

# HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 4 / 2019 / uitgave No.4

**Huidkanker  
blijft toenemen**

10

**Kwaliteitsstandaard  
Psychosociale zorg**

16

**Antibacteriële  
verbandkleding**

19



# Uw arts kan uw hulp goed gebruiken

Datum afspraak

Ik heb last

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

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

## Help uw arts u te helpen

**HEELdeHUID**

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

Nummer 4, december, 2019. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

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

**Redactieadres** redactie@nvdv.nl

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

**Redactie** Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijksen

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

**Omslag** Naomi Jansen

**Fotografie** Marjolein Wintzen

**Illustraties** Lilian ter Horst

**Abonnementen** redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

**Advertentie-acquisitie** redactie@nvdv.nl

**Ontwerp logo en lay-out** ATTACK • Ontwerpers

**Vormgeving, beeldredactie en traffic** Grafitext, Velp

**Druk en verzending** Senefelder Misset, Doetinchem

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

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

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

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



**Adresmutatie?**

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

**Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.**

**Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?**

**€ 12,50 per jaar of**

**€ 3,50 per los nummer.**

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

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



© Dreamstime.com

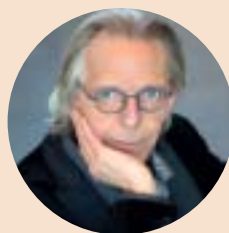
# Verlang en belangen

**V**erlangen is vooruitzien. Die hoopvolle blik op een mogelijke toekomst bezit vrijwel ieder mens. Aan die normale, algemeen menselijke toekomstbeelden voegen mensen met een huidaandoening een dimensie toe. Die te maken heeft met die aandoening. Zaken als klachtenvermindering, het droombeeld van een niet aangetaste huid, acceptatie door en begrip van familieleden, vrienden, omstanders en de maatschappij. Heel begrijpelijk omdat chronische huidaandoeningen, in vergelijking met somatische aandoeningen zoals diabetes, juist vaak goed zichtbaar zijn, waardoor huidpatiënten zich bekeken en anders voelen. De impact van een ernstige huidaandoening kan daardoor heel groot zijn.

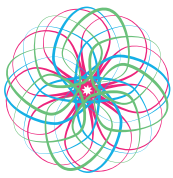
Wat ook voor iedereen geldt: men heeft belangen. Om een paar dingen te noemen die met huidaandoeningen samenhangen: een wetenschappelijk bewezen en werkzame therapie die, op zijn minst, zorgt voor afname van de symptomatische klachten, een betrouwbare huisarts en dito dermatoloog, een betaalbare zorgverzekering die vergoedingen probleemloos regelt.

Verlang en belangen overlappen elkaar, reiken elkaar als het ware de hand. De reikwijdte ervan overstijgt het individu. Daarom blijft het belangrijk dat mensen met een huidaandoening zich groeperen, om de krachten te bundelen, samen te werken aan de uitbouw van elkaars verlangens, en eendrachtig op te komen voor gedeelde belangen. Het is daarom een goede zaak dat er nu een patiëntenvereniging is voor mensen met niet-melanoomhuidkanker, waardoor een grote groep patiënten zich verbonden en vertegenwoordigd voelt. Een volgende stap is dat alle patiëntenverenigingen weliswaar blijven opkomen voor 'hun' mensen, maar uit solidariteit ook lid worden van Huidpatiënten Nederland als koepelorganisatie van verenigingen van mensen met een huidaandoening. Evenzeer geldt dat voor HEELdeHUID - hier gluuft ons eigen belang om de hoek - dat voor de een doorgeefluik, voor de ander een platform is voor mensen met een huidaandoening. Indachtig de klassieke reclameslogan *Wij van WC-eend adviseren WC-eend*, durven we te stellen: neem uit solidariteit een individueel of collectief abonnement op ons magazine. Dat kan al tegen kostprijs.

Want zeg nu zelf: welk mens is zonder verlangens? **H**



**Frans Meulenberg**  
adjunct-hoofredacteur



# Huidonderzoek, helpt u mee?



Het CHDR doet gedurende het jaar regelmatig onderzoek naar diverse huidaandoeningen zoals eczeem, psoriasis en acne. De resultaten van de onderzoeken dragen bij aan de verbetering van nieuwe middelen ter behandeling van deze huidaandoeningen.

U kunt een bijdrage leveren aan de onderzoeken, en dus aan betere medicijnen, door u aan te melden als proefpersoon. Vooraf wordt u uitgebreid voorgelicht en medisch gekeurd. Voor deelname ontvangt u een vergoeding.

**Kijk voor de actuele onderzoeken  
op [Proefpersoon.nl](http://Proefpersoon.nl)**

## Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op: [www.proefpersoon.nl](http://www.proefpersoon.nl)  
U kunt ook e-mailen naar [recruit@chdr.nl](mailto:recruit@chdr.nl) of  
bellen met 071 - 524 64 64

## Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!

