik kan niet alles zien. Dan is het fijn dat je helemaal nagekeken wordt, in plaats van een consult via de telefoon. Bovendien krijg ik veel goede energie als ik bij dr. Galimont kom. Het is een sprankelende vrouw. Het vertrouwen dat je in een arts hebt, dat is zo essentieel. Maar het gaat allemaal zo snel, die digitalisering van de praktijkvoering. Er zou een overgangsfase moeten zijn, zeker voor ouderen. Wat ik positief vind aan de telefonische consulten is dat je sneller terechtkunt."

Dermatoloog dr. Annemie Galimont werkt sinds 2013 bij DermaTeam op verschillende locaties in Zeeland. Via Zoom vertelt zij over haar ervaringen met zorg op afstand.

Galimont: "Ik kon gelukkig redelijk makkelijk overschakelen van een liveconsult naar een telefonisch consult of een videoconsult. Maar ook ik moest een slag maken. In het leven voor corona had je de dokter die de diagnose stelde en de behandeling inzette. Maar je had ook een verpleegkundige die een hoop werk deed. Bijvoorbeeld patiënten coachen in de behandeling en de therapietrouw. Daar zitten uitdagingen, hoe kan ik dezelfde kwaliteit van zorg ook online leveren?"

Los van alle ellende en al het verdriet in de samenleving, zorgt de komst van het coronavirus ook voor nieuwe kansen. Je ziet meer samenwerking tussen specialismes en disciplines, maar ook met bedrijven die software en scholing gratis aanbieden. We hebben met het coronavirus een gemeenschappelijke tegenstander.

Een belangrijk punt is ook dat onze richtlijnen niet meer helemaal passen bij de nieuwe onlinewereld. Dat is iets waar we mee worstelen. Het kan zijn dat patiënten het makkelijk vinden niet meer naar het ziekenhuis te komen, maar wie zegt dat het veilige zorg is? Voor een aantal aspecten kan het zeker. Maar we moeten natuurlijk de zorgvuldigheid betrachten dat we het ook correct doen volgens de stand van de wetenschap en de richtlijnen. Je moet ook af en toe de patiënt helemaal nakijken bijvoorbeeld."

Hoe heb je die verandering naar zorg op afstand in de praktijk aangepakt?

Galimont: "Gelukkig was ik voor corona al bezig hoe ik de informatievoorziening voor mijn patiënten kan verbeteren. Ik heb voor eczeempatiënten een website gemaakt. Die kon ik gebruiken toen we online en telefonisch gingen werken. Met bekende patiënten heb je een relatie als het goed is. Als een bekende patiënt belt en zegt dat het niet goed gaat, dan weet je ondertussen wel wat er aan de hand kan zijn. Dan kun je redelijk makkelijk met deze patiënt schakelen en tot een oplossing komen. Maar dat is mede afhankelijk van de vaardigheden van patiënten. Kunnen ze bijvoorbeeld makkelijk informatie opzoeken op een website, een vragenlijst invullen en videobellen? Ik liet verpleegkundigen ook bellen met mijn patiënten, omdat zij meer geduld hebben dan ik met uitleg over het smeren van zalven. Dat is natuurlijk ook een andere tak van sport, zeker aan de telefoon."

Maar met nieuwe patiënten had ik natuurlijk nog geen relatie opgebouwd. Dan moet je eerst zeker weten dat je tot de juiste diagnose bent gekomen. Als je daaraan twijfelt, moet de patiënt naar de poli komen. Als het telefonisch kan, dan moet ik tijdens zo'n telefonisch consult met alleen een foto van de huid veel meer mijn zachte competenties bovenhalen. Dan moet ik meer mijn best doen om een relatie op te bouwen. Heel gefocust luisteren en veel vragen in een gesprek, want het grootste gedeelte van communicatie is non-verbaal. Dat vond ik in het begin erg vermoeiend. Met een videoconsult is het iets anders omdat je dan de non-verbale dingen beter oppikt. Maar dan is het lastiger om een correcte diagnose te stellen. De videoverbinding heeft soms wazig beeld waardoor de huid niet goed te zien is. Bovendien is het voor patiënten ook een beetje 'awkward' om zich voor de camera uit te kleden. Patiënten vinden dan het anonieme van foto's sturen prettiger."

Wat vind jij een voordeel van het online en telefonisch werken?

Galimont: "Ik vind het een verbetering dat ik niet alle patiënten hoeft te zien. Niet dat ik ze niet wil zien, maar je kunt sneller schakelen. Als ik ergens over twijfel bij een patiënt, dan bel ik hem of haar twee weken later en houd ik een vinger aan de pols. Maar als het bijvoorbeeld gaat om het starten van systemische medicatie bij een patiënt met eczeem, dan wil ik een patiënt eerst op de poli zien voor we starten. Met zorg op afstand hoeven patiënten minder snel naar het ziekenhuis te komen. Dat is voor veel patiënten prettig. Het duurt voor hen bijvoorbeeld lang

“Ik kon gelukkig redelijk makkelijk overschakelen van een liveconsult naar een telefonisch consult of een videoconsult. Maar ook ik moest een slag maken.”

voor ze terechtkunnen voor een afspraak. Als ze de afspraak hebben, moeten ze hierheen rijden, ze moeten parkeren, in de wachtkamer zitten, het spreekuur loopt misschien uit en het is allemaal spannend. Dan is het voor mensen makkelijk als ze thuis zitten en met hun arts kunnen telefoneren.”

Verpleegkundige Ingrid Hamelink-Van Huffelen maakt sinds 2014 onderdeel uit van DermaTeam: “Ik zat bijna de hele dag achter de telefoon of te e-mailen met patiënten, maar ook met wijkverpleegkundigen over bijvoorbeeld de verzorging van wonden. Verpleegkundigen maken voor de wondzorg veel gebruik van foto's, en dan is er via e-mail of de telefoon contact met mensen. Het is heel verschillend hoe mensen reageren op zorg op afstand. Ik merkte dat het ook met leeftijd te maken heeft. Sommige patiënten vroegen of het niet altijd op deze manier kan, zodat ze afspraken op de poli beter met hun werk kunnen combineren. Maar er waren ook patiënten die geen telefonisch consult wilden of er juist onzeker van werden. Zorg op afstand was natuurlijk door corona ook geen keuze. Het was gewoon: dit gaan we doen.”

Waar worden patiënten onzeker van denk je?

Hamelink-Van Huffelen: “De kwaliteit van de foto's was niet altijd goed. Dan moest ik soms alsnog een nieuwe foto vragen of een patiënt moest toch langskomen. Daar werden patiënten natuurlijk niet blij van. We hebben inmiddels met elkaar afspraken gemaakt waar foto's aan moeten voldoen om de kans op slecht beoordeelbare foto's te verkleinen. Dan kunnen we bijvoorbeeld advies geven over lichtinval, de achtergrond en de afstand zodat de huid op de foto beter te zien en te beoordelen is. Patiënten willen ook graag gerustgesteld worden en gezien worden, als het bijvoorbeeld over een wond of een verdacht plekje gaat. En geruststellen is lastiger over de telefoon dan in het echt.”

Wat zou je patiënten nog willen zeggen over zorg op afstand?

Hamelink-Van Huffelen: “Zorg op afstand hebben we nu ervaren. We weten dat het er is en dat het kan, en dat het nog beter kan op bepaalde punten. We merken ook dat mensen weggebleven zijn. Oudere mensen die wel een plekje hebben gezien, hadden eerder aan de bel kunnen trekken. We moeten daarom nog duidelijker maken dat er altijd mogelijkheden zijn per telefoon of een afspraak op de poli als het nodig is.” **H**



Tattooopoli in Leiden als kenniscentrum

Samenstelling - Redactie



Dermatoloog Sebastiaan van der Bent (links) met tatoeëerder Henk Schiffmacher, gemaakt in 2013 tijdens het opzetten van de onderzoeken in tattooshops, in de shop van Schiffmacher&Veldhoen.

Ieder mens heeft voorkeuren en voorliefdes. Zo ook dermatoloog Sebastiaan van der Bent. Hij verdiepte zich in tatoeages en hij richtte zelfs een speciale tattooopoli kliniek op in Leiden. Op zoek naar zijn drijfveren spreekt hij zich uit over de voordelen van en misvattingen over tatoeages, alsook de bijwerkingen en complicaties ervan. Wat kan hij als dermatoloog in dezen betekenen? “De samenwerking met tattoo kunstenaars is wederzijds bevruchtend”. Wellicht verrassend: het prototype mens dat een tattoo laat zetten, is een jonge vrouw.

Van der Bent (32) studeerde geneeskunde in Leiden en volgde de specialisatie tot dermatoloog aan het Amsterdam UMC, locaties VUmc en AMC. Sinds april 2020 werkt hij als dermatoloog in het Alrijne Ziekenhuis Leiden, de locatie van de tattoo-poli.

Waarom koos u voor de specialisatie dermatologie?

“Voornamelijk het visuele aspect vind ik fantastisch: een diagnose

‘à vue’ kunnen stellen. Ik denk dat dit voor veel dermatologen geldt. Daarnaast is het een zeer gevarieerd vak: van jonge tot oude patiënten en van ernstige tot compleet onschuldige aandoeningen. Ook is het een breed specialisme: van huidkanker tot cosmetiek, chirurgie, soa's, allergieën, proctologie, haar- en nagelafwijkingen, spataderen en huidziekten zoals psoriasis, vitiligo en eczeem. En last but not least: je doet bijna alles zelf, dat wil zeggen van diagnostiek tot therapie, van preventie tot nazorg. Wel met hulp troepen natuurlijk.”

Waar komt uw belangstelling voor tatoeages vandaan? Is daarvoor een concrete aanleiding aanwijsbaar?

“Allereerst zijn tatoeages natuurlijk visueel enorm interessant. Daarnaast is er gewoon nog ontzettend weinig over bekend, terwijl er al vele eeuwen wordt getatoeëerd. Een allergische reactie op rode tatoeage-inkt kan bijvoorbeeld soms nog vele jaren na het zetten ontstaan. Best merkwaardig. Waarschijnlijk komt het immuunapparaat dan pas in contact met de inkt. Maar waarom dit zo is, is nog onbekend.”

Historicus Henri Beunders publiceerde dit jaar een cultuurhistorische studie naar het fenomeen tatoeages. Zijn boek draagt de titel *Optocht der tattoos* en verscheen bij uitgeverij De Geus. Menige illustratie bij dit artikel ontleen we aan het boek van Beunders.

Hij kan zich zijn allereerste 'tattoo-patiënt' nog goed herinneren. "Toevallig was dat ook in het Alrijne Ziekenhuis, toen nog Rijnland Ziekenhuis geheten. Het betrof een jonge vrouw met een allergische reactie op een rode tatoeage. Ik wilde hier meer over weten, maar in de medische vakliteratuur was hier eigenlijk nauwelijks iets over te vinden."

Was/is er in de opleiding tot dermatoloog aandacht voor tattoos, en/of andere huidversieringen zoals piercings?

"Er zijn heel veel soorten lichaamskunst: tattoos, piercings, scarification, beadings, implants, boegroes, tongplitsing, elfenoren, et cetera. Helaas is hier weinig aandacht voor in de opleiding. De opleiding tot dermatoloog is natuurlijk al breed en, laten we wel wezen, vaak gaat het zetten van deze *bodyart* varianten zonder problemen."

Tatoeages en piercings zijn kunstmatige ingrepen op de natuurlijke huid.

De huid is gevoelig voor invloeden van buitenaf, dat is immers ook een functie van de huid. Hoe reageert de menselijke huid op het zetten van een tattoo?

"Het bijzondere is dat zelfs hierover weinig bekend is. We weten dat macrofagen een grote rol spelen als het gaat om tattoo-pigmenten in de lederhuid. Over het vervagen, de afbraak en afbraakproducten van de tattoo-inkt bestaan nog veel onduidelijkheden."

Een allergie ligt dan al snel op de loer. Wat zijn de belangrijkste uitlokkende factoren voor een allergie?

"Momenteel is het nog onbekend waarom de ene persoon een allergische reactie krijgt op tattoo-inkt en de ander niet. Het lijkt voor te kunnen komen bij allerlei tattoo-inkten. Er zijn wel aanwijzingen dat blootstelling aan zonlicht een rol speelt, omdat de allergieën vaker op onderbenen en onderarmen optreden. Wat daar ook voor pleit is dat een derde van de patiënten aangeeft dat de klachten erger worden na blootstelling aan zonlicht."

U hebt een tattooopoli, de enige specifieke polikliniek op dat terrein in Nederland. Wat bracht u op het idee dat een dergelijke kliniek nuttig of misschien wel noodzakelijk is?

"Door het stijgende aantal getatoeëerden kwam er duidelijk behoefte aan meer kennis over complicaties. Voorheen werden patiënten door verscheidene artsen behandeld: dermatologen, internisten, plastisch chirurgen, algemeen chirurgen en huisartsen. Met de tattooopoli is er nu één gespecialiseerd centrum waar men patiënten met klachten naar kan verwijzen. Er is vóór, maar ook tijdens de oprichting veel kennis opgedaan over tattoo-complicaties. Door het grote aantal patiënten konden we ook grootschaliger onderzoeken realiseren."

Welke complicaties ziet u het meest? Wat zijn de gevaarlijkste complicaties en waarom zijn die zo gevaarlijk?

Van der Bent komt op stoom: "Er zijn veel soorten complicaties die kunnen ontstaan bij tatoeages: infecties, allergieën, littekens, pigmentafwijkingen en auto-immuunziekten zoals psoriasis, lichen planus en sarcoïdose. Op de tattooopoli zie ik veel patiënten met allergische reacties op tattoo-inkt, waarbij vaak de rode pigmenten zijn betrokken. Omdat de tattoo-pigmenten permanent aanwezig zijn in de huid, hebben deze mensen vaak chronisch jeuk of pijn. Gevaarlijk is het niet, vervelend zeker wel."

Tegenwoordig worden er overigens vele lokale middelen (zalven, crèmes en folies) gebruikt in de zorg en nazorg van tatoeages. Het is echter veelal onbekend dat bij deze middelen ook een allergische reactie kan ontstaan op een van de bestanddelen daarvan, zoals wol-olcoholen, parfums en plaklaag."

Huidafwijkingen in een tattoo kunnen ook soms de eerste uiting



Een stilleven op de rug en billen van een vrouw. In 2019 vervaardigd door de Nieuw-Zeelands kunstschilder/tattoo-artist Makkala Rose, die zichzelf 'flower child' noemt. Naast alle bloemen, kaarsen en fruit is ook een hangende vleermuis afgebeeld.

Feiten en misvattingen over tatoeages

- Juridisch gezien kan je al een tatoeage laten zetten vanaf 12 jaar oud.
- Er is vaak een lange wachttijd bij tatoeërders.
- Tegenwoordig is het prototype getatoeëerde een jonge vrouw, in tegenstelling tot vroeger.
- Het succespercentage van het verwijderen van een tatoeage hangt ontzettend af van de kleur die is gebruikt.
- Allergische reactie op tattoos kunnen nog vele jaren na het zetten ontstaan.
- De 'tattoo aftercare'-producten zijn goed voor een miljoenen-industrie.
- De toepassingen van tatoeages zijn veel breder dan de meeste mensen denken:
 - decoratieve ('gebruikelijke') tatoeages;
 - permanente make-up (tatoos van wenkbrauwen, lippen, lipcontouren en eyeliner);
 - medische tatoeages (littekencamouflage, radiologiemarkering, tepelhofreconstructies);
 - micro-'haar'-pigmentatie van de hoofdhuid of microblading van de hoofdhuid bij kalende huidziekten;
 - tatoeages met een medische boodschap ('niet-reanimeren' of 'diabetespatiënt').

zijn van sarcoïdose. Sarcoïdose is een ernstige auto-immuunziekte die zich kan uiten in vele organen. Soms is het juist goed dat we deze aan-doening dan op de tattooopoli op tijd ontdekken." Hij vervolgt: "Infecties, voornamelijk de meest voorkomende complicatie, kunnen daarentegen soms wel degelijk gevaarlijk zijn, bijvoorbeeld wondroos of een systemische infectie. Deze dienen snel te worden behandeld om

verdere schade te voorkomen. Vanwege het snelle beloop van infecties is het veelal de huisarts die dit behandelt.”

Zouden mensen vooraf goed moeten nadenken voordat ze een tattoo laten zetten? Waarom is de bedenktijd nodig?

“Uiteraard, dit geldt wat mij betreft voor alle ingrepen met een permanent resultaat. Men moet goed afwegen wat de mogelijke complicaties en cosmetische uitkomsten zijn op korte en lange termijn. Recent heb ik hiervoor een website laten maken over mogelijke complicaties bij tatoeages: www.tattooopoli.nl. Volgens mij is de bedenktijd over het algemeen meer dan voldoende: opvallend genoeg is het in de praktijk vaak zo dat een tatoeëerder een langere wachttijd hanteert dan een dermatoloog!”

Realiseren mensen zich wat het betekent om een tattoo te laten zetten?

En zijn er dingen waar ze soms te makkelijk aan voorbijgaan?

“In mijn ervaring realiseren de meeste mensen zich dit heel goed. De meeste tattoo-artisten zijn echte professionals die hun cliënten goed informeren. Met alle strengere hygiëne-eisen en protocollen, veeleisende cliënten en het dynamische vak hebben zij ook een uitdagend beroep.” Zoals vrijwel altijd is er een voorbehoud in het spel. “Iets waar men wellicht te makkelijk over denkt, is tattooverwijdering. Dit is vaak een langdurig proces waar veel behandelingen voor nodig zijn en waardoor soms pigmentverschuivingen kunnen ontstaan. Een tattoo verwijderen is niet iets wat met één laserbehandeling gebeurt.”

Wat kunt u betekenen als mensen zich met bijwerkingen of klachten bij u melden?

“Het belangrijkste is dat patiënten een goede diagnose krijgen. Op de poli worden ze efficiënt en deskundig geholpen en krijgen gerichte uitleg over de aandoening, oorzaak, beloop en behandelingsmogelijkheden. Ze worden in ieder geval geholpen door een oprecht geïnteresseerde en niet-oordelende dermatoloog.”



De Britse zanger Robbie Williams (1974) toont in 2018 voor zijn 1,1 miljoen volgers op Instagram een foto van het getatoeëerde zelfportret op zijn borst. In 2000 beschuldigden Nieuw-Zeelandse Maori hem van 'culturele toe-eigening' wegens sommige tribal tattoos die elders op zijn lichaam te zien zijn.



Kunstudcademiestudente Jaimy van der Deijl (1997) toont in Museum Boijmans Van Beuningen haar 'backpiece', gezet door tattoo-artist Lizer van Hattem, geïnspireerd door de Hoorn des overvloeds (ca. 1626) van Peter Paul Rubens, te zien op de achtergrond.

U hebt veel contact met tatoeërders, onder wie Henk Schiffmacher en Ralph Moelker (studio van Tattoo Bob). Hoe gaat die samenwerking en wat is uw inbreng?

“Ik heb veel contact met verschillende tattoo- en permanente-make-upartiesten. Vaak gaan de vragen over huidafwijkingen of wanneer wel of niet (verder) te tatoeëren. Eigenlijk was het contact met de tatoeërders van meet af aan heel goed. Dat is best bijzonder, omdat ik toch vaak in de media de minder positieve kanten belicht van tattoos, ondanks dat ik geen tegenstander ben van tatoeages. Daar staat tegenover dat ik de eerste ben in Nederland die onderzoek doet naar complicaties bij tatoeages en een poli hiervoor oprichtte. Ik denk dat zij ook blij zijn dat er iemand is die dit initiatief heeft genomen. Daarnaast, als er bijvoorbeeld sprake is van een allergische reactie, vertel ik aan de patiënt dat de tattoo-arts hier niets aan kan doen. Ik denk dat ze dit wel kunnen waarderen, want vaak worden zij hierop aangesproken door de patiënt.”

De samenwerking is verrijkend voor beide beroepsgroepen, aldus Van der Bent: “Ralph Moelker van het team van Tattoo Bob houdt zich ook bezig met medische tatoeages, waaronder die van de tepel/tepelhof na borstreconstructie bij borstkanker. Dit vind ik een fantastische toepassing van tatoeages.”

Bestaan er misvattingen over de tattooopoli?

“Soms denken patiënten dat we ‘tegen tatoeages’ zijn, maar dit is zeer zeker niet het geval. Tatoeages kunnen namelijk absoluut positief zijn voor mensen en daarnaast ook hele bruikbare toepassingen hebben. Over het algemeen gaan de verwijzingen altijd goed, maar we benadrukken wel altijd dat we in principe alleen patiënten behandelen met huidafwijkingen of huidproblemen bij een tattoo. We verrichten bijvoorbeeld geen laserbehandeling van tattoos.” En natuurlijk speelt geld een rol: “Vaak krijgen we ook vragen over vergoedingen. In principe vergoedt de zorgverzekeraar alle consulten, er bestaat immers een medisch probleem.” **H**

Droge, jeukende huid?



“Dat heb ik onder controle”

Polaneth Lotion

Krachtige en effectieve verzorging

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

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

200 ml | GTIN 4260149618443 500 ml | GTIN 4260149618450

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE



Voor u
in uw
apotheek

COVID-19: uitgestelde zorg melanomen nog niet ingehaald

Samenstelling - Redactie

Als gevolg van COVID-19 is het aantal kankerdiagnoses in Nederland flink gedaald. De grootste terugval in kankerdiagnoses was te vinden binnen huidkanker. Hoewel het aantal verwijzingen inmiddels bijna terug is op het oude niveau in alle regio's, blijft het aantal huidkankerdiagnoses nog steeds achter bij wat men zou verwachten op basis van cijfers uit voorgaande jaren.

Alleen al van melanomen, de meest kwaadaardige vorm van huidkanker, zijn er bijna 900 gevallen minder gediagnosticeerd dan verwacht op basis van gemiddelde cijfers; een afname van 41%, vergeleken met de cijfers van de afgelopen vijf jaar. Dit constateren de beroepsvereniging van pathologen (NVVP) en dermatologen (NVDV) op basis van een voorlopige analyse van trends van pathologie-diagnoses.

Uitgestelde diagnostiek kan ingrijpende gevolgen hebben voor de behandeling en prognose van huidkanker/melanoom. Vroege herkenning is daarom essentieel. Dermatologen doen de oproep aan iedereen om met een verdachte plek naar hun huisarts te gaan en dit bezoek aan de huisarts niet uit te stellen.

Achtergronden

Huidkanker is de meest voorkomende kankersoort in Nederland en is van alle kankersoorten nog steeds de snelste stijger. Dit geeft een grote druk in de Nederlandse ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra. Om zorg van hoog niveau te kunnen blijven leveren, is efficiënte inrichting van de zorg belangrijk. De cijfers uit het rapport *Huidkanker in Nederland – Cijfers uit 30 jaar kankerregistratie* van het IKNL ondersteunen de noodzaak voor meer effectieve preventie dan de voorgaande decennia het geval is geweest. Tenslotte is gerichte inzet nodig van behandeling met innovatieve systemische therapieën voor patiënten met een hoog stadium melanoom.

Incidentie en overleving

Wat is de stand van zaken, in de samenvattende ogen van het IKNL? De laatste tien jaar is er een sterke stijging in het voorkomen van basaalcelcarcinoom (BCC) en plaveiselcelcarcinoom (PCC). BCC en PCC worden met name bij ouderen gediagnosticeerd. Aan BCC komen nauwelijks patiënten te overlijden. De sterfte aan de overige niet-melanoom huidkankers, waaronder PCC, is ook relatief laag. Deze vormen van huidkanker kunnen echter wel gepaard gaan met ingroei in omliggend weefsel. Bovendien ontstaan bij een kwart van de patiënten met BCC en een tiende van de patiënten met PCC nieuwe huidtumoren binnen drie jaar na de eerste diagnose. Voor melanoom, de meest dodelijke vorm van huidkanker, is na een decennialange stijging wellicht een grens bereikt in de gestandaardiseerde incidentie. Het aandeel patiënten onder de 45 jaar is bij melanomen zelfs afgenomen, van 29% in 2001 naar 15% in 2018. De sterfte aan melanoom steeg over de jaren naar ongeveer 4,6 per 100.000 volwassenen, maar is vanaf 2010 min of meer stabiel. De diagnose lijkt wel steeds tijdiger te worden gesteld, over de jaren stijgt het percentage patiënten met stadium-I-melanoom bij diagnose. **H**

Kankerregistratie en IKNL

De cijfers komen uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR wordt beheerd door IKNL en bevat informatie van alle patiënten met kanker in Nederland vanaf 1989. In de NKR worden alle primaire kankerdiagnoses in Nederland geregistreerd. De NKR bevat gegevens over de patiënt, het type kanker, de behandeling, eventuele recidieven en overleving. De gegevens worden op gestandaardiseerde wijze verzameld door speciaal geschoolde datamanagers op basis van informatie uit de medische dossiers in alle ziekenhuizen in Nederland.

Wie belangstelling heeft in het rapport van het IKNL: zie https://iknlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/iknl/media/pdfs/kankersoorten/iknl_huidkanker-in-nl_rapport_nkr.pdf

“Ziet u een verdacht plekje op de huid? Aarzel niet en ga naar uw huisarts!”



Kleren maken de man

Samenstelling - Bernd Arents | Fotografie - Dreamstime.com

'Kleren maken de man', zo luidt het gezegde. En zo ben ik ook wel opgevoed. Netjes gekleed, en voor speciale gelegenheden nog eens extra netjes. Netjes als in 'formeel', althans, zo heb ik het altijd begrepen. 'Zondagse kleding', heette het ook wel. Ik herinner me nog het zeer dringende verzoek van mijn ouders om me om te kleden voor een bezoek aan opa en oma, want die scheuren in die spijkerbroek – het was mode! – konden echt niet. Mokkend kleedde ik me om. Het ging er met name om hoe het plaatje eruit zag. Het lijkt me inmiddels achterhaald, want de baas van Facebook kan tegenwoordig met hoodie, jeans en sneakers ook formeel naar buiten treden.

Ervaringscriteria

Als je eczeem hebt, zoals ik, dan komen er bij kleding nog factoren bij. Zoals: is het bedekkend genoeg? Want eerlijk gezegd, als het gaat over kleding en eczeem, dan denk ik: 'graag zoveel mogelijk alsjeblieft!' Dus ik was die typische eczeempuber die zelfs bij een hittegolf nog lange mouwen droeg en een lange broek. Het was niet eens zozeer dat ik me bewust schaamde voor mijn huid, maar meer dat ik vond dat dit deel van mij niet gezien hoefde te worden. Waar zou dat nou goed voor zijn? Het zou alleen maar vragen oproepen.

Naast zichtbaarheid was er nog een ander aspect: hoe voelt kleding op de huid? Nou, dat verschilt enorm. Ik herinner me dat ik met een collega een proefsessie deed bij een bekende fabrikant van kleding. Die wilden wel eens uitproberen hoe hun kleding – en de stoffen waarvan die

gemaakt was – zou bevallen bij mensen met een eczeem. Werkelijk ... zodra de ene stof in aanraking kwam met mijn huid dacht ik: 'Nee, dit wordt niks, weg ermee!' Of bij de ander: 'Dat voelt prettig!' Mijn mede-proefpersoon had weer heel andere ervaringen.

Grenzen vervagen

Dat gevoel had niet eens zozeer te maken met waar de stof van gemaakt was. Voor mensen met eczeem is het veelal: alleen katoen! Maar dat is al lang niet meer zo. Het lijkt meer af te hangen van hoe fijn de draad is waarmee de stof geweven is. Ook het pertinente 'nee!' over synthetische stoffen is achterhaald. Micromodal en Tencel zijn in principe synthetisch, maar dat is wel is basis van eczeemverband. Wol? Nog zo'n ding. Inderdaad zijn de standaard wollen truien kriebelig. Maar veel kleding van wol wordt door mensen met eczeem goed verdragen. Zoals kamgaren pakken. Of merino-wol. Voor merino-wol en eczeem zijn er zelfs wetenschappelijke studies beschikbaar over een positief effect. In opkomst is ook kleding gemaakt van bamboe. Kortom: het is niet zo simpel. En er zijn zeker geen kledingregels die voor iedereen gelden.

Dan is er nog de combinatie van kleding en het insmeren. Ook dat behoeft zorgvuldig kiezen. Als je een zijden of vers-gestreeken katoenen blouse moet dragen, om welke reden dan ook, dan is het niet handig je van tevoren in te zalven met vaseline/paraffine. Je krijgt zichtbare en haast niet uit te wassen vlekken. Of je zalft dan niet, of je kiest voor een lichte crème. Bij een vette zalf zijn een vaak gewassen T-shirt, sweater en joggingbroek hier favoriet. Kleding en eczeem... het is eigenlijk best wel een gedoe. **H**



Hoe ziet je huid er echt uit?

Nazomercampagne huidkanker: op het Plein

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Loes Vos

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, en dagelijks komen er gemiddeld 183 nieuwe huidkankerpatiënten bij. Om de impact van huidkanker ook bij politici op de radar te krijgen, organiseerde de NVDV op 1 september een actiedag op het Plein in Den Haag voor de ingang van de Tweede Kamer. Politici kregen een UV-huidscan van het gezicht aangeboden, waarna dermatologen analyseerden wat de status is van hun huidschade. Politici en Kamerleden van onder andere D66, VVD, PVDD en PVV gingen op het aanbod in. Een foto-impressie. Voor meer informatie over de campagne, zie www.hoezietjehuiderechtuit.nl. **H**



Het Campagneteam staat klaar. Van links naar rechts: Destah Dekker (ondersteuning), Jos de Groot (IKNL), Marianne Crijns, Daniel Kadouch, Birgitte Visch (allen dermatoloog) en Tessa Waterkott (huidtherapeut).



Dermatoloog Birgitte Visch staat de pers te woord.



Gidi Markuszower (PVV) neemt een kijkje.



Dermatoloog Marianne Crijns beoordeelt een huidscan.



Rob Jetten (D66) toont belangstelling.



De banner van de NVDV.



De resultaten van een huidscan in beeld.



Huidtherapeut Tessa Waterkott maakt een UV-huidscan van een toeschouwer.



Dermatoloog Daniel Kadouch hanteert de dermatoscoop.

Misleidende metaforen

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com | Illustratie - Destah Dekker

Metaforen beïnvloeden krachtig onze werkelijkheid, alsook de manier waarop wij kijken naar de verschijnselen die ze beschrijven. Een metafoor kruidt de taal én geeft inzicht in het conceptueel fundament van onze taal, kennis en cultuur. Zo ‘sturen’ metaforen ons denken. De coronacrisis laat wederom zien waar de kracht én de zwakte liggen van metaforen.

Een metafoor is een stijlfiguur; een vorm van figuurlijk taalgebruik. Een heel bekende metafoor is het ‘schip der woestijn’ voor de kameel. De kameel wordt vergeleken met een schip, vermoedelijk mede vanwege zijn schommelende gang. Metaforisch taalgebruik is een vorm van betekenisoverdracht: met wat je zegt (‘het schip der woestijn’) schildert je een beeld; het gaat erom dat dat beeld (een schip dat deinend over de oceaan vaart) een overeenkomst heeft met wat je bedoelt (een kameel, die langzaam en schommelend een grote vlakte doorkruist) én begrijpelijk moet zijn. Hoe treffender de overeenkomst, hoe beter de beeldspraak. Maar als de suggestie van een verband tussen de metafoor en het object ontbreekt, dan slaat een metafoor nergens op (‘als een tang op een varken’).

Oorlog!

Het Genootschap Onze Taal analyseerde onlangs het taalgebruik en het hanteren van metaforen rond de coronacrisis,¹ dat wij voor dit artikel aanvullen met eigen observaties. In de meeste landen ontstond een soort vechtersreflex. En dan zijn oorlogsmetaforen een probaat middel. “We zijn in oorlog”, aldus de Franse president Macron, terwijl Nederlandse kranten de situatie op intensivereafdelingen schetsten als ‘frontlinie’ met het virus als ‘sluipmoordenaar’. Verpleeghuizen kregen een bescheidener typering als “loopgraven van de corona-oorlog.” Internationaal beschreef *The New York Times* alles als ‘slagveld’. En viroloog Marion Koopmans, lid van het *Outbreak Management Team* dat de overheid adviseert, sprak van “letterlijk een bombardement” met het virus. De toevoeging “letterlijk” accentueert ook nog eens de overdreven en misplaatste metafoor ‘bombardement’.

Heldenverering

Waar sprake is van ‘slachtoffers’ van het virus, moeten er ook ‘helden’ zijn. De term ‘helden van de zorg’ is zelfs een gevleugeld begrip geworden, waarbij bovenmatig de aandacht uitging naar de mensen in de kliniek en op de intensive care. Verplegers en verzorgers in

verpleegtehuizen en thuiszorg moesten echter grotendeels hun werk doen zonder enig beschermend materiaal. De spin-off van deze helderverering keerde later terug in typering als ‘helden van de maaltijdbezorging’ en daarvan afgeleide formuleringen.

Filosoof Inge Mutsaers plaatste in een artikel getiteld *Het lichaam is geen slagveld* de oorlogsmetafoor in een historische context, in *Trouw* van 16 mei 2020. “Ooit ontdekte de Russische microbioloog Metsjnikov afweercellen in het lichaam, die bacteriën en virussen kunnen aanvallen en vernietigen. Daarmee vormde zich het beeld van het immuunsysteem als afweersysteem tegen ‘lichaamsvreemde’ elementen. Zo slopen oorlogsmetaforen de taal van de immunologie binnen.” Zij citeert ook president Macron: “Wij zijn in een gezondheidsoorlog en de vijand is hier.” Mutsaers vervolgt: “[...] we zijn helemaal niet ‘in oorlog’ met het virus. [...] net zo min als de ‘war on terror’ te winnen valt. [...] En niemand [van al die essentiële beroepen] staat in de frontlinie.” (Een aanpalende metafoor.) In de politieke discussie over de beloning van zorgmedewerkers bleek nog een lastige bijwerking van deze metafoor, want hoe honoreer je helden?



Dashboard

Die oorlogsmetaforen – die angst inboezemen – zijn geschikt om urgentie te kweken, maar passen niet goed bij wat de overheid concreet van burgers wil vragen. Thuisblijven en afstand houden voelen niet als een gezamenlijke 'strijd' tegen het virus. Hiervoor iets is anders nodig, een 'frame'. Een frame is een verhaal met bijbehorende woorden dat tussen de regels door de lezer of luisteraar meegeeft hoe hij de werkelijkheid – dus de inhoud – moet interpreteren. Een mooi frame doet zijn overtuigingswerk onzichtbaar, op zo'n manier dat het niet eens voelt als een overtuigingspoging. De Nederlandse overheid koos twee frames: de 'intelligente lockdown' en het 'nieuwe normaal'. Daar zijn vraagtekens bij te plaatsen. Want een 'intelligente' lockdown mag een geruststellend gevoel willen teweegbrengen (we hebben geen lockdown zoals het buitenland hanteert, want we zitten helemaal niet opgesloten en hebben, in tegenstelling tot andere landen, een 'slimme' lockdown), de vrij hoge sterftcijfers spreken andere taal. En hoe 'normaal' is het 'nieuwe normaal' als die normaliteit niet als zodanig wordt ervaren (afstand houden, sociale isolatie)?

Als het ergste achter de rug is, komt de tijd voor nieuwe metaforen, die erop wijzen dat de crisis, de oorlogstijd, achter de rug is en de omgang met het virus beheersbaarder wordt.

Zeg maar: een alledaags probleem. Dat verklaart de introductie van het 'dashboard' ter monitoring van de infectiebestrijding. De vergelijking met het dashboard van een auto suggereert het herwinnen van de eigen individuele sturing in het geheel.

Bevroren stuwmeren

Als het gevoel van urgentie afneemt, staat men voor een volgend probleem: hoe die urgentie in stand te houden, al is het in afgezwakte vorm? Het antwoord kwam van medisch specialisten. Zo benadrukte Emma Bruns in de NRC dat zorgverleners 'werken in een woestijn van drijfzand'. Merkwaaardige vergelijking. Op talrijke plekken waarschuwden medisch specialisten voor 'een stuwmeer van uitgestelde zorg' dan wel een 'stuwmeer van zorgmijders'. Het woord 'stuwmeer' bleek in zichzelf besmettelijk, want er volgde, namens werkgevers, een waarschuwing voor een 'stuwmeer vakantiedagen'. En het overschot van kalfsvlees in vrieshuizen is een 'bevroren stuwmeer aan kalfsvlees' (*de Volkskrant*, 1 mei 2020). Het geheel verwrongen karakter van het laatste voorbeeld toont aan hoe wankel de basis is van de metafoor 'stuwmeer'.

Een crisis moet men aanpakken, zonder enige twijfel, en daar hoort ook een bepaald taalgebruik bij. Inclusief metaforen. Maar kies niet te lichtvaardig. Zo is de wens een gevoel

van urgentie te creëren, strategisch belangrijk. Dan kan het aanjagen van angst functioneel zijn. Maar dat is geen nieuw middel! Angstinductie, zoals dat heet, ligt ook aan de basis van preventie in het algemeen: 'doe je dit of dat niet, dan is de kans groot dat je later ziekte X krijgt'. Ook dermatologen willen soms een kwestie te zwaar aanzetten: zo spreken diverse dermatologen over een 'explosie', 'tsunami' en/of 'epidemie' van huidkanker. Misplaatste typering.

Ook in veel minder urgente zaken duiken soms merkwaaardige metaforen op. Zoals de uit Engeland overgewaaid (ook een metafoor, toegegeven, want termen komen niet letterlijk aanwaaien) term 'patient journey'. De Nederlandse equivalent 'patiëntenreis' duikt steeds vaker op in de media, en dan vooral gepromoot door patiëntenverenigingen. Als dit een treffende/toepasselijke metafoor zou zijn, dan zou een patiëntenfolder geen folder zijn of heten maar... een reisgids. En een patiëntenvereniging een 'reisgezelschap'.

De boodschap? Geen taal is neutraal. Neutrale termen bestaan niet. Ga er daarom zorgvuldig mee om. **H**

¹ Erik van der Spek. *De loopgraven, de hel en het dashboard*. *Onze Taal* 2020;9:16-17.



Laveren tussen voelen en kijken (2)

Samenstelling - Redactie | Illustraties - Loes Vos | Fotografie - Dreamstime.com

De schier eindeloze wasbeurten van kleding vormen een rode draad door alle verhalen. Victor (55 jaar) draagt de aandoening al decennia met zich mee, al noemt hij zich “voor alles een opgewekte patiënt”.

Hij vervolgt: “Ik heb een representatieve baan en dat maakt dat ik soms op mijn relatieve best gekleed moet gaan. Inderdaad heb ik een paar schitterende overhemden die ik op zo’n moment graag draag. Maar vooral overhemden die ik bij thuiskomst meteen uittrek. Omdat ze altijd synthetische stoffen bevatten die mijn huid irriteren. Of, in ieder geval, die mijn idee versterken dat ik er last van heb. En laat ik dan vooral zwijgen over een stropdas. Ik heb ze wel degelijk, maar ik ervaar een stropdas als een soort wurgslang.” En in de vrije tijd? “Ik werk veel thuis – een voorrecht – en dat maakt dat ik altijd makkelijke kleding draag: puur katoen, want dat spul ademt. Mijn huiskloffie is mij ook dierbaar.”

Hij vindt de vraagstelling naar kleding “te beperkt. Want jullie lijken het beddengoed te vergeten. Dat is soms bezaaid met witte schilders en zalfplekken. Dat maakt dat hier in huis veel wasbeurten nodig zijn. Niet alleen van mijn kleding, maar ook van het beddengoed. Belangrijk voor mij is dat onderlaken, slopen en dekbed van puur katoen zijn. Daarnaast mag mijn vrouw – vergeef mij de klassieke rolverdeling – alles wassen met neutrale wasmiddelen, zonder toevoeging van parfum en kleurstoffen.”

“Een stropdas voelt voor mij aan als een wurgslang.”



Etiketten-kunde

Een anonieme patiënt met eczeem sluit hier grotendeels bij aan: “Veel mensen met eczeem dragen graag natuurlijke materialen, zoals katoen, linnen, bamboe, viscose, zijde, tencel en lyocell (beide van eucalyptus-boom) en modal (van beukenhout). Wol is geen goede keuze, het is wel natuurlijk, maar je kunt er allergisch voor zijn en ook zonder deze allergie kan wol irriteren. Zelf koop ik liever zomertruien dan wintertruien, die zijn qua materiaal geschikter. Met een shirtje met lange mouwen eronder, draag ik die dan ook in de winter. Het uitzoeken van kleding op basis van het materiaal gaat tegenwoordig makkelijk: “Bij veel webshops kun je filteren op materiaal. In fysieke winkels weten medewerkers vaak weinig over welke materialen in kleding verwerkt zijn, is mijn ervaring, waardoor het voortdurend etiketten speuren is.”

En de basale keuze tussen bedekken of blootgeven? “Sommige mensen met eczeem dragen, ook in de zomer, vaak shirts met lange mouwen en lange broeken. Dit kan bijvoorbeeld zijn omdat de huid snel verbrandt, om de eczeemhuid niet zichtbaar te hebben of om te voorkomen dat men de huid openkrabt (zo blijft er een laagje tussen nagel en aangedane huid). Zelf houd ik wel van blote armen en benen en doet de zon mijn huid - tot op zekere hoogte natuurlijk - goed.”

Sporten

Ze vervolgt: “Om te sporten vind ik polyester en polyamide persoonlijk ook prima, het vocht verdampt hieruit snel.” Ook mevrouw M.v.P. sport graag, en dat geeft problemen met haar lichen planus (LP), een huidaandoening waarbij de huid en/of slijmvliezen ontstoken raken. Er ontstaan kleine paarsrode glanzende bultjes die aan de bovenkant plat zijn en erg kunnen jeuken. Vaak zijn er ook witte lijntjes in de blaasjes te zien. De plekken kunnen over het hele lichaam op de huid verschijnen en ook op de slijmvliezen, zoals in de mond of op de geslachtsdelen. “Ik had een tijd veel LP-uitslag op mijn onderarmen en -benen. Al had ik geen pijn of jeuk, het zag er niet prettig uit. In de sportschool wilde ik graag mijn armen en benen bedekken. Benen bedekken is niet zo moeilijk, dan trek je gewoon een lange broek aan. Om mijn armen te bedekken heb ik een luchtig gevalletje met lange mouwen gekocht van 95% polyester en 5% elasthan. Dat heb ik maanden gebruikt, tot de uitslag verdween door de zalf die ik gebruikte. Van het synthetische materiaal heb ik geen last. Nu kan ik weer met korte mouwen sporten.”

Mocht stof irriteren, kies dan voor een vlinderdasje van hout.

“Winkelmedewerkers weten vaak weinig over welke materialen in kleding verwerkt zijn, waardoor het voortdurend etiketten speuren is.”

Leden van patiëntenvereniging doen momenteel mee aan een test met DermaSilk-onderbroeken. Mevrouw S.G.: “Wat ik niet had verwacht, is dat de aansluitende zachte stof heel fijn is op plekken waar jeukende bultjes zitten. Ik had me eigenlijk niet zo gerealiseerd dat naadjes en losse kleding jeukende plekkjes/bultjes extra kunnen irriteren doordat het steeds eroverheen schuift. Je denkt dat losse kleding fijn zit, maar het kan dus ook anders voelen. Het te testen materiaal is een speciaal soort zijde, zit soepel aansluitend om je heen en schuift dus niet. De huid is waarachtig veel rustiger. Enfin, zo wordt een mens wijzer.”

Voelen versus kijken

Een veel zeldzamer huidaandoening is epidermolysis bullosa (EB). Bij mensen met EB ontstaan spontaan of door wrijving blaren. De blaren kunnen al ontstaan door bijvoorbeeld het glijden van kleding over de huid. De huid van mensen met EB is zo kwetsbaar als de vleugels van een vlinder. Daarom wordt EB ook wel ‘vlinderziekte’ genoemd. Kirsten: “Ik weet pas sinds een paar jaar dat ik EB heb en heb er echt mijn garderobe op aangepast. In de zomer vind ik het lastig: ik draag liever geen korte broeken omdat ik dan veel vragen krijg. Maar lange broeken zijn al snel broeierig. In de winter kan ik me meer naar mijn smaak kleden. Dan draag ik graag een korte rok met een dikke maillot eronder. Mijn favoriete broek heb ik al drie keer naar de kleermaker gebracht: deze is van polyester en draagt heerlijk soepel als een legging, maar door de krijtstreep zie ik er toch heel netjes uit. Helaas is-ie nu zo versleten dat het bijna niet meer gaat.”



Ariëtte heeft zelf geen huidaandoening, maar haar man en hun twee zontjes van 1 en 3 jaar hebben allen EB. "Ik koop het liefst handgemaakte kleding voor ze. Via Instagram heb ik een paar vaste online-shops die werken met zachte stoffen als tricot of katoen. Omdat het met de hand gemaakt wordt, kan ik vragen de boorden van de broekspijpen iets wijder te maken zodat de broek niet over de voetjes schuurt bij het aan- en uitkleden. Het is fijn hoe de eigenaren inmiddels met me meedenken en zelf voorstellen een lapje zachte stof achter drukknopjes te zetten. De handgemaakte kleding is niet goedkoop, maar voor ons is het zeker een uitkomst!"

"Wanneer ik langs een kledingrek loop, ben ik vooral aan het voelen in plaats van aan het kijken", verklaart Femmy. "In een stugge skinny jeans zul je mij nooit zien, veel te strak en ruw om mijn benen. Ik zou ook dolgraag op mooie hakken lopen, maar helaas zijn die echt niet te verdragen. Ik krijg dan zulke grote blaren. Ik kies voor zachte stoffen en platte naden zodat er zo min mogelijk wrijving met mijn huid ontstaat. In de winter kleed ik me goed warm aan: het laatste wat ik wil is dat mijn wondjes bevriezen!"

"In een stugge skinny jeans zul je mij nooit zien, veel te strak en ruw om mijn benen."

Voelen is voor veel mensen met een huidaandoening belangrijker dan kijken, zo lijkt de overall boodschap te zijn. Het belangrijkste criterium bij de kledingkeuze is de eigen ervaring. Maar het oog wil ook wat, zoals de uitdrukking het zegt. Mensen met een huidaandoening laveren of leren te laveren tussen die twee uitersten. **H**



Verschrikkelijke jeuk

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

Behoorlijk radeloos zit de keurig verzorgde 68-jarige dame tegenover mij; de rode schoenen matchen met de riem en rode nagellak. De broek en het jasje vloeken niet met elkaar of het rood, zonder dat ik kan reproduceren hoe dat toch kan met al die kleuren.

Al meer dan zes maanden heeft mevrouw Smit dagelijks terugkerende jeuk. "Dat is vervelend", zeg ik meelevend. "Nee dokter. Geen wc-papier hebben, is vervelend. Dit is verschrikkelijk! We hebben al van alles onderzocht en gedaan, maar niks helpt."

Ik vis naar verschillende oorzaken. Medicijnen? Nee dokter. Heeft de omgeving klachten? Nee dokter. Eczeem vroeger? Nee dokter, nee dokter, nee dokter. Allemaal niet. "Ik heb ook een tijdje al het vlees aan de kant geschoven; mijn man werd daar alleen maar dikker van. Ik verzorg mijn huid zo goed en douche regelmatig. En inmiddels word ik gek! Echt gek!"

Ik bekijk de huid die zo verzorgd is als haar kleding. Piekfijn. Een fris ruikend gestreken laken, zo goed als nieuw. Geen enkele hint wil dit fluweel prijsgeven. Ik overweeg een aanvraag voor aanvullend bloedonderzoek te doen wanneer mij opeens een micro-schilfertje van twee millimeter opvalt op haar rechter handrug.

Ik duik reflexmatig letterlijk op de hand af, bang dat de schilfer eraf zou kunnen waaien (wat niet kan) en val van de kruk. Gered door haar uitgestoken hand, zet ik mijn loep erop. En zie een schilfertje dat mijn

ogen al honderden keren hebben gezien. Een schilfertje als mollengang! Gegraven! Door een beestje in de huid: schurft! Een beestje dat de hele huid laat reageren met jeuk. De grondlegger van een semester durende nachtmerrie van mevrouw Smit! "Uw mysterie is opgelost!", roep ik uit. De schilfers neem ik mee voor onder de microscoop. Vijf minuten later kijk ik - bijna weemoedig - naar het door mij ontstane massagraf: een mijt met in haar spoor een vijftal vers gelegde eieren. Terug bij mevrouw Smit merk ik dat met elk volgend woord dat ik uitspreek na het woord 'schurft', het gezicht tegenover mij verder betreft.

Ik vertel haar dat we haar huid snel kunnen herstellen en dat zij spoedig van haar jeuk af zal zijn. Ik laat haar de hoofdverdachte zien onder de microscoop. En vertel haar dat, doordat haar huid zo schoon en netjes is gehouden, de mijten het enerzijds erg moeilijk hebben gehad om te overleven. En anderzijds voor de paar die het volhielden het juist heeft geholpen om zo lang onder de radar te kunnen blijven. En dat we blij moeten zijn dat ze überhaupt nog wat huidoneffenheid had, zodat we het hebben kunnen vinden.

Maar de patiënte lijkt daar helemaal niet zo tevreden mee en oogt bijna aangetast in haar eer. "En dat terwijl ik mij altijd zo goed insmeer met die bodylotion, ook voor ik hier kwam." Wat beduusd neemt ze het recept voor crème aan. Bij het weggaan zie ik dat ze uit haar tasje een tube tevoorschijn haalt en precies in de vuilnisbak smijt. Ik draai me om en glimlach: het was wel een mijt met lef om die huid aan te vallen. **H**

Wat de mol doet in de grond, doet de schurftmijt in de huid: gangen graven.



Blaarziekten zonder blaren

Samenstelling - Redactie

Blaarziekten zijn er in diverse soorten en maten. Hun achtergronden zijn veelal nog in het duister gehuld. Het UMC Groningen huisvest het expertisecentrum voor deze blaarziekten. Daar promoveerde Aniek Lamberts (1990) op 22 september 2020 op non-bulleus pemfigoïd (NBP). Dat is een variant van een op oudere leeftijd relatief vaak voorkomende blaarziekte (pemfigoïd, BP) waarbij juist de typische blaren ontbreken. Vandaar de naam non-bulleus. Wat zijn de verschillen en de overeenkomsten tussen beide ziektebeelden?

Lamberts studeerde geneeskunde in Groningen en werkte daarna als zaalarts interne geneeskunde in het Scheper Ziekenhuis in Emmen. Vervolgens ging zij in Utrecht aan de slag waar zij zich inzette voor richtlijnontwikkeling bij de beroepsvereniging voor dermatologen. Momenteel is zij in opleiding tot dermatoloog in Groningen.

Waar komt haar fascinatie voor blaarziekten vandaan?

Aniek Lamberts promoveerde op blaarziekten.



“Blaarziekten kunnen hele vervelende klachten geven voor de patiënt, en zijn erg interessant voor de dermatoloog. Enerzijds weten wij globaal dat er sprake is van een aanval van het eigen immuunsysteem op lichaamseigen stoffen in de huid. Hierdoor laten huidlagen los, en ontstaan er blaren. Dat intrigeert mij. Anderzijds is er zo veel nog onbekend. Waarom ontstaat deze ziekte? Hoe kunnen wij deze zo goed mogelijk behandelen, zonder dat de patiënten last krijgen van vervelende bijwerkingen? Er valt nog veel te onderzoeken, en dat maakt het een interessant onderzoeksgebied.”

Lamberts probeerde in haar proefschrift meer inzicht te krijgen in de immunologische achtergrond van NBP. Het ziektemechanisme van NBP is hetzelfde als bij BP: de vorming van antistoffen gericht tegen de eigen eiwitten in de basaalmembraanzone van de huid, BP180 en BP230. Het is dus zoals dat heet een auto-immuunziekte, een ziekte waarbij het immuunsysteem de lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd ziet en probeert die onschadelijk te maken. Lamberts zocht in haar proefschrift naar een verklaring voor het

ontbreken van blaren bij NBP, en zag vaker een immuunreactie tegen het BP230-eiwit dan tegen BP180, terwijl zij bij BP vaker een reactie tegen BP180 vond. Daarnaast zocht ze naar verschillen tussen het type in het bloed circulerende antistoffen, maar dat leverde interessant genoeg geen verschillen op. Maar haar onderzoek leverde ook iets op voor de behandeling: “Een belangrijke bevinding is het goede effect van een lage dosering methotrexaat bij patiënten met NBP, terwijl patiënten met BP vaker beter reageren op andere behandelingen.”

Klinisch beeld

Zij verdiepte zich ook in het klinisch beeld. Bij NBP presenteert de aandoening zich met rode al of niet licht verheven plekken of bultjes, vrijwel altijd hevig jeukend, en daar blijft het dan bij. Bij BP kan het ook beginnen met die symptomen, een fase die enkele weken tot maanden kan aanhouden. Na die tijd ontstaan op een gegeven moment toch de klassieke blaren. Als je alle mensen bij wie het begint met rode jeukende plekken in ogenschouw neemt, krijgt uiteindelijk driekwart blaren. De twee opvallendste bevindingen van haar proefschrift hangen hiermee samen:

1. Gemiddeld werd bij patiënten met NBP de diagnose pas na 23 maanden gesteld.
2. In het verpleeghuis kwam de aandoening, met (BP) of zonder blaren (NBP), voor bij 6% van de onderzochte ouderen. Onder hen waren zelfs meerdere patiënten, bij wie de diagnose op dat moment nog niet was gesteld.

Belangrijkste conclusies: NBP kan een oorzaak zijn van jeuk op hogere leeftijd, en verdient meer aandacht onder artsen. Dat zou er dan toe moeten leiden dat bij ouderen met jeukende huidafwijkingen zonder duidelijke diagnose aan NBP wordt gedacht en hier gericht onderzoek (via zowel een huidbiopsie als een bloedonderzoek) naar wordt verricht.

Die aanbevelingen zijn mooi. Maar eindigt hier haar belangstelling voor blaarziekten of wil ze nog een rol spelen in verder onderzoek? Lamberts: “Onderzoek is nooit klaar, en er zijn nog vele onderzoeksideeën waarmee mijn opvolger nog wel even zoet is. Voor nu focus ik mij op de opleiding tot dermatoloog, maar in de toekomst zou ik graag verder onderzoek willen doen om nog meer te weten te komen over deze zeer interessante groep huidziekten.” **H**

COVID-19 en ontstekingsremmende medicatie voor huidziekten

Samenstelling - Redactie

Er leven veel vragen bij mensen die ontstekingsremmende medicatie gebruiken. Het gaat om middelen als ciclosporine, mycofenolzuur, azathioprine, dimethylfumaraat, methotrexaat of een biological (bijv. adalimumab, etanercept, ustekinumab, guselkumab, ixekizumab, brodalumab, omalizumab of dupilumab). Een deel van deze medicijnen heeft als (bij)werking een verminderde weerstand/afweer. Hoe daarmee om te gaan in coronatijden?

De afdeling Dermatologie van het Erasmus MC bracht de belangrijkste vragen en antwoorden in kaart. Deze informatie is opgesteld op basis van de actuele inzichten, en in overeenstemming met de adviezen van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). De adviezen kunnen aangepast worden op basis van de ontwikkelingen rondom het coronavirus.

Is het risico op infectie met het coronavirus hoger voor patiënten met ontstekingsremmende medicatie?

Mensen die afweer- of weerstand-onderdrukkende medicijnen gebruiken, hebben in het algemeen een iets hoger risico op infecties (griep, blaasontsteking, enzovoorts). Echter, er is waarschijnlijk geen verhoogd

risico op het krijgen van een corona-infectie. Wie besmet raakt door het coronavirus, heeft een licht verhoogd risico dat de ziekte ernstiger verloopt. Daarom is het voorkómen van infecties extra belangrijk.

Moet ik mijn medicatie staken nu het risico van infectie met het coronavirus (COVID-19) toeneemt?

Het advies is om hormoonzalven (dermatocorticosteroiden) en vette zalven (emolliens) gewoon te blijven gebruiken. Wie momenteel ontstekingsremmende medicatie gebruikt, krijgt het advies om niet te stoppen. Stop niet zonder overleg met uw arts gelet op de risico's van een opvlamming. Wie temperatuurverhoging krijgt én biologische medicatie gebruikt, kan het beste de volgende injectie uitstellen totdat dit is besproken met de behandelaar. Neem contact op met de behandelaar bij vragen over het stoppen of verminderen van afweerremmende medicatie.

De beslissing om wel of niet te starten met ontstekingsremmende medicatie kan anders zijn. Deze beslissing moet de behandelaar per individu afwegen. Wie twijfelt over het starten met nieuwe medicatie, moet vooral contact opnemen met de behandelend specialist. **H**

COVID-19: wintertenen in de zomer

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

Winterteenachtige verschijnselen zijn mogelijk een nieuw, zeldzaam symptoom als complicatie van COVID-19. Spaanse huidartsen zagen bij een aantal coronapatiënten symptomen die lijken op die van wintertenen: rood-blauwe, opgezwollen en pijnlijk branderige of jeukende tenen, of tenen met blaren erop. Het verschil met echte wintertenen is dat deze klachten niet door de kou worden veroorzaakt. Zij publiceerden hierover in het vakblad *British Journal of Dermatology*. Ook in andere landen is men dit tegengekomen

Het gaat om kleine aantallen, en niet alle patiënten zijn getest op aanwezigheid van het coronavirus. De winterteenklachten zagen de Spaanse dermatologen vooral bij jongere patiënten met lichte tot matige COVID-19. Die pijnlijke tenen ontstonden vaak pas later in het ziekteverloop; in meer dan de helft van de gevallen zelfs erna. Het duurde ongeveer dertien dagen tot de klachten verdwenen.

In Nederland zijn de huidklachten nog niet opgevallen. "Bij Nederlandse huisartsen zijn winterteenachtige klachten bij coronapatiënten vooralsnog onbekend", zegt Esther Zwart van het Nederlandse Huisartsen Genootschap. **H**

Bron: NRC.



Netherton Congres: Wens eens hardop!

Samenstelling - Karin Veldman

Wens eens hardop! ik droomde ooit van een internationaal congres en ik bleek deze droom te delen met het Netherton Expertise Team. Wat ben ik blij dat ik deze wens heb uitgesproken. Nu wordt mijn droom werkelijkheid.

Ongeveer tien jaar geleden organiseerde hoogleraar Suzanne Pasmans voor het eerst in Nederland een bijeenkomst voor mensen met het syndroom van Netherton. Het was voorjaar 2009, ik was 39 jaar oud en had net mijn diagnose te horen gekregen. Deze meeting had grote impact op mij, ik herinner het me als de dag van gisteren. In de daaropvolgende jaren leerde ik steeds meer mensen kennen met de aandoening, in binnen- en buitenland. Ik wil mijn positieve gevoel van destijds delen met zo veel mogelijk mensen. Daarom organiseren we The International Netherton Conference in Rotterdam. Vanwege het coronavirus gebeurt dat online, op 26 en 27 november.

Het syndroom van Netherton is een extreem zeldzame en zeer ernstige aandoening: het komt maar bij één op de miljoen mensen voor. Baby's geboren met dit syndroom zijn erg kwetsbaar, ze zien vaak erg rood of worden geboren in een strak vlies, een collodionmembraan. Deze baby's blijven achter in de groei: ze hebben last van allergieën, verliezen veel vocht via hun doorlaatbare huid en kunnen uitgedroogd raken. Mensen met het syndroom van Netherton zijn levenslang vatbaar voor infecties. Hun huidbarrière is ernstig verstoord, waardoor bacteriën en andere invloeden van buitenaf eerder kwaad kunnen voor lichaam en gezondheid. De meeste mensen met het syndroom hebben te maken met regelmatige opvlammings van de huid, kampen met energieverlies, jeuk en pijn. De huidklachten kunnen de slaap verstoren. Hun huid is rood en schilferend, in een wolkachtig patroon.

Het Netherton Expertise Centrum, in het Erasmus MC Rotterdam, nodigt de mensen met het syndroom van Netherton en hun familie uit, maar daarnaast ook hun toegewijde hulpverleners. Wij, ik maak zelf als patiënt deel uit van het expertiseteam, willen het verschil maken in de zorg voor deze patiënten.



We willen via deze conferentie uitzoeken wat we kunnen doen om de kwaliteit van leven van deze mensen te verbeteren. Immunoloog Virgil Dalm beschrijft het als volgt: "Wat hebben deze mensen nodig? Kunnen we nieuwe behandelmethode ontwikkelen?" We kunnen veel leren van een bijeenkomst waarin we patiënten uit alle hoeken van de wereld samenbrengen. We willen heel veel weten over de problemen waar mensen mee te maken hebben en we willen weten hoe mensen deze dingen oplossen of hoe ze hier hulp bij krijgen. We willen delen in ervaringen en verdriet, en een internationaal Netherton Network bouwen, een netwerk van patiënten, familie en professionals.

Het Netherton Expertise Centrum maakt

deel uit van het European Reference Network Skin. Dit netwerk van professionals biedt een solide basis voor het bouwen van domeinoverschrijdende zorg en kennis. The international Netherton Conference wil daarvan een voorbeeld zijn, een showcase. We stellen ons als doel om heel veel informatie te verzamelen en om een plan te maken voor de komende tien jaar. Met als doel: verbetering van de kwaliteit van leven van de mensen met het syndroom van Netherton.

Zie voor meer informatie:
<https://www.youtube.com/watch?v=gM7DSYu2YCQ>

Wie ons financieel wil steunen, vindt meer informatie op <https://nethertonnetwork.com/>.

H

Dichter op de huid

Gedicht - Simone Atangana Bekono

Illustratie - Lilian ter Horst

Fotografie - Masha Bakker



De Plas

In de hoek ligt het
Op een oude, houten tafel ligt een plas niet veel groter
Dan de palm van een hand

Na veel domheid en lijden
Weet ik als geen ander hoe het kraakt en sist en likt
Hoe het met me door de tuin wil rollen in de avondwind
Me van mijn kleren wil ontdoen
Scheldwoorden wil krijsen op mijn buik in mijn oksel
Wil drinken van het spuug in mijn keel
Ik ben vaak genoeg in het spul gestikt
Hoe het fonkelt en naar vlees ruikt
Hoe het net niet doorzichtig en ongeduldig is

Om er vanaf te zijn schraap ik het
Met gesloten ogen bijeen, sleep het de tuin in
Naast de boom: eerst een vinger in de aarde
Dan twee, dat werkt ook
Ik maak klauwen ik maai hompen aarde in het rond
Het komt mals als vlees los van het bot
Ik kakel het de nacht in als een heks

Niet meer verdoemd tot het hoekje
En de dode namen in het hout gekrast
Zoek ik na het graven van mijn gat naar de fonkelende plas
Met mijn handpalm en mijn neus en mijn wangen
Voorover gebogen zodat het niet aan me ontsnapt
Zoek ik op de tast naar het nat
Zoek ik rond de eik naar iets wat vloeibaar is
Mijn ogen nog steeds dicht
Voorhoofd in het gras
Bid ik in de nacht bij een boom tot de plas

Simone Atangana Bekono

Simone Atangana Bekono (1991) studeerde in 2016 af aan Creative Writing ArtEZ met een bundeling van gedichten en brieven getiteld *hoe de eerste vonken zichtbaar waren*. Voor deze bundel, in herdruk verschenen bij Wintertuin Uitgeverij in samenwerking met Lebowski Publishers, kreeg Bekono in 2018 de *Poëziedebuutprijs Aan Zee* en in 2019 ontving ze het Charlotte Köhler Stipendium voor haar poëzie. Haar werk zit vol urgentie en spanning. Het is poëzie die niet-vrijblijvend is, maar kan schuren en de lezer niet onberoerd laat. Met 'identiteit' als centraal thema, verwoord in een soort gulzige woede. En waar identiteit in het vizier komt, is de huid – al dan niet expliciet benoemd – pregnant aanwezig. **H**



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog AmsterdamUMC

Kenmerkend voor melasma is teveel pigment (hyperpigmentatie) in het gezicht, waardoor bruine vlekken ontstaan, vooral op het voorhoofd, jukbogen, wangen en bovenlip. Het 'zwangerschapsmasker' is een variant hiervan. Hormonale factoren spelen waarschijnlijk een rol in het ontstaan en het komt dan ook vooral voor bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd; veel minder vaak bij mannen. Blootstelling aan zonlicht kan de klachten uitlokken of verergeren, net als sommige medicijnen. Goede zonbescherming is daarmee belangrijk voor de behandeling; daarnaast is het mogelijk de huid te bleken of te 'peelen' met bepaalde crèmes.



Bij vitiligo gaat juist huidpigment verloren en ontstaan er scherp begrensde, melkwitte vlekken (depigmentatie) vooral op de handen, voeten, gezicht en in de lichaamsplooiën. Dit is het gevolg van verdwijnen van de melanocyten (pigmentvormende cellen). Waardoor deze cellen verdwijnen, is niet helemaal duidelijk, maar men denkt een combinatie van erfelijke factoren en een auto-immunreactie, waarbij het afweersysteem de eigen pigmentcellen vernietigt. Er zijn vormen die zich steeds verder uitbreiden, maar ook varianten die op een gegeven moment stabiliseren. Voor veel patiënten heeft de aandoening een behoorlijk emotionele belasting. Veelgebruikte behandelingen zijn onder andere hormooncrèmes en lichttherapie, en ook goede zonbescherming is essentieel. Als behandeling niet aanslaat, is voor de meest zichtbare gebieden camouflage mogelijk via een op huidskleur gemaakte 'make-up'.



Goedbedoeld het doel voorbij schieten

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

“Wat fijn dat ik bij u mocht komen”, zegt meneer Zwerver, nadat hij zijn stoel en de stoelleuning heeft schoon gemaakt met een alcoholdoekje. Hij heeft gelijk, corona is immers nog niet voorbij. Hij legt een aantal dingen op mijn bureau. Een pen, een notitieboekje, een tube en een briefje met zijn klachten.



“Waarvoor komt u vandaag?”, vraag ik.

“Dat wil ik graag met u bespreken”, zegt hij, terwijl hij zijn klachtenbriefje erbij pakt. Hij vertelt dat hij vier weken geleden bij de arts in opleiding op het spreekuur was vanwege een plek op zijn arm. Als ik in het dossier kijk, was het voor een eczeemplek op zijn linker hand. Hij kreeg toen een smeersel. “Triamcinoloncrème”, leest hij voor van zijn briefje. “Laten we eens naar de plek kijken”, stel ik voor en ik zie een eczeemplek die ongeveer de helft van de bovenzijde van zijn linker hand beslaat. Afgaande op het dossier was die plek vier weken geleden ongeveer net zo groot. Hij overhandigt mij een nog bijna volle tube. “Is dit een nieuwe tube?”, vraag ik. “Nee, dat is de tube die ik heb gekregen”. De tube lijkt nauwelijks gebruikt.

“Het moet heel gevaarlijk spul zijn”, zegt meneer Zwerver: “Dun smeren had de huisarts in opleiding gezegd en ook de apothekersassistente drukte mij op het hart vooral dun te smeren. Dat ‘dunne smeren’ stond ook in de bijsluiter.

Bij zo’n precieze man als meneer Zwerver was het veelvoudige advies om dun te smeren zijn doel voorbij geschoten.

Op mijn vervolgvraag “Hoe heeft u het dan gedaan?”, vertelt hij dat hij met een wattenstokje heel voorzichtig een dun laagje op de eczeemplek aanbracht. Het moet hem veel tijd gekost hebben om dat zo voorzichtig te doen. Ik dacht aan een bekende uitspraak van Johan Cruijff: “Je moet wel schieten om te kunnen scoren”. Meneer Zwerver had zo weinig op de plek aangebracht dat de crème geen kans had om zijn werk te doen. Bij zo’n precieze man als meneer Zwerver was het veelvoudige advies om dun te smeren zijn doel voorbij geschoten.

Ik leg hem uit dat hij echt meer had mogen smeren. Hij pakt zijn notitieblokje en wil precies van mij weten hoeveel crème hij dan wel mag gebruiken. Ik maak een printje van een folder van apotheek.nl (https://www.knmp.nl/downloads/FTUvoorapothekers.pdf/at_download/file). De folder heet *Corticosteroiden: niet dun smeren, maar per FTU*. De titel van de folder doet vermoeden dat meneer Zwerver niet de eerste patiënt is die het advies ‘dun smeren’ te letterlijk nam.



“Op de rug van de hele hand mag ongeveer één vingertopje”, zeg ik, “een ‘vingertopeenheid’ is een sliertje crème ter lengte van een vingertop, dus ongeveer 2,5 cm. “Voor uw plek ongeveer een halve vingertop.” Meneer Zwerver maakte ondertussen notities. Hij heeft een paar keer gevraagd of het klopt wat hij heeft genoteerd. Als we klaar zijn, stel ik voor dat hij over 3 weken weer langskomt om te kijken of het dan beter gaat. Geheel in coronatraditie kijk ik meneer Zwerver aan voordat hij de kamer verlaat en ik maak een hoofdknik als groet. Hij bedankt me nog hartelijk voor alle moeite. Als meneer Zwerver weg is, denk ik we allemaal prachtige richtlijnen en protocollen hebben, maar dat het beleid daardoor helaas vaak doorschiet in extreme voorzichtigheid. **H**



Ouderdoms- eh, wijsheidswratten

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

“Ach, ik zie het als versiering, dokter”. Dat is wat de 92-jarige, half ontblote patiënt tegen mij zei toen ik zijn huid onderzocht. Zijn romp was bezaaid met vele tientallen grillige, bruinzwarte plekken met een ruw oppervlak, variërend in grootte van 1 tot 5 centimeter. Deze zogenaamde verrucae seborrhoeicae zijn volkomen onschuldige plekken die op de romp en in het gelaat kunnen ontstaan. Het aantal neemt toe met de leeftijd. In een grote studie bleek 100% van de patiënten boven de 50 er ten minste een te hebben. Het is de meest voorkomende goedaardige huidtumor bij de mens. Het is maar dat u het weet.

Verwachtingsmanagement

Het werk van iedere dokter is vooral de kunst van het verwachtingsmanagement. Door tegen de patiënt duidelijk uit te spreken wat hij of zij mag verwachten van een behandeling of ingreep vergroot je therapietrouw en voorkom je teleurstellingen. Dat is de afgelopen jaren steeds belangrijker geworden in een wat ik graag de bol.commaatschappij noem: “Vanavond besteld, morgen in huis”. Waar patiënten met de komst van het internet eind vorige eeuw vaak met een uitdraai van alternatieve diagnoses en therapieën op het spreekuur kwamen, willen zij tegenwoordig snel een oplossing voor hun probleem.

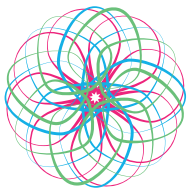
Het lukt helaas niet altijd om patiënten daarin tevreden te stellen. Zoals een patiënte enkele jaren geleden schreef in ons klanttevredenheidsonderzoek: “Ik had 's ochtends gebeld en kon 's middags pas terecht”. Het moet steeds sneller en beter, ‘nee verkopen’ bestaat niet. “Er moet toch een oplossing voor zijn?”

Wat is wijsheid?

Terug naar mijn 92-jarige patiënt. De Nederlandse term voor dit soort plekken zoals deze patiënt had, is de ouderdomswrat. En als je dat tegen de patiënt zegt, is de reactie meestal: “O ja, maar ik ben nog zo jong”, of “getver, daar wil ik van af”. En omdat het een eigenlijk een cosmetisch probleem is, vergoedt de zorgverzekeraar de behandeling niet. Nou ja, een enkele kun je nog wel bevriezen met vloeibare stikstof, vooral wanneer ze jeuken en uiteraard zonder dat in rekening te brengen. Maar als het gaat om grote aantallen, soms vele tientallen, zal de patiënt de behandeling zelf moeten betalen. Sinds wij in onze praktijk patiënten uitleggen dat het om ‘wijsheidswratten’ gaat, is de reactie veelal: “Ja, natuurlijk dat snap ik” en “Oh, dan kan ik ze maar beter laten zitten dokter”.

Dat is wat mij betreft verwachtingsmanagement van de bovenste plank, bovendien zoals het hoort volgens het principe van ‘samen beslissen’. **H**





Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!



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

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

Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op:

www.proefpersoon.nl

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

Lopend onderzoek, helpt u mee?

Psoriasis

Onderzoek naar nieuwe meetmethoden om psoriasis in kaart te brengen

**€ 1.500,-
vergoeding**

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-69 jaar
- met de diagnose psoriasis

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring incl. dermatologisch onderzoek
- 8 bezoeken aan het CHDR (1x 0,5 uur, 7x 2 tot 5 uur)
- nakeduring

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





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

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

Je kent het wel; ben je net bij jouw arts geweest, popt er tóch nog een vraag bij je op. Vergeten.

Of je aarzelde om 'm te stellen. De gesprekstijd is vaak beperkt. Daarom is de e-vraag op psoriasishuid.nl zo handig. Je kunt gewoon vanuit je luie stoel deskundig advies vragen, op elk moment en in alle privacy. En binnen 3 werkdagen ontvang je antwoord (via email) van een dermatoloog. Een frisse blik, voor nóg meer inzicht in jouw opties. Fijn.

Ga naar psoriasishuid.nl voor de e-vraag en andere handige hulpmiddelen.

 NOVARTIS

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

partner van



huid
f o n d s



Psoriasispatiënten
Nederland