

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 3 / 2018 / uitgave Nr.4

**Patiëntenfolders
als uitdaging**

6

**Huidveroudering
en rimpels**

8

**Wereldpsoriasisdag:
terugblik**

20

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 4, december, 2018. 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

Hoofdredactie Jannes van Everdingen (hoofdredacteur),
Frans Meulenbergh (adjunct-hoofdredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijkse

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Dreamstime.com

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo en lay-out ATTACK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Grafitext, Velp

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

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

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).



Adresmutatie?

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

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

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

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



© Dreamstime.com

Ouder wordend vel

In dit nummer vragen wij uw aandacht voor 'microneedling', een nieuwe manier die de veroudering van de huid tegen zou gaan. Ik heb het niet zelf uitgeprobeerd en heb ook niet de intentie dit alsnog te doen, want ik probeer de achteruitgang van de huid en zijn aanhangsels te ondergaan en te accepteren. Zo ging er drie jaar geleden iemand hartgrondig op mijn tenen staan. Ik hield er een blauwe nagel van mijn grote teen aan over, maar waar vroeger herstel optrad, bleef dat nu uit. Hij is bijna zwart geworden – en sindsdien geleden. Ander voorbeeld. Deze zomer had ik na een zes uur durende wandeling in de bergen voor het eerst dikke vingers. Nooit eerder gehad, maar doordat mijn handen de hele tocht langs mijn lijf bungelden, hoopte het vocht zich daar geleidelijk op. Nog zoiets raars: een bij stuk mij een paar weken geleden boven op mijn hoofd. Een uur later was ik in het bezit van een dikke kin. Ik ben wel vaker gestoken, maar dit was in mijn ouder wordend vel een nieuw fenomeen.

Confronterend

Een long of een nier die ouder wordt, daar merken we niet veel van. Van andere organen des te meer. Gewrichten: die kunnen gaan kraken bijvoorbeeld. Maar die kun je tegenwoordig met handige hulpmiddelen aardig te lijf. Hersenen: die willen niet meer alles onthouden, maar ook dat kun je lang maskeren met ezelsbruggen en -oren (en jonge secretaresses). Ogen: daar moet een bril voor. Lastig, maar nauwelijks meer dan dat. Maar dan de huid en zijn aanhangsels: hun neergang is zo confronterend, als dunne lijnen diepe groeven worden.

Zinloos verzet

Journaliste Merel Laseur en fotograaf Paul Huf brachten in 1984 het boek *Over schoonheid* uit, gebaseerd op interviews en portretten die zij samen in de jaren daarvoor in de *NRC* publiceerden. Mooie verhalen van mensen die worstelen met hun onvolkomenheden en de ouder wordende huid, zoals schrijfster Josepha Mendels (1902-1995): "de ouderdom is een rot iets, een onuitstaanbaar, bespottelijk iets. Jarenlang doe je je best voor je lichaam; je koestert het, je levert er strijd mee. En waar word je mee beloofd? Met aftakeling! In de warme zomer van '83 liep ik vaak naakt door huis, zag mezelf zo nu en dan in een spiegel, en dan dacht ik: ben ik dat nou? Ik had zo'n goed lichaam, en moet je nou zien! Mijn billen zijn er afgevallen, iets wat niet alleen lelijk, maar ook nog bijzonder pijnlijk is en mijn borsten zijn net uitgeblazen ballonnetjes."

Deze klacht zal voor iedereen op leeftijd herkenbaar zijn, evenals de keuze voor hulpmiddelen die de neergang van lichaamsfuncties symptomatisch te lijf gaan. In plaats van kiezen voor de pijnlijke ervaring van microneedling – zonder dat enig effect is aangetoond – is men beter uit met acceptatie. Verzet is een mooie impuls, waar zinloos verzet vooral ... zinloos is.

Nog fraaier en paradoxaler verwoordde schrijver Martin Bril het in zijn boek *Liefde, seks & regen*: "Niets is zo mooi als het natuurlijke verval van een boezem. Alleen het woord verval deugt niet – het is geen verval, eerder een omgekeerde bloei. De kunst is om met de tijd te leven, en de tijd schrijdt nu eenmaal voort, tot de dood daar is, jawel. Al het andere is een leugen, schoonheid voorop." **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofdredacteur

Olifantgroeven tegen parasieten en zon

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

De gebroken huid van de Afrikaanse savanneolifant bestaat uit een netwerk van minuscule 'kanaaltjes' die water en modder vasthouden. Zo beschermen de micrometerbrede groeven de olifanten tegen parasieten en zonnestraling, en helpen hen met het reguleren van hun lichaamstemperatuur.

Onderzoekers van de universiteit van Genève schreven in *Nature Communications* dat die miljoenen groeven in feite breukjes zijn in de dikke, droge opperhuid. Die huid verdikt langzaam, maar dat gebeurt niet

overall in een gelijk tempo: zo ontstaat er een microlandschap van bultjes en putjes. De buigkrachten die daarin ontstaan, leiden tot het optreden van de breukjes, die zich steeds verder uitbreiden en verdiepen.

De gebarsten huid lijkt opvallend op het patroon in opdrogende modder, dat ontstaat door krimpende klei. Het was daarom aannemelijk dat ook de olifantkloven ontstaan door krimp, maar met computersimulaties ontdekten de onderzoekers dat de breuken dan op andere plekken zouden ontstaan dan nu het geval is. **H**

Bron: Gemma Venhuizen, NRC 6/7 oktober 2018.



DERMASENCE
Vitop forte
100 ml | ECTIN 42601495 18554

Die beschermende film voor de 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

In uw apotheek

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE

P&M Cosmetics GmbH & Co. KG
D-48155 Münster, Germany

Distributeur: Medica Kosmetik GmbH & Co. KG
D-48155 Münster, Germany

In dit nummer



- ③ **Voorwoord: Ouder wordend vel**
- ④ **Kort nieuws: olifantgroeven**
- ⑥ **Patiëntenfolders maken als uitdaging**
Interview met Ingrid van Wessel.
- ⑧ **Rimpels**
Drie deskundigen aan het woord.
- ⑩ **Recensie: lichamelijke taboes**
- ⑫ **Happy met je Huid 2018**
- ⑮ **Geneesmiddelenonderzoek: nieuwe methodes**
- ⑯ **Leidraad dermatocorticosteroïden**
Interview met dr. Pina Middelkamp Hup.
- ⑱ **Over huid-, hoofd- en bijzaken**
Interview met dr. Hein Moens, reumatoloog.
- ⑲ **Skilarence versus Psorinovo**
Discussie over vergoedingen.
- ⑳ **Terugblik Campagne Wereldpsoriasisdag**
- ㉒ **Keuzehulp psoriasis**
Interview met promovenda Gayle van der Kraaij.
- ㉔ **Ode aan Olle**
Column van Bernd Arents.
- ㉕ **Binnenstebuiten**
Gedicht van Julien Holtrigter.
- ㉖ **Het belang van informed consent**
Column van Judith van Eersel.
- ㉘ **Van A tot Z**
Column van Christiaan Bakker.
- ㉙ **De krenten in de pap**
Column van huisarts dr. Just Eekhof.
- ㉚ **Prestatiebekostiging**
Column van dr. Kees-Peter de Roos.
- ㉛ **Kleine huidafwijkingen**
Fotoserie door dr. Marjolein Wintzen.

“Folders maken is een drietrapsraket”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

De geboortewieg van de patiëntenfolders van de NVDV stond in Florence in 1985. De ouders waren drie mannelijke dermatologen: Willem van Vloten, destijds voorzitter van het bestuur van de NVDV, kinderdermatoloog Arnold Oranje en dermatoloog-richtlijnmaker Jannes van Everdingen. Ruim tien jaar lang verzorgden zij alle folderteksten, met ondersteuning van de farmaceutische industrie voor het drukwerk en de verspreiding van de folders. Daarmee was de NVDV een van de eerste wetenschappelijke verenigingen die serieus werk maakte van patiëntenvoorlichting. Inmiddels heeft de NVDV ervoor gekozen voortaan alles geheel zelfstandig en in eigen beheer uit te voeren.



Ingrid van Wessel: “Het internet biedt een oerwoud aan informatie.”

Nadat oud-voorzitter Jan-Gerrit van der Schroeff de commissie nog een tijd op sleeptouw had genomen, grepen de vrouwen de foldermacht, met als grote inspirator en aanjager Gamze Piskin, dermatoloog aan het BovenIJ ziekenhuis. Zij droeg recent het voorzitterschap over aan Ingrid van Wessel, dermatoloog bij het Dermatologisch Centrum Utrecht.

Hoe belangrijk is patiëntenvoorlichting?

“Heel belangrijk! Als we bij iemand in de spreekkamer een aandoening constateren, dan leggen we zo goed mogelijk uit wat medisch bekend is over die kwaal, en wat de behandel mogelijkheden zijn. Begrijpt de patiënt dat allemaal, dan betekent dat een flinke stap vooruit richting acceptatie van de aandoening in zijn of haar dagelijkse leven.” Van Wessel kent een bijzondere plek toe aan patiëntenfolders: “Vaak maakt de spanning in de spreekkamer dat de informatie maar voor een deel wordt onthouden. Het is dan prettig om betrouwbaar foldermateriaal mee te kunnen geven, dat alles in heldere bewoordingen uitlegt, opdat de patiënt alles rustig kan nalezen en thuis alles op een rij kan zetten.”

Betrouwbaarheid

Op internet wemelt het van voorlichting, in allerlei soorten en maten.

Hoe kan iemand daar zijn weg vinden?

“Het internet biedt een oerwoud aan informatie. De vraag is: hoe betrouwbaar is die informatie? Voor een patiënt is het nog knap lastig zich een weg te banen door dit geheel. Wat de patiënt zeker niet moet doen, is zomaar aannemen dat alle informatie betrouwbaar is. Want heel veel informatie is foutief of op zijn minst vertekend. Er zijn betrouwbare websites voor huidaandoeningen, met de website van de NVDV voorop: www.nvdv.nl. Maar ook huidziekten.nl, huidinfo.nl en huidhuis.nl bieden goede informatie. Verder is de informatie die ziekenhuizen op hun site bieden meestal ook betrouwbaar. Ook patiëntenverenigingen bieden meestal goede voorlichting - zij hebben vaak een wetenschappelijke adviesraad - maar je moet oppassen met wat individuen met elkaar delen op fora.”

Wat is er leuk en boeiend aan om folders te maken?

“In feite is het een soort drietrapsraket. Allereerst dwingt het maken van een folder je terug naar de basis van een ziektebeeld. Daarnaast ben je als folderschrijver verplicht je te verdiepen in de meest recente literatuur over die aandoening. Die kennis moet up-to-date zijn. Tot slot moet de auteur zich weten te verplaatsen in het standpunt van een patiënt: welke vragen leven er vooral? Welke antwoorden zoekt zo iemand?” Hoewel ze het maken

van folders “heel bevredigend” noemt, ziet ze overduidelijk wat het grootste probleem is: “Het vertalen van ingewikkelde medische materie naar begrijpelijk en liefst volledig voorlichtingsmateriaal. Leg maar eens uit hoe een biological werkt.”

Ambitie

Dat raakt aan het doel van de folderteksten: niet commerciële, duidelijke leesbare informatie voor de patiënt, waarbij er draagvlak is voor de folderteksten bij dermatologen, met een uniformiteit in de spreekkamer qua uitstraling en lay-out.

De commissie is ambitieus en wil het aantal folders uitbreiden. Hoe denken jullie dat waar te maken?

“We willen in de eerste plaats ervoor gaan zorgen dat alle huidige en dus ‘oudere’ folders een update krijgen. Daarnaast willen we van de top 25 van ziektebeelden die dermatologen tegenkomen in de spreekkamer een folder maken. In zijn algemeenheid willen we folders maken waar onze leden - de dermatologen - en patiënten behoefte aan hebben. Aansluiten bij die behoeften is een belangrijk uitgangspunt. Want we willen de dermatoloog én de patiënt verder helpen.”

Zijn foldermakers een apart soort mensen?

Deze vraag doet haar, niet voor het eerst, ronduit glimlachen: “Laat ik het als volgt proberen te formuleren: het zijn mensen die zich in onderwerpen willen verdiepen, maar op een andere manier dan men in de academie gewend is. In de academie worden mensen vooral gedreven door vragen waarop nog geen goed antwoord is gevonden. Foldermakers gaan uit van bestaande kennis en proberen die zo goed mogelijk te verwoorden door zich bewust te verplaatsen in de positie van patiënten.”

Als een dermatoloog wil meewerken, waar kan hij of zij zich aanmelden?

“Men kan zich aanmelden bij Miranda Staartjes (m.staartjes@nvdv.nl). Zij coördineert en ondersteunt alle activiteiten van de voorlichtingscommissie vanuit het bureau van de NVDV.”

Jonge auteurs

Eén van de grote wensen van de foldercommissie is het betrekken van aiossen (artsen in



opleiding tot specialist) bij het maken van folders. Van Wessel: "We breken ons al een tijdje het hoofd over de vraag: Hoe kunnen we jonge dermatologen enthousiasmeren om folderteksten te schrijven? Folders schrijven is een uitstekende manier voor aiossen om zich te verdiepen in veelvoorkomende huidziekten en om te leren denken vanuit het oogpunt van

een patiënt. Het brengt deze artsen ook in contact met de beroepsvereniging en dermatologen uit onze commissie en dat is goed voor hun netwerk. Kortom, ik zie alleen maar voordelen voor zowel aiossen als natuurlijk ook voor de foldercommissie."

En hoe zit het met promovendi in de dermatologie?
"Dat is weer een andere doelgroep voor ons.

Promovendi zijn bezig met het uitdiepen van één onderwerp binnen de dermatologie. Zij beschikken dus over meerkennis aangaande het onderwerp van hun promotieonderzoek. Het zou mooi zijn als we via hen de vertaalslag kunnen maken vanuit de academie naar de kliniek. Daar kan dan iedereen van profiteren." **H**

Lijnenspel

Drie deskundigen over rimpels

Samenstelling - Marte van Santen | Fotografie - Dreamstime.com

N iemand wil ze, iedereen krijgt ze: rimpels. Waarom eigenlijk? Is er iets aan te doen? En moet je dat eigenlijk wel willen? Drie deskundigen laten er hun licht over schijnen.

Dr. Bing Thio is dermatoloog in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam



“Vanaf de middelbare leeftijd maakt het lichaam onderhuids minder elastine aan. Daardoor verslapt de huid en ontstaan er rimpels en plooiën. Blootstelling aan zonlicht versnelt dat proces enorm, dat is de grootste boosdoener wat rimpels betreft. Onder invloed van licht breekt het elastine in kleine stukjes. Vergelijk het maar met een elastiekje dat in de zon ligt en bij oprekken vrijwel meteen knapt. Zo werkt het ook met de huid. Het gevolg: eerdere en meer uitgebreide rimpelvorming. Je kunt het verschil goed zien bij vrouwen die gesluierd door het leven gaan; hun bedekte huid is op latere leeftijd vaak nog glad en strak.

Een andere belangrijke oorzaak van huidveroudering is roken. Bepaalde stoffen in tabaksrook stimuleren de afbraak van bindweefsel, waardoor de huid zijn elasticiteit verliest. Bovendien verstoort roken de werking van je afweersysteem, wat ook een negatief effect op de huid heeft. Mensen die vijftien à twintig sigaretten per dag roken, hebben gemiddeld net zoveel rimpels als niet-rokers van twintig jaar ouder. Het nieuwste inzicht is dat ook luchtvervuiling hoogstwaarschijnlijk rimpels verergert.

Tot zover de invloeden van buiten af. Maar overmatig piekeren leidt eveneens tot snellere plooivorming. Hoe gestreter je bent, hoe harder je spieren samentrekken. Ook die in je gezicht. Chronisch gestreste mensen maken

bovendien minder van het verjongingsenzym telomerase aan. Hun cellen kunnen daardoor wel tien jaar ouder zijn dan van mensen met dezelfde leeftijd die zorgeloos in het leven staan.

Het allerbeste dat je tegen rimpels kunt doen, is je goed beschermen tegen de zon. Kies een dagcrème met een hoge beschermingsfactor (30+) en smeer je als je gaat zonnen extra in. De zonnebank kun je beter helemaal vermijden. Verder helpt het om gezond en relaxed te leven – te veel suiker en alcohol is ook niet goed voor je huid. Aan de andere kant: kunnen genieten is misschien wel een extra rimpel waard.”

Onderzoeksarts cosmetische dermatologie dr. Jetske Ultee verdiept zich al jaren in huidverzorging. Ze schreef er Dr. Jetskes Huidboek over.



“Om met het slechte nieuws te beginnen: anti-rimpelcrèmes werken niet. Bestaande rimpels weghalen of verslachte huid met een crème gladtrekken is simpelweg onmogelijk. Wat wél kan, is je huid zo verzorgen dat die er stralend uitziet en dat je minder snel nieuwe rimpels krijgt.

Iedereen wil mooi oud worden. Dat maakt ons een makkelijke prooi voor cosmetica-producenten. Ze willen ons doen geloven dat de eeuwige jeugd in het potje verpakt zit. Miljarden geven we uit aan de strijd tegen rimpels. En dat terwijl er geen enkel bewijs is dat die smeersels daadwerkelijk iets uithalen.

Gelukkig is er ook goed nieuws. Er bestaan namelijk wel degelijk goede crèmes die de huid gezonder en gladder kunnen maken. Helaas heb ik geen gouden tip voor hét beste product. Wat de ene huid omtovert

tot een babyvelletje, kan bij de ander rode vlekken veroorzaken. Maar met een paar basisregels kun je wel het kaf van het koren scheiden.

Kies altijd producten die in een tube, pompje of – nog beter – *airless dispenser* zitten. Het gros van de actieve ingrediënten in crèmes heeft namelijk een hekel aan zuurstof. Potten laten staan dus, tenzij je je huid alleen maar vet wilt houden. Nog een vuistregel: als het lekker ruikt, hoort het in de prullenbak. Parfum is onnodig en geeft sneller irritaties. Verder is het slim om je in het etiket te verdiepen. Niet gemakkelijk, wel de moeite waard. Want van slechts enkele stoffen, zoals vitamine C, niacinamide en glycolzuur, is het effect echt bewezen is. Als je deze regels volgt, blijft er een beperkt aantal producten over. Dan is het een kwestie van uitproberen welke jij lekker vindt.

Tot slot: geloof vooral niks van al die reclamekreten over de heilzame werking van goud, slangengif, kaviaar en botoxachtige stoffen. Je gezicht elke avond goed mild reinigen is veel effectiever tegen rimpels.”

Op haar website geeft Jetske Ultee een volledige lijst met werkzame ingrediënten in gezichtscremes (www.dr-jetskeultee.nl).

Hoogleraar Ethiek prof. dr. Frits de Lange is schrijver van onder andere De Armoede van het Zwitserlevengevoel - Pleidooi voor beter ouder worden en De mythe van het voltooide leven - Over de oude dag van morgen.



“Mensen denken vaak: als ethicus zal hij wel tegen de bestrijding van rimpels zijn. Toegegeven, ik vind rimpels vaak heel mooi. Ze zeggen iets over je geschiedenis, over wat je hebt meegemaakt. Zonde om die weg te poetsen.



Maar ik snap ook dat als je, ondanks voldoende slaap, altijd gigantische wallen onder je ogen hebt, je daar graag iets aan wilt doen. De vraag is natuurlijk: waar ligt de grens?

We leven in een maatschappij die draait om zien en gezien worden. Dat is nu niet anders dan honderden of zelfs duizenden jaren geleden. Voor de omgeving aantrekkelijk willen zijn, zit in het aard van het beestje. Daar is niets mis mee. Maar veroudering willen stoppen is andere koek, dat is vechten tegen de bierkaai. Bovendien: als je jezelf innerlijk niet

aanvaardt, kun je aan je uiterlijk sleutelen wat je maar wilt, maar blijf je toch ontevreden.

Afkeer van rimpels - of meer in het algemeen van ouderdom - komt vaak voort uit angst. We willen niet geconfronteerd worden met het feit dat ons lichaam achteruitgaat, laat staan dat we eindig en sterfelijk zijn. Daarin ben ik niet anders dan wie dan ook. Maar ik ben inmiddels over de zestig, dus het is onvermijdelijk dat ik steeds vaker met mijn neus op de feiten word gedrukt. Ook in de vorm van rimpels ja. Toch doe ik daar niets aan.

Het punt is: zelfs als je je rimpels zou kunnen verminderen, blijf je van binnen toch altijd jonger voelen dan je bent. En weglopen voor de angst om ouder te worden, maakt hem er niet minder op. Dus denk ik als ik weer nieuwe rimpels ontdek: die heb ik verdiend, ik heb er hard voor gewerkt. Als je het zo bekijkt, lukt het beter om ze te accepteren en er misschien zelfs een beetje trots op te zijn." **H**

Verscheen eerder in Radar+.

Over lichamelijke taboes

Samenstelling - Jannes van Everdingen | Fotografie - Thomas Duffé en Dreamstime.com

Na haar bestseller van vorig jaar over de huid kwam de Duitse dermatoloog Yael Adler vlak voor de feestdagen met een nieuw boek: over lichamelijke taboes.

Adler schrijft vlot en onderhoudend. Een voorbeeld: "De oudere man die de blikvangende sixpack achter zich heeft gelaten, compenseert zijn verlies aan viriele kracht en passie met een buikje dat in het teken van gezelligheid staat". Waarbij Adler noteert: "Ik vind het prijzenswaardig als je zo'n gezond zelfbewustzijn aan de dag kunt leggen als een voormalige collega, die zijn buik met onverbetterlijk bescheidenheid omschreef als 'één bonk spieren en zaadstrengen!'"

Een tweede voorbeeld: een beautygoeroe uit Brazilië hield een lezing die Adler bijwoonde. De goeroe vergeleek de Duitse vrouw met morsige kelderwoning met kapotte ramen en afbladderende muren. Hij riep zijn Duitse collega's werk te maken van de renovatie van het gezicht van hun landgenoten. Vervolgens demonstreerde hij zijn vaardigheden op een qua schoonheid onderschoven kelderkindje dat hij helemaal 'mooi' spoot. Adlers commentaar: "Iemand die mensen op deze manier misvormt en vrouwen vergelijkt met smakeloos ingerichte kelderruimten, heeft zijn eigen bovenkamer niet op orde. Hier wordt gespeeld met verwachtingen en angst, en met heel veel geld dat op de markt van de eeuwige jeugd te verdienen valt." Het is mooi dat Adler hier stelling tegen neemt. Zij ontzenuwt menige fabel, maar tegelijk voegt ze wel weer een paar fabels toe. En geld verdienen kan ze ook. Van haar eerste boek over de huid werden alleen al in Nederland bijna 100.000 exemplaren verkocht, niet in de laatste plaats dankzij slimme marketing van haar uitgever.

Wat wil de auteur bereiken?

Adler wil onze dagelijkse ongemakken bespreekbaar maken: van tenenkaas, anale jeuk, winden laten tot en met seks met een ballonnetje en sperma doorslikken. Daarmee betreedt ze ook het gebied van de individuele of collectieve schaamtegevoelens. In haar boek *De Huid. Gezondheid, schoonheid en verzorging* nam zij al een voorschot daarop. In dit boek gaat zij nog veel verder. Ook snurken, darmongemak, pijn bij vrijen en andere taboes worden uitvoerig besproken. Zij laat vrijwel niets onbesproken. Het enige onderwerp dat er bekaaid vanaf komt is incontinentie.

Waarom zou je dit boek moeten aanschaffen?

Het boek biedt veel informatie, ook over dingen die je niet gauw elders vindt. Adler geeft talloze voorbeelden uit haar eigen praktijk, zoals een patiënt die met een paar handbewegingen een erectie tevoorschijn toont om de oudersdomswrat op zijn penis beter zichtbaar te maken. Ze legt dingen mooi uit, heel plastisch, bijvoorbeeld waardoor cellulitis ontstaat of waarom een zachte glijer vaak veel meer stinkt dan een harde scheet.

Waarom je het boek niet zou moeten lezen?

Adler strooit met feiten en getallen die ongetwijfeld ergens vandaan komen, maar waarvan ik vermoed dat zij de bronnen slordig aanhaalt. Zo stoor ik mij aan de uitspraak dat 25-50% van de mensheid op bepaalde tijden van de dag een nare mondgeur heeft, dat vervolgens 12-27% van de vermeende mondgeurpatiënten eigenlijk thuishoren bij



Adler schrijft openhartig over lichamelijke ongemakken.

© Thomas Duffé

de psycholoog en dat ten slotte 80-90% van een slechte adem te maken heeft met de tong.

Andere feiten die zij als pepernoten rondstrooit, hebben waarschijnlijk nauwelijks een betrouwbare bron, zoals 'uien en knoflook maken natuurlijke viagra vrij in het lichaam', of dat schokgolftherapie in vijf sessies van een kwartier per week een niet willige penis weer recht-overeind krijgt, of dat sperma naar kastanjbloesem, paardenbloem- dan wel berberisbloesemaroma zou smaken. Ik geef nog één voorbeeld, omdat dit mij echt stoort: bij alopecia areata (in het boek kringvormige haaruitval genoemd) merkt zij op dat het haar hierbij in 50% binnen een jaar spontaan herstelt. Als oorzaak noemt ze genetische afwijkingen, allergieën, auto-immuunziekten, stress en infecties. Dan volgt een aantal manieren om oorzaken op te sporen: laat je bloed onderzoeken op aminozuren, silicium, zink, calcium, seleen, ijzer, omega-3-vetzuren,

Er zijn weinig goede populaire wetenschappelijke boeken, en zeker over lichamelijke taboes ontbreken die grotendeels.

vitamine B, C, D en E ("tandwielen van de stofwisseling", noemt ze die; mooi). Laat je stofwisseling en hormoonspiegel controleren op schildklierhormonen, geslachtshormonen, cortisol, prolactine. Laat je bloed testen op zware metalen. Ik hoop niet dat mensen met alopecia areata na lezing van dit boek hun huisarts of dermatoloog vragen dit onderzoek te verrichten, want dan komen ze wel heel bedrogen uit. Ook bij voetwratte vergaloppeert zij zich als ze bij die mensen een echo van de benen wil maken op zoek naar varices en wederom de hele testbatterij op hen wil loslaten.

Conclusie

Ik heb mij bij lezing niet verveeld, bepaald niet. Het boek bevat hilarische passages, en biedt soms – voor de leek – nuttige inzichten. Op andere momenten wil Adler nog wel eens te kort door de bocht gaan of liever gezegd, uit de bocht vliegen. Er zijn weinig goede populaire wetenschappelijke boeken, en zeker over lichamelijke taboes ontbreken die grotendeels. Dit boek voorziet in een lacune, al ligt de klemtoon van Adler vooral op het woord populair. **H**



Yael Adler. Ongemak – Lichamelijke taboes en wat er aan te doen is. Uitgeverij Luitingh-Sijthoff, Amsterdam 2018; 352 pagina's. € 19,99.



Happy met je Huid 2018

Samenstelling - HPN | Fotografie: Suzanne Paap, www.zinnenprikkelend.com

Op 29 september, een zonovergoten zaterdag, was Landgoed Heerlijkheid Mariënwaerd het toneel van de tweede editie van het Happy met je Huid festival. Op verschillende locaties op het landgoed vond een breed scala aan activiteiten plaats. Lezingen en workshops binnen de verschillende thema's waaraan Huidpatiënten Nederland aandacht besteedt, niet alleen tijdens het festival, maar ook op het nieuwe portal www.huidnederland.com. Op deze website kun je ook de filmpjes zien die tijdens het festival in première gingen met als titel 'Mijn huid, mijn leven'.

Een onderwerp dat altijd veel belangstelling trekt, is Huid & Voeding. Wat vertel ik op mijn werk over mijn chronische huidaandoening? En hoe ga ik ermee om in een sollicitatieprocedure?

Bezoekers gingen enthousiast en bepekt met tips om toe te passen in de praktijk weer naar huis. Naast het informatieve deel was er ook van alles te doen om te ontspannen. Door het meedoen aan een van de creatieve workshops, zoals het gezamenlijk maken van vijf grote doeken die nu een groot huid-kunstwerk vormen. Of ontspannen bewegen, door mee te doen aan een van de sessies waarin de eeuwenoude bewegingsvormen qigong en tai chi centraal stonden. Het prachtige nazomerweer zorgde ervoor dat deze workshops ook buiten konden plaatsvinden.

Dat vonden de professionele fotografes ook: in plaats van te werken in de studio die zij hadden opgezet in de Grote Hooiberg, hebben zij de portretsessies zonder uitzondering allemaal buiten uitgevoerd.

Kortom, het was een dag vol inspiratie, informatie, ontspanning en plezier. **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

Lopende onderzoeken, helpt u mee?

Acne

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van acne

€ 1.727,-

maximale vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-45 jaar
- met acne in het gezicht (minimaal 15-20 ontstoken plekjes)

De studie:

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

Acne antibiotica

Onderzoek naar het effect van 2 bestaande antibiotica op acne in het gezicht

€ 1.214,-

vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-45 jaar
- met een lichte huid
- met acne in het gezicht (minimaal 5 ontstoken plekjes)

De studie:

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

Actinische keratosen

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van actinische keratosen

€ 1.435,-

vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- van 18 jaar of ouder
- met minimaal 2 actinische keratosen plekken in het gezicht

De studie:

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

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

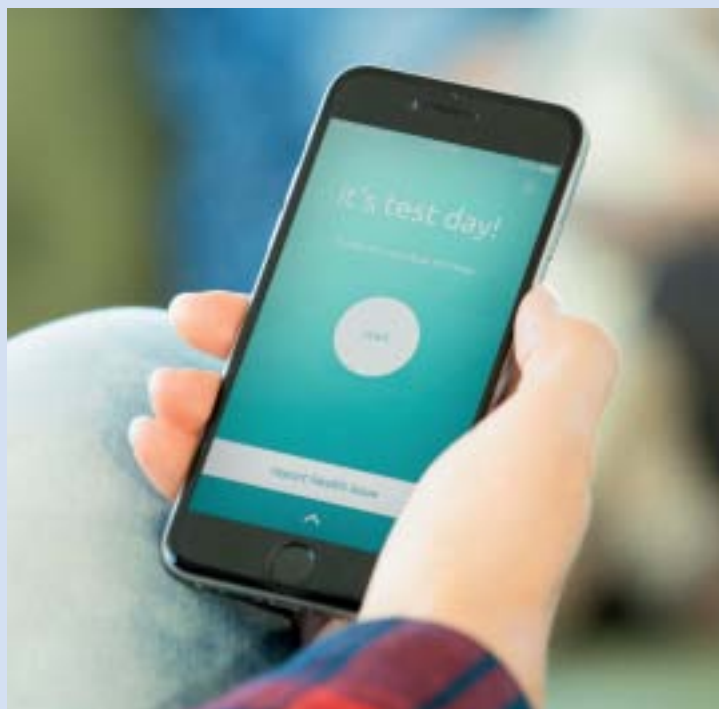
De studie:

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

Nieuwe geneesmiddelen ontwikkelen met nieuwe methodes

Samenstelling - Redactie | Fotografie - CHDR

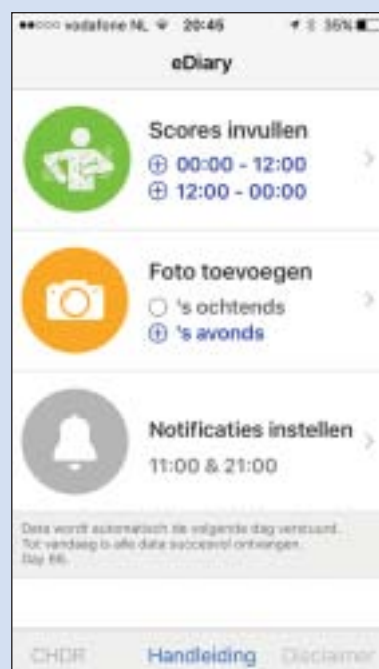
Voordat een nieuw geneesmiddel ter beschikking komt voor patiënten moet het een heel uitgebreid ontwikkeltraject doorstaan. Veiligheid en werkzaamheid van het middel moeten eerst in het laboratorium en dan op diermodellen aangetoond worden voordat de eerste onderzoeken met mensen mogen worden verricht. Men gaat dus niet over één nacht ijs, zegt dr. Robert Rissmann, onderzoeksdirecteur van de afdeling Dermatologie van het CHDR.



Bij het Centre for Human Drug Research (CHDR) in Leiden verricht men al meer dan dertig jaar klinisch onderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. Rissmann: "De wetenschappers zijn specialisten in het uitvoeren van deze klinische studies en het monitoren van potentiële behandelresultaten. Meestal bestaat een onderzoek uit enkele (5-8) korte bezoeken aan het onderzoekscentrum." Vaker is niet nodig omdat het CHDR tegenwoordig steeds meer gebruikmaakt van thuismonitoring met mobiele apps op de smartphone.

Betrouwbaarheid

"In Leiden maken, bouwen en testen we deze apps zelf. Dermatologische onderzoeken lenen zich uitstekend voor allerlei eenvoudige metingen via de mobiele telefoon: patiënten kunnen foto's maken van de aangedane huid en ze kunnen aangeven hoeveel last ze hebben van een bepaald symptoom, zoals jeuk. Deze gegevens kunnen dagelijks nauwkeurig gemeten en verzameld worden.



Ook kan een app de patiënten eraan herinneren dat ze de onderzoeksmedicatie moeten gebruiken. Vooral bij onderzoeken met gels, zalven en crèmes, die men op een specifieke plek moet aanbrengen, is dit een groot voordeel. De patiënt stelt aan het begin van de studie zelf in op welk moment van de dag hij of zij de medicatie wil aanbrengen. Elke dag geeft de app een reminder en deze pop-upmelding blijft zich elke 30 minuten herhalen totdat de patiënt aangeeft dat hij of zij de medicatie inderdaad heeft aangebracht. De gegevens winnen daardoor veel aan betrouwbaarheid: uit recente onderzoeksresultaten blijkt dat bijna 90% van de patiënten dan volgens behandeling de medicatie aanbrengt. In de dagelijkse praktijk ligt dit rond de 50%."

Nieuwe studies

Dit voorbeeld toont ook de innovatieve kracht van het CHDR, waar de nadruk op nieuwe methodes ligt om ziektes en behandelresultaten nauwkeurig te meten. Daarnaast is deze nieuwe benadering van onderzoek heel succesvol. Rissmann: "Zo is de dermatologie bij het CHDR het snelst groeiende onderzoeksgebied van de afgelopen jaren. Op dit moment lopen er veel studies voor onder andere nieuwe (genees)middelen bij allerlei huidaandoeningen. Zoals: acne, handwratten, genitale wratten, atopisch eczeem, actinische keratosen, seborroïsch eczeem, atopisch eczeem, vitiligo en chronische spontane urticaria. Gezien deze omvang is het duidelijk dat hier ook dermatologen bij betrokken moeten zijn. Dit is inderdaad het geval, in de vorm van het trialnetwerk CONNECTED."

Geen wonder dat Rissmann een positieve conclusie trekt: "Dankzij de nieuwe onderzoeksmethodes en -technieken kunnen we nieuwe behandelingen voor dermatologische aandoeningen efficiënt testen." **H**

“Met goede uitleg en zorg kun je veel voor mensen betekenen”

Samenstelling - Redactie

Dermatocorticosteroïden - in de volksmond ‘hormoonzalven’ genoemd - zijn “de hoeksteen van het behandelarsenaal van de dermatoloog”, aldus Pina Middelkamp Hup (42). Zij is sinds 2008 dermatoloog aan het AMC (nu: UMC Amsterdam). Zij is opgeleid door de legendarisch opleider Henk Sillevius Smitt, met wie zij “ruim negen jaar mocht samenwerken als kinderdermatoloog.” Middelkamp Hup is lid van de domeingroep (expertgroep) Kinderdermatologie en de domeingroep Allergie en eczeem. Daarnaast is zij voorzitter van de werkgroep die een update verzorgde van de Leidraad Dermatocorticosteroïden. Een vraaggesprek.

Middelkamp Hup is, naar eigen zeggen, “perfectionistisch, empathisch en to-the-point”. Bovendien is ze een volbloed dermatoloog. “Het is zo’n ontzettend breed vak waarbij je te maken krijgt met allerlei soorten patiënten en waarbij je, naar eigen keuze, kan kiezen voor uiteenlopende verdiepingen van het vak. Zelf koos ik voor kinderdermatologie, waar anderen kiezen voor bijvoorbeeld laseren, flebologie, dermatochirurgie of pigmentstoornissen.” Op het laatste onderwerp is

zij gepromoveerd bij Jan Bos. Wat haar tevens aanspreekt in het vak zijn “de vele snelle, maar tegelijkertijd intensieve patiëntencontacten.”

Hoeksteen

Wat was de aanleiding om deze leidraad te maken?

“Dermatocorticosteroïden (DCS) zijn de hoeksteen van het behandelarsenaal van de dermatoloog en we hebben er dagelijks mee te maken. In de praktijk heerst bij patiënten, maar ook bij artsen, soms onzekerheid over de hoeveelheid die je moet aanbrengen en de bijwerkingen die kunnen optreden bij het veelvuldig gebruik. De oude leidraad stamt uit 2000, dus het was hoog tijd voor een herziening.

We hebben bijvoorbeeld de informatie over gebruik van DCS bij kinderen niet meer als apart hoofdstuk gepubliceerd, maar verwerkt in de verschillende hoofdstukken, waar relevant. En we hebben meerdere nieuwe onderwerpen toegevoegd aan de richtlijn, in de hoop meer houvast te kunnen bieden aan de gebruikers van DCS in de dagelijkse praktijk. Soms was het lastig om het gebruik van de DSC los te zien van de aandoening waarvoor men het middel gebruikt. We hebben in deze leidraad geprobeerd om DCS zo algemeen mogelijk te beschrijven



en dit los van de bestaande ziektebeelden te doen. Enkele reacties in de commentaarfase waren ook gericht op het gebruik van DCS bij bepaalde ziektebeelden, maar het idee is om, voor zover mogelijk, een leidraad over DCS voor algemeen gebruik te maken. Er is sowieso veel commentaar van alle kanten binnengekomen tijdens de commentaar-fase, meer dan gebruikelijk. Dat laat zien dat het een onderwerp is dat leeft, onder dermatologen, kinderartsen, huisartsen, apothekers en patiënten.”

Het komt dus nog regelmatig voor dat mensen huiverig zijn voor dermatocorticosteroiden?

“Ja, dat is zeker het geval. Dat zie je bij volwassen patiënten, maar zeker ook bij ouders van kinderen die DCS moeten gebruiken. Als dermatoloog ben je dan verplicht om heel goed uit te leggen dat bij bepaalde huidandoeningen een behandeling zonder DCS niet gaat lukken. Om patiënten dan houvast te geven bij het gebruik van deze middelen moet je vervolgens ook uitleg geven over onder andere de verschillende klassen DCS, over hoe vaak en hoe dik je moet smeren en over het feit dat er bij goed gebruik over het algemeen weinig bijwerkingen optreden.”

Moederschap en zorg

Middelkamp Hup is zelf moeder. Maakt dat wat uit in de spreekkamer?

Ze aarzelt licht. “Misschien een beetje, maar ik zie het vooral in zijn algemeenheid. Als je als ouder van een kind met een huidandoening in de spreekkamer zit met je kind - dat mogelijk onrustig is of huilt - dan is het nog knap lastig om tegelijk bezig te zijn met je kind en de informatie van de dermatoloog goed op te slaan. Vaak moet je als dermatoloog de informatie meerdere keren tijdens vervolgsconsulten herhalen.”

Hebben jullie bij het vergaren van de literatuur nog onverwachte bevindingen gedaan?

“Omdat het geen richtlijn, maar een leidraad is, hebben we geen systematische zoekactie verricht. Daarbij moet ik wel zeggen dat de effectiviteit van corticosteroiden niet meer ter discussie stond. Die was al eerder uitgezocht en vastgelegd in 2000. Opvallend was dat er meerdere leden van de leidraad een voorkeur uitspraken voor het gebruik van DCS met een kortere halfwaardetijd, zoals mometason en fluticason. Daarvoor hebben we alsnog in de literatuur gezocht. Er waren echter weinig goede studies over dit onderwerp te vinden.”

Wat zijn de belangrijkste bevindingen voor de gebruiker van dermatocorticosteroiden?

“Er was duidelijk behoefte aan het toevoegen van bepaalde onderwerpen aan deze leidraad. Zo is er nu een apart hoofdstuk over het gebruik van DCS in de zwangerschap en bij borstvoeding. Ook gaan we dieper in op contactallergieën voor DCS en hebben we een nieuwe indeling van groepen gemaakt op basis van kruisreactiviteit. Bij kruisreactiviteit reageer je niet alleen averechts op het corticosteroid waar je allergisch voor bent geworden, maar kan je soms ook reageren op andere corticosteroiden in dezelfde groep. Verder beschrijven wij de ‘fingertip unit’ (vingertopeenheid) bij het bepalen van de hoeveelheid te smeren DCS en wij besteden aandacht aan de patiëntenvoorlichting die artsen moeten geven bij het voorschrijven van DCS. We hebben een stuk gemaakt over oogheelkundige bijwerkingen bij DCS, om meer houvast te geven over het gebruik van DCS rondom het oog. Tot slot meenden we ook iets te moeten vertellen over steroidverslaving, omdat patiënten in de praktijk vaker met deze vraag komen.”

Fascinatie

De laatste jaren verschuift het aandachtsgebied van Middelkamp Hup richting atopisch eczeem. Wat fascineert u in dit ziektebeeld?

“Dat is een veelheid aan dingen. Het belangrijkste is dat we mensen met atopisch eczeem ervan moeten overtuigen dat voor de meesten van hen de aandoening behandelbaar is, als ze maar weten hoe dat moet. Dat weet de dermatoloog. Hier in het Amsterdam UMC doen we alleen



Pina Middelkamp Hup: “Informatie moet je vaak herhalen.”

nog derdelijnszorg en dat betekent dat we vooral patiënten met ernstige vormen van eczeem zien. Juist dan, heb ik gemerkt, kan de dermatoloog met goede uitleg en goede zorg eraan bijdragen dat het eczeem verbetert en dat een patiënt een betere kwaliteit van leven krijgt. Voor deze mensen kun je ontzettend veel betekenen.

Wat ik ook fascinerend vind, is de tegenstrijdigheid die ik vaak opmerk tussen wat ouders op de huid van hun kind beschouwen als een eczeemplek, en wat ik als arts beschouw als eczeem. Wij als artsen vertellen aan patiënten dat ze de DCS moeten ‘smeren op de plekken’. Maar als je een patiënt of ouders vraagt om daadwerkelijk aan te wijzen waar zij de DCS aanbrengen, dan smeren ze vaak alleen op de meest evidente plekken, terwijl zij de plekken waar het eczeem iets minder is helemaal overslaan. Patiënten en ouders zijn zo gewend aan een huid met eczeem dat ze een licht eczeem als ‘normaal’ beschouwen. Je moet ze echt uitleggen waar ze moeten smeren en dat ze ook de lichtere eczeemplekken moeten behandelen. Dit benadrukt ook nog eens het belang van hele goede uitleg. Daarbij prijs ik mezelf gelukkig dat, na decennia zonder grote innovaties op dit gebied, nu nieuwe behandelmogelijkheden voor de patiënten beschikbaar zijn.”

Wat moet er nog gebeuren of wat is de volgende stap om deze leidraad meer bekendheid/navolging te geven?

“De volgende stap is in gesprek gaan met het NHG, de wetenschappelijke vereniging van huisartsen, om zijn eigen richtlijnen voor aandoeningen waarvoor veelvuldig DCS voorgeschreven worden, bijvoorbeeld atopisch eczeem, af te stemmen op deze leidraad. In de praktijk merken we immers dat huisartsen op basis van hun eigen richtlijnen keuzes maken die wij als dermatologen liever anders zien. Deze leidraad gaat er dan hopelijk voor zorgen dat we dat gesprek aangaan om beleid op elkaar af te stemmen.” **H**

Over huid-, hoofd- en bijzaken

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Hein Moens

In deze nieuwe rubriek vragen we collega-professionals hoe zij hun huid beleven, wat hun persoonlijke en/of professionele binding met de dermatologie is en welke ervaring zij hebben. De eerste vragen zijn voor dr. Hein Moens, voorzitter van de reumatologenvereniging (NVR).

Allereerst wat persoonlijke gegevens: hoe oud bent u, wat is uw gezinssamenstelling, hoe lang bent u reumatoloog en hoe lang voorzitter van de NVR; hoe typeert u zichzelf in drie woorden?

“Sinds kort ben ik 65 jaar, en de helft van mijn leven ben ik reumatoloog. Sinds 4 jaar mag ik voorzitter van de NVR zijn. Al ruim 35 jaar ben ik getrouwd met Marianne, de moeder van mijn 4 kinderen en de oma van mijn kleinzoon.

Mijzelf typeren in 3 woorden: enthousiast, diplomatiek en nooit boos.”

Handwerk

Welk cijfer geeft u uw eigen huid en waar is dat cijfer op gebaseerd?

“Tot nu toe een 10. Ik ben dol op zon, geen zonnebrand en altijd snel bruin, maar ik moet nu wel nadenken over anti-rimpelcrèmes ... En die paar kalknagels zijn verstopt in mijn schoenen.”

Hebt u een speciale band met uw hand of is die band hooguit achteloos?

“De hand behoort tot ons mooiste gereedschap. Als je dagelijks ziet hoe dat gereedschap kapot kan gaan door gewrichtsontstekingen, waardeer je wat een feest het is als je met je handen kunt werken.”

Hoeveel affiniteit heeft een reumatoloog met de huid?

“Best veel. Een blik op de huid is voor sommige reumatologische ziekten de sleutel naar de diagnose. Maar de huid geeft ook inzicht in de ziel: eelt, blozen, rimpels, of de behoefte om de huid te verfraaien; het zegt allemaal iets over de mens die tegenover je zit.”

Wat is uit reumatologisch perspectief boeiend aan de huid en/of de huidzorg? Welke knelpunten ziet u?

“Binnen het ziekenhuis is er veel gedeelde patiëntenzorg door dermatologen en reumatologen.

Reumatologen beschouwen psoriasis als reuma van de huid. De behandeling overlapt veel en ik verbaas me over de verschillende manieren waarop reumatologen en dermatolo-



Hein Moens, squasher en reumatoloog.

logen omgaan met dezelfde geneesmiddelen. Dat is een knelpunt, want ik kan het niet uitleggen aan patiënten.”

Was er een concrete aanleiding dat u zich wilde verdiepen in reumatologie?

“Toeval! Ik was in opleiding tot internist en op het ochtendrapport werd gevraagd wie een openvallende stageplek reumatologie wilde invullen. Ik wist er niets van, dus dat leek me wel nuttig. Na de stage van 4 maanden viel ik voor dit prachtige specialisme vanwege de mix van bewegingsapparaat en complexe systemische auto-immuunziekten.”

Academie versus periferie

U staat bekend als iemand met een wetenschappelijke inslag. Wat was de reden dat u de academie verruilde voor de periferie?

“In 1992 was ik de enige reumatoloog in het VUmc en waren er mooie kansen om een academische loopbaan te kiezen. Maar ik was vader van 4 jonge kinderen, ik kom uit Hengelo en mijn vrouw uit Lochem, en we wilden onze kinderen buiten de hectiek van de Randstad laten opgroeien. Je vindt hier nog rust en ruimte en ook wetenschappelijk heeft Twente met twee grote ziekenhuizen en een universiteit mij veel ruimte gegeven! En

eigenlijk ben ik toch meer dokter dan wetenschapper.”

Wat zijn de overeenkomsten en wat zijn de verschillen met dermatologie?

“Dermatologen en reumatologen lijken wel wat op elkaar: beschouwend met genoeg handvaardigheid om het praktisch te houden. En met eenzelfde mix van chronische en kortdurende contacten met patiënten.

Het verschil zit vooral in de internistische wortels van de reumatologen, die meer te maken hebben met de binnenkant van de mens en dus met laboratorium en beeldvormende diagnostiek.”

Wat kunnen beide disciplines van elkaar leren?

“Reumatologen kunnen van dermatologen leren om nog beter te kijken naar de huid, die zo veel vertelt over wat eronder speelt. Dermatologen kunnen van reumatologen leren om afwijkende labuitslagen te relativeren. Een beetje afwijkende waarden zijn als eczeem: het gaat vaak vanzelf over.”

Wat is uw mooiste publicatie en waarom?

“Dat is: ‘Dermatological guidelines for monitoring methotrexate treatment reduce drug-survival compared to rheumatological guidelines’, eerder dit jaar verschenen. Dit onderzoek vind ik heel praktisch: het leert over ons dagelijks handelen en de variatie daarvan, en draagt hopelijk bij aan doelmatigheid.”

Hebt u een guilty pleasure?

“Met een biertje in een luie stoel kijken hoe mijn robotgrasmaaier mijn werk doet.”

Droombaanvarianten

Als u geen reumatoloog zou zijn, wat zou uw andere droombaan zijn? Ervan uitgaande dat reumatologie een droombaan is, uiteraard....

“Ja, reumatoloog zijn is en blijft mijn droombaan, ik ga fluitend naar mijn werk en kom er

“Dermatologen kunnen van reumatologen leren om afwijkende labuitslagen te relativeren.”

fluitend vandaan. Mijn andere droombaan is boswachter of natuurbeheerder, ik wil me graag inzetten voor een groenere wereld en ben amateurvogelaar.”

U bent voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. Wat ziet uzelf als uw missie?

“Het is niet mogelijk om één missie te hebben in deze rol, of het is de algemene doelstelling van de vereniging: bevorderen van de best mogelijke reumazorg in Nederland. Een actuele praktische vertaling daarvan is het opzetten van een eerste kwaliteitssysteem

voor de behandeling van reumatoïde artritis.”
Gaat dit lukken?

“Uiteindelijk zeker, en ik hoop het komende jaar de eerste tastbare resultaten te zien. Maar simpel is het zeker niet.”

We weten uit betrouwbare bron dat u een fanatieke squasher bent. Hoe belangrijk is sporten voor u?

“Sport is heel belangrijk voor mij. Helaas word ik beperkt door een knie die het na 50 jaar squashen, hockeyen en hardlopen heeft bevestigd. Maar wandelen, fietsen en fitness gaan nog prima. Soms is de echte sport: je aanpas-

sen aan je mogelijkheden, net zoals onze patiënten vaak moeten doen.”

Is het voorzitter-zijn van een wetenschappelijke vereniging een vorm van sport (wellicht in de zin van competitiedrift)?

“Ja, het is een sport, maar zeker niet in de vorm van competitie. Het is de ultieme teamsport en net als bij hockey speel ik graag als spil, om het spel te verdelen. Na 4 jaar is het voorzitterschap voor mij nog steeds een mooie sport, waar ik mijn inzet beloond zie door veel fijne samenwerking en vriendschap.” **H**

— PSORIASIS

Skilarence versus Psorinovo

Samenstelling - Redactie

Fumaraten zijn al jarenlang een hoeksteen in de behandeling van psoriasis en ze worden aanbevolen in de vigerende Nederlandse behandelrichtlijnen. Tot op heden betrof dit niet-geregistreerde doorgeleverde magistraal bereide middelen. Sinds 1 juli 2018 is er echter een geregistreerd middel beschikbaar, Skilarence. Wat betekent dit voor patiënten en voor dermatologen?

Achtergronden

Sinds de jaren 80 worden in Nederland fumarataatletten voorgeschreven aan patiënten met psoriasis. De behandeling met fumaraten was tot voor kort niet geregistreerd. Fumaraten werden als doorgeleverde magistrale bereidingen aangeboden, in de vorm van een samengesteld preparaat met twee soorten fumarate (DMF en MEF, dit lijkt op het in Duitsland geregistreerde Fumaderm) of een preparaat met alleen DMF (zoals onder andere Psorinovo). Tot op heden kwamen deze niet-geregistreerde formuleringen voor vergoeding in aanmerking, mits door een dermatoloog voorgeschreven. Het bezwaar van deze apotheekbereidingen is dat niet aan alle gebruikelijke veiligheidseisen wordt voldaan zoals die voor geregistreerde medicijnen gelden.

Het bestuur van de NVDV vond dit een onwenselijke situatie. In 2008 nam het bestuur voor het eerst initiatieven om te verkennen of het mogelijk was fumarate in de vorm van tabletten te registreren voor de behandeling van psoriasis vulgaris. Hiervoor werd destijds contact gezocht met enkele firma's. Uiteindelijk bloeddde deze contacten dood, maar later nam een ander bedrijf de Europese registratie ter hand, de firma Almirall. Per 1 juli 2018 brengt dit bedrijf dimethylfumarate op de markt onder de naam Skilarence.

Discussie

Volgens de huidige wet- en regelgeving mag er geen ongeregistreerde apotheekbereiding doorgeleverd worden als er een equivalent, geregistreerd, handelspreparaat beschikbaar is. Zowel voorschrijvers als apothekers zijn gebonden aan deze regels. Zorgverzekeraars mogen een apotheekbereiding pas vergoeden als sprake is van rationele farmacotherapie.

De introductie van Skilarence leidde, vanwege die strenge wetgeving, tot uiteenlopende reacties. Psoriasispatiënten Nederland protesteerde schriftelijk bij de minister en pleitte voor het behoud van Psorinovo als behandeling voor psoriasis.

Raf Lijnen, dermatoloog van het Laurentius Ziekenhuis Roermond, stelt: “Deze registratie voegt niets toe aan ons behandelpalet voor psoriasis. Sterker nog, Skilarence heeft een beperkter bereik. Ik denk dat de NVDV zich sterk moet maken voor de vele psoriasispatiënten die al jaren veel baat hebben bij het door de apotheek bereide dimethylfumaarzuur opdat zij in de toekomst verzekerd kunnen blijven van deze behandeling.”

Een andere mening heeft dr. Bing Thio van het Erasmus MC, Rotterdam: “Elke uitbreiding van de behandel mogelijkheden juich ik toe. Elk middel heeft bijwerkingen; dat geldt voor Skilarence, maar dat geldt evenzeer voor Psorinovo. Het is dan prettig om een alternatief bij de hand te hebben.”

Even dreigde er zelfs een kort geding, aangespannen door Almirall, de producent van Skilarence. Echter, dat is in der minne geschikt. Hoe nu verder?

Uitweg

De wettelijke regelgeving zal er in de praktijk toe leiden dat het huidige, door apothekers bereide fumaarzuur vervangen zal worden door Skilarence. Wie echter al jaren naar tevredenheid Psorinovo gebruikt en dit wil blijven gebruiken, kan het middel nog wel degelijk krijgen. Wat moet men daarvoor doen?

De behandelend dermatoloog moet expliciet op het recept vermelden dat:

- het om dimethylfumarataatlet MSR MVA 120 mg (Psorinovo) gaat (MVA = met vertraagde afgifte).
- hij/zij bekend is met Skilarence als éérste keus, maar bewust daarvan afwijkt in overleg met de patiënt omdat hiervoor goede gronden zijn. Een goede reden is bijvoorbeeld een jarenlang gebruik van Psorinovo, met goed effect, zonder bijwerkingen.

Daarna het recept opsturen naar GMP-Apotheek Mierlo-Hout, Steenovenweg 15, 5708 HN Helmond. **H**

Actrice Marly van der Velden zet zich in voor psoriasis

Samenstelling - Fleur Sachse, Edelman Amsterdam



Marly van der Velden.

Op 29 oktober was weer de jaarlijkse Wereldpsoriasisdag. Actrice Marly van der Velden, bekend van de serie *Goede Tijden, Slechte Tijden* deelde een video: het resultaat van een dag 'in de huid kruipen' van iemand met psoriasis. Het experiment liet haar de reacties van haar omgeving ervaren en ze bracht dit in beeld. Marly is van mening dat iedereen moet kunnen zijn wie hij of zij is; mensen met psoriasis hoeven zich niet te schamen of zich anders voor te doen. Mede daarom deed zij mee aan het experiment en wilde hiermee mensen bewuster te maken van de ongemakken en vervelende reacties rondom psoriasis.

Over deze campagne

De activatie met Marly van der Velden volgde op deel één van de campagne: twee meisjes, Emma (15) en Naomi (20) met psoriasis die hun verhaal doen. In twee video's praatten zij met hun zus en moeder over hun ervaringen met psoriasis. Ze laten zich van hun kwetsbare kant zien, door de kijker mee te nemen in hun verhaal aan de hand van voorbeelden in het dagelijks leven. Ook op deze video's waren de reacties immer positief.

Waarom deze campagne? Wereldwijd hebben 125 miljoen mensen psoriasis. In Nederland zijn dat ongeveer een half miljoen mensen, dat is 3% van onze totale bevolking. Psoriasis is een huidaandoening waarbij pijnlijke, jeukende en branderige plekken op de huid verschijnen. Niet alleen is de aandoening zelf vervelend voor mensen met psoriasis, maar ook zorgen reacties van de omgeving vaak voor ongemakkelijke situaties. De vele opmerkingen, al dan niet goed bedoeld (zoals "wat dapper dat je met korte mouwen durft te lopen" of "je kan ook dieet X volgen"), zorgen vaak voor schaamte onder mensen met psoriasis.

Om meer begrip rondom de aandoening psoriasis te creëren, en een positievere omgang van de omgeving te stimuleren, is de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), samen met haar partners, in 2016 een initiatief gestart: een jaarlijkse campagne onder de noemer *Omarm Psoriasis*.

Nederlanders kunnen hun begrip tonen door symbolisch een handreiking te doen. Iedereen in Nederland wordt namelijk via deze campagne opgeroepen om psoriasis letterlijk te omarmen. Via #OmarmPsoriasis, kunnen mensen een video van een omhelzing met een dierbaar iemand delen: hun omarming van psoriasis. **H**

Rondom Wereldpsoriasisdag verspreidde Marly van der Velden een drietal Instagram posts en een aantal Instagram Stories, waarin het experiment duidelijk werd. De reacties van Marly's volgers op de video waren enorm positief:





Emma (15 jaar).



Naomi (20 jaar).

Ook door de media werd de campagne goed opgepakt. Een greep uit de artikelen die zijn verschenen:



De LINDA.



De Libelle.

Kijk voor meer informatie op: omarmpsoriasis.nl
 De video met Marly van der Velden is via deze link te bekijken:
<https://www.youtube.com/watch?v=qk5PhQSTC8g>
 De video's met Emma en Naomi zijn hier te bekijken:
 1. https://www.youtube.com/watch?v=lvL9RqXIM_8&t=10s
 2. <https://www.youtube.com/watch?v=sAfoSYxDpNo>

Gericht kiezen met de keuzehulp psoriasis

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Frederique Groenen

Kan een geboren Rotterdammer aarden in Amsterdam? Zeker. Gayle van der Kraaij (29) is promovenda aan Amsterdam UMC en één van de samenstellers van de keuzehulp psoriasis, voor matige tot ernstige psoriasis, die dit najaar werd gepresenteerd. Wie denkt dat een promovendus een bureauridder is, heeft het verkeerd. Van der Kraaij, met pretoogjes: “Het is erg prettig om tussendoor ook patiënten te kunnen zien. Dat sterkt mij in ieder geval in het gevoel dat ik nog steeds een dokter ben. Heel prettig.”

Wat was de aanleiding voor de keuzehulp?

“Feitelijk is het de uitkomst van de tijdgeest. Het ook door de overheid bepleite ‘samen beslissen’ – door arts en patiënt – is al enkele jaren in zwang. Dit jaar hebben we consultkaarten ontwikkeld, een overzicht van verschillende behandelopties op één A4, om in de spreekkamer te gebruiken. Maar daarnaast leek ook een uitgebreidere versie gewenst.



Gayle van der Kraaij: “De meerwaarde van een keuzehulp is meervoudig.”

Wat ons nuttig en nodig leek in de dagelijkse praktijk is een overzichtelijk document – met uitgebreide toelichting over de belangrijkste behandelopties – dat een patiënt thuis, in alle rust, tot zich kan nemen als voorbereiding op het spreekuur. Binnen andere vakgebieden zijn keuzehulpen al langer in gebruik, voor dermatologie echter nog nauwelijks.”

Overzichtelijkheid

Die overzichtelijkheid biedt de consultkaart al. In de linker kolom staan de kernvragen: hoe werkt de behandeling? Welk effect heeft deze? Wat zijn de zeer vaak voorkomende bijwerkingen? En heeft de behandeling effect op andere medicijnen of aandoeningen? Die vragen worden dan steeds beantwoord per biologic dat voor de behandeling van psoriasis beschikbaar is. Van der Kraaij: “De keuzehulp is anders opgebouwd, en komt meer in een interactieve vorm (zie www.keuzehulp.info).”

Wie ontwikkelde die keuzehulp en wat was de rol van de diverse partijen?

“De keuzehulp is ontwikkeld door de NVDV – die enkele dermatologen afvaardigde – met hulp van Huidpatiënten Nederland en, via de Patiëntenfederatie, individuele psoriasispatiënten plus enkele ervaren ontwikkelaars van keuzehulpen. Het was daarbij aan de patiënten om te bepalen wat zij willen weten en wat zij belangrijk vinden om een juiste en gemotiveerde keuze te maken. Wat betreft de medicatie en de mogelijke bijwerkingen en ervaring kwam de input van de dermatologen. De opbouw van de keuzehulp was het werk van de ervaren ontwikkelaars. Uit die mix van taakverdeling ontstond dit instrument.”

Wat is een keuzehulp bijvoorbeeld overduidelijk niet?

“Het is géén doel op zich, het is een middel... Laat ik dat vooropstellen.”

Meerwaarde

Wat is de zeggingskracht/waarde van een keuzehulp voor de patiënt?

“De kracht en de meerwaarde van een keuzehulp zijn meervoudig. Allereerst krijgt de patiënt meer inzicht in de behandelmogelijkheden die er zijn, inclusief alle voors en tegens. Hij kan dat thuis op zijn gemak bekijken en bespreken met de partner en familie, waar nodig. Ten tweede: dit geeft de patiënt, meer dan voorheen, de kans om beter onderbouwd te kiezen voor de behandeling die het beste bij hem of haar past. En hoogstwaarschijnlijk zal dat bijdragen aan de tevredenheid over die behandeling.”

En voor de arts?

“Als de patiënt goed voorbereid en goed geïnformeerd op het spreekuur verschijnt, kan de arts zich snel op de kern van het probleem richten, samen met de patiënt. Dat draagt bij aan de efficiency van het spreekuur.”

Richtlijnkunde

De basis voor de keuzehulp is de bijgestelde richtlijn psoriasis uit 2017.

Is het denkbaar dat de keuzehulp wordt aangepast voordat de richtlijn wordt aangepast? Wat doen we als de praktijk sneller verandert dan de richtlijn?

“Een medische richtlijn is dé basis voor een keuzehulp. De richtlijn bevat immers de onderbouwing van alle adviezen, en is uiterst gedetailleerd. Het lijkt daarom op voorhand wijs een keuzehulp pas te

wijzigen als de onderliggende richtlijn wordt bijgesteld. Immers, je wilt een keuzehulp niet baseren op los zand of onvoldoende onderbouwing.”

Wat doen we met onderwerpen waarvoor geen richtlijn bestaat?

Van der Kraaij – hoe jong ook – werkte in een vorig leven als arts-onderzoeker bij de NVDV aan richtlijnen voor dermatologen, dus die vraag kan ze als ervaringsdeskundige goed beantwoorden: “Het *kán* wel, in theorie, maar in de praktijk lijkt het mij ondoenlijk. Want de werkgroep die deze keuzehulp moet maken, zal dan alle wetenschappelijke literatuur moet doorvorsen en, via de geijkte systematiek, moeten beoordelen. Dat is gigantisch veel werk.” Daarbij heeft zij een goed oog voor de tekortkomingen van de huidige medisch richtlijnen: “Die zijn wel erg lang. De richtlijn psoriasis is in zijn geheel ruim 500 A4'tjes. Dat leest niemand, vrees ik.” De oplossing heeft ze ook niet bij de hand: “Ik denk dat opbouw van de richtlijn goed is en de systematiek die richtlijnen oplevert van hoog niveau met even hoogwaardige onderbouwing. Om de richtlijn te verspreiden hebben we samenvattingen gemaakt, een voor artsen en een voor patiënten. De keuzehulp is een ander hulpmiddel om de richtlijn te implementeren in de dagelijkse klinische praktijk.”

Dat keuzehulpen - en dus ook de keuzehulp psoriasis - in de toekomst getoetst gaan worden, noemt Van der Kraaij evident: “Op het niveau van de patiënt moet de gebruiksvriendelijkheid worden geëvalueerd alsook de vraag of de keuzehulp voldoet aan de verwachtingen van de patiënten en artsen. En op metaniveau willen we bekijken welke keuzes zijn gemaakt, om welke reden en hoe die keuzes in de praktijk uitpakken. Levert dit ‘samen beslissen’ met deze keuzehulp andere therapiekeuzes op dan voorheen?”

“Binnen andere vakgebieden zijn keuzehulpen al langer in gebruik, voor dermatologie echter nog nauwelijks.”

Huiswerk

Voor Van der Kraaij staat vast dat keuzehulpen de zorg kunnen gaan veranderen: “De mensen zullen gaan inzien dat de werkelijkheid van de spreekkamer zoals ze die tot op heden gewend zijn, gaat veranderen. ‘Samen beslissen’ betekent dat de patiënt een actieve rol kan gaan vervullen, maar dan moet je huiswerk doen.”

Zit een patiënt te wachten op huiswerk?

Laconiek en guldig als ze is, luidt het antwoord: “Hij heeft er zelf het meeste belang bij”. **H**





Ode aan Olle

Samenstelling - Bernd Arents | Fotografie - Dreamstime.com

Er zijn van die periodes dat het leven met een ernstige huidziekte niet meezit. Dat je er mismoedig en hopeloos van wordt. Als je daarbij als vijftiger ook nog andere lichamelijke problemen hebt, dan wordt het nog wat ingewikkelder. Dus ik besloot een half jaar geleden dat het wel een goed idee zou zijn om psychologische hulp te vragen. Misschien waren er manieren om met alle gedoe wat beter om te gaan. Gelukkig kon ik me intern laten verwijzen in mijn ziekenhuis, het OLVG. Naar de afdeling Psychiatrie & Medische Psychologie.

Daar trof ik een psychiater in opleiding die uitgebreid met mij de problematiek doornam. Ook dat ik het soms helemaal niet zag zitten. Hij nam een uur de tijd. Na afloop volgde een evaluatie waar ook zijn supervisor bij zat. Op zorgvuldige wijze werden de problemen samengevat en op een rijtje gezet. In ieder geval was duidelijk geworden dat een en ander toch nog niet duidelijk genoeg was. Dus ik kreeg een uitnodiging voor een volgend

gesprek. Om verder te spitten in mijn leven - hoe ging en ga je om met je ziektes en met verlies - en om te bepalen wat ik nou precies nodig had en op welke wijze het OLVG dat zou kunnen aanbieden.

Dat gesprek kwam. Nu vind ik een gesprek met een zorgverlener op het gebied van de psychische gezondheid wezenlijk anders dan met - noem ze maar - dermatologen, internisten of cardiologen. De geestelijke zorgverleners nemen veel meer tijd en de gesprekstof is nogal intiem. Dat vereist vertrouwen van beide zijden, en leidt tot heel wezenlijke en hopelijk ook inzichtelijke gesprekken. Maar we kwamen er niet helemaal uit, in dat gesprek. Hij vond me erg assertief - hetgeen ik begrijp - en zei ook dat hij het gevoel had gekregen dat hij erg zijn best moest doen om niet te falen. Dat maakte hem kwetsbaar, maar maakte het ook mogelijk om daarover te spreken. In een volgend gesprek.

Ook dat gesprek kwam. Na afloop was zijn conclusie: ik kan niet zoveel voor je doen. Dat was een teleurstellende mededeling voor me. Maar hij zei ook: "Je doet het eigenlijk

allemaal vrij goed. Ik zie geen psychiatrische problematiek en met de beperkingen van je ziektes ga je heel goed om. Dat zal moeilijk blijven, maar vertrouwen op wat je geleerd hebt. Mogelijk kan een POH-GGZ je daarbij ondersteunen." Een POH-GGZ is de praktijkondersteuner van de huisarts bij psychische problemen. We namen afscheid met mijn belofte die POH-GGZ in te zetten.

Hij belde nog na of ik die afspraak met de POH-GGZ inderdaad gemaakt had. En hij belde ook toen die afspraak achter de rug was. Blijkbaar kon hij pas daarna mijn casus met een gerust hart afsluiten. Een man die waarlijk meeleeft met zijn patiënten.

Die psychiater in opleiding heette Olle. Heette. Want op 6 november is hij op vakantie overleden tijdens een tocht in de bergen bij onverwacht slecht weer. Verongelukt. Hij was pas 37. Het heeft me diep verdriet gegeven. We denken - maar het is veelal hopen tegen beter weten in - dat het leven maakbaar is. Dat we controle hebben. Maar de natuur heeft haar eigen wetten. En die natuur werd Olle noodlottig.

Rust zacht Olle... en dankjewel. **H**



Dichter op de huid

Samenstelling - Frans Meulenberg

Illustratie - Lilian ter Horst



Julien Holtrigter is het pseudoniem van Henk van Loenen (Hilversum, 1946). Onder zijn eigen naam werkt hij als beeldend kunstenaar. Als dichter publiceerde hij zes boeken met *Raadsewater* (De Harmonie, 2015) als meest recente bundel. Hierin staan de volgende regels: “Menig verleden ligt voor het grijpen / maar tweedehands, met soms een weeffout.” Een typerende regel omdat hij als mens de wereld observeert waar hij als dichter die alledaagse werkelijkheid weet te transformeren in iets bijzonders, iets bijna bovennatuurlijks. Holtrigter over zijn werkwijze: “Wat ik opschrijf lijkt bij nader inzien het verslag van een reis. Het blijkt een zoeken te zijn naar wat zich achter de zichtbare werkelijkheid bevindt. Het is ook een relaas over pogingen tot onthechting en overgave.” Zoals in het hier gepubliceerde gedicht over een “voettocht” waarbij hij - als dichter - “alles kan gebruiken”, gedurende het schrijfproces eerst “uit zijn lichaam” tredend om uiteindelijk weer in zijn lichaam terug te vallen. Maar dat is een ander lichaam, een ander mens. Vandaar de toepasselijke titel *Binnenstebuiten*. **H**

Binnenstebuiten

**De dichter is uit zijn lichaam getreden
en ziet dat hij schrijft: zijn hand voert de pen**

**van west naar oost, van noord naar zuid
en kijk, letters en woorden en regels verschijnen.**

**Hoewel hij niet weet waarover het gaat,
over een voettocht misschien, over wie weet,**

**de jas van een slang, of een vingerafdruk
die de weg weet naar huis, hij zit daar en schrijft.**

**Ach, hij kan alles gebruiken, hij ziet in een steen
nog een ziel, uit een stuk perkament peurt hij leven.**

**Als hij uit is geschreven, valt hij zijn lichaam
weer in. En weet hij níet wat hij leest.**

Julien Holtrigter





De Wkkgz en het belang van informed consent

Samenstelling - Judith van Eersel | Fotografie - Dreamstime.com

Zo langzamerhand is bijna iedereen bekend geraakt met de nieuwe Wkkgz die 1 januari 2017 van kracht werd. De afkorting Wkkgz staat voor Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg. Deze wet zorgt ervoor dat onze cliënten en wijzelf beschermd zijn bij ongewenste calamiteiten.

Dit jaar gaf ik bij onze brancheorganisatie ANBOS de nieuw opgezette nascholing Acne; deze is voor collega's schoonheidsverzorging die de specialisatie Acne bezitten en zich geregistreerd hebben bij de ANBOS. Om de 3 jaar zijn zij verplicht een dag nascholing te volgen bij de ANBOS om hun registratie te behouden.

Enfin, er moest weer nieuw lesmateriaal komen voor de komende drie jaar nascholing Acne, te doceren samen met een paar ervaren collega's, inclusief een stukje voorlichting over deze nieuwe wet Wkkgz.

Aangezien ik meer 'van de praktijk' ben dan van droge, soms onbegrijpelijke ambtenarentaal, ben ik in de boeken (lees internet) gedoken om deze stof te beheersen en zodoende in 'Jip en Janneke-taal' over te kunnen brengen.

Geschillencommissie

Wat sinds de nieuwe wet voor onze vakgenoten nog belangrijker is gaan worden, is het vastleggen van alle handelingen via een 'informed consent'-formulier, en via foto's in het dossier vastleggen van de huid

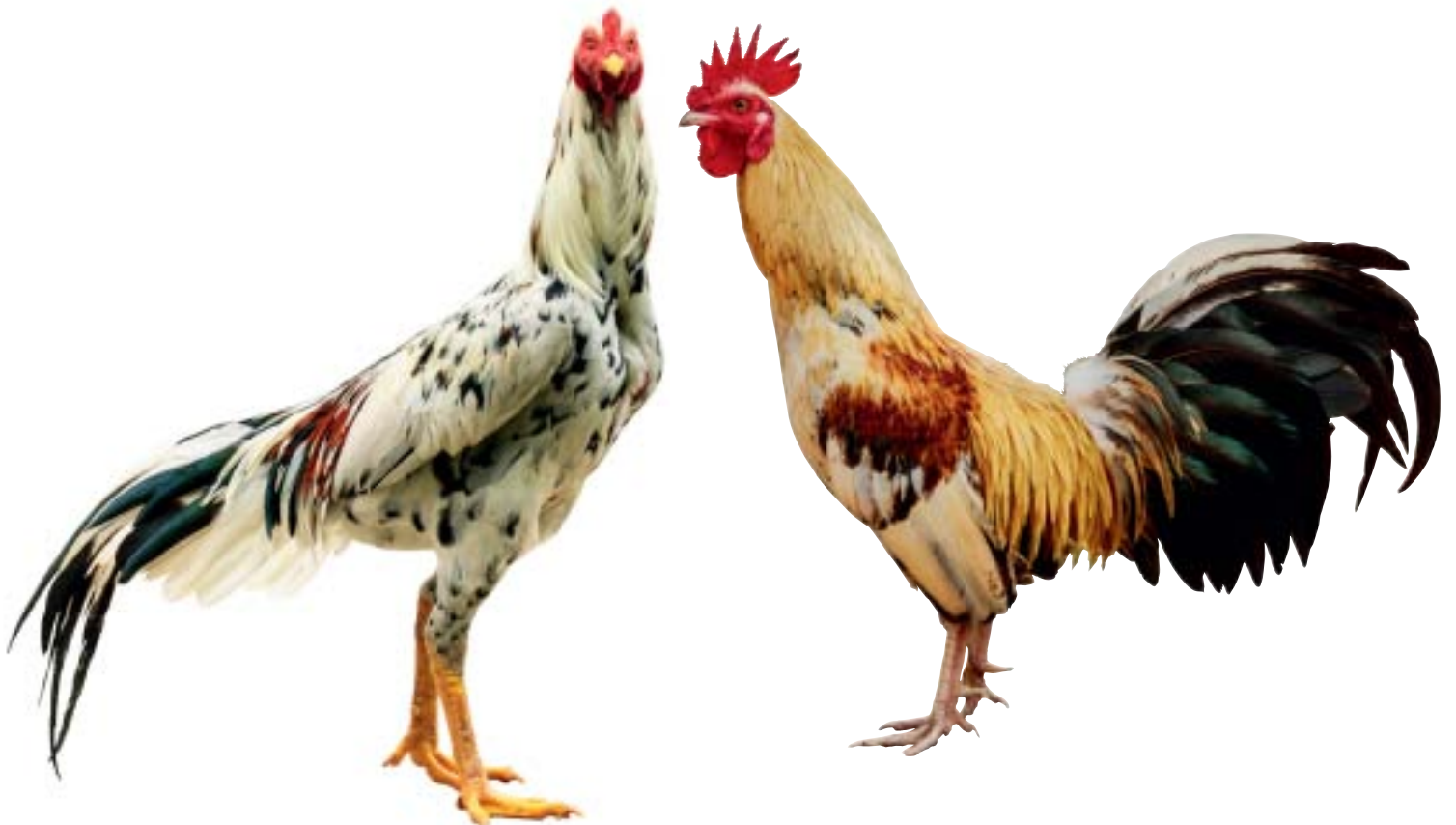
voor en na de behandeling. Nogmaals: ter bescherming van de cliënt, maar ook van de schoonheidsspecialiste. Is een cliënt ontevreden, dan kan deze naar de geschillencommissie stappen, waarvan elke zorgverlener lid moet zijn.

Aangezien ik af en toe zelf als deskundige word opgeroepen als 'functionaris' van de geschillencommissie kan ik (helaas) diverse voorbeelden noemen van collega's bij wie dit alles niet gebeurd is of niet goed is gegaan, uiteraard anoniem.

Via de geschillencommissie krijg ik dan een klacht van een consument doorgestuurd over een niet correct uitgevoerde behandeling. Als er een klacht is, proberen de schoonheidsspecialiste en haar cliënt in eerste instantie zelf tot een oplossing te komen. Soms lukt dat niet en gaat de discussie gepaard met heftig 'app-verkeer' over en weer en ontzierend taalgebruik. Totdat een derde, dus iemand vanuit de geschillencommissie, de kempfanen hoort, verslag doet en zijn of haar mening terugkoppelt naar de geschillencommissie. Die kan dan de zaak uiteindelijk mogelijk voorleggen aan een rechter.

Kortom, heel wat gedoe en veel slapeloze nachten voor beide partijen.

Het belang van verslaglegging inclusief foto's is dus mede door deze nieuwe wet in ieders belang. Maar gelukkig zijn niet alle behandelingen risicovol en hoeft dus niet alles vastgelegd te worden. Hoewel een ongeluk ook in een klein hoekje kan zitten...



Foutje

Terwijl ik deze nascholingen verzorg, steek ook ik mijn hand in eigen boezem. Geruime tijd geleden had ik een jonge vrouwelijke cliënt met acne in het gelaat onder behandeling. Haar moeder is ook al enige tijd een cliënt van mij, onder andere voor elektrisch ontharen en huidverbeteringsbehandelingen.

Haar dochter, laten we haar Sophie noemen, kwam regelmatig voor acnebehandelingen en tegelijkertijd ook om haar bovenlip te laten harsen. Haar acne was hormoon/stressgevoelig en soms lastig onder controle te houden. Ik heb haar zelfs geadviseerd om via de huisarts een dermatoloog of huidtherapeut om extra advies te vragen.

Toen ze na enige tijd weer bij mij kwam, was ik blij dat haar huid een stuk rustiger was dan voorheen en ging ik automatisch aan de slag om eerst haar bovenlip te harsen. Na het verwijderen van een helft zag ik meteen wat er aan de hand was... Ik had een stukje huid mee geharst!!! Het bekende kwartje viel meteen (maar wel te laat) en ik vroeg Sophie of ze met isotretinoïne (Roaccutane) begonnen was. Als iemand dat middel gebruikt, zorgt het ervoor dat er minder talg aangemaakt wordt, maar ook dat de huid dunner wordt. Ga je dan iemands bovenlip harsen, loop je het risico een stukje opperhuid mee te trekken. Sophie bevestigde dat ze isotretinoïne gebruikt had. Dit behoort tot de groep geneesmiddelen die bekendstaat onder de naam retinoiden. Deze middelen zijn afgeleid van vitamine A en ze worden ingezet bij moeilijk te bestrijden acne. Daarom was Sophies huid dus zo'n stuk verbeterd. En ik ging er automatisch vanuit dat het kwam omdat haar huid op natuurlijke wijze in rustiger vaarwater verkeerde!

Het belang van verslaglegging inclusief foto's is dus mede door deze nieuwe wet in ieders belang.

Direct heb ik alles wat in mijn vermogen en kennis lag, gebruikt om de huid te kalmeren, crème meegegeven en de volgende ochtend direct haar moeder gebeld. Ik voelde mij zo schuldig en slordig omdat ik vergeten was te vragen of er iets in de afgelopen weken veranderd was waar ik rekening mee moest houden. Gelukkig stelde haar moeder mij gerust met de zin: "Ah, zo had ze vanmorgen weer een goed excuus om niet naar school te gaan..."

Haha, gelukkig liep dit dus met een sisser af, maar in mijn nachtmerrie zag ik mijzelf al voor de geschillencommissie staan! **H**



Louis Widmer
SWISS DERMATOLOGICA

Indicaties voor alle Remederm producten:

- Droge tot zeer droge huid
- Roodheid of ruwheid van de huid
- Jaukende en geïrriteerde huid
- Huid met neiging tot eczeem
- Gevoelige huid van baby's, kinderen, volwassenen en oudere personen

Remederm
Intensieve verzorging voor de droge tot zeer droge huid

Van A tot Z

Samenstelling - Christiaan Bakker, dermatoloog | Fotografie - Dreamstime.com

Na een hectische dag is de loop als prille luizenvader richting de basisschool nog onwennig. En hoewel deze basisschool 129 kilometer verwijderd is van degene waar ik de basis heb geleerd, komen de herinneringen al snel boven. Pleintje, rekstok en knikkerpotten liggen er verleidelijk rustig bij. Ik voel aan mijn broekzak, bedwing me en haal mijn zoon op van de 'buitenschoolse' opvang, ironisch genoeg binnen in de school.

Terug op de fiets oefenen we het alfabet... de A is van aap. Of misschien van aardbei wordt er geopperd. De B wordt toebedeeld aan Brick (speelgoedautootje) en klasgenoot Bob.

Mijn hersenpan slaat aan en ik vervolg in gedachten in een poli-alfabet van de dag vandaag. Brachiale pruritus bij de jongeman van 30 oppert mijn hersenpan. Of misschien de Bakerse cyste zoals bij de oudere dame in de rolstoel of die zeer vervelende Balanitis (ontsteking aan de penis).

De C is dan wellicht van Chronische discoïde lupus erythematosus ofwel CDLE. De mevrouw die hiervoor op controle kwam, is gelukkig nu klachtenvrij. De C vandaag is ook van café-au-laitvlekken. In dit geval geen vlekken op de doktersjas na een te snel gedronken koffie, maar een controle op het aantal bruine vlekjes op de huid van een jong meisje van 4 jaar oud. Als er veel (meer dan zes) van deze vlekjes op de

huid aanwezig zijn, is er een kans dat er een bepaald syndroom speelt. Gelukkig heeft zij er maar twee van een omvang die ertoe doet.

D is van de deur waar ik tegenaan liep, dus mijn brein gaat naar E. De E is van het merk Ethilonhechtdraad die vandaag weer door veel huid is gestoken om defecten netjes dicht te maken. Fraxiparine is een bloedverdunner, voorgeschreven aan de vrachtwagenchauffeur met de aderontsteking in de buurt van de monding van de diepe ader.

Grollo is het dorp waar mijn lymfoedeempatiënt van vanochtend vandaan komt. De H is van Haar, nog steeds beperkt op mijn hoofd, zag ik in de spiegel.

Induratie. Jodium. Keratosis actinica. Mohs' micrografische chirurgie, bij iemand bij wie de hechtingen werden verwijderd. Nagelproblematiek. Oedeem. Profylaxe met antibiotica. Quinckes oedeem. Razendsnelle middagpauze. Stoma met wond. Telefonische consulten. Urticaria ofwel galbulten bij een zwangere dame. Vaatchirurg in consult bij de 90-jarige man met het pijnlijke koude been.

De W van Weer terug in de realiteit! Van "Waarom weet je niks bij de W, papa?", hoor ik naast me. Ik kijk in de grote bruine vragende ogen, die antwoord geven: de W is natuurlijk van... "Wannekoeken, papa. Gaan we dat eten?", zegt de kleuter met een glimlach van trots op zijn zelfbedachte creatie.

"Nee, het wordt Zandijviestamppot vandaag", zeg ik... we lachen en ik merk dat de mooie, maar ook heftige indrukken naar de achtergrond verdwijnen. Al met al een boeiende dag, van A tot Z. **H**

Beeldhouwwerk van de Spaanse kunstenaar Jaume Plensa. Het elf meter hoge beeld is geplaatst ter gelegenheid van de Wereldtentoonstelling Expo Zaragoza 2008.

Verscheen eerder in het Friesch Dagblad.





De krenten in de pap

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

“Voor u!”, en er wordt doos op mijn bureau gezet, “als dank voor uw goede zorgen!” Ik kijk omhoog en zie meneer Tuinman staan. Ik zit rustig op mijn kamer tussen de middag mijn administratie bij te werken. Ik hoorde hem niet aankomen. “Dank u”, reageer ik verbaasd en maak de doos open. “Een echte Friese krentenmik”, zegt hij stralend en vertelt nogmaals dat hij blij is met de zorg die ik heb gegeven. “Dat had u niet hoeven doen, hoor”, zeg ik vol overtuiging. Meneer Tuinman was de laatste maanden regelmatig op het spreekuur vanwege zijn jicht. Het was even zoeken, maar het lukte uiteindelijk om hem goed op medicijnen in te stellen zodat hij niet langer klachten had. Naar mijn idee deed ik gewoon mijn werk. Waardering komt vaak uit onverwachte hoek.



De eerste patiënt van de middag is Huib Klop van 27 jaar. “Just, je moet naar mijn leidingen kijken”. Hij vertelt dat hij tegenwoordig naar de sportschool gaat. Hij wil zijn conditie verbeteren. Maar hij heeft een probleem: spataderen. “En als ik daar dan in mijn korte broekje loop, dat kan niet”, zegt hij. “Al die leidingen op mijn benen? Geen gezicht”. De spataderen heeft hij al een paar jaar, maar ze worden erger. “Heb je er last van?”, vraag ik. In zijn antwoord maakt hij omtrekkende bewegingen en pas na doorvragen kom ik erachter dat hij er eigenlijk geen last van heeft. Hij vindt het er vooral niet fraai uitzien. Na het uittrekken van broek en sokken kijken we samen naar zijn benen. Op zijn linkerbeen aan de voorzijde van zijn bovenbeen en de achterzijde van zijn onderbeen zie ik een gekronkeld bloedvat lopen. “Mijn leidingen zijn lek, daar moet wat aan gedaan worden!” Hij maakt duidelijk dat hij niet wil afwachten, hij wil actie.

Ik leg uit dat varices op zich onschuldig zijn en over het algemeen weinig klachten geven. Hij is verkoper in een computerzaak en staat de hele dag. Ik vertel dat een staand beroep meer risico geeft op spataderen en dat veel lopen helpt om verergering tegen te gaan. “Bij je werk moet je niet te lang stilstaan, maar in beweging blijven, regelmatig van houding veranderen of regelmatig op je tenen gaan staan. Daarmee trekken de kuitspieren samen en wordt het bloed uit de benen terug naar het hart gepompt.” “Ik wil weer mooie benen!” Huib is heel stellig en wil naar de dermatoloog. In mijn computer maak ik de digitale verwijsbrief

klaar en vertel hem wat de wachttijden zijn. Bij de poliklinieken dermatologie van de twee nabije ziekenhuizen is de wachttijd 35 dagen. “Dat is veel te lang”, meent Huib. “Nee hoor, ik wil naar de Alexander-kliniek, ik heb gebeld en daar kan ik morgen al terecht. Ik hoef van u alleen een verwijsbrief.”

De maakbare wereld. En ik denk aan de eerste strofe uit het gedicht *Een kinderspiegel* van Judith Herzberg:

*Als ik oud word neem ik blonde krullen
ik neem geen spataders, geen onderkin,
en als ik geen rimpels krijg omdat ik vijftig ben
dan neem ik vrolijke, niet van die lange om mijn mond
alleen wat kraaietootjes om mijn ogen.*

Dit soort tegenstellingen is dagelijkse kost in de huisartspraktijk. Voor Huib was ik een hindernis die hij moest nemen om te krijgen wat hij wilde. Meneer Tuinman was zeer dankbaar voor iets wat vanzelfsprekend is. De krentenmik was natuurlijk helemaal niet nodig, maar het was wel een onverwachte aai over je bol. Kleine dingen waar een mens blij van wordt. De krenten in de pap. **H**





Prestatiebekostiging maakt de zorg niet beter

Samenstelling - Dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog | Fotografie - Femke de Roos en Kees-Peter de Roos

De blaadjes vallen dit jaar weliswaar wat later van de bomen, maar vallen doen ze. Ieder jaar weer. Net als de keuze voor een nieuwe zorgverzekering ook ieder jaar weer vaste prik is. En de afgelopen jaren is gemiddeld zo'n 5 tot 7% van de Nederlanders overgestapt naar een andere zorgverzekering. Dat zal voor 2019 niet anders zijn. December is daarom ook de maand waarin wij weer bedolven worden onder de allerliefste, guitige spotjes waarin verzekeraars zich van hun beste kant laten zien. In 2016 gaven zorgverzekeraars ongeveer 250 miljoen uit aan werving en reclame. "Wij garanderen binnen twee dagen fysiotherapie" en "We doen alles voor betere zorg". Zorgverzekeraars hebben immers het beste met ons voor tegen ook nog eens de laagste prijs. Wat wil je nog meer?

"Minister Bruins sterk voorstander van prestatiecontracten", stond te lezen in de kranten. Eerder waren zorgverzekeraars overgegaan tot zogenaamde "prestatiebekostiging". Dat klinkt logisch en heel transparant. De instelling of dokter levert een prestatie en krijgt daarvoor een beloning. Nu is men daar bijvoorbeeld in de psychiatrie minder enthousiast over omdat die prestatie gekoppeld wordt aan een resultaat: "depressie verholpen". Psychiaters vrezen dat hierdoor vooraf een inschatting gemaakt wordt of een patiënt 'makkelijk' te helpen is. Immers, als het resultaat niet gehaald wordt, volgt minder of misschien wel helemaal geen beloning. Dan schuift men de 'lastig' te behandelen patiënten gewoon door en die komen dan op een snelgroeiende wachtlijst.

Grotten van Frasassi, in de provincie Ancona, Italië.

Nederland is een beschaafd land waarin wij met elkaar hebben afgesproken dat de dokter een inspanningsverplichting aangaat met de patiënt. Dat wil zeggen: de dokter zal zich tot het uiterste inspannen om die zorg te geven die voor de patiënt het beste is. Als de prestatiebekostiging - voor de verzekeraar - een succes blijkt, zou deze ook in de dermatologie geïntroduceerd kunnen worden. Dan kan het zijn dat de dermatoloog sneller een zwaardere behandeling zal voorstellen om maar zo snel mogelijk het - door de verzekeraar - gewenste resultaat te bereiken. "Zullen we alvast met een kuurtje prednison beginnen, er komt een meetmomentje van de verzekeraar aan". En dat komt neer op de manier waarop advocaten in Amerika werken: "no cure, no pay".

Hetzelfde geldt voor *benchmarken* of uitkomstvergelijking. Hierbij worden de resultaten van behandelingen met elkaar vergeleken. Het is goed als dokters de uitkomsten van verschillende behandelingen met elkaar vergelijken. Daar leer je van en daar wordt de zorg beter van. Op het eerste gezicht lijken het heldere en goed vergelijkbare cijfers, waar de werkelijkheid wil dat die cijfers bij nadere bestudering net zo willekeurig ogen als een druipsteengrot uit lang vervlogen tijden. Nog een bijkomstigheid: op het moment dat je die informatie openbaar maakt, wordt het, of je dat wilt of niet, ook een instrument voor marketing, een mogelijkheid om meer verwijzingen te krijgen. Dan wordt een goede beoordeling op een vergelijkingssite een doel op zich. Daarmee is het voor een medisch specialist verleidelijk om naar een goede beoordeling toe te werken. En dat is niet altijd in het voordeel van de patiënt. Zo zijn er zorginstellingen die alleen patiënten die een hoge beoordeling geven, doorsturen naar vergelijkingssite Zorgkaart.nl.

Laten we die onderdelen die de zorg echt verbeteren, uitbouwen en de zorg niet laten afglijden naar een afrekencultuur. **H**



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Seniele angiomen (angioma of haemangioma senilis, "cherry spots") zijn veelvoorkomende felrode tot frambooskleurige vlekjes of kleine bultjes. Zoals de naam al aangeeft, neemt het aantal toe met de leeftijd en vaak hebben mensen er tientallen verspreid op het lichaam. Deze uitgezette vaatjes zijn geheel onschuldig.



Infantiele hemangiomen (hemangioma of infancy) zijn de meest voorkomende vaatvormen bij kinderen. Ze komen voor bij 5-10% van alle zuigelingen en kunnen aanwezig zijn bij de geboorte of ontstaan in het eerste levensjaar. Het zijn goedaardige gezwellen van bloedvatcellen, meestal boven in de huid gelegen als een vurig rode hobbelige plek (ook wel haemangioma fructosum). Na een snelle groeifase de eerste maanden, slinken de plekken spontaan in enkele jaren, waarna ze of volledig of voor een groot deel verdwijnen. Er bestaat ook een dieper gelegen variant, die eruitziet als een blauwig doorschemerende, zachte bult.



“ZWEMMEN MET
DE KINDEREN.
DAT ZOU ME
HEEL GELUKKIG
MAKEN.”

Gun jezelf inzicht in jouw opties. Ga naar psoriasis huid.nl en stel jouw e-vraag online.

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 psoriasis huid.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 e-mail) van een dermatoloog. Een frisse blik, voor nóg meer inzicht in jouw opties. Fijn.

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

 **NOVARTIS**

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


huid


pvn
Psoriasis
Vereniging
Nederland


psoriasis
Vereniging
Nederland