Het CHDR (Centre for Human Drug Research) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats in ons onderzoekscentrum in Leiden. Het CHDR werkt samen met de klinische afdelingen van meerdere universitaire- en perifere ziekenhuizen.



# In dit nummer



- ③ **Voorwoord: Verlangen en belangen**
- ⑥ **Lichen sclerosus uit taboesfeer halen**  
*Interview met Nettie Bosch.*
- ⑧ **Uierzalf**  
*Column van Christiaan Bakker.*
- ⑨ **Huidkanker Stichting opgericht**
- ⑩ **Aantal mensen met huidkanker blijft stijgen**
- ⑫ **Nieuwe website NVDV**
- ⑬ **Fotoreeks Carcinoma**  
*Foto's van en interview met Naomi Jansen.*
- ⑯ **Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg**  
*Interviews met Patrick Kemperman en Hans Blaauwbroek.*
- ⑰ **Antibacteriële verbandkleding**  
*Onderzoek gaat van start.*
- ⑳ **Wereldpsoriasisdag 2019: terugblik**  
*Interview met Fleur Sachse.*
- ㉒ **Kwaliteitskader Cosmetische Zorg**
- ㉔ **Cosmetische zorg 2.0**  
*Column van dr. Kees-Peter de Roos.*
- ㉕ **Waarom is iemand echt helpen toch zo moeilijk soms?**  
*Column van dr. Just Eekhof.*
- ㉖ **Pleidooi voor uitbreiding HPV-vaccinatie**  
*Dermatologen en kinderartsen trekken samen op.*
- ㉘ **Kleine huidafwijkingen**  
*Fotoserie door dr. Marjolein Wintzen.*
- ㉙ **Huid in het Rijksmuseum**
- ㉚ **Smeren bij eczeem: jong geleerd, oud gedaan?**  
*Column van Bernd Arents.*
- ㉛ **Uitgeperst!**

# “Ik wil lichen sclerosus uit de taboesfeer halen”

Samenstelling - Janny Terlouw | Fotografie - Ellen Swanborn

**N**ettie Bosch heeft sinds 2011 lichen sclerosus (LS), een chronische huidziekte die vooral voorkomt op de geslachtsdelen en rond de anus. Ze kreeg pijn, jeuk en wondjes in haar schaamstreek. Door de ziekte verdwenen haar schaamlippen en verhardde de huid van de vulva. In 2015 wees een wondje dat niet meer dichtging op dVIN. dVIN betekent ‘differentiated’ vulvaire intra-epitheliale neoplasie, wat een voorstadium kan zijn van vulvakanker. “Dat had grote impact. Met deze diagnose werd intimiteit nog moeilijker. Gelukkig praten mijn man en ik daar open over.”

Ondanks goede medische zorg van de huisarts, dermatoloog en gynaecoloog verliep de ziekte vanaf het begin niet goed. “Ik smeerde verschillende zalven en crèmes en slikte antibiotica, maar niets hielp. Zodoende kwam ik in 2012 terecht bij de gynaecoloog in het Radboudumc. Daar kreeg ik betere zalven (een klasse 4-corticosteroidenzalf en een vette basiszalf), maar er volgden toch weer heftige opvlammingen. Omdat deze samenhangen met mijn cyclus, ben ik gosereline gaan spuiten [een hormoon dat de aanmaak van geslachtshormonen remt en de ovariumfunctie onderdrukt, red.]. Daardoor krijg ik geen eisprong meer.”

Nettie Bosch (55) is getrouwd. Samen met haar man heeft ze een volwassen tweeling en een kleindochter van 1,5 jaar. Ze werkt als apothekersassistente in een gezondheidscentrum en is penningmeester van de Stichting Lichen Sclerosus (LS). Sinds kort is ze betrokken bij LS Global, een initiatief om de patiëntenvereniging internationaal te maken.

## Vorstadium van kanker

“In 2015 ging één plekje niet meer dicht. Daar mailde ik mijn gynaecoloog een foto van. Op 2 juni werd ik geopereerd en op 15 juni hoorde ik dat het dVIN bevatte, een voorstadium van vulvakanker.” Hoewel de kans dat LS tot



vulvakanker leidt maar vrij klein is, schrok Bosch van deze diagnose. Gelukkig bleken de snijranden schoon. Maar inmiddels heeft ze meerdere operaties achter de rug, waarbij soms onrustige plekjes zijn weggehaald. In 2017 verwijderde men ook de klier van Bartholin, een klier bij de ingang van de vagina, waarna ze nog meer vergroeiingen kreeg. “LS is echt een rotziekte. Ik praat er veel over en lach het vaak weg. Maar eigenlijk vind ik het heel erg.”

## Open

“Ik ben heel open over LS, eigenlijk tegen iedereen. Bij erge jeuk heb ik geen schroom om een foto te maken en aan mijn arts te sturen. We moeten de ziekte echt uit de taboesfeer halen. Het is belangrijk om regelmatig zelf met een spiegel te kijken en je dokter naar ‘je onderkantje’ te laten kijken. De klachten lijken op een schimmel, maar LS is een veelvoorkomende huidziekte. Gelukkig herkende mijn huisarts het direct.”

## Intimiteit

“Met LS loop je tegen veel dingen aan. Fietsen wordt steeds moeilijker en je kunt niet meer alle kleding dragen. Een strakke spijkerbroek moet je bijvoorbeeld vermijden. En sporten op apparaten in de sportschool kan de jeuk en pijn verergeren. Het ergste is dat ik niet meer spontaan intiem kan zijn met mijn man.

Drie adviezen van Nettie Bosch voor andere mensen met LS:

- Probeer naar een vulvapoli te gaan, daar kijken de gynaecoloog en dermatoloog samen naar je. Ga in ieder geval naar een specialist met ervaring met LS.
- Volg trouw het smeerschema.
- Praat met je partner, wees eerlijk over wat je wel en niet wilt op het gebied van seksualiteit en wat dat met je doet.

Vroeger vrijden we als we daar zin in hadden, maar nu hangt het af van mijn ziektebeeld. Je moet het bijna plannen en dan gaat het soms nog niet door alle verlittekeningen en vernauwingen. De eerste keer dat we op vakantie gingen en niet meer zomaar konden vrijen, vond ik dat heel erg. Vooral ook voor mijn man. Nu komen we op een leeftijd dat seks niet meer het belangrijkste is in onze relatie. We genieten op een andere manier van elkaar: we geven elkaar een knuffel en een kus en praten veel. Soms lukt het vrijen, maar het hoeft niet meer per se. Je leert leven met LS, ook met deze ernstige vorm. Natuurlijk ben ik verdrietig en opstandig geweest, zeker toen dVIN werd gevonden. Veel praten met mijn man, huisarts en gynaecoloog heeft mij geholpen.” **H**

Voor meer informatie en lotgenotencontact?

Zie <https://www.lsnederland.nl/>

## Irritatieverminderende intensieve verzorging



“Het beschermende schild voor mijn huid”

# Vitop forte

Voor geïrriteerde, droge huid bij neurodermitis

- Kan het ontstaan van jeuk en ontstekingen voorkomen
- De huid kan effectief worden gekalmeerd
- Duurzame vermindering van rode vlekken
- Bij regelmatige toepassing kan het de perioden tussen de klachten verlengen
- Actief ademende, niet-vette beschermende film op de huid



100 ml | GTIN 4260149618566 200 ml | GTIN 4260149618610

**DERMASENCE**  
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE

Voor u  
in uw  
apotheek





# Uierzalf

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

**V**oorjaar 2019. Het is toch weer even wennen zo de eerste keer van het jaar op de door de spieren aangedreven tweewieler. De stuurloze voorbereiding op de hometrainer in de garage heeft wel een effect gehad, maar niet het gewenste.

De eigen indruk van een super afgetraind snelheidsmonster, blijkt bij echte condities van wind en ruwe wegen een flinterdunne illusie. De hardheid van de tocht wordt gedempt door de zachte aanblik van een lakenvelder. Mondriaan-achtig mooie beesten, die al sinds de twaalfde eeuw in ons land voorkomen. Van oudsher op land van adel, maar nu is de lakenvelder met uitsterven bedreigd.

De koeien kijken schaaftig toe hoe ik traag voorbij flits. En in mijn gedachten priemt de ietwat slechthorende hobbyboer met een tiental lakenvelders. In het consult een dag eerder vertelt hij over zijn pensionering, die eigenlijk maar voor een deel is. Met de lakenvelders gaat hij door. In het boerenleven worden maar weinig pensioenen verge-

ven, deels door passie en deels doordat de stok niet doorgegeven kan worden.

De handen zien er bij het eerste bezoek vrij beroerd uit. Ze zijn als een schilderij dat ernstig behoefte heeft aan nieuwe olie: de barsten staan in de huid, het papier of vel scheurt en je voelt de pijn bij elk contact, laat staan het prikken van water. Au! En dan ook nog de jeuk. Patiënt gebruikt al vele jaren geen enkele zalf, zegt hij. Bij het doorvragen blijkt: wel dagelijks uierzalf.

We zetten voor de diagnostiek van het eczeem een allergietest in. Meerdere plakkers op de rug met 'lokstoffen' voor het immuunsysteem. Als het systeem aanslaat, kan je dit op de rug aflezen. Dan weer je waar iemand allergisch voor is.

De plakker op de rug met wolvet geeft bij meneer een jeukende rode bult. Het lichaam herkent dat stofje dus als een 'die niet bij ons hoort' en valt het aan door middel van een ontstekingsreactie (waar ook jeukfactoren bij vrijkomen).

Deze cellen onthouden het 'paspoort van deze indringer' levenslang. Dus bij elk contