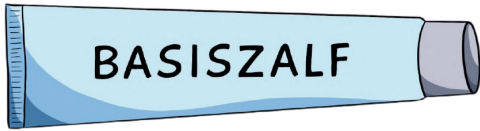


HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Eucerin®

OMDAT HUIDVERZORGING
BEGINT BIJ
ZONBESCHERMING

NIEUW



VOOR ELKE HUIDBEHOEFTE



PIGMENTVLEKKEN



HUID MET RIMPELS

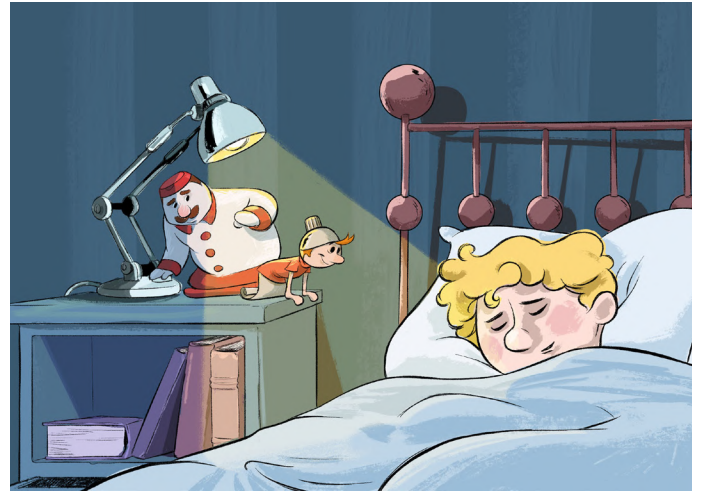


LETTE OF
ONZUIVERE HUID



DROGE HUID

In dit nummer:



- ④ **Voorwoord**
- ⑤ **Adviezen rond de babyhuid**
- ⑥ **Reduceer pijn en angst bij kinderen in medische setting**
- ⑦ **Zalfje The Game: een interactief avontuur!**
- ⑧ **Lasertherapie bij kinderen**
- ⑩ **Verbetering van de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem**
- ⑫ **Lichen sclerosus: 'moet beter op de radar'**
- ⑭ **Huidtherapeuten maken zorgmodule Eczeem**
- ⑮ **Aandacht voor de mentale ziektelast van chronische huidaandoeningen bij kinderen**
- ⑰ **Biologics voor ernstig constitutioneel eczeem**
- ⑱ **Eczeem en allergie: een complexe wisselwerking**
- ⑲ **Kleine huidafwijkingen**
- ⑳ **Het klaslokaal in**
- ㉒ **Betere eczeemzorg bij kinderen door de huidtherapeut**
- ㉓ **Zijn stekkerfietsen wel duurzaam?**
- ㉔ **Elke patiënt reageert anders op medicijnen**
- ㉖ **Wat gebeurt er allemaal in de kinderdermatologie?**
- ㉘ **Acuut benauwd door een hemangioom**
- ㉚ **Klein in het grote en groot in het kleine**

Voorpagina

De illustratie op de voorpagina is gemaakt door Loes Vos. Zie voor meer informatie pagina 10 - 11 over "Verbetering van de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem".

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 2, juni 2024. 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

Redactie Jolien van der Geugten, Monique van Bekkum, Ilse van Kelegom, Kees-Peter de Roos

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag ...

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo ATTAK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento,

www.tremento.com

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met Huid Nederland en de Nederlandse

Vereniging van Huidtherapeuten.



Nederlandse
Vereniging van
Huidtherapeuten

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**

Voorwoord

Dit nummer is grotendeels gewijd aan kinderen en de kinderhuid. Allerlei huidziektes komen voorbij. Ook laten we prachtige initiatieven en projecten zien die de zorg voor kinderen met een huidaandoening nog beter maken.

De kern van de kinderdermatologie is natuurlijk het kind zelf. De belangrijkste opdracht voor ons als zorgverlener is hoe we hen zelf kunnen betrekken bij alles wat er gebeurt in de spreekkamer. Dat lijkt misschien vanzelfsprekend, maar dat is het niet. In de kinderdermatologie heb je namelijk per definitie te maken met de wensen en meningen van minimaal twee mensen, namelijk die van het kind én die van één of twee ouders. Ieder van hen heeft een andere benadering nodig. Gesprekken zijn vaak intensief. Zo kunnen ouders soms uit angst voor bijwerkingen terughoudend zijn om bepaalde behandelingen te geven, terwijl het kind dat juist zo nodig heeft. Dan ga je in gesprek over alle mogelijkheden, de voor- en nadelen van de diverse therapieën om zo samen te komen tot een passende behandeling. Dit proces kost tijd en heeft soms meerdere bezoeken nodig. Juist dan is het belangrijk om ook het kind mee te nemen in het proces. Dat is soms uitdagend, maar door hen actief te betrekken, écht te luisteren en écht te zien (niet alleen de vlek!), zal het kind meer zelfvertrouwen en minder negatieve gevoelens krijgen. Dan ontstaat er meer gelijkwaardigheid, kunnen zij hun aandoening en behandeling beter begrijpen, er beter mee omgaan en herstellen zij sneller. Uiteindelijk heeft dat ook een positieve invloed op ouders en het gezin. Het is cruciaal om de juiste balans te vinden tussen de wensen van de ouders en de wensen van het kind, waarbij de veiligheid van de behandeling en het welzijn van het kind voorop staan. En wat is het mooi om de blijdschap te zien van kinderen en hun ouders als ze geen last meer hebben van hun huidziekte!



Elodie Mendels
(kinder)dermatoloog



Pina Middelkamp Hup
(kinder)dermatoloog

Adviezen rond de babyhuid

Marjolein Leenarts is dermatoloog in het Rode Kruis Ziekenhuis te Beverwijk en ook de oprichter van Drs Leenarts skincare. Zij heeft een eigen website waar de baby- en kinderhuid een eigen plek krijgt. Een kort vraaggesprek dat uitmondt in een paar praktische adviezen.

Je naam is uitgegroeid tot een merk. Dat is niet niks.

“Ach, ja, een beetje een uit de hand gelopen hobby. Toen een van mijn kinderen de waterpokken had, ontwikkelde ik met mijn dermatologische kennis een verkoelende lotion. Het bleek een schot in de roos. Al snel werd het een populair doorgeefproduct binnen onze vriendenkring. Ik dacht: ik wil hier iets mee doen. De jaren daarna groeide dat geleidelijk uit tot een merk: Drs Leenarts, een compleet huidverzorgingsmerk voor de gevoelige baby- én volwassen huid.”

Je begon dus klein, letterlijk en figuurlijk.

“Dat kun je wel zo zeggen. Ik begon met baby's en kinderen, maar nu wil ik meer. Ik wil de cosmeticawereld veranderen met betrouwbare producten die doen wat ze beloven. Geen valse claims, eindeloze 'skincare'-routines of belachelijk dure crèmes. Gewoon goede huidverzorging die jouw huid écht beter maakt. Mensen vragen zich wel eens af waarom ik mijn foto op de tube heb gezet. Dat is omdat ik echt het verschil wil laten zien met andere grote merken, dat dit huidverzorging is die echt ontwikkeld is door een bestaande dermatoloog, ik dus. En niet een slimme commerciële marketingafdeling. Wist je dat er nog steeds veel mensen zijn die denken dat er geen echte drs. Leenarts bestaat? Werk aan de winkel dus, haha.”

Haar witte jas heeft Leenarts inmiddels uitgetrokken. Help ons nog even, waarin verschilt de babyhuid van die van een volwassene?

“De babyhuid is dunner en heeft een groter oppervlak dan de huid van een volwassene in verhouding tot het lichaamsgewicht, wat betekent dat deze gevoeliger is voor invloeden van buitenaf. De huidbarrière van een baby is nog niet volledig ontwikkeld, wat leidt tot een sneller vochtverlies en een hogere kans op irritaties.”

Dat is interessant. Hoe vaak moet een baby in bad?

“Twee tot drie keer per week in bad is meer dan genoeg. Door watercontact droogt de huid namelijk uit. Na een bad of douche verdampt het water en dat klinkt misschien raar, maar dat trekt vocht mee uit de huid. Het is echt niet nodig om een baby dagelijks te wassen. Daar geldt hetzelfde voor: te frequent wassen kan de huid uitdrogen. In plaats daarvan is het aan te raden om slechts enkele keren per week een volledig bad te geven en dagelijks gezicht, handjes en luiergebied schoon te maken.”

Welke producten zijn nu echt nodig bij het verzorgen van de babyhuid?

“Als je op social media kijkt, lijkt het soms wel alsof een babyhuid heel veel producten nodig heeft. Hele spa-rituelen zie ik soms voorbijkomen. Echt onzin. Een gezonde huid heeft helemaal niet zoveel nodig, ook een gezonde babyhuid niet. Zo is een shampoo bij een baby niet echt nodig. Sowieso hoeft je een baby niet in te smeren, tenzij er sprake is van een droge huid. Of een babybillenzalf om luierruitslag te voorkomen. En uiteraard is zonbescherming wél hard nodig!”

En wat als de babyhuid droog is, heb je daar advies voor?

“Ja, in de eerste plaats: **gebruik geen zeep**. En in de tweede plaats, als je per se zeep wil of moet gebruiken, doe het dan spaarzaam en niet vaak. Het gebruik van zeep maakt de huid nog droger, omdat de eigen beschermende, vette laag daarmee wordt aangetast. Dat geldt ook voor volwassenen, maar bij een baby nog meer. Bij een droge babyhuid kun je het beste een badproduct op oliebasis gebruiken en geen schuimende badzeep. **Dep de droge babyhuid droog**. Doe je baby niet langer dan vijf à tien minuten in bad, omdat het huidje anders te week en daardoor te kwetsbaar wordt. Na het bad is het belangrijk alles goed af te drogen, met name tussen de huidplooi'tjes. Als er vocht achterblijft, kunnen er smetplekken ontstaan. Zeker als een kind een droge huid heeft, is het beter het voorzichtig droog te deppen en dus niet te wrijven. **Smeer de droge plekjes in met een neutrale, vette zalf of crème.**”

Heb je nog een extra tip voor onze lezers? Bijvoorbeeld een mythe over babyhuidverzorging?

Daar hoeft ze niet lang over na te denken: “Ja, ik heb er wel één. Vaak gaan mensen ervan uit dat producten voor baby's automatisch parfumvrij zijn. Dit is echt niet zo. Bij twijfel: gebruik je neus. Lekker geurtje? Dan zit er parfum of geurstof in. Of de misvatting dat natuurlijke producten milder of beter zijn voor de huid. Het mag dan wel afkomstig zijn van een natuurlijke bron, maar dat zegt niks. De natuur bevat ook heel veel stoffen die niet goed of prettig zijn voor de huid. Denk maar aan een brandnetel, maar ook lavendel of mint kan irritatie geven. De claim 'natuurlijk' is alleen maar gericht op marketing. In de praktijk is elke ingrediënt bewerkt voordat het in een in een crème of zalf terecht komt.”

En we moeten het vragen: influencers, wat zie je daarvan terug in je werk?

“Ach, dat is natuurlijk de wereld waarin we leven. En zeker op het gebied van de huid en huidverzorging zijn er erg veel zelfverklaarde experts actief. Soms wordt er inderdaad een campagne tegen hormoonzalf onder mijn posts gevoerd. Of als ik iets over zonbescherming zeg, dan is er altijd wel iemand die vindt dat zonnebrandcrème juist slecht is, dat je beter niets kan smeren. Ik ben dus ook erg blij dat er steeds meer dermatologen actief zijn op Instagram en TikTok, om een stevig tegengeluid te geven.” **H**





Reduceer pijn en angst bij kinderen in medische setting



Kinderarts Piet Leroy zet zich al jaren in voor betere pijnbestrijding bij kleine kinderen. Onlangs werd hij in Maastricht benoemd tot hoogleraar in dit vakgebied.

U zet zich al jaren in voor pijnbestrijding en angstreductie bij kleine kinderen in de gezondheidszorg. Is die leerstoel een blijk van erkenning vanuit de academie voor uw werk?

“Nou, ik zie het niet als een vorm van erkenning van wat ik doe of heb gedaan, wel van wat ik propageer. Het vakgebied dat ik uitoefen, krijgt gelukkig steeds meer aandacht en dit is daar een uiting van. De leerstoel biedt ook mogelijkheden om mijn werk naar een hoger plan te tillen, want ik krijg daardoor ook meer ruimte voor onderzoek naar effectief onderwijs aan artsen, verpleegkundigen in procedurele comfortzorg voor kinderen en voor de implementatie daarvan in ziekenhuizen en andere settings.”

Aan welke settings moet je dan denken?

“Het meeste leed doet zich bij kinderen voor tijdens vaccinaties, bloedprikken, het hechten van een wond, het aanstippen van wratten, het inbrengen van een blaaskatheter op behandelkamers, eerstehulpstations of gewoon bij de huisarts. Behandelingen die door artsen kleine verrichtingen worden genoemd en die ook vaak met verkleinwoorden of onterechte geruststellingen worden gebezigd: ‘even een prikje’, ‘het zo voorbij’, wat vaak niet zo is. Dat gaat ten koste van het vertrouwen. En de volgende keer weet het kind wel beter. Dan weigert het al bij voorbaat.”

Niet ieder kind heeft toch last van angst en stress als er bijvoorbeeld bloed wordt geprikt?

“Dat klopt. Ongeveer een derde gaat relatief makkelijk om met medische verrichtingen. Maar bij twee derde van de kinderen speelt angst een rol en bij de helft daarvan is die zo groot dat ze zich niet zomaar laten prikken. Dat zijn vaak de kinderen die eerder een nare ervaring in de zorg hebben gehad, of van wie de ouders prikangst hebben.”

Maar kinderen moeten toch ook leren met pijn en angst om te gaan?

“Ik gebruik liever het woord ‘ervaren’ dan ‘leren’, en dat ‘moeten’ mag van mij ook weg, als dat betekent dat je kinderen bewust aan pijn blootstelt. Er is een verschil tussen pijn en angst die

een kind opdoet in het dagelijkse leven en in een medische omgeving. Als een kind uit het klimrek valt, dan is de pijn een signaal om zich de volgende keer beter vast te houden. Dus in dat opzicht is daar wel een leermoment aan verbonden. Maar als pijn en angst zich in een ziekenhuis voordoen, dan leert het kind iets verkeerd: hier moet ik niet meer komen.”

Steeds meer mensen weigeren hun kinderen vaccinaties te geven. Speelt prikangst daarbij een rol?

“Onderzoek leert dat prikangst bijna 10% van het vaccinatie weigeren verklaart. Dat de vaccinatiegraad de laatste jaren drastisch is gedaald, ligt wel een stuk complexer. Daarbij spelen ook andere factoren een belangrijke rol. Om er een paar te noemen: 1. de onterechte angst voor bijwerkingen, vaak aangewakkerd door veel misinformatie op internet en sociale media, 2. wantrouwen in overheidsinstellingen en farmaceutische bedrijven, en 3, niet te vergeten, het feit dat ziekten die in de jaren vijftig van de vorige eeuw nog veel dodelijke slachtoffers maakten, dankzij vaccinatie nu bijna niet meer voorkomen. Mensen weten daardoor niet meer hoe gevaarlijk deze infecties eigenlijk zijn. Maar prikangst speelt dus zeker mee. Naar schatting 10 tot 15 procent van de volwassenen heeft prikangst, vaak het gevolg van nare ervaringen in hun jeugd.”

Hebt u dat zelf ook als kind zo ervaren?

“Nee, ik heb geen traumatische herinneringen aan pijnlijke ingrepen uit mijn kindertijd, maar toen mijn eigen kinderen gevaccineerd moesten worden, zag ik hoe weinig aandacht er was voor angst en pijn. Alles lijkt vooral te draaien rond efficiëntie. Kinderen moeten in een lange rij wachten op hun beurt en horen en zien links en rechts leeftijdgenootjes huilen en in verzet gaan. Gelukkig is men op consultatiebureaus en priklocaties, die verantwoordelijk zijn voor het Rijksvaccinatieprogramma, steeds meer gemotiveerd om pijn en angst bij kinderen te verminderen.”

Wat is uw kernboodschap?

“Het begint met aandacht te hebben voor de natuurlijke angst die kinderen hebben voor pijn. Het doel is niet om alle pijn te vermijden, maar om die angst om te zetten in vertrouwen. Vermijden dat een kind zo getraumatiseerd raakt dat het vertrouwen in de zorg verloren gaat. Daarvoor is een eenmalige

nare ervaring op de spoedeisende hulp al genoeg. Als een kind daar in de houdgreep is genomen om twee hechtingen te zetten, dan kan dat ertoe leiden dat het nare herbelevingen krijgt, en compleet in paniek raakt als het later terug moet naar die plek.'

En hoe pak je dat praktisch aan?

"Het is elke keer zoeken naar de juiste aanpak. Ieder kind heeft een ander temperament, andere voorkeuren. Een 2-jarige die tegen de moeder aanhangt, benader je anders dan een 10-jarige die gewoon naar je toe komt. Je kunt een verdovende crème aanbrengen, hypnose toepassen of een kind afleiden door een verhaal te vertellen, een spel te laten spelen of ballen te blazen. Zo nodig pas je een vorm van sedatie toe. Tijd nemen, vertrouwen opbouwen, pijnreducerende maatregelen nemen, en dán pas doen wat er gedaan moet worden."

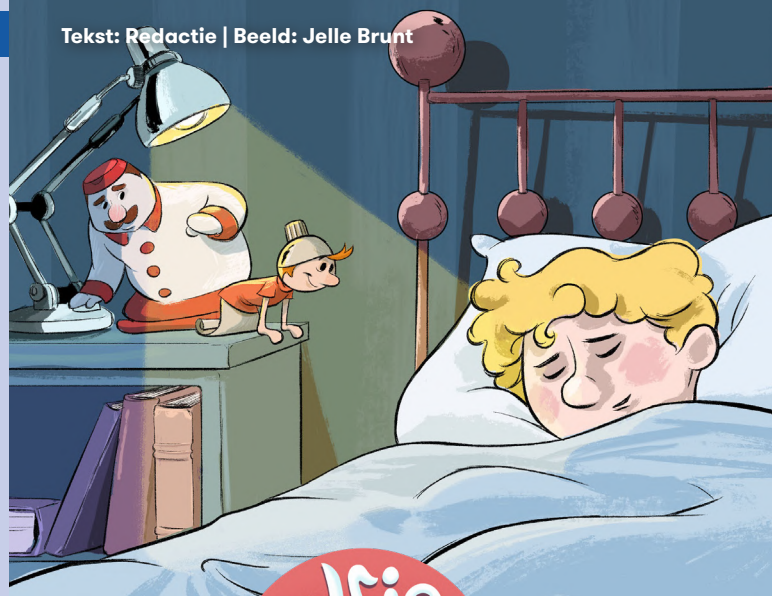
Betrekt u ook de ouders daarbij?

"Zeker, maar als je begint met de ouders bestaat de neiging om het direct te hebben over hun zorgen. Je voert een gesprek over het hoofd van het kind heen. De ouders beginnen misschien over de prik waar ze voor komen en dat woord had ik liever nog niet gebruikt. Dus eerst het kind en als dat ontspant, ontspant de moeder of vader ook." **H**



Samenvatting van de inaugurele rede 'Omarm de kwetsbaarheid' van prof. dr. Piet Leroy

Zieke kinderen zijn zeer kwetsbaar voor de pijn en angst die ze ervaren tijdens medische verrichtingen. Indien door hun verzet de verrichting dreigt te mislukken, leidt dit snel tot het gebruik van dwang. Hoewel de gevolgen van dergelijk procedureel leed groot zijn, blijft het wijdverspreid in de zorg voor kinderen. In deze lezing exploreren we de kwetsbaarheid van zieke kinderen en onderzoeken we de redenen waarom procedureel leed nog zo vaak voorkomt. Antwoorden vinden we in de wijze waarop zorg is georganiseerd, in de complexiteit van een medische verrichting bij een kind en in hoe zorgverleners zijn opgeleid om die uit te voeren. We ontdekken verder hoe het bewerkstelligen van procedureel comfort, als oplossing voor procedureel leed, een onzekere activiteit is die om een leerdialogo tussen alle betrokkenen vraagt. Ten slotte reflecteren we over de rol van kwetsbaarheid bij goede zorg en hoe het erkennen van de eigen kwetsbaarheid essentieel is om die bij een ander te kunnen zien.



Zalfje The Game: een interactief avontuur!

In het nieuwe schooljaar verschijnt er een unieke game speciaal ontwikkeld voor kinderen van 6-11 jaar met constitutioneel eczeem: Zalfje The Game. Een korte schets.

Zalfje The Game is gebaseerd op het boek *Zalfje* (www.zalfje.nl). Het spel neemt de kinderen mee op een educatieve reis naar de wereld van constitutioneel eczeem. Het kan gespeeld worden op een smartphone of tablet, en (ook leuk) het is gratis, zonder enige vorm van reclame of verbondenheid.

In *Zalfje The Game* gaat het kind samen met Zalfje en zijn vader Meneer Zalf op avontuur. Zij verkennen verschillende interactieve kamers en duiken in vijf leuke minigames die op een grappige en leerzame manier meer vertellen over de diagnose en behandeling van constitutioneel eczeem en helpen om hiermee om te gaan.

Het spel is de afgelopen anderhalf jaar met veel zorg en toewijding ontwikkeld door een team van professionals, onder wie animator Jelle Brunt, gameontwikkelaars van GainPlay, scenarist Alexander de Bruijn, geluidsontwerper Tim Boomsma, stemacteurs onder wie Joey van der Velden en de creatieve kracht achter het project, Elodie Mendels (kinderdermatoloog Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis). *Zalfje The Game* is onderdeel van het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (ncep.nl), een initiatief om de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem op een toegankelijke manier te verbeteren en zorgprofessionals daarin te ondersteunen (zie pagina's 10-11). Dus houd je smartphone of tablet in de aanslag en bereid je voor om te ontdekken, leren en plezier te hebben met *Zalfje The Game!* **H**

Lasertherapie bij kinderen

Dermatoloog Claire van Eijnsden heeft sinds het begin van haar opleiding (2014) in het Erasmus MC altijd een voorkeur gehad voor de kinder- en laserdermatologie. Uiteindelijk koos ze daar ook voor en besloot ze deze aandachtsgebieden te combineren.

Na haar opleiding geneeskunde in Amsterdam UMC werkte Van Eijnsden tweeënhalf jaar in een kliniek die gespecialiseerd is in licht- en laserbehandeling. Daarna begon ze aan de opleiding tot dermatoloog in het Erasmus MC. Van Eijnsden ziet op haar laserspreekuur van alles voorbijkomen, veel vaatafwijkingen, zoals wijnvlekken, maar ook zeldzamere afwijkingen, zoals angiofibromen bij tubereuze sclerose, angiokeratomen en restafwijkingen na infantiele hemangiomen (aardbeievlekken; zie pagina 28). Een andere groep wordt gevormd door kinderen met aangeboren moedervlekken.

Laten we met die laatste beginnen. In welke fase komen kinderen met moedervlekken bij jou?

“Dat is al relatief snel na de geboorte, want de zogenoemde ‘aangeboren’ moedervlekken zijn er al bij de geboorte of ontstaan kort daarna. Aangeboren moedervlekken treden bij ongeveer 1% van de baby’s op. Meestal zijn ze klein (millimeters tot enkele centimeters), maar ze kunnen bij sommige baby’s ook zeer groot zijn en grote delen van de huid bedekken. Kinderen bij wie de moedervlek groter wordt dan 10 cm op volwassen leeftijd, zien wij in ons expertisecentrum Congenitale Melanocytaire Naevi. Kinderen en volwassenen met meerdere aangeboren moedervlekken of met één grote moedervlek met veel kleintjes, zgn. satellietnaevi, blijven wij levenslang volgen. Kleine tot middelgrote aangeboren moedervlekken, die niet groter worden dan 20 cm op volwassen leeftijd, hebben nauwelijks een groter risico om kwaadaardig te worden dan ‘gewone’ moedervlekken. Maar bij de zeer grote moedervlekken en zeker die met satellietnaevi bestaat er een risico van circa 9% dat er in de loop van het leven een melanoom ontstaat. Dat kan helaas ook al op de kinderleeftijd gebeuren. Maandelijks is er een expertisespreekuur voor aangeboren moedervlekken in het Erasmus. Bij dit spreekuur zijn een kinderarts, kinderneuroloog, een plastisch chirurg en natuurlijk een dermatoloog betrokken.



Lasertherapie onder algehele narcose bij kinderen is in Nederland beschikbaar in het Erasmus MC en Amsterdam UMC. In beide ziekenhuizen zijn er operatiekamers die uitgerust zijn voor laserbehandeling. Een ‘pulsed dye laser’ voor vasculaire aandoeningen en een CO₂-laser voor aandoeningen waarbij er weefsel moet worden weggehaald.



En op de achtergrond een patholoog en een psycholoog. Tijdens dit spreekuur worden kinderen en volwassenen met aangeboren moedervlekken van top tot teen nagekeken. Soms is er ook een behandelwens. Helaas is niet bewezen dat het weghalen van de moedervlek het risico op melanoom verlaagt. De moedervlekkellen zitten vaak diep in de huid en kunnen ook op andere locaties in het lichaam zitten, zoals in de hersenen. Maar de behandelwens kan zijn om de moedervlek minder opvallend te laten zijn.”

Hoe gaat dat in zijn werk?

“Samen met een plastisch chirurg kijk ik dan tijdens dit spreekuur of ze in aanmerking komen voor wegsnijden dan wel een laserbehandeling. Kleine aangeboren moedervlekken kunnen meestal net als ‘gewone’ moedervlekken onder plaatselijke verdoving worden weggesneden (excisie). Bij jonge kinderen gebeurt dat bij voorkeur onder narcose. Grotere moedervlekken worden vaak in meerdere behandelingen verwijderd (seriële excisie). Daarbij wordt eerst een centraal stuk van de moedervlek uitgesneden. Nadat de huid op natuurlijke wijze is bijgegroeid en opgerekt, wordt in een volgende operatie opnieuw een stuk uitgesneden totdat de vlek geheel verwijderd is. Tussen de ingrepen moet minstens 3 tot 6 maanden zitten. Een andere optie is dat gezonde huid wordt opgerekt door een ballonnetje (‘tissue expander’), zodat niet-aangedane huid het defect dat ontstaat, na wegsnijden van de moedervlek, kan opvullen. Wanneer de moedervlekken erg groot zijn, dan zijn deze niet in zijn geheel te verwijderen. Wel kunnen we delen in de moedervlek met een laser bijvoorbeeld vlakker maken, waardoor de moedervlek er egalier uit ziet. Soms staan de plastisch chirurg en ik samen aan de operatietafel en dan combineren we het wegsnijden met een laserbehandeling.”

Gebeurt dat altijd onder narcose?

“Ja, lasertherapie is pijnlijk. Dat kan dan een heel traumatisch gebeuren worden. Jonge kinderen moet je dat besparen. (zie pagina 6) Het streven naar traumavrije zorg vind ik essentieel, te meer omdat laserbehandelingen vaak meerdere keren herhaald

Foto Melanie de Waal



moeten worden, zoals bij de wijnvlekken. Daar gaat altijd een intensief traject van samen beslissen met de ouders aan vooraf."

Dus als het over de technische kant van deze ingreep gaat: wijnvlekken behandel je meerdere keren onder narcose?

Dat klopt. Momenteel zijn kinderen met wijnvlekken in het gelaat de grootste groep die wij behandelen op de operatiekamer. Ik doe dit samen met mijn collega Melanie de Waal, physician assistant.

Je noemde ook al de andere kant, het overleg voor de ingreep. Vertel eens meer over het traject van dat samen beslissen?

Voordat ik een wijnvlek behandel, bespreek ik dus eerst uitgebreid wat de mogelijkheden zijn, met alle voor- en nadelen van dien. Zo bespreken we onder andere of het wenselijk is dat het kind op jonge leeftijd behandeld wordt onder narcose of dat het beter is om af te wachten totdat het kind ouder is en op de poli (zonder narcose) kan worden behandeld. En uiteraard is niet behandelen ook een goede optie! Het is altijd een gezamenlijke beslissing van de ouders, dan wel het kind, en van mij. Vaak stel ik de beslissing ook nog even uit zodat mensen over de mogelijkheden kunnen nadenken. Mijn doel is altijd: de juiste keuzes maken voor deze patiënt en de ouders, dus zonder het kind te traumatiseren."

Het is een veelomvattend terrein en Van Eijsden overziet het als geen ander. Tot slot vragen we ons af welke andere aandoeningen zij nog behandelt.

"Met de vaatlaser behandel ik dus met name wijnvlekken en restafwijkingen van aardbeinvlekken. Met de CO₂-laser kan ik aangeboren moedervlekken behandelen, maar ook zeer uitgebreide wratten weghalen, die vaker voorkomen bij kinderen die afweeronderdrukkende medicijnen gebruiken, bijvoorbeeld na een transplantatie. Of bijvoorbeeld bultjes in het gelaat bij kinderen met tubereuze sclerose. Eigenlijk zijn er tal van mogelijkheden, waarbij er weefsel kan worden weggehaald, soms ook bij hele zeldzame aandoeningen, die we zien in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis." **H**



LAST VAN EEN
ZEER DROGE EN
GEVOELIGE HUID?



Vitop forte Care cream
100 ml | GTIN 4260149618566
Vitop forte Junior
75 ml | GTIN 4260149618658

Vitop forte

Rust voor de gevoelige huid
Intensief verzorgend

Voor groot en klein

- Met de kracht van de natuur
- Verzacht gevoelens van jeuk en trekkerigheid
- Biedt effectieve verzorging voor de huid
- Laat een actief ademende, niet-vette bescherm laag achter op de huid

Onderdeel van het Vitop forte
huidverzorgingsprogramma voor een
zeer droge, gevoelige huid



Meer informatie over
Vitop forte vind je hier

Verkrijgbaar bij
diverse apotheken,
huidtherapeuten
en dermatologen

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE

Verbetering van de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem

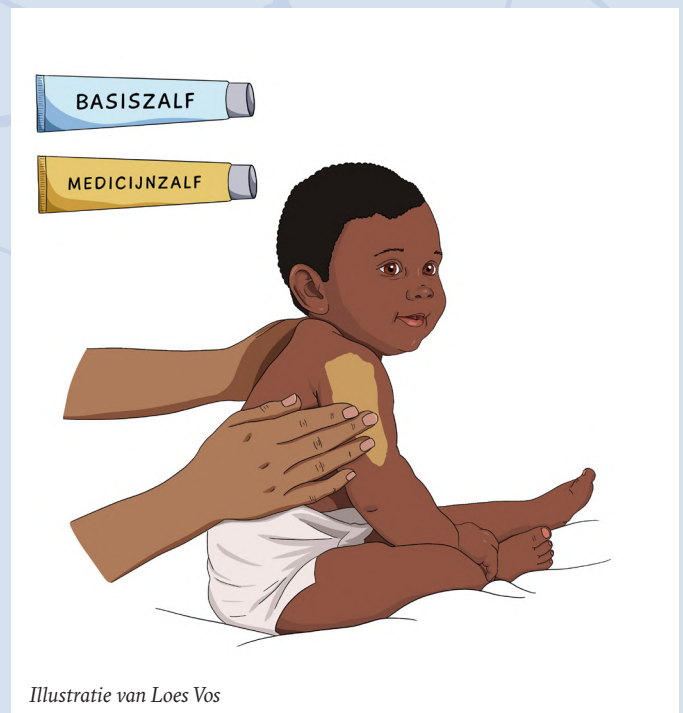
In 2022 heeft Zorginstituut Nederland een rapport uitgebracht met als titel 'Verbetersignalement voor mensen met eczeem of psoriasis'. Wat eczeem betreft sluiten de verbeterpunten die daarin staan naadloos aan bij het al eerder gestarte Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP). Het initiatief hiertoe werd genomen door twee dermatologen, Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken en Inge Haeck. Zij staan nog steeds aan het roer van dit initiatief maar zijn bijgevallen door vele enthousiaste en actieve patiënten en zorgprofessionals.

In Nederland leven meer dan een half miljoen mensen, merendeels kinderen, met de chronische huidaandoening eczeem. Ongeveer de helft van deze groep heeft constitutioneel eczeem (CE). De impact van eczeem op het dagelijks leven is groot, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor hun naasten. Behalve met klachten zoals jeuk, zichtbare huidafwijkingen en slecht slapen kunnen zij kampen met psychische en emotionele klachten.

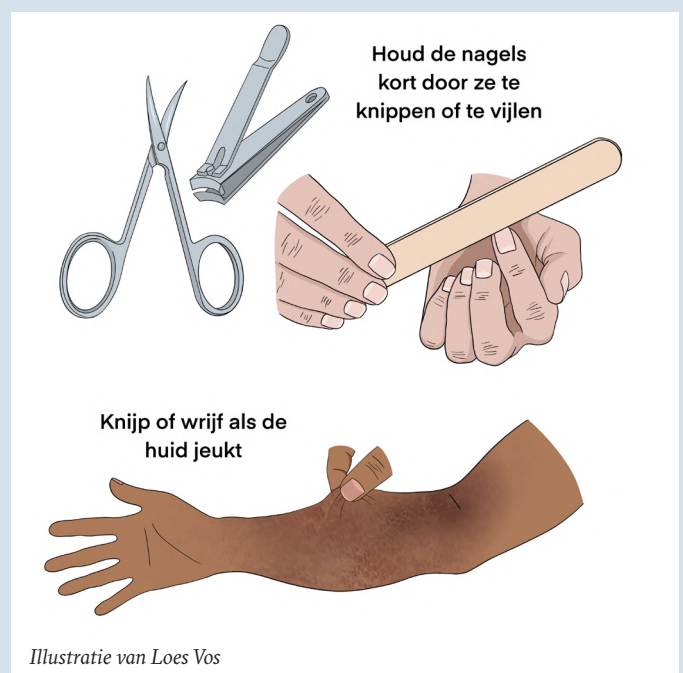
Ondanks goede behandelmogelijkheden hebben nog steeds veel patiënten onderbehandeld eczeem. Dit komt vaak door verkeerde of onvolledige informatie. Er zijn twee grote manco's: 1. gebrek aan eenvormige en eenduidige voorlichting en 2. onvoldoende begeleiding van het zelfmanagement van de patiënt.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is de hoeksteen van de behandeling. De nadruk ligt hierbij vooral op het dagelijks toepassen van diverse zalven en het vermijden van uitlokkende factoren (triggers). Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de patiënt met eczeem en hun naasten behoefte hebben aan en baat hebben bij het zelf leren omgaan met eczeemklachten en het zelf goed kunnen toepassen van de behandeling en leefstijladviezen. Hiervoor is begrip over de aandoening, de behandeling en de achtergrond van eczeem van groot belang. Het zelf kunnen managen van eczeemklachten kan in belangrijke mate bijdragen aan de kwaliteit van leven en een grotere therapietrouw (dat wil o.a. zeggen 'het dagelijks smeren van basiszalven'). Patiënten met eczeem en ouders van kinderen met eczeem worden hierin nog te weinig voorgelicht en begeleid. De reden daarvan is onder andere het gebrek aan eenduidig, compleet, begrijpelijk en toegankelijk voorlichtingsmateriaal en uitgebreide (na)scholing voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met eczeem. Dat was ook een van de uitkomsten van het 'Verbetersignalement' van het Zorginstituut.



Illustratie van Loes Vos



Illustratie van Loes Vos

STARTPAKKETTEN 0^e, 1^e EN 2^e LIJN

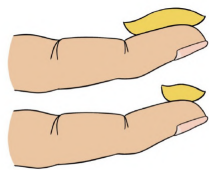
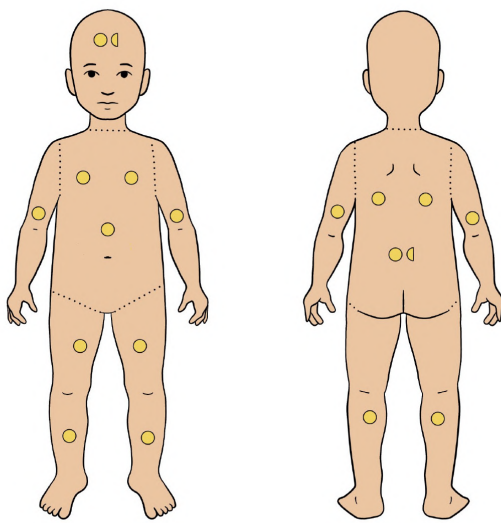
- ✓ Uitlegkaarten;
- ✓ Webinar bij kaarten (consult eczeemverpleegkundige);
- ✓ Smeerkaarten;
- ✓ Info Visual van NHG richtlijn;
- ✓ Substituteschema corticosteroiden;
- ✓ E-learning emolliëns;
- ✓ E-learning topicale corticosteroiden;
- ✓ Webinar CE (algemeen);
- ✓ E-learning casuïstiek;
- ✓ Verwijsadviezen (fysiek en digitaal);
- ✓ Onderwijsdeskundigen betrokken.

STARTPAKKETTEN PATIËNTEN (EN OUDERS)

- ✓ Informatiefolder (digitaal);
- ✓ Animaties voor adolescenten en volwassenen;
- ✓ Game voor kinderen (en hun ouders)
- ✓ Uniformering van materiaal vindbaar op 1 herkenbare plek;
- ✓ Maar ook integratie in reeds bestaande informatiekanalen;
- ✓ Kijksluiters bij zalven;
- ✓ CE leefstijl app;
- ✓ Zalf app;
- ✓ Pharos kenniscentrum betrokken.

Startpakketten

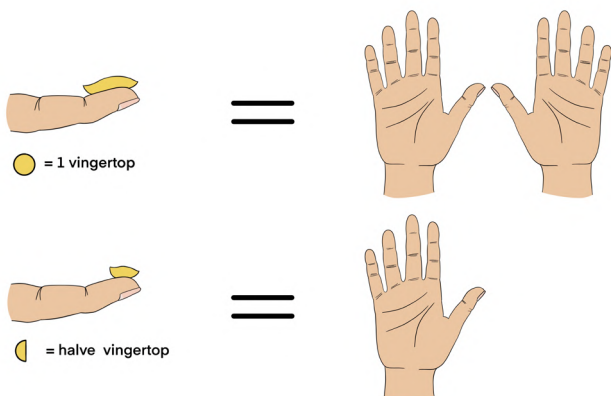
3 - 5 jaar



● = 1 vingertop

◐ = halve vingertop

Illustratie van Loes Vos



● = 1 vingertop

◐ = halve vingertop

Illustratie van Loes Vos

Doelen op korte en lange termijn

Het NCEP streeft ernaar dat mensen met CE beter in staat zijn hun eczeem te beheersen en wil zorgverleners handvatten bieden die hen helpen bij de begeleiding van hun patiënten. Meteen bij de start in 2021 heeft het NCEP dit streven omgezet in een aantal concrete doelstellingen:

1. Op de korte termijn (eerste 2-3 jaar) wil het NCEP bereiken dat basismateriaal over en voor eczeem(zorg) geüniformeerd is en geheel is aangepast aan de huidige inzichten. De kennis daarover moet in alle geledingen aanwezig zijn. Dit materiaal bevat de basisinformatie voor mensen met CE en daarbij passend beeldmateriaal (zie afbeeldingen links). Daarnaast bevat het tools en praktische (na)scholing voor zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met CE. De informatie is gebaseerd op de huidige medische richtlijnen en de ervaringen van experts van alle bij eczeem betrokken beroepsgroepen. Daarbij is expliciet gestreefd naar uniforme termen en adviezen. Alle deelnemende partijen hebben daar hun commentaar op gegeven en intensief aan meegewerkt. Zowel de tekst als ook het beeldmateriaal voor mensen met CE is toegankelijk en inclusief, mede dankzij de inzet van Pharos expertisecentrum. Ook met verschillende leeftijden is rekening gehouden (zie blz 7 over *Zalfje the Game*). Naar verwachting is aan het eind van dit jaar (2024) al het materiaal klaar en kan het worden geïmplementeerd in de samenleving. Tijdens, voor en na implementatie vindt onderzoek plaats voor een optimaal gebruik en effect. Een implementatieplan wordt momenteel verder ontwikkeld. De unieke samenwerking binnen het NCEP, tussen de VMCE en alle partijen betrokken bij de CE-zorg is hierbij een groot voordeel.
2. Op de lange termijn (3-5 jaar) wil men bereiken dat alle informatie (patiënteninformatie, tools en scholing) beschikbaar en up-to-date blijft en dat er goede samenwerking, afstemming en afspraken zijn tussen alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met CE (zorgpaden). Ook bij het opstellen van deze zorgpaden blijft de VMCE nauw betrokken.

Daarnaast wordt de mogelijke inzet van bijvoorbeeld huidtherapeuten bij het ondersteunen van het zelfmanagement van mensen met CE onderzocht. De huidtherapeut treedt in toenemende mate op als adviseur en begeleider om gedragsverandering en leefstijl in te zetten voor de gezondheid van de huid. Ook op het gebied van CE zou deze begeleiding van grote toegevoegde waarde kunnen zijn.

Wie op de hoogte wil blijven van de vorderingen van de NCEP, kan terecht op NCEP.nl. Daarop zijn gedurende dit jaar stapsgewijs alle resultaten te zien. **H**

Lichen sclerosus: 'moet beter op de radar'



Lichen sclerosus (LS) is een aandoening van de huid op en rondom de geslachtsdelen. Het gaat gepaard met jeuk, pijn en gekleurde vlekken. Elodie Mendels, (kinder)dermatoloog in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, heeft LS als aandachtsgebied. Bij de dochter van Phaedra van Hutten is een aantal jaren geleden LS gediagnosticeerd. Een tweegesprek.

Wat was de reden voor jullie om aan dit interview mee te werken?

Van Hutten: "Onze dochter was een jaar of 5 toen ze vaak jeuk en pijn bij haar genitaliën had. Het heeft best lang geduurd voordat we wisten dat het LS was. Daarom wilde ik meedoen aan dit interview, zodat het beter op de radar komt. Als jonge kinderen jeuk aan de genitaliën hebben, kan het ook een andere oorzaak hebben dan je in eerste instantie denkt. Bij mijn dochter zijn veel diagnoses de revue gepasseerd zoals eczeem, blaasontsteking en wormpjes. We gingen met klachten van jeuk en pijn naar de huisarts en hebben van alles gesmeerd.

Na veel zoeken en zalven smeren heb ik gevraagd om een verwijzing naar een dermatoloog, omdat ik na zo'n 1,5 jaar smeren geen verbetering zag. Naast de jeuk, pijn en wondjes gingen na verloop van tijd haar schaamlippen er anders uitzien met plooiën en een witte waas. Ik wilde niet de dwingende moeder uithangen, maar ik vond dat er iets moest gebeuren. De dermatoloog naar wie wij waren verwezen, wierp er een blik op en zei direct: dit is lichen sclerosus. Die term had ik wel eens genoemd, maar

Eerst een paar feiten: LS komt zowel op kinder- als volwassen leeftijd voor. De aandoening wordt gezien als een auto-immuunaandoening van de huid en mogelijk speelt erfelijkheid een rol. LS komt voor op specifieke plekken. Bij meisjes is dat het gebied van de vulva en rondom de anus en bij jongens is er vaak vernauwing van de voorhuid, soms met vlekken op de eikel en rondom de plasbuis. Bij 5% van de kinderen ontstaan ook klachten op de rest van de huid. Bij LS heb je ontstekingen in de huid en die ontstekingen geven witte en soms rode of bruine vlekken. Er kunnen ook wondjes zitten of uitgezette bloedvaatjes. Meisjes hebben vooral last van jeuk en een pijnlijk of schraal gevoel. Ze kunnen last krijgen van pijn bij het plassen als (zure) urine in aanraking komt met wondjes daar. Soms ontstaan er wondjes of scheurtjes bij de anus, waardoor de stoelgang ook pijn doet. Dan houden meisjes hun ontlasting liever op, waardoor ze last krijgen van obstipatie (verstopping), wat buikpijn kan veroorzaken. Bij obstipatie wordt de stoelgang het vervolgens nog moeilijker en kunnen wondjes erger worden. Als de ontsteking voortduurt, kan dit verlittekening van de huid geven. Gelukkig is dit bij de meeste kinderen niet het geval.



toen wist ik niet dat dit ook bij jonge kinderen voorkomt.”
Mendels: “De meeste zorgverleners weten veel over LS op de volwassen leeftijd, maar minder over deze aandoening op de kinderleeftijd. Ik maak me daar de afgelopen jaren hard voor! Eén op de 900 meisjes en 1 op de 200 jongens heeft last van LS. Mogelijk is dat aantal hoger omdat de aandoening niet bij iedereen wordt vastgesteld.

De meeste meisjes die bij mij komen, hebben jeuk of pijn en wittige vlekken bij de binnenste schaamlippen en rondom de anus. Daarnaast kan er sprake zijn van andere vlekken, wondjes en uitgezette bloedvaatjes. Soms zijn er geen klachten, maar wel huidafwijkingen, soms zijn er veel klachten en maar relatief weinig huidafwijkingen. Dan is het belangrijk hoe vaak je als zorgverlener LS hebt gezien om ook subtiele huidafwijkingen te kunnen duiden. Dat is soms best lastig, want je stelt de diagnose door te kijken, door de klachten aan te horen en vervolgens te beoordelen of dat past bij LS of bij andere huidaandoeningen die bij de vulva voorkomen. LS wordt het meest verward met een vaginale schimmelinfectie, wat eigenlijk niet kan omdat jonge meisjes nog geen oestrogenen hebben. Bovendien ziet een huidschimmel er anders uit.

Gelukkig wordt er meer onderwijs gegeven waardoor zorgverleners LS beter herkennen. Ik merk het in de verwijsbrieven waar LS vaker wordt genoemd, en in gesprekken met ouders die via internet op de specifieke klachten van LS zijn gekomen.”

Als er eenmaal een diagnose is, hoe wordt lichen sclerosus dan behandeld?

Van Hutten vertelt: “Bij de dermatoloog moesten we meteen een hoge dosering medicijnzalf gaan smeren. Mijn dochter kreeg een duidelijk schema: dit vier keer per dag, dat twee keer per dag, etc. Voor op school hadden we kleine potjes gekocht zodat ze tijdens schooltijd op de wc kon smeren. We zagen snel verbetering en toen de klachten onder controle waren, kregen we een afbouwschema en onderhoudstherapie omdat het weer kan opvlammen.”

(Kinder)dermatoloog Mendels knikt instemmend en gaat hier nader op in.

Mendels: “De behandeling bestaat uit het smeren van medicijnzalf (corticosteroidzalf) op de aangedane huid, daarmee krijg je de jeuk- en pijnklachten onder controle. Ook voorkom je bij meisjes dat de binnenste en buitenste schaamlippen aan elkaar verkleven, dat het kapje van de clitoris verkleeft en in een ernstig geval dat er verlittekening ontstaat bij de ingang van de schede. Daarnaast gebruik je een basiszalf (vette zalf), die zorgt dat de huidbarrière beter wordt beschermd. De medicijnzalf bouw je af, waarbij de huidafwijkingen en de klachten zo goed mogelijk onder controle zijn.

Jongens smeren ook met medicijnzalf, maar dat is niet altijd genoeg. Naast jeuk- en pijnklachten en vlekken is bij hen de meest voorkomende klacht een vernauwing van de voorhuid. Dat kan soms zo ernstig zijn dat het belangrijk is om een besnijdenis te doen en daarna onderhoudstherapie met medicijnzalf.

De onderhoudstherapie verschilt per kind. Ze smeren medicijnzalf om LS ‘in slaap’ te houden, maar dat verschilt per individu. Sommige kinderen smeren drie keer per week en anderen een keer per twee weken om het rustig te houden. Het is belangrijk om die onderhoudstherapie vol te houden, ook als de ziekte in

slaap lijkt. Want bij stoppen met de onderhoudstherapie kunnen de klachten terugkomen. Het lijkt erop dat het grootste deel van de meisjes LS houdt in het latere leven.”

Hier kan Van Hutten over meepraten, want dit geldt ook voor haar dochter - gelukkig in lichte mate.

Wat kan je ons zeggen over de impact van LS op het dagelijks leven?

Van Hutten: “Als mijn dochter jeuk en pijn had, ging ze krabben of eraan zitten. En als je 5 jaar bent, doe je dat ook als je midden in de speeltuin staat. Rond die leeftijd ga je meestal op zwembles. Dan lag ze een tijd in het water en had ze een natte zwembroek aan, en dat maakte de klachten nog erger.

Gelukkig sloeg de behandeling aan en zijn haar klachten sinds de puberteit veel minder geworden. Ze heeft nog wel eens pijn met fietsen en voetballen, en na het zwemmen moet ze niet rondlopen in natte zwemkleding. Als ze bij een meer of zwembad is, is het belangrijk dat zij zich goed beschermt met vaseline. Maar bijvoorbeeld een sprong van een hoge duikplank kan nog steeds zorgen voor inscheuren van de huid door de klap op het water.

Ze draagt altijd katoenen ondergoed, zodat het niet kan gaan broeden. Maandverband moet ook regelmatig verwisseld worden, vanwege het materiaal en het plastic laagje aan de onderkant.

Waar ik mij wel zorgen om maakte, is dat wij zagen dat ze er anatomisch anders uit ging zien en wat dit zou betekenen voor haar toekomst. Ik probeer als moeder vooral te zorgen dat er geen taboe heerst. Dat ze weet wat ze heeft, en dat ze bij mij terecht kan als ze erover wil praten nu of in de toekomst.”

Mendels vindt dit een goede benadering en licht toe:

“LS kan grote psychosociale impact hebben, zowel voor het kind als het gezin. Er rust een taboe op deze aandoening. Eigenlijk om überhaupt in het genitale gebied iets te hebben en erover te praten. Vaak hebben kinderen jeuk, moeten ze krabben en zitten ze te wiebelen op hun stoel, daar gaan mensen vragen over stellen. Het kan de nachtrust verstoren en zo invloed hebben op de concentratie en energie. Kinderen kunnen zich schamen, wat negatieve gevoelens kan geven. Dat kan weer invloed hebben op hun zelfvertrouwen. En dan is er ook nog het smeren: dat kan vervelend zijn, maar ook het smeren op die plek.

Als kinderen in de puberteit komen en zich seksueel gaan ontwikkelen, worden ze zich meer bewust van wat er eigenlijk aan de hand is. Dan krijg ik vragen hoe erg de verkleving of verlittekening is, wat de invloed kan zijn op hun seksuele ontwikkeling en er zijn vragen rondom het krijgen van kinderen. Het zijn onderwerpen die ze meestal alleen in de spreekkamer bespreken en niet met anderen delen. Het is letterlijk en figuurlijk een kwetsbaar onderwerp.” **H**

Kinderdag over LS

De Stichting Lichen Sclerosus organiseert elke 2 jaar samen met (kinder)dermatoloog Mendels een kinderdag. Hier ontmoeten kinderen en jongeren leeftijdsgenoten met LS en kunnen ze vragen stellen aan artsen.





Huidtherapeuten maken zorgmodule Eczeem

Karlijn Sterkenburg is sinds april 2021 beleidsmedewerker Onderzoek & Kwaliteit bij de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH). Met Femke de Vries werkt zij aan de ontwikkeling en uitvoering van het kwaliteitsbeleid. Samen zijn zij verantwoordelijk voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, de zogenoemde NVH-zorgmodules, waarvan de eerste binnenkort openbaar wordt: de zorgmodule Eczeem.

Wat was voor jullie de (belangrijkste) reden om een eigen zorgmodule Eczeem voor huidtherapeuten te ontwikkelen?

“De rol van de huidtherapeut binnen het eczeem-zorgtraject is nog redelijk ‘nieuw’. Er was nog geen beschrijving van hoe deze zorg eruit moet zien, maar zo’n beschrijving was wel urgent vanuit landelijke ontwikkelingen. We hechten er veel waarde aan dat deze zorg kwalitatief van hoog niveau is én breed gedragen wordt door andere zorgprofessionals binnen de eczeemzorg. Het ontwikkelen van deze zorgmodule in samenwerking met vertegenwoordiging vanuit de andere zorgprofessionals was daarom zeer gewenst, te meer omdat de rol van de huidtherapeut in die zorg nog niet is uitgekristalliseerd. Sommige huidtherapeuten werken geheel zelfstandig, maar andere zijn werkzaam in huisartspraktijken of in een ziekenhuis, waar zij nauw samenwerken met dermatologen. In die situaties kan die rol aanzienlijk verschillen. Deze zorgmodule is ook bedoeld om huidige praktijkverschillen te verkleinen.”

Staan er in de zorgmodule Eczeem van de NVH elementen waar huidtherapeuten op dit moment verschillend mee omgaan, en waarbij meer uniformiteit gewenst is? En zo ja, welke zijn dat dan?

“Ja, bijvoorbeeld het adviseren van huidverzorgingsproducten. Er wordt nu veelal vanuit de mogelijkheden van de producten die voorhanden zijn geadviseerd, in plaats van te kijken wat nodig is en daarbij de juiste (vergoede) basiszalven te vinden. De verkoop van cosmetica is een grijs gebied. Dit geldt ook voor de producten die bij de apotheek worden verkocht. Daarnaast geeft de zorgmodule duidelijkheid over wat we nu weten over

de rol van voedingsallergieën bij eczeem en welke voorlichting hierbij passend is.”

Wat is volgens jullie de kern van de zorgmodule Eczeem?

“We wilden een praktisch toepasbaar kwaliteitsinstrument opstellen, waarin de stappen van de huidtherapeutische zorg specifiek voor de eczeempatiënt staan beschreven. Daarbij baseren we ons natuurlijk zo veel mogelijk op de wetenschappelijke literatuur. Dat laatste wil ik benadrukken. Willen wij het vak op een hoger plan brengen en passende zorg verlenen, dan moeten er wetenschappelijke gegevens aan ten grondslag liggen. Dat geldt voor veel paramedische beroepen. De overheid heeft dat gelukkig ingezien en enkele jaren geleden subsidiegever ZonMw de opdracht gegeven een programma op te zetten waarin een aantal paramedische beroepsgroepen (diëtetiek, ergotherapie, fysiotherapie, huidtherapie, logopedie en oefen-therapie) gezamenlijk optrekken bij de ontwikkeling van richtlijnen. Zowel in het leren van elkaar bij richtlijnontwikkeling, het toewerken naar (nieuwe) praktijkgerichte modules als in het inhoudelijk verbinden van paramedische zorg.”

Welke partijen hebben jullie bij jullie eigen richtlijnontwikkeling betrokken en hoe is dat proces verlopen?

“Allereerst de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venereologie (NVDV). We zijn blij dat deze partij vanaf het begin betrokken is geweest. In samenwerking met de NVDV zijn we de stappen gaan doorlopen van richtlijnontwikkeling. De NVDV, met name de directeur, heeft veel ervaring met richtlijnontwikkeling. Zij superviseert drie artsen die continu bezig zijn met herzien van de NVDV-richtlijnen. Mede daardoor konden wij goed aansluiten bij waar zij op dit moment mee bezig zijn. Andere partijen zoals de patiëntenverenigingen, apothekers, verpleegkundigen en huisartsen bleken ook enthousiast omdat zij het erover eens waren dat er een gat is in de eerste lijn op het gebied van begeleiding van eczeempatiënten bij wat zij zelf kunnen doen.”

Richtlijnen en zorgmodules moeten tegenwoordig aan allerlei eisen voldoen om voldoende zeggingskracht te hebben. Hebben jullie het gevoel dat die eisen ook op de huidtherapeutische zorg van toepassing zijn, of zijn dat geen reële eisen?

“Dit was best een zoektocht. Want hoewel we graag een stevige basis leggen wat betreft onderbouwing van de begeleiding en educatie door de huidtherapeut bleek er niet

veel wetenschappelijk bewijs beschikbaar in de vorm van gerandomiseerd onderzoek met een controlegroep. Dat zijn onderzoeken waarin je de uitkomsten van twee groepen met elkaar vergelijkt. De ene groep wordt bijvoorbeeld intensief begeleid of krijgt specifieke voorlichting, de andere niet. En dan kijk je naar de uitkomst na een bepaalde periode. Die groepen moeten qua ernst van de ziekte, leeftijd, etc. wel goed met elkaar te vergelijken zijn. Ook mogen de begeleiders en degenen die begeleid worden niet weten tot welke groep zij behoren, want dat kan de uitkomst beïnvloeden. Als het goed is, verschillen ze dan alleen in de mate waarin ze zijn begeleid of voorlichting hebben gekregen. Als de groep met intensieve begeleiding het dan veel beter doet dan de groep zonder die begeleiding is dat een aanwijzing ('bewijs') dat die begeleiding zinvol is. Dat soort onderzoek is heel duur, arbeidsintensief en bestaat bijna niet op dit gebied. We moesten het dus met minder 'bewijzende' literatuur doen. Gelukkig hebben we de patiëntenvereniging (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem) aan onze zijde, zodat zij goed kunnen sturen of wat we in de zorgmodule schrijven ook echt voor patiënten in Nederland geldt. Daarnaast wilden wij vooral dat het een praktisch toepasbare zorgmodule zou zijn. Uiteindelijk hebben we hier een goede balans in kunnen vinden."

Welke plek zouden de huidtherapeuten moeten krijgen in het toekomstig landschap van dermatologische zorg in eerste en tweede lijn?

"Er is een flink 'gat' in de dermatologische eerstelijnszorg. Dit blijkt ook uit een onderzoek van Zorginstituut Nederland. Huidtherapeuten hebben geen diagnostiserende rol in de eerstelijnszorg. Ze zijn echter wel laagdrempelig in te schakelen. Een voorbeeld: een patiënt met een dwarslaesie had een schimmelinfectie (sinds 3 maanden) in het zitgebied waarvoor de huisarts een antischimmelcrème had voorgeschreven. Die werkte niet en de huidtherapeut werd erbij gehaald. Na het goed inspecteren van de huid én de context van de patiënt (denk aan het bed, het materiaal van het ondergoed en het materiaal van het rolstoelkussen) adviseerde de huidtherapeut een antischimmelmiddel in zinkoxidesmeersel te gebruiken. Met 2 weken waren de klachten weg. Deze kleine nuances zijn door de huidtherapeut aan te brengen. Of denk aan jeukklachten bij ouderen en de begeleiding van acnepatiënten.

Juist het huidspecifieke advies, de begeleiding bij en de uitleg over de huidaandoening voor mensen met huidproblemen vormen de expertise van de huidtherapeut en sluiten hierdoor naadloos aan de brede generalistische huisartszorg en medisch-specialistische zorg bij de dermatoloog. De urgentie is er en wordt mogelijk alleen maar groter in een groeiende wereld van desinformatie." **H**

Aandacht voor de mentale ziektelast van chronische huidaandoeningen bij kinderen

Onlangs bracht een werkgroep onder leiding van de Britse vereniging voor kinderdermatologie een consensusdocument uit over de mentale gezondheidsbehoeften van kinderen en jongeren met huidaandoeningen¹. De opstellers benadrukken het belang van het begrijpen en aanpakken van de emotionele en psychische gevolgen van huidaandoeningen bij jongeren.

Er is een toenemend bewustzijn dat we bij lichamelijke gezondheidsproblemen ook aandacht moeten hebben voor de psychologische problematiek en deze zo nodig moeten aanpakken. Mensen die in de gezondheidszorg kinderen en jongeren begeleiden, moeten hen als individuen zien die meer zijn dan hun huidaandoening, en rekening houden met de impact en invloed van zowel huid als geest op hun functioneren. Om aan dit onderwerp meer aandacht te schenken stelde de beroepsgroep van Britse kinderdermatologen een multidisciplinaire werkgroep samen. De werkgroep kreeg de opdracht alle literatuur hierover te verzamelen, de resultaten daarvan over wat in dit kader wel en niet goede zorg is, te rangschikken, en aanbevelingen te doen voor hoe men daar in de praktijk invulling aan kan geven. Dit resulteerde in 11 aanbevelingen, onderverdeeld in vijf categorieën, die ik hier voor u samenvat.

Screening op de emotionele impact van huidaandoeningen

1. Vraag alle kinderen en jongeren met een chronische huidaandoening naar de emotionele en mentale impact daarvan op hun functioneren. Geef ze de kans om alleen met een zorgprofessional te praten, zonder hun ouders of verzorgers. Overweeg het gebruik van specifieke vragen en hulpmiddelen om de bespreking te vergemakkelijken, zoals: *Welke invloed heeft je huid op hoe jij je voelt? Gebruik patiëntenvragenlijsten als hulpmiddel bij het gesprek.*
2. Wees alert op non-verbale signalen tijdens het gesprek, waaronder weinig getoonde of onderdrukte emoties, eventuele bezwaren tegen voorgesteld onderzoek en tekenen van zelfbeschadiging.
3. Vraag ouders/verzorgers naar het emotionele welzijn en de impact van huidziekten op hun kinderen; informeer naar hun vermogen om aan hun behoeften te voldoen; en betrek hen waar mogelijk bij beslissingen over ondersteuning en doorverwijzing.

¹ McPherson T, Ravenscroft J, Ali R, et al. British Society for Paediatric and Adolescent Dermatology assessment and support of mental health in children and young people with skin conditions: a multidisciplinary expert consensus statement and recommendations. *Br J Dermatol* 2023; 189: 459-466.



Screening op de impact op de kwaliteit van leven

4. Documenteer de impact op de kwaliteit van leven bij kinderen en jongeren met een huidaandoening tijdens het consult. Overweeg het gebruik van geschikte patiëntgerapporteerde uitkomstmaten, zogenoemde PROM's. PROM's gaan over ervaren gezondheid en worden verkregen door er bij de patiënt naar te vragen. Bijvoorbeeld symptomen en klachten als pijn of angst, en het functioneren op school of bij sport.

Screening op psychische aandoeningen die van invloed kunnen zijn op de huidaandoening

5. Documenteer huidige en eerdere behoeften op het gebied van geestelijke gezondheidszorg, inclusief contact met huisartsen, schoolvoorzieningen en vrijwilligerswerk, bij alle kinderen en jongeren met een huidaandoening. Neem relevante informatie op in eventuele verwijfsbrieven en communicatie.
6. Bied wanneer het kind of de jongere een depressieve of angstige indruk maakt professionele hulp aan van een psycholoog. Overweeg hierbij het gebruik van een geschikte PROM.
7. Houd er rekening mee dat naast elkaar neurologische ontwikkelingsstoornissen of psychische aandoeningen (bijv. autisme, ADHD, stemmingsstoornis, eetstoornis en een stoornis in de lichaamsbeleving) effect hebben op de huidaandoening en hoe het kind of de jongere die ervaart.

Ondersteuning tijdens consulten en doorverwijzing naar de juiste hulpverleners

8. Adviseer kinderen en jongeren over ondersteuning wanneer er psychologische problemen zijn. Denk hierbij aan:
 - Pastorale ondersteuningsteams op school, inclusief schooladviseurs of -psychologen.
 - Eerstelijnszorg.
 - Lijst met lokale zelfverwijzingsdiensten, waaronder online-, liefdadigheids- en particuliere organisaties.
 - Nationale en lokale patiëntenverenigingen.
 - Verwijzing naar ggz voor gedrags-, emotionele en neurologische ontwikkelingsproblemen.
 - Crisisondersteuning in het geval van identificatie van kinderen en jongeren met onmiddellijk suïcidaal risico. Dit kan via hun huisarts.
9. Verwijs kinderen en jongeren met psychische problematiek die de behandeling en vooruitgang van de ziekte beïnvloedt naar psycholoog of kinderpsychiater.
10. Communiceer met relevante gezondheids-, onderwijs- en sociale diensten wanneer psychische problemen zich voordoen bij kinderen en jongeren met huidziekten. Betrek de huisarts in alle correspondentie.

Training van gezondheidszorgprofessionals

11. Zorg dat er trainingsmogelijkheden beschikbaar zijn voor alle personeelsleden over de herkenning en ondersteuning van psychische aandoeningen en neurologische ontwikkelingsstoornissen bij kinderen met chronische huidziekten.

Conclusie

Deze consensusaanbevelingen zijn gericht op verbeterde beoordelingen van de geestelijke gezondheid voor kinderen en jongeren met een chronische huidaandoening, inclusief klinische aanbevelingen en voorgestelde screeningmaatregelen. Het inbedden van een psychosociale benadering binnen de diensten die kinderen en jongeren met huidziekten behandelen, moet ervoor zorgen dat we degenen met behoefte aan psychologische ondersteuning kunnen herkennen, naar hen luisteren en hen behandelen. Ik hoop met de werkgroep dat de gezondheidsresultaten hierdoor zullen verbeteren. **H**

Biologics voor ernstig constitutioneel eczeem

Tot enkele jaren geleden bestond de behandeling van mensen met constitutioneel eczeem uit zalven, crèmes en geneesmiddelen die het immuunsysteem remmen. Sinds enkele jaren zijn er veelbelovende nieuwe behandelingen met biologics die veel gericht op het immuunsysteem aangrijpen.

Constitutioneel eczeem (CE), ook wel (atopisch) eczeem of atopische dermatitis genoemd, is een huidziekte waarbij ontstekingen van de huid ontstaan. In 2017 is gemeten hoe vaak CE in ons land voorkomt: 1 op de 10 kinderen tot 4 jaar heeft deze vorm van eczeem en 1 op de 20 kinderen van 5 tot 9 jaar. Daarna zakt dit geleidelijk tot 1 op de 50 bij volwassenen ouder dan 25 jaar.

De diagnose kan bij inspectie worden vastgesteld. Kenmerken zijn intense jeuk, droge huid en eczeemachtige plekken over het lichaam. De eerste symptomen openbaren zich vaak in de eerste twee levensjaren. CE gaat vaak op en af en kan van enkele jaren tot tientallen jaren duren.

Waardoor mensen CE krijgen, is nog niet opgehelderd. Wel weet men dat er twee belangrijke factoren zijn: beschadiging van de huid en een ontregeling van het immuunsysteem, mede op basis van erfelijke factoren. Daarnaast spelen ook omgevingsfactoren een rol, bijvoorbeeld als trigger van het immuunsysteem.

De basis van de behandeling bestaat uit het frequent smeren van vette zalven en crèmes en lokale behandeling met corticosteroiden. Daarmee wordt de afweer als het ware onderdrukt. Bij onvoldoende effect of bij bijwerkingen kunnen tacrolimuszalf of pimecrolimuscrème worden voorgeschreven. Deze ontstekingsremmende zalven zonder steroiden zijn wel iets minder effectief. Als dat allemaal niet helpt, kunnen we overgaan op medicijnen die het immuunsysteem van binnenuit remmen. Voorbeelden zijn ciclosporine en methotrexaat.

Ongeveer 7% van de patiënten met CE heeft een ernstige vorm. Als al deze behandelingen niet aanslaan, kunnen we kiezen voor een zogenaamde biologic. Biologics (of biologicals) zijn al een tijd op de markt, o.a. voor psoriasis, maar voor CE zijn ze vrij nieuw. Voorbeelden zijn afweerremmers zoals dupilumab en meer recent tralokinumab. Zij worden toegediend met een injectie. Deze medicijnen zijn effectief, maar ook duur. Dupilumab kost bijna € 14.000,-, terwijl methotrexaat maar € 60,- per jaar kost. Vanuit dat oogpunt is het logisch dat de overheid vindt dat andere middelen eerst niet effectief moeten zijn gebleken.

Maar de overheid bepaalt dat niet alleen op basis van de kosten, ze kijkt ook naar de effectiviteit. De effectiviteit wordt bepaald met wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld zogenaamde gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT's). Daarbij krijgt een deel van de patiënten het middel toegediend en een deel krijgt een placebo (ziet er hetzelfde uit maar bevat geen geneesmiddel). Uit verschillende onderzoeken – 4 bij volwassenen, 2 bij adolescenten (12-18 jaar) en 2 bij kinderen



Chronisch eczeem op bovenkant rug en nek met verdikte rood-schilferende huid en vergroving van het huidreliëf (lichenificatie)



Chronisch eczeem op been met gebarsten huid (craquelé-aspect)

(6-12 jaar) is gebleken dat bij degenen die zowel met dupilumab als tralokinumab waren behandeld het eczeem na 16 weken aanmerkelijk verbeterde ten opzichte van de patiënten die met een placebo behandeld werden. Bij continu gebruik hield deze effectiviteit bovendien 52 weken aan.

Er zijn ook bijwerkingen bij deze middelen. Er is een verhoogde kans op infecties; het immuunsysteem wordt immers onderdrukt. Uit 7 verschillende onderzoeken bleek dat er geen verhoogd risico was op infecties. Daarnaast kreeg een aantal patiënten bij beide middelen oogontstekingen. Bij maar 0,5% van de patiënten was dit een reden om het middel te stoppen. Andere bijwerkingen waren hoofdpijn en pijn op de injectieplaats.

Het is een goede ontwikkeling dat deze nieuwe middelen nu ook voor CE beschikbaar zijn, maar vooralsnog worden ze alleen toegepast bij patiënten met een ernstige vorm van de aandoening. **H**



Eczeem en allergie: een complexe wisselwerking

Het is een veelgehoorde vraag van mensen met huidklachten, zoals acne en eczeem: ‘Dokter, kan het iets te maken hebben met een (voedsel)allergie?’ Daarover leeft blijkbaar veel onduidelijkheid. Hoe zit het met eczeem en allergieën? Het antwoord luidt: het zijn feitelijk twee verschillende dingen die toch ‘iets’ met elkaar te maken hebben. Een (voedsel)allergie kan eczeem echter niet veroorzaken of erger maken. Er kunnen wel andere klachten door optreden zoals jeuk.

Ook binnen de eczeemvereniging VMCE hebben mensen veel vragen over de mogelijke relatie tussen eczeem en een allergie. Bernd Arents van de VMCE zet een en ander op een rijtje: "Het klopt wat *Thuisarts* stelt, maar het is best ingewikkeld. Mensen met constitutioneel eczeem hebben vanwege hun aanleg (atopie) een grotere kans op het ontstaan van allergieën, zoals voor voedsel of voor stoffen in de lucht (pollen, huisstofmijt of huidschilfers/veren van dieren). Bovendien is de huid droog en beschadigd, en daardoor gevoeliger voor stoffen van buitenaf. Op basis van de huidige inzichten ontstaat een voedselallergie op heel jonge leeftijd door huidcontact met dat voedsel. Dus als het kind dat voedsel nog niet gegeten heeft. Het immuunsysteem in de eczeemhuid herkent die stoffen namelijk

Thuisarts spreekt

Thuisarts.nl is met afstand de meest geraadpleegde website over gezondheidsklachten. De site, ingericht door het Nederlands Huisartsen Genootschap, wordt maar liefst 200.000 keer per dag geraadpleegd. Wat staat daar te lezen over eczeem en allergie? "Eczeem bij kinderen komt vaak door erfelijke aanleg. Waarschijnlijk is er een eiwit in de huid anders. Daardoor houdt de huid water minder goed vast. De huid droogt sneller uit. Vaak zijn kinderen met eczeem ook allergisch: het lichaam is overgevoelig voor bepaalde dingen. Vaak zijn er ook familieleden met eczeem, hooikoorts en/of astma.

Het eczeem kan van verschillende dingen erger worden, zoals vaak wassen met water en zeep of shampoo: de huid droogt hierdoor uit; zweeten; warm weer of juist koud weer (als het vriest); kleding van wol; krabben; stress; ziektes door virussen, zoals keelpijn, verkoudheid of griep; en schoonmaakmiddelen. (...) Eczeem wordt niet erger door allergie voor huisstofmijt. Ook voedsel maakt eczeem meestal niet erger. Heel soms wordt eczeem erger bij een allergische reactie op voedsel door de jeuk die dit oproept."



als 'lichaamsvreemd'. Het herkennen van voedsel als 'niet vreemd' gebeurt pas door het eten ervan. Vandaar de aanbeveling van kinderartsen en allergologen om baby's vanaf 4 maanden te laten wennen aan vast voedsel met bekende voedselallergenen als koemelk, kippenei en pinda's/noten.

Voedselallergie en constitutioneel eczeem hebben dus wel met elkaar te maken, maar voedselallergie veroorzaakt of verergert het eczeem niet. Voedselallergie kan wel galbulten veroorzaken en daarmee jeuk geven of bestaande jeuk verergeren, maar dat staat dus eigenlijk los van eczeem. Bij alleen eczeem is testen op een voedselallergie niet zinvol. Wel als er specifiek allergische klachten zijn zoals jeuk of zwelling van mond/keel, galbulten, maag-darmproblemen, of in extreme gevallen een

Kleine huidafwijkingen

ernstige allergische reactie (anafylaxie). Daar zal de arts dan ook naar vragen. Als die klachten er niet zijn, heeft testen op voedselallergie bij iemand met constitutioneel eczeem geen zin en levet het vaak alleen maar verwarring op."

Maar van mensen met eczeem hoor je vaak dat voeding invloed heeft op de ernst van hun eczeem?

Arents: "Klopt. Dat is onlangs ook via enquêtes onderzocht. Daaruit kwam naar voren dat mensen met eczeem die relatie wel leggen, maar men begrijpt nog niet goed hoe dat komt. Er zijn ook geen testen voor. Hoe dan ook, het is belangrijk dat mensen met eczeem niet onnodig voedsel vermijden. Want goede en gevarieerde voeding is van belang voor de gezondheid. Vandaar dat artsen deze klachten door voeding serieus moeten nemen en eventueel door moeten verwijzen naar een diëtist die ervaring heeft met voedselallergieën."

En hoe zit het met het allergenen in de lucht, zoals pollen, kattenharen, huisstof(mijt)?

"Mensen met constitutioneel eczeem hebben vaker een allergie voor allergenen in de lucht, zoals voor pollen (hooikoorts) en huisstofmijt. Maar net als dat voor voedselallergenen geldt, is een aangetoonde overgevoeligheid voor allergenen geen goede voorspeller van de invloed ervan op de ernst van het eczeem. Het is ook erg lastig om deze allergenen te vermijden. Het effect van maatregelen tegen huisstofmijt (inrichting van je huis en beddengoed) is bij eczeem niet overtuigend aangetoond. Dat geldt ook voor de rol van pollen bij de ernst van het eczeem. Wel zijn er mensen met eczeem en een pollenallergie die verergering merken tijdens het pollenseizoen. En dan met name op plekken waarbij de aangedane huid niet was bedekt met kleding en dus werd blootgesteld aan pollen in de lucht (zoals gezicht, hals, armen en/of benen). Ook dat moet nog verder worden onderzocht. En helaas, voor mensen die daar last van denken te hebben is het moeilijk te voorkomen." **H**

Meer informatie:

<https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/Verstandige%20Keuzes%20bij%20constitutioneel%20eczeem%20en%20galbulten.pdf>

Constitutioneel eczeem of atopisch eczeem komt veel voor bij kinderen. Naast de aanleg (*constitutie*) voor eczeem, ontstaan bij deze kinderen ook makkelijker allergieën zoals voor huisstofmijt of graspollen. Het geheel van deze aanleg noemen we atopie. Bij baby's en peuters is er sprake van roodheid en kleine bultjes in het gezicht en verspreid op de rest van het lichaam. Daarbij vrijwel altijd jeuk en een droge huid. Soms zijn de plekken nattend: dat noemen we dauwworm. Als de kinderen ouder worden, geeft het eczeem jeuk en droge rood-schilferende plekken in o.a. elleboogplooien, knieholten, polsen en nek. In de loop der jaren kan het eczeem verdwijnen of overgaan in een volwassen vorm. Voor de behandeling is het belangrijk te zorgen dat de huid niet



Constitutioneel eczeem

(verder) uitdroogt door gebruik van warm water en zeep te beperken, en dagelijks een basiszalf of vette crème te smeren. De eczeemplekken kunnen behandeld worden met hormooncrème of -zalf, meestal gedurende langere tijd, of eventueel met de hormoonvrije tacrolimuszalf of pimecrolimuscrème, of met teerzalf.



Seborroïsch eczeem (berig)

Seborroïsch eczeem bij baby's op het behaarde hoofd wordt ook wel 'berig' genoemd, maar het kan ook in de lichaamplooien optreden, zoals de oksels en het luiergebied. Op het behaarde hoofd, inclusief de wenkbrauwen, is er vooral sprake van een vette, gele schilfering en weinig roodheid. In tegenstelling tot atopisch eczeem, jeuken de plekken meestal nauwelijks. In de plooien is meestal vooral roodheid te zien met eventueel lichte gele schilfering aan de randen. Het is hier soms moeilijk te onderscheiden van een gistinfectie (*Candida*) of 'gewoon' luiereczeem ten gevolge van irritatie. Hoewel bij volwassenen met seborroïsch eczeem de aanwezigheid van een gist (*Pityrosporon*) een grote rol speelt, is dat bij zuigelingen niet het geval. Berig lijkt vooral het gevolg van overmatige talgproductie door hormonen die het kind heeft meegekregen via de placenta (moederkoek). De plekken nemen dan ook spontaan af in de loop van de eerste levensmaanden. Eventueel kunnen de gele korsten losgeweekt worden met bijv. zoete olie. **H**

Het klaslokaal in

Samen met Huid Nederland heeft de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) zich ten doel gesteld om 1,3 miljoen kinderen te laten opgroeien met lessen over de huid door een huidtherapeut. Met het lespakket 'Huid in de Klas', dat door Huid Nederland is ontwikkeld, gaan huidtherapeuten door het hele land om basisscholen te bezoeken en gastlessen te geven over de huid.

Monique van Bekkum, directeur van de NVH:

"Huid in de Klas' is de manier om kinderen meer te leren over hun huid en vooral ook de verschillen in onze huiden. Je kunt niet vroeg genoeg beginnen begrip en acceptatie te ontwikkelen voor deze verschillen en te benadrukken dat je goed voor je huid moet zorgen. Daarom hebben wij deze campagne geadopteerd. Het is een absolute toevoeging aan het lesmateriaal op de basisschool en we zorgen er zo samen voor dat nieuwe generaties opgroeien met meer kennis over de huid. Jong geleerd is oud gedaan!"

Jacolien Plomp, moeder van drie kinderen en werkzaam als huidtherapeut in haar eigen praktijk in Beek, heeft een gastles gegeven op de school van haar oudste zoon. Toen zij het project 'Huid in de Klas' zag, was ze meteen enthousiast!

"Het is een leuk en laagdrempelig initiatief dat direct bijdraagt aan meer kennis over de huid en huidandoeningen. Het is belangrijk kinderen hier al jong over te vertellen want er bestaan helaas veel fabels over de huid en huidbehandelingen. Het lespakket helpt hierbij, want het is helemaal aangepast op het niveau van de kinderen. Dat ik daarnaast ook de bekendheid van huidtherapie kan vergroten is mooi meegenomen."

Je hebt een gastles gegeven, hoe heb je dat aangepakt?

"Ik heb het lespakket aangevraagd en heb de leerkracht van mijn zoon (groep 5) gemaïld met de vraag of ik een gastles mocht verzorgen in zijn klas. De leerkracht was direct enthousiast, want ze willen op deze school ook zo veel mogelijk beroepen aan de kinderen laten zien. Tijdens de gastles heb ik eerst uitgelegd hoe de huid eruitziet en welke functies de huid heeft. Daarna heb ik les 1 uit de het lespakket met de kinderen gedaan."

In deze les maken de kinderen een huidpaspoort. Ze vergelijken hun eigen huid met die van iemand anders. De tijd vloog voorbij, ik had nog veel meer willen vertellen maar de les was zo voorbij!"

Monique vult aan met uitleg over het lespakket:

"Het fijne van de leskoffer is dat ie heel praktisch is opgezet. Zo zitten er pennen en potloden in en online zijn veel werkbladen beschikbaar. Zo kan de leerkracht deze vooraf al printen."

Jacolien reageert: "Maar ook vanuit de NVH heb ik veel ondersteuning gehad. Samen met Huid Nederland hebben zij een informatief webinar gegeven en er is een kant-en-klare PowerPointpresentatie beschikbaar voor huidtherapeuten om te gebruiken tijdens de gastles."

Hoe reageerden de kinderen en de leerkracht op jouw gastles, Jacolien?

"De kinderen waren heel enthousiast! Iedereen heeft natuurlijk een huid en ze vonden het leuk om te ontdekken dat de huid er bij iedereen anders uitziet. Ondanks dat het vrijdagmiddag was, waren de kinderen betrokken en wat hun betreft mocht ik zeker nog een keer terugkomen. De leerkrachten waren blij verrast over het uitgebreide lespakket en over het feit dat ze zelf de overige lessen kunnen geven. Na mijn gastles heb ik het lespakket dan ook op school achtergelaten."

Voor herhaling vatbaar dus?

"Wat mij betreft wel! Wat ik al zei, de tijd vloog voorbij. Ik heb echt genoten van de verrassende vragen en antwoorden van de kinderen. Daarnaast vind ik het ook altijd leuk andere dingen vanuit mijn vakgebied te doen naast de behandelingen in de praktijk."

Initiatiefnemers Huid in de klas Jolien van der Geugten (links) en Karin Veldman (rechts) samen met Shiarra Stewart (dermatoloog)





Heb je tips voor andere huidtherapeuten die een gastles willen geven met het lespakket 'Huid in de Klas'?

"Ik zou stoppen met twijfelen en vooral doen. Je bent weinig tijd kwijt aan de voorbereiding, want dit hebben Huid Nederland en de NVH al voor je gedaan. Ook is heel veel beschikbaar wat betreft materialen. Dus je kunt alle kanten op. Heb je kinderen? Ga naar de school en vraag of ze interesse hebben. Of vraag bijvoorbeeld aan een patiënt of burens met kinderen of zij op school kunnen vragen of je een gastles kunt geven. Linksom of rechtsom, geef die gastles. Naast dat je bijdraagt aan een gezonde huid geeft het je een andere energie dan wanneer je in je praktijk aan het werk bent!"

'Een unieke kans om stigma's te doorbreken'

Ook dermatologen zetten zich in voor het lespakket Huid in de klas. Waarom vind je het lespakket belangrijk op scholen?

Shiarra Stewart (dermatoloog): "Kinderen krijgen zo vanaf een jonge leeftijd betrouwbare informatie over de functie en verzorging van de huid en het bestaan van veelvoorkomende of zeldzamere aandoeningen. Het is een belangrijke stap om het stigma van huidziekten te doorbreken en kinderen te leren dat het heel normaal is en bij een gezonde ontwikkeling hoort om bepaalde huidziekten te krijgen. Tevens leren kinderen dat er ook huidziekten zijn die je het beste kan voorkomen door preventie, bijvoorbeeld huidkanker. Verder leren kinderen, op een voor hen passend niveau, wat de impact kan zijn van het hebben van een chronische huidaandoening en hoe je dit bespreekbaar maakt. Ik ben ervan overtuigd dat dit voor meer inclusiviteit zorgt en een unieke kans is om stigma's te doorbreken."

Wat kun je als huidtherapeut, leerkracht en dermatoloog met dit lespakket doen?

Karin Veldman (bestuurslid bij Huid Nederland): "Scholen kunnen het lespakket gratis gebruiken en flexibel inpassen in hun lesaanbod. Het daagt leerlingen van groep 1 tot en met 8 uit na te denken over uiteenlopende vragen die met hun huid te maken hebben. Hoe blijft je huid gezond? Hoe voorkom je

huidkanker? Welke huidaandoeningen kan iedereen krijgen? En wat is een chronische huidaandoening? Leerlingen gaan actief met deze vragen aan de slag, Ze vullen een huidpaspoort in, zingen liedjes, voeren opdrachten uit en bekijken video's. Zo komen de kinderen meer te weten over de opbouw van hun huid, het risico op zonverbranding, diverse huidskleuren en veel voorkomende huidaandoeningen. Het is prachtig materiaal, dat dicht bij de beleving staat van de kinderen."

Stewart vult aan: "Tegenwoordig is er overal informatie te vinden over welk onderwerp je ook zoekt, zo ook over de huid. Maar waar vind je betrouwbare informatie? Daarom vind ik de betrokkenheid van dermatologen, dé specialisten van de huid, onmisbaar bij de ontwikkeling én het uitdragen van dit lespakket."

Waarom is het lespakket dit jaar uitgebreid?

Veldman: "Sinds april dit jaar is het lesmateriaal niet alleen voor groep 5 t/m 8, maar ook voor groep 1 t/m 4 beschikbaar. Daarnaast ontwikkelden we een speciaal werkblad over acne. De onderwerpen voor de onderbouw verschillen niet van de bovenbouw, maar wel de manier waarop de lesstof wordt aangeboden. Zo zingen kleuters uit groep 1 en 2 mee met het lied 'Kijk eens naar je huid' en kinderen uit groep 3 en 4 met het lied 'Ik zit lekker in m'n vel', dat speciaal voor 'Huid in de Klas' is geschreven. Verder wordt verwezen naar verschillende prentenboeken die je in de klas kunt gebruiken om de huid bespreekbaar te maken. Het boek *Een beer met vlekken* leent zich voor een groepsgebesprek hoe de huid van Beer (vlekken), Zebra (strepen) en Luipaard (veel vlekken) eruitziet, en waar Wrattenzijn last van heeft (jeuk). Beer is eerst onzeker over zijn vlekken, maar is aan het eind van het verhaal opgelucht, want 'Iedereen heeft wel iets'. Andere boeken die gebruikt worden zijn *Jouw kleur hoort erbij* over diversiteit in huidskleuren en *Joris en de tijger* over het hebben van een chronische huidaandoening. Deze prentenboeken zijn ook goed bruikbaar tijdens de voorleesdagen of de Kinderboekenweek waarin (voor-)lezen centraal staat, maar je kinderen tegelijkertijd aan de hand van een verhaal kunt leren over diversiteit in huid." **H**

Het lespakket is mede mogelijk gemaakt door ZonMw, NVDV, Stichting Under Your Skin Foundation, MenzisFonds en CW De Boer Stichting.



Een gratis lespakket aanvragen kan via www.huidindeklas.nl of secretariaat@huidnederland.com.

Huidtherapeuten kunnen voor een lespakket contact opnemen met de NVH.



'Kijk eens naar je huid'
op YouTube



'Ik zit lekker in m'n vel'
op YouTube

Betere eczeemzorg bij kinderen door de huidtherapeut

Annemieke Cornelissen is één van huidtherapeuten in Nederland die is opgeleid om patiënten met eczeem te begeleiden. Dat doet zij in haar praktijk *Dermedicare*, samen met haar collega Inge Teunissen.

De hoofdlocatie van Dermedicare zit in het ziekenhuis in Zutphen, waar zij veel samenwerken met medewerkers van de afdelingen vaatchirurgie, plastische chirurgie en de mammapoli. Zij zien veel verschillende aandoeningen, van acne en overbeparing tot lipoeedeem en littekens, en tegenwoordig ook eczeem. Cornelissen heeft niet alleen beroepsmatige belangstelling hiervoor, ook privé is zij nauw bij eczeem betrokken. Haar oudste kind heeft constitutioneel eczeem. Zo merkte zij persoonlijk hoe belangrijk het is dat zowel ouders als het kind zelf weten wat eczeem precies is en hoe je hiermee kunt omgaan. Als geen ander ziet zij dat het leven van ouders met jonge kinderen met eczeem uit meer bestaat dan alleen smeren.

Je behandelt in jouw praktijk ook kinderen met eczeem. Hoe is dat zo gekomen?

“In 2021 heb ik meegedaan met de pilot van de post-hbo Eczeembegeleiding voor Huidtherapeuten van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH). In deze opleiding leer je, als huidtherapeut, nog meer over eczeem, maar vooral ook over de begeleiding die je kunt bieden. Op dit moment is het echt een verdieping op de hbo-opleiding huidtherapie, straks is dit standaard opgenomen in het onderwijs. Sinds ik deze post-hbo heb afgerond, ben ik in de praktijk steeds meer eczeempatiënten gaan zien en begeleiden. Onder wie ook (jonge) kinderen. Ik merk dat zij op dit moment vooral door mond-tot-mondreclame bij mij terechtkomen. Ik ben 31 jaar, dus er zijn in mijn directe omgeving enorm veel baby's en kinderen, haha. Ik ben blij dat zij naar mij komen bij huidproblemen en niet gaan 'zelfdokteren' via het internet. Het consultatiebureau bij ons is enthousiast over mijn begeleiding en daarnaast hou ik de huisartsen in mijn omgeving op de hoogte van de resultaten van mijn begeleiding. Hopelijk gaan zij in de toekomst ook meer patiënten verwijzen naar de huidtherapeut.”

Kun je kort vertellen wat je als huidtherapeut doet voor iemand met eczeem?

“Als huidtherapeut ga ik terug naar de basis. Ik luister, geef uitleg over eczeem en begeleid in zelfmanagement. Ik merk dat dit dingen zijn die eczeempatiënten vaak missen bij een eczeembehandeling door de huisarts of dermatoloog. Eczeem is een chronische huidaandoening, dus het is heel belangrijk dat iemand met eczeem, en/of de omgeving, snappen wat er gebeurt in de huid en wat de huid nodig heeft. Vaak krijgen eczeempatiënten hormooncrème voorgeschreven door een arts. Maar de behandeling is niet zo simpel als enkel het smeren van



Annemieke Cornelissen

een hormooncrème. Er komt vaak echt een leefstijlverandering bij kijken. Zo kan eczeem perfect onder controle zijn bij twee keer douchen per week en zien we bij drie keer per week douchen de droge plekjes toenemen. Wat mij betreft is zelfmanagement, dus het zelf kunnen omgaan met de huidaandoening, heel belangrijk voor de kwaliteit van leven.”

Behandeling van eczeem bij kinderen of volwassenen, is daar een verschil in?

“Veel volwassenen met eczeem die bij mij komen, zijn in het verleden niet altijd goed begeleid. Hierdoor is er soms angst en wantrouwen ten opzichte van de reguliere behandeling. Ze zijn bijvoorbeeld (onnodig) bang voor hormooncrèmes of hebben veel desinformatie op het internet gezien. Dit vraagt een andere aanpak dan wanneer je met (jonge) kinderen en hun ouders te maken hebt. Vaak staan zij nog aan het beginpunt van hun behandeling. Dat maakt het makkelijker om kennis over te brengen en te begeleiden. Ook ligt de motivatie bij ouders vaak hoger dan wanneer ik te maken heb met volwassenen die het voor zichzelf doen.

Verder kan eczeem bij kinderen, naast de gevolgen voor het kind zelf, ook enorme impact hebben op de rest van het gezin. Soms zie ik echt stress in het hele gezin. Denk aan slapeloze nachten en machteloosheid. Ik ben dan extra blij als het eczeem onder controle is, want dat is dubbele winst. Dat alles bij elkaar maakt dat ik werken met deze doelgroep heel dankbaar vind.

Overigens vind ik het wel belangrijk om te melden dat er qua behandeling ook veel hetzelfde is. Het blijven vier domeinen die voor iedere eczeempatiënt hetzelfde zijn, of je nou jong of oud bent: hormooncrème, vettende crème, leefstijladviezen en beschadigingen voorkómen.”

Welke eczeempatiënt is je bijgebleven?

“Dat is zonder twijfel Fedde. De behandeling van Fedde gaf mij echt vertrouwen in de waarde van de rol die wij als huidtherapeut hebben binnen de eczeemzorg.”

Tot slot leggen we Cornelissen de vraag voor hoe zij de toekomst van eczeemzorg door de huidtherapeut ziet. Dat is haar uit het hart gegrepen:

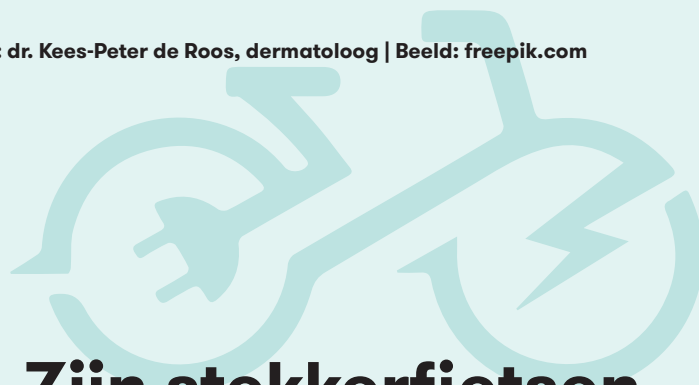
“Ik hoop dat heel veel huidtherapeuten de waarde van onze eczeemzorg binnen de zorg zien. Het is belangrijk dat deze patiëntengroep goede begeleiding krijgt. Dit is waarom ik huidtherapeut ben geworden, echt een meerwaarde kunnen bieden aan mensen met een huidaandoening. Ik ben daarom heel blij met de landelijke ontwikkelingen om dit stukje basiszorg bij de huidtherapeuten onder te brengen.” **H**



Fedde

“Fedde was 4 maanden oud toen hij last kreeg van acuut nattend eczeem. Hij is gezien door de huisarts en was onder behandeling van een verpleegkundig specialist en smeerde al langere periode een klasse 3-hormooncrème. Zijn moeder vroeg aan mij: “Kan dit nou niet anders? Zodra we zijn afgebouwd met de hormooncrème, komt het eczeem weer terug.” De boodschap die zijn ouders meekregen, was dat je eczeem maar gewoon moet accepteren en dat hij er wel overheen zou groeien. Fedde was 3 toen hij bij mij op het spreekuur kwam. Eerlijk? Ik dacht: maar deze jongen heeft al zoveel zorg gehad, ik weet niet of ik hem kan helpen. Toch ben ik met Fedde en zijn moeder teruggegaan naar de basis, heb uitleg gegeven en heb ze zelfmanagement aangeleerd. Ik geloof dat dit echt de kracht is van de eczeembegeleiding door huidtherapeuten. En ook nu werkt het!”

Dat vindt ook de moeder van Fedde: “Annemieke heeft ons geholpen eczeem leren te begrijpen. Ze begon bij de basis met uitleg wat is eczeem nou echt. Dit heeft ervoor gezorgd dat we nu ook weten hoe te handelen in nieuwe situaties. Ook heeft ze ons anders laten kijken naar hormooncrèmes. We hebben erg veel winst gehaald uit de ‘onderhoudszalf’. Ze heeft ons meerdere soorten laten zien en voelen. We kregen een goed, duidelijk en haalbaar schema mee naar huis. Het is gelukt de hormooncrème af te bouwen. Fedde kreeg een poster mee naar huis waarop hij na het zalven stempels mocht zetten. Wanneer ik hem vertel dat we gaan smeren, vult hij me direct aan met “stempels maken, stempels maken”. De artsen hadden in zekere zin gelijk: je moet er mee leren leven. Maar dan wel graag met de juiste begeleiding. Ik ben blij dat het eczeem nu naar de achtergrond is. Het zal er misschien altijd wel zijn maar we hebben het nu onder controle.”




Zijn stekkerfietsen wel duurzaam?

Nederland is een echt fietsland. Met een fietsdichtheid van 99,1% zijn er in Nederland meer fietsen per inwoner dan waar ook in Europa. Ter vergelijking: Denemarken staat met 80,1% op nummer twee. Dat betekent dus gemiddeld een fiets per Nederlander. Ergens halverwege de jaren negentig van de vorige eeuw werd de moderne elektrische fiets geïntroduceerd. Het was vooral een vervoermiddel voor hen die stram van lijf en leden waren: veelal 60-plussers. Duurzaamheid was toen nog iets voor een enkeling en de verkoopslogan was dan ook: ‘Altijd de wind in de rug met deze fiets’. De gemiddelde landgenoot en vooral de jeugd moesten niets hebben van deze ‘fiets voor luie of oude mensen’. Maar daarna ging het snel en in 2022 was 57% van alle 855.000 verkochte fietsen in Nederland een elektrische fiets of e-bike.

Nu het merendeel van de Nederlanders heeft begrepen dat we iets aan het klimaat moeten doen, is het begrip ‘duurzaam’ en ‘groen’ een steeds belangrijker onderdeel van ons leven geworden en daarmee ook van de marketing van veel producten. Zo zag ik recent op een internetforum een post voorbijkomen van een kliniek die meldde dat zij ‘voor duurzaam gingen’ en dat ‘al hun medewerkers daarom nu een e-bike rijden’.

Maar is dat wel zo? Is een e-bike duurzaam? Want wanneer je van een ‘old-school-fiets’ overstapt naar een e-bike heb je ineens een stekker nodig om de trapondersteuning in werking te kunnen zetten. Een fiets die je zo’n beetje iedere dag of in ieder geval een paar keer per week weer moet opladen. Onderzoek laat zien dat je dan waarschijnlijk gemiddeld 9 km per dag fietst en dat is 3 km meer dan zonder trapondersteuning terwijl dat minder inspanning vergt. En natuurlijk is het beter als ouderen hiermee de mogelijkheid krijgen om zich langer met een fiets voor te bewegen. Maar op een e-bike verbruik je zelf minder energie. En hebben scholieren nou echt trapondersteuning nodig? Vooral als je weet dat zij gemiddeld vijf uur per dag achter een of ander scherm doorbrengen. Volgens het Nederlands Jeugdinstituut voldeed maar 33,4% van de 12- tot 16-jarigen in 2022 aan de beweegrichtlijn. Om hieraan te voldoen moeten ze dagelijks minimaal een uur matig intensieve, lichamelijke activiteiten verrichten, zoals fietsen en lopen, en minstens drie keer per week spier- en botversterkende activiteiten. Gebruik van een e-bike maakt het er voor onze jongsten niet beter op.

Natuurlijk is een elektrische fiets wel duurzaam wanneer bijvoorbeeld forensen hem gebruiken. Dan wordt de auto vervangen door een e-bike, en dat is zeker duurzaam. Het vermindert de hoeveelheid energie die nodig is om je te verplaatsen. Zelfs wanneer de e-bike een elektrische auto vervangt. Een e-auto verbruikt gemiddeld 8 tot 30 kWh terwijl een e-bike gemiddeld 0,4-0,5 kWh nodig heeft voor 100 km. Bovendien vermindert het elektrisch fietsen door forensen het aantal auto’s op de weg. Ook scholieren die ver van school wonen en nu met een e-bike naar school gaan en anders met de bus of door hun ouders met de auto gebracht en gehaald worden, vertonen duurzaam gedrag.

En in de reclame wordt dat beeld dan ook het meest geschetst. Het antwoord op de vraag in de titel is dus niet gemakkelijk te geven. Misschien is het antwoord dan ook gewoon: Jee (ja en nee). 

Elke patiënt reageert anders op medicijnen



Angela Leigh-Ann Bosma

Waarom reageert de ene patiënt met constitutioneel eczeem beter op medicijnen dan de andere? Dat was de hamvraag die Angela Leigh-Ann Bosma stelde toen ze begon met een promotieonderzoek op de afdeling Dermatologie in het AMC in Amsterdam.

Bosma wist al vroeg in de opleiding geneeskunde dat ze dermatoloog wilde worden. Haar motivatie: "Huidaandoeningen kunnen gepaard gaan met een groot verlies van kwaliteit van leven. Als dermatoloog kun je daar iets aan doen. Als student geneeskunde ben ik onderzoek gaan doen bij de afdeling Dermatologie in het AMC in Amsterdam. Dat is zo goed bevallen dat ik nooit meer weg ben gegaan. In 2017 ben ik aangenomen als arts-onderzoeker om het TREAT NL/BE register (TREATment of ATopic eczema, the Netherlands and Belgium; treatregister.nl) op te zetten. Dit is uiteindelijk de basis geweest voor mijn promotietraject. Op 8 september 2023 heb ik mijn promotie aan de Universiteit van Amsterdam afgerond. Sinds 2021 ben ik in opleiding tot dermatoloog in Amsterdam."

We zitten in een polikliniekkamer van het AMC, zonder ramen. Komt het wel eens voor dat je hier de hele dag geen buitenlucht ziet?

"Jazeker, maar ik vind dat niet zo erg. Alleen als je op een mooie zomerdag om 6 uur het pand verlaat en dan buiten komt waar de zon nog volop schijnt, dan denk ik wel eens 'Nou, die mooie dag heb ik gemist', maar over het algemeen kan ik er goed tegen."

Je spreekt van atopisch eczeem, terwijl wij in Nederland proberen zo veel mogelijk te spreken van constitutioneel eczeem. Is dat een bewuste keuze?

"Atopisch eczeem en constitutioneel eczeem zijn synoniemen. Mijn voorkeur gaat uit naar de term atopisch eczeem, omdat dit aansluit bij de Engelse literatuur en het Engels de voertaal van de medische wetenschap is. Mijn proefschrift is dan ook in het Engels geschreven. In Amsterdam spreken we doorgaans van atopisch eczeem."

Hoe belangrijk is het voor de behandeling om onder de patiënten met atopisch eczeem subgroepen (fenotypes) te onderscheiden?

"Ik verwacht dat dit steeds belangrijker wordt, omdat behandelingen gericht aangrijpen op manier waarop atopisch eczeem ontstaat. Dat kan van persoon tot persoon verschillen. Op dit moment is niet bekend wat de belangrijkste subgroepen zijn. Subgroepen worden in literatuur nu nog niet eenduidig gebruikt. Als we kijken naar het gebruik van het fenotype 'ernstig eczeem', dan valt op dat, als onderzoekers al gebruik maken van hetzelfde scoresysteem, zij verschillende afkappunten aanhouden. In de ene studie noemt men een bepaalde score vanaf 25 ernstige ziekte, in de andere doet men dit vanaf 50. Deze groepen zijn dan niet goed met elkaar te vergelijken. Ons artikel over subgroepen van atopisch eczeem wordt veel gedownload. Dat laat zien dat anderen het ook een belangrijk onderwerp vinden. Atopisch eczeem is een heterogene ziekte, waarbij we vele subgroepen van patiënten kunnen identificeren. In feite zou je iedere subgroep patiënten een fenotype kunnen noemen."

Maar wat is het belang daar dan van?

"Nou, waar het om gaat, is dat subgroepen daadwerkelijk betekenis hebben, bijvoorbeeld omdat ze de kans op succesvolle behandeling kunnen voorspellen. Het zou mooi zijn als we uiteindelijk inzicht kunnen krijgen in welke behandeling voor welke patiënt de beste keuze is."

In het onderzoek dat jullie in het Amsterdam UMC verrichten met het TREAT NL/BE register kijken jullie specifiek naar de invloed van huidskleur. Waarom is dat belangrijk?

"Het huidtype (huidskleur) is een van de fenotypes die van invloed kunnen zijn op het ziekteverloop en de behandelrespons. Bovendien is het een kleine moeite om dit in het dossier van een patiënt vast te leggen. In meer algemene zin is diversiteit een belangrijk thema. Het is belangrijk dat in studies een diverse populatie wordt onderzocht, omdat deze representatief moet zijn

voor de algehele populatie. Patiënten die behoren tot etnisch-culturele minderheden zijn vaak ondervetegenwoordigd in studies, met name in gerandomiseerde studies (RCT's). Deze studies vormen de hoeksteen van de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden. Wanneer men in die studies onvoldoende zorgt voor een evenredige vertegenwoordiging van subgroepen, krijgen we dus onvoldoende zicht op de beste behandeling voor alle patiënten."

Jullie proberen alle mensen met atopisch eczeem in een register te volgen. Welke gegevens slaan jullie op?

"In het TREAT NL/BE register verzamelen we gegevens van patiënten met atopisch eczeem in de dagelijkse praktijk, zowel kinderen als volwassenen, die behandeld worden met lichttherapie of systemische therapie (behandeling met pillen of injecties), zowel de oudere conventionele middelen als de nieuwe biologicals en JAK-remmers (biologicals zijn geneesmiddelen die geheel of gedeeltelijk bestaan uit dierlijk of menselijk eiwit en die ontstekingen remmen. JAK staat voor januskinase; redactie). Met dit register beogen we de (kosten-) effectiviteit (doelmatigheid, d.w.z. de verhouding tussen effecten en kosten) en de veiligheid van de beschikbare behandelingen te onderzoeken. Het TREAT NL/BE register is onderdeel van een internationale samenwerking (treat-registry-taskforce.org). Om uniformiteit in gegevensverzameling te garanderen is een basisdataset ontwikkeld, waarover internationaal consensus is bereikt."

Hoe houden jullie de gegevens van patiënten in het register bij?

"In TREAT NL/BE beogen wij van iedere patiënt die meedoet in het register gegevens met een follow-upduur van ten minste 5 jaar te verzamelen, ook als zij zouden stoppen met hun behandeling. Dit doen wij door gedurende de behandeling en eventueel na staken hiervan studievizites in te plannen in de ziekenhuizen waar de patiënten onder behandeling zijn."

Denk je dat door de komst van dupilumab er bij de behandeling van mensen met ernstig atopisch eczeem de komende jaren er veel gaat veranderen? Bijvoorbeeld door concurrentie van andere middelen?

"Dupilumab is de eerste biological geweest die beschikbaar is gekomen voor de behandeling van atopisch eczeem. (Dit was in 2018; redactie.) Dat er steeds meer soortgelijke behandelingen op de markt komen, maakt dat de positie van dit geneesmiddel verandert. In de toekomst zullen meer nieuwe behandelingen beschikbaar komen, die wel in RCT's, maar nog niet in de dagelijkse praktijk zijn onderzocht. Wanneer deze behandelingen beschikbaar komen en er gegevens over de lange termijn uit registers zijn verzameld, naast resultaten van RCT's, kunnen we bekijken welk medicijn bij welke subgroep van patiënten het beste past.

Onderzoek naar nieuwe behandelopties blijft van groot belang voor de patiënten bij wie de huidige behandelingen niet ideaal zijn vanwege contra-indicaties, ineffectiviteit en/of bijwerkingen. Ook is het belangrijk om die nieuwe behandelingen te vergelijken met oude conventionele behandelingen. Passende zorg houdt in dat we de zorg voor iedereen goed en betaalbaar houden. De nieuwe behandelingen moeten we niet onnodig toepassen, mede gezien de onzekerheden over bijwerkingen op lange termijn en de relatief hoge kosten. Dupilumab kost meer

dan 16.000 euro per patiënt per jaar. Doordat de prijs zo hoog is, zullen voorlopig conventionele behandelingen naar verwachting de eerste systemische behandelmogelijkheid blijven. Overigens zal die prijs na verloop van tijd wel gaan zakken omdat patenten verlopen."

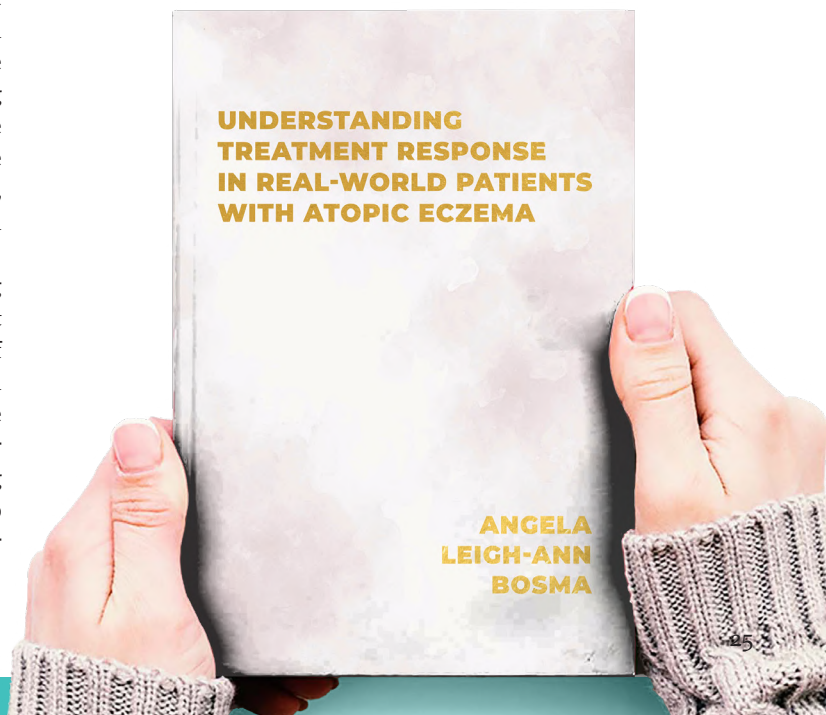
Het wordt steeds moeilijker om gerandomiseerde studies (RCT's) te doen. Waar ligt dat aan?

"Het zal niet haalbaar zijn om RCT's op te zetten om alle mogelijke vergelijkingen en subgroepen te onderzoeken. Dit heeft verschillende redenen, bijvoorbeeld omdat er niet genoeg gelden zijn om dergelijke studies te verrichten. Het kan ook een strategische keuze zijn van bedrijven om geen vergelijkend onderzoek te initiëren. Toch zijn die studies wel nodig, want er is gebrek aan kennis over vele aspecten van de beschikbare behandelingen bij atopisch eczeem. Dit maakt dat er dan ook nog vele onbeantwoorde onderzoeksvragen zijn. Haalbaarheid is overigens zelfs iets waar we bij registeronderzoek tegen aanlopen. Het zorgvuldig registreren van gegevens kost tijd."

Dat maakt de cirkel rond en brengt ons terug bij jullie register. Leveren registers gegevens op die enigszins vergelijkbaar zijn met de resultaten van RCT's?

"Tot op heden tonen onze studies met gegevens vanuit het TREAT NL/BE register vergelijkbare resultaten met de resultaten van RCT's. Registerstudies hebben wel bezwaren die vooral te maken hebben met de bewijskracht van de gegevens die je verzamelt. Dat maakt dat wat op grond van registeronderzoeksgegevens naar voren komt, vaak tot minder 'harde' uitspraken kan leiden dan de uitkomsten van goed uitgevoerde RCT's. Maar een register betreft een weerspiegeling van de dagelijkse praktijk. Het is juist belangrijk om behandelingen ook in de dagelijkse praktijk te onderzoeken, omdat we weten dat de omstandigheden in RCT's daar niet geheel representatief voor zijn. Als behandelingen niet zorgvuldig worden onderzocht binnen de gehele doelgroep, inclusief relevante subgroepen, kan dit tot teleurstellende resultaten leiden in de dagelijkse praktijk."

Dit onderstreept het belang van haar werk en Bosma blijft zich hier dan ook graag voor inzetten. **H**



Wat gebeurt er allemaal in de kinderdermatologie?

Kinderen met een huidaandoening komen lang niet allemaal bij de (kinder)dermatoloog terecht. Dat is ook niet nodig. Ongeveer 30% van de kinderen met een huidafwijking wordt gezien door de huisarts, jeugdarts of de kinderarts. In de opleiding van deze artsen komt kinderdermatologie echter relatief beperkt aan bod. (kinder)dermatologen spannen zich de laatste jaren in om hen meer kennis bij te brengen. Met twee van hen, Elodie Mendels (Erasmus MC Rotterdam) en Pina Middelkamp Hup (Amsterdam, UMC), spreken we over hun vak.

De (kinder)dermatoloog is een belangrijke aanvulling op de rol van algemene dermatologen, betoogt Mendels:

“Een huidarts (dermatoloog), in bijvoorbeeld een streekziekenhuis, ziet zowel kinderen als volwassenen. Deze verwijst vaak naar een (kinder)dermatoloog in een academisch ziekenhuis als hij of zij er zelf niet helemaal uitkomt. Bijvoorbeeld wanneer hij of zij een zeldzame aandoening vaststelt bij een kind, twijfelt over de diagnose, de behandeling niet voldoende aanslaat of meer tijd vergt voor overleg met andere specialisten omdat ook andere organen zijn aangedaan.”

Middelkamp Hup vervolgt:

“Veel chronische huidziekten ontstaan op de kinderleeftijd. De (kinder)dermatoloog speelt een grote rol bij het leren omgaan met en het accepteren van deze aandoening. Dat is belangrijk voor de ontwikkeling van het kind. Die ontwikkeling moet zo normaal en ongestoord mogelijk verlopen. De uitdaging is om de aanpak en de behandeling steeds aan te passen aan de

Expertisecentra Kinderdermatologie

Vier van de bekendste Nederlandse expertisecentra waarbij kinderdermatologie een belangrijke rol speelt, zijn die voor kinderen en volwassenen met aangeboren vaatafwijkingen (zoals aardbeinvlekken en wijnvlekken). Deze zijn gevestigd in het Radboud UMC, Amsterdam UMC, Erasmus MC en UMC Utrecht. Een ander voorbeeld van expertisecentra zijn die voor aangeboren moedervlekken (congenitale naevi). In het Erasmus MC en in het Amsterdam UMC werken hierbij de plastisch chirurg, kinderneuroloog, kinderdermatoloog, kinderarts, klinisch geneticus en op afroep de radioloog en patholoog nauw samen om de zorg voor deze groep kinderen en hun ouders zo goed mogelijk te maken.

verschillende levensfasen van het kind. Als (kinder)dermatoloog begeleid je hierbij niet alleen het kind, maar zeker ook de ouders! De (kinder)dermatoloog mag kinderen ook blijven behandelen als ze volwassen zijn geworden, terwijl een kinderarts vanaf de leeftijd van 18 jaar afscheid moet nemen van de patiënt. Het is heel bijzonder om alle fasen van de ontwikkeling van het kind mee te mogen maken en ze dan als (jong)volwassene ook nog te begeleiden en behandelen. Dit zorgt voor een speciale band met de patiënt.”

Dus jullie zien vooral de complexe gevallen en de kinderen met zeldzame huidziekten?

“Ja”, zegt Mendels, “En vaak komt dit samen voor. Zeldzame aandoeningen zijn over het algemeen chronisch invaliderend en soms ook levensbedreigend. Verder zijn ze in de beginfase vaak moeilijk te herkennen en vast te stellen en vergen meer interdisciplinair overleg. De behandeling bij kinderen is vaak uitdagend, zelfs als er een goede behandeling beschikbaar is. Want als er meerdere organen van het lichaam bij betrokken zijn, vergt dat veel overleg tussen verschillende disciplines. De expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in de kinderdermatologie zijn dan dé plek waar patiënten terecht kunnen.”

Tegen welke problemen lopen (kinder)dermatologen aan?

“De grootste hobbel is dat er bij sommige aandoeningen weinig tot geen onderzoek gedaan is naar de behandeling bij kinderen”, betoogt Mendels. “Daardoor bestaat bijna alle medicatie op het gebied van huidaandoeningen voor kinderen uit niet-geregistreerde middelen. Artsen noemen dit ‘offlabel’-medicatie. Dat komt omdat er relatief weinig onderzoek is verricht naar de werking van medicijnen specifiek gericht op kinderen. Zodoende is vaak niet goed bekend wat het beste medicijn is bij kinderen bij bepaalde aandoeningen. Ook over de effecten op lange termijn is weinig bekend. Dat bijna alles wat we doen offlabel en soms experimenteel is, maakt het lastig.”

Dus, waar normaal gesproken behandelprotocollen voorhanden zijn, ontbreken die bij kinderdermatologie?

Middelkamp Hup: “Ja, vaak wel, en dat kan ertoe leiden dat kinderen onderbehandeld worden. De domeingroep Kinderdermatologie van de Nederlandse dermatologenvereniging zet zich daarom al enige tijd in om in richtlijnen van belangrijke huidaandoeningen een apart hoofdstuk op te nemen over de behandeling van kinderen. We gaan dan uit van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek die wél beschikbaar zijn en van de ervaring van (kinder)dermatologen door de jaren heen. Op deze manier proberen we de kennis over behandeling van kinderen over te dragen, zodat kinderen in alle ziekenhuizen in Nederland optimaal behandeld worden.”



Het mooiste zou zijn als we de effecten van deze behandelingen bij kinderen dan ook zouden volgen in registers, zeg maar 'databanken', zodat in de loop van de tijd meer kennis ontstaat over de effectiviteit en veiligheid van deze verschillende behandelingen bij kinderen. Gelukkig zijn er steeds meer van dit soort registratiesystemen, zoals voor constitutioneel eczeem (zie het interview met Angela Bosma op pagina's 24-25). De kennis die hieruit voortvloeit, kunnen we in de toekomst weer verwerken in onze richtlijnen.

Daarnaast zie je dat de farmaceutische industrie tegenwoordig ook steeds meer aandacht heeft voor het onderzoeken van nieuwe medicatie bij kinderen. Door deze positieve ontwikkeling ontstaat steeds meer kennis en krijgen kinderen meer toegang tot nieuwere behandelingen."

Mendels vult aan: "Belangrijk is dat we altijd een balans vinden in wat voor een kind op dat moment nodig is, het te verwachten effect van de medicatie en de eventuele bijwerkingen op korte en lange termijn."

Die overdracht van kennis, hoe doen jullie dat?

"Samenwerking met andere specialisten is ook hier het kernwoord", zegt de altijd goedlachse Mendels. "Vooral met jeugdartsen. Zij zijn degenen die de huid na de geboorte als eerste beoordelen en dat periodiek blijven doen. Het herkennen van alarmsignalen van de huid, maar ook het kunnen geruststellen is essentieel. In nauwe samenwerking met de vereniging voor jeugdartsen in Nederland ontwikkelden we een interactief programma over kinderen met huidaandoeningen. Maar niet alleen onderwijs is belangrijk, ook de lijntjes moeten kort zijn. Wat veel mensen niet weten: (kinder)dermatologen zijn één van de weinige specialisten waar jeugdartsen rechtstreeks naar kunnen doorverwijzen in plaats van via de huisarts. Zo kunnen we de zorg, bijvoorbeeld bij een gecompliceerde aardbeinvlek,

zo snel mogelijk in gang zetten."

Middelkamp Hup vult aan: "Er is ook een richtlijn huidafwijkingen, die jeugdartsen samen met (kinder)dermatologen hebben ontwikkeld. In deze richtlijn worden veelvoorkomende huidziektes bij kinderen besproken. De richtlijn krijgt binnenkort weer een update. Daarnaast organiseert onze domeingroep Kinderdermatologie jaarlijks een landelijke Kinderdermatologiedag, waarbij dermatologen en kinderartsen samen nascholing geven aan hun collega's. Ook organiseren we drie keer per jaar een landelijke bijeenkomst voor dermatologen over bijzondere of complexe gevallen."

Er zijn steeds meer expertisecentra in Nederland, ook op het gebied van de kinderdermatologie. Hoe functioneren die?

De liefde voor kinderen en voor hun vak spat van de dames af als beiden vertellen: "De expertisecentra zijn dé plek waar patiënten met zeldzame aandoeningen terecht kunnen. Het merendeel van deze centra bevindt zich in de academische ziekenhuizen. Deze expertisecentra verlenen dus gespecialiseerde, complexe zorg en adviseren of werken samen met andere zorgverleners en patiëntenorganisaties. Zo'n expertisecentrum ben je niet zomaar. Je moet deze zorg kunnen leveren, maar ook aan andere eisen voldoen zoals onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. En een erkenning krijgen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport."

Maar er is nog een andere belangrijke functie voor de expertisecentra, merkt Middelkamp Hup op: "Naast het leveren van gespecialiseerde patiëntenzorg hebben ze ook een belangrijke taak om wetenschappelijk onderzoek te doen naar deze zeldzame ziektes. Omdat het vaak gaat om zeldzame aandoeningen, met dus lage aantallen patiënten, is een expertisecentrum bij uitstek geschikt voor het doen van wetenschappelijk onderzoek."

Acuut benauwd door een hemangioom

Baby Bailey had bij de geboorte een streepje op haar neus. De ouders dachten eerst aan een ooievaarsbeet. Maar het bleek een aardbeinvlek te zijn, een hemangioom. De moeder van Bailey deelt haar ervaringen met HEELdeHUID.

Wanneer kwamen jullie erachter dat Bailey een hemangioom had?

“Niet lang na haar geboorte, Bailey was nog geen zes weken oud, gaf mijn vriend haar de fles en van het ene op het andere moment had hij haar levenloos in de armen. Omdat ze de fles kreeg, ademde ze alleen maar door haar neus en omdat die plek bij de ingang van haar neus zat, lukte dat niet meer. Ik stond in de keuken aardappels af te gieten en mijn vriend riep mij. Het was echt een knop die bij mij omging: haar omhoog houden, een beetje op haar rugje slaan en toen bleek ook dat er wat melk uit haar neus kwam. Dus waarschijnlijk een combinatie van beide. Gelukkig begon ze op een gegeven moment weer naar lucht te happen en toen hebben we meteen de huisartsenpost gebeld.

Toen we daar kwamen, vertelden ze ons dat het geen ooievaarsbeet was, maar een aardbeinvlek, een hemangioom. Doordat we met spoed naar ziekenhuis Gelderse Vallei zijn gereden en de kinderarts daar aan een hemangioom dacht, zijn we doorverwezen naar Nijmegen. Een dag later werd Bailey al opgenomen in het Radboud UMC en zijn wij in het Ronald McDonald Huis betrokken. Toen werd ook gestart met de medicatie.”

Dat was allemaal flink schrikken voor jullie, maar gelukkig dat het goed afliep. Waaruit bestond de behandeling?

“We zijn begonnen met twee keer daags een propranolol-drankje. We hebben ook timolol-druppels geprobeerd om erop te smeren, maar dit deed niet veel. Toen ze 1 jaar oud werd, mochten we stoppen met de medicatie. Maar toen begon het weer te groeien, dus zijn we doorgegaan tot ze 2 was. De innaming ging goed. We hebben nooit bijwerkingen waargenomen, maar het was af en toe best wel lastig. Bij het medicijn moet je eten/drinken en daar hebben kinderen niet altijd zin in. Ook moet je, als je weggaat, altijd bedenken of je genoeg medicatie in huis hebt en of je het wel mee hebt meegenomen.”

Hoe ziet het er nu uit?

“Bailey is inmiddels 4 ½ jaar oud en je ziet nog wel een rood plekje, maar het is eigenlijk zo goed als weg.”

Welke boodschap zou je nog mee willen geven?

“Dat je gehoor moet geven aan je gevoel en dat je erover moet praten. En vertrouwen hebben dat het goed komt, want dat komt het echt! Ik merk dat veel mensen niet snappen wat het is. Mensen weten er te weinig van. En als je het uit begint te leggen, vergelijken mensen het ook altijd met een wijnvlek. Ze zeggen dan: ‘Oh een wijnvlek,’ en dan zeg ik ‘Nee, dat zijn echt hele verschillende dingen.’

Dáár zijn immers relatief grotere aantallen patiënten. En doordat je in een expertisecentrum met verschillende specialisten gezamenlijk naar de patiënt kijkt, kan je elkaar goed aanvullen om de ziekte vanuit verschillende invalshoeken beter te kunnen begrijpen. Patiënten zijn vaak ook erg blij dat er onderzoek gedaan wordt naar hun aandoening en werken hier in het algemeen graag aan mee.”

Om aan te sluiten bij die verschillende invalshoeken en verschillende specialisten: hoe verloopt de multidisciplinaire samenwerking in die centra?

Middelkamp Hup legt uit: “Intensieve samenwerking speelt op allerlei niveaus in het ziekenhuis. Op afroep, via multidisciplinair overleg, maar bij veel spreekuren zitten we zelfs samen met verschillende specialisten in één spreekkamer bij het kind en de ouders. Zo kunnen we de zorg in één keer vanuit verschillende kanten benaderen.”

Mendels ziet dat dit in de academie al heel veel gebeurt en wil collega's graag enthousiasmeren om dat ook in de rest van het land te doen. Anno 2024 kun je niet meer om multidisciplinaire zorg heen: diverse specialisten zien de jonge patiënt. Mendels gaat in op de situatie in Rotterdam: “Zo hebben we bijvoorbeeld in Rotterdam KinderHaven voor kinderen met het atopisch syndroom (eczeem, astma en (voedsel)allergieën). Zij worden daar bekeken door een (kinder)dermatoloog en zo nodig ook door een allergoloog, longarts, diëtiste, psycholoog en een verpleegkundig specialist. Zij bespreken hun bevindingen gezamenlijk zodat we het kind zo goed mogelijk kunnen begeleiden. Zo hebben we meer dan 10 multidisciplinaire spreekuren voor specifieke aandoeningen of groepen van aandoeningen. Soms is daar een expertisecentrum aan verbonden.”

Voor het slotakkoord tilt Middelkamp Hup het thema ‘samenwerken’ naar een hoger plan. “Het mooie is dat sommige expertisecentra van verschillende universitaire medische centra ook landelijk met elkaar verbonden zijn. Zo hebben de 4 expertisecentra voor Aangeboren Vaatafwijkingen regelmatig contact met elkaar en doen ze gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek. Soms ga je ook over en weer eens een kijkje nemen bij een ander expertisecentrum en zo leer je weer van elkaar. Vaak zijn expertisecentra ook onderdeel van Europese netwerken van expertisecentra, om de kennis van deze soms uiterst zeldzame ziektebeelden te bundelen en zo te vergroten.” **H**

Wat zegt de wet over geïnformeerd toestemming geven door kinderen ('informed consent')?

Wettelijk gezien hebben kinderen tot 12 jaar het recht om geïnformeerd te worden en moet het kind zo veel mogelijk worden betrokken bij beslissingen. Vanaf 12 tot 16 jaar moeten ouders en kind zelf toestemming geven voor een onderzoek of behandeling; ook heeft het kind van af die leeftijd recht op inzage in zijn medisch dossier. Vanaf 16 jaar mag het kind in principe zelf besluiten.



Bailey als baby



Bailey als peuter

Wij zijn lid op Facebook van een groep waar HEVAS ook in zit. [HEVAS is de ouder- en patiëntenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties, zie <https://www.hevas.eu>; red.] Ik denk dat je er gewoon over moet blijven praten. Gewoon je zorgen moet blijven uiten en zeggen: luister, is dit het wel? En kan het niet iets anders zijn? Maar ik denk ook als je het niet kent, dan kun je er ook niet naar gaan doorvragen. Ik denk dat we heel veel knappe koppen hebben op deze aardbol en dat we heel veel kunnen, dus: wat meer bekendheid en wat meer advies 'wat te doen' zou fijn zijn." **H**



Jaarlijks krijgt ongeveer 4 tot 10% van de baby's een infantiel hemangioom (IH), een goedaardige vaat tumor. Een IH ontstaat in de eerste weken na de geboorte. In het begin is er meestal alleen een roze of bleke vlek met soms wat kleine rode bloedvaatjes. Daarna gaat het groeien. Een deel van de kinderen krijgt medische problemen door het IH, omdat het IH snel groter kan worden, de huid kapot kan gaan en er een zweer ontstaat. Ook kan door de snelle groei ander weefsel in de verdrukking komen, bijvoorbeeld het oog. Na het eerste levensjaar neemt het IH geleidelijk spontaan af; dat heet regressie. Tussen de leeftijd van 2-4 jaar vindt de meeste regressie plaats. Bij de helft van de kinderen blijven restverschijnselen bestaan, met name in de vorm van verslachte huid of restzwellingsplek waar het IH heeft gezeten.

Sinds 2008 is propranolol (een bètablokker) in de vorm van een drankje de eerste keuze bij de behandeling van kinderen met een IH. Propranolol stopt de groei van het IH en zorgt ervoor dat het sneller in regressie gaat. Behandeling wordt gewoonlijk gestart tussen de leeftijd van 5 weken en 5 maanden en wordt vaak wel 6 maanden of langer gegeven, met inachtneming van voorzorgsmaatregelen en monitoring van bijwerkingen. Zo kan propranolol bij baby's met IH zorgen voor tijdelijke longklachten en slaapproblemen en is nog niet duidelijk of er effect is op de ontwikkeling van de hersenen op lange termijn. Het is dus geen onschuldig middel en moet weloverwogen worden gegeven. Een alternatief voor propranolol is atenolol, een andere bètablokker.

Merel Mireille Hermans promoveerde in 2023 in Rotterdam op IH en keek daarbij o.a. naar de effecten op lange termijn van de behandeling met beide middelen (propranolol en atenolol) in de literatuur en bij eigen patiënten. Hierbij is atenolol mogelijk even effectief in het doen slinken van het IH en heeft het minder bijwerkingen op de longen. Welk middel de voorkeur heeft, is op basis van wat nu bekend is moeilijk te zeggen. De redactie van *HEELdeHUID* legde de vraag voor aan dermatoloog Carine van der Vleuten, voorzitter van de richtlijnwerkgroep die in 2021 een landelijke richtlijn voor IH opstelde.

"Ik heb nog steeds de voorkeur voor propranolol. Propranolol is het enige geregistreerde middel voor behandeling van IH en daarmee is wereldwijd veel meer ervaring opgedaan. In mijn handen is het effectief en wordt het goed verdragen. Of atenolol even effectief is als propranolol is nog niet goed onderzocht (redactie: wel is het zo dat drie van de vier expertisecentra de voorkeur geven aan atenolol). Los hiervan ben (en blijf) ik terughoudend met deze behandeling en starten we alleen met orale bètablokkers bij IH's die functie-bedreigend zijn of bij IH's die bijvoorbeeld centraal in het gelaat zitten. Bij een goede indicatie wegen voordelen op tegen (onzekerheid over) mogelijke nadelen. Het is daarbij essentieel dat voorafgaand aan de behandeling uitgebreid alle voors en tegens met ouders worden besproken."

Zij voegt daar nog aan toe: *"Het is sinds 2010 ook mogelijk om bètablokkers óp het IH te smeren. Ik hanteer hierbij de volgende procedure: smeer 2 keer per dag 1-2 druppels timolol (oogdruppels 0,5%) uit op het IH. De ouder/verzorger doet een druppel op de eigen vinger en smeert die uit op het IH. Timolol is vooral effectief bij IH's die vlak blijven. De groei van IH in de dikte (dieper gelegen IH) wordt niet geremd. Als je niet méér dan 2 keer per dag 1-2 druppels op het IH aanbrengt, is de kans op bijwerkingen minimaal. Geef deze behandeling liever niet aan heel kleine, te vroeg geboren kinderen; bij hen is wel bloeddrukdaling gemeten door timolol. In principe zet je de behandeling met timolol voort tot de leeftijd van 6 maanden (mág langer) en daarna bouw je af/stop je ermee op geleide van hoe het IH zich ontwikkelt."*

Klein in het grote en groot in het kleine

Vanaf dat ik elf jaar was, zei ik dat ik huisarts wilde worden. Timmerman leek mij ook erg mooi, maar toen ik dat thuis aan mijn ouders vertelde, keken zij mij onbegrijpend aan. Dat ik huisarts een mooi beroep vond, kwam door mijn opa. Want mijn opa was arts (huisarts bestond toen nog niet) en wat ik daar als kind van mee kreeg, vond ik heel indrukwekkend. Mijn opa was een hele statige man en droeg, in mijn herinnering, altijd een driedelig grijs pak. Hij werkte hard, en aan het eind van de dag rookte hij een sigaar en kreeg hij van mijn oma een borreltje. In het huis van mijn grootouders waren de spreekkamer en onderzoekkamer op de eerste verdieping. Wij speelden daar als kinderen graag. Doosjes met glazen injectiespuiten, verlostangen, stethoscopen, otoscopen (om mee in het oor te kijken), een hamertje waarmee je reflexen kon opwekken. En in de boekenkast veel boeken met platen van spieren en organen van het menselijk lichaam en foto's van zieke mensen. Mijn broer en ik hebben daar uren doorgebracht.

Als wij als gezin bij mijn grootouders aten, ging soms de telefoon. Dan moest iedereen stil zijn, want het kon een patiënt zijn die belde. Mijn opa was dan heel serieus aan de telefoon, vaak gaf hij telefonisch advies en soms ging hij een huisbezoek doen. Het was in de jaren 60 en in die tijd was je als huisarts nog 24 uur bereikbaar voor al je patiënten. Ik was altijd erg onder de indruk als mijn opa met zijn dokterstas met de auto op pad ging. Als ik dan vroeg hoe het bij de patiënt was gegaan, hield hij het kort. Hij legde uit dat hij als arts 'beroepsgeheim' had waardoor je niet met anderen over patiënten mocht praten. Alles bij elkaar vond ik het huisartsenvak indrukwekkend en ook wel mysterieus.

Van één van de gesprekken die ik met mijn opa voerde, kan ik mij herinneren dat hij van mening was dat huisartsgeneeskunde geen eigen specialisme was. Dat moet in de jaren 70 geweest zijn, toen de huisartsopleiding van start ging. Volgens mijn opa deed je als huisarts gewoon een deel van wat de klinische specialisten zoals die van de interne geneeskunde, heelkunde, KNO, dermatologie en psychiatrie ook deden.

Toen ik zelf met de huisartsopleiding begon, bleek dat je als beginnend arts vooral veel geleerd had over de ziekten waarmee mensen in het ziekenhuis terechtkomen. Natuurlijk speelt de huisarts ook een belangrijke rol in het herkennen van een hartinfarct, een darmtumor of andere ernstige ziekten, maar daarnaast heb je als huisarts ook veel te maken met mensen met aandoeningen die helemaal niet in het ziekenhuis komen.



Grootvader Just Eekhof met borrel aan het eind van een werkdag



Onscherp begrensde rode deels schilferende afwijkingen op en rond de mond door voortdurend likken: liplikezeem

En daarover had ik in mijn studie niets geleerd en kon ik in de leerboeken van de specialisten vrijwel niets terugvinden. Voorbeelden hiervan zijn alledaagse klachten zoals moeheid, verkoudheid, prop in het oor, duizeligheid, ontstoken ooglid of aambeien. De ernstige ziekten waar we in de studie wel (veel) over hadden geleerd zoals malaria of tuberculose zien wij als huisarts zelden. Wij zien als huisarts veel huidaandoeningen. De meest voorkomende zijn wratten, schimmelnagels, eczeem, huidinfecties en huidbobbeltjes. En soms ook huidaandoeningen die niet veel voorkomen en waarbij je moet weten wat je moet doen. Ook die moet je herkennen en kunnen behandelen. Een voorbeeld is *liplikezeem*. Je ziet daarbij geïrriteerde lippen met roodheid eromheen. Je moet eraan denken dat het door overmatig likken van de lippen komt, en dat het belangrijkste advies is te stoppen met likken.

Als ik op het spreekuur patiënten met dit soort klachten zie, moet ik vaak aan mijn opa denken. Hoe anders was het vak in zijn tijd. Mensen met ernstige ziekten die wij nu zelden zien, zoals tuberculose, roodvonk en mazelen, zullen in zijn tijd toch veel vaker ook bij hem op het spreekuur zijn gekomen. Ook in zijn tijd hadden mensen last van liplikezeem en schimmelnagels, maar gingen ze daarmee ook naar de huisarts? Ik waag het te betwijfelen, maar ik kan het hem helaas niet meer vragen. **H**

Just Eekhof

HET CENTRUM VOOR GENEESMIDDELENONDERZOEK

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

De onderzoeken, die plaatsvinden in ons klinisch centrum, dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen. Ze worden uitgevoerd conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met het Erasmus Medisch Centrum (EMC) en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

CLE

Een onderzoek naar de huid en het afweersysteem bij patiënten met CLE.

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose CDLE, SCLE of LET

Het onderzoek:

- een informatiegesprek en een medische keuring incl. dermatologisch onderzoek (duur: 2,5 uur)

Deel A

- 2 losse bezoeken (duur: 2,5-5 uur)
- dragen van een smartwatch gedurende 2 weken (optioneel)

Deel B (optioneel, alleen voor CDLE-patiënten)

- 4-5 losse bezoeken (duur: 1-3 uur)
- nakeding (duur: 1 uur)

VERGOEDING **DEEL A: € 1.362,-**
DEEL A & B: MAXIMAAL € 3.154,-



CLE

Een onderzoek naar de ontstekingsreactie van de huid op UV-B straling bij patiënten met CLE.

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose cutane lupus erythematosus (CLE)
- licht huidtype

Het onderzoek:

- een informatiegesprek en een medische keuring (duur: 2 uur)
- UV-B bestraling (duur: 30 min)
- kort terugkoment (duur: 30 min)
- 4 bezoeken (duur: 1-2 uur)
- nakeding (duur: 1 uur)

VERGOEDING **€ 2.362,-**



HELPT U MEE?

Kijk voor meer informatie op: **PROEFPERSOON.NL**

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



6 X JONGE MENSEN.

6 X ECZEEM.

6 X VERSCHILLENDE VERHALEN.

In Nederland leven ongeveer 400.0000 mensen met constitutioneel eczeem. Veel van deze mensen zijn jong, eczeem ontstaat immers vaak op hele jonge leeftijd. In het magazine eXzeem en op de website stopexzeem.nl vertellen 6 jongeren over hoe zij leven met eczeem en lees je bijvoorbeeld over hoe eczeem ontstaat.

Hoe ontstaat eczeem?

Bij eczeem is je afweersysteem ontregeld. Eczeem komt dus van binnenuit je lichaam, maar je merkt het aan de buitenkant; aan je huid. De belangrijkste functie van je huid is dat ze een barrière vormt tussen je lichaam en de buitenwereld. Je huid is je jas. Ze beschermt je tegen invloeden van buitenaf: bacteriën, virussen, vocht, vuil, hitte en kou. Bij eczeem beschermt je huid je minder goed. Daardoor is de huid gevoeliger voor al deze invloeden. Daarnaast is de afweer overactief, waardoor de huid sneller en vaker dan een gezonde huid reageert op prikkels. Dat kunnen bijvoorbeeld bepaalde stoffen zijn in de lucht of in voeding, maar ook kleding en/of stress kan een prikkel zijn. Als je eczeem hebt, reageert je huid vaak sneller op allerlei prikkels dan de huid van iemand zonder eczeem. Welke prikkels dat zijn, verschilt per persoon.

Veelvoorkomende prikkels die eczeem kunnen uitlokken:

- Het weer: zoals droge, warme of koude lucht
- Ziekte, stress en emotionele spanningen
- Slechte huidbacteriën
- Water, zeep en schuimende producten
- Zweeten
- Wol
- Afwas- en schoonmaakmiddelen



Ik heb al sinds mijn 2e jaar eczeem. Eczeem zit bij ons in de familie. Ik heb vooral last als het warm is. Dan ga ik zweeten in mijn knieholtes, ellebogen, nek en mijn handen. Ik heb last van roodheid, bultjes, jeuk en wondjes. Dat doet soms veel pijn. Als mijn huid ontstoken is, doet het pijn tijdens het douchen en smeren.



Ik heb eczeem vanaf dat ik vier maanden was. Mijn eczeem gaat op en neer. Nu gaat het wel wat beter. De plekken zitten in mijn gezicht en nek, en op mijn armen en benen. Als het weer verandert, krijg ik meer last van mijn huid. Dan wordt mijn huid rood en gaat erg jeuken en mijn huid gaat dan kapot.

eXzeem is een magazine gemaakt voor en door jongeren met eczeem. Het magazine staat boordevol informatie. Lees bijvoorbeeld over de invloed van eczeem op de puberteit, verliefdheid en pesten, maar ook hoe je baas wordt over je eigen huid. Inclusief tips van dokters en verpleegkundigen.



MEER LEZEN? GA NAAR: STOPEXZEEM.NL

VRAAG EEN MAGAZINE AAN BIJ JE DERMATOLOOG OF DERMATOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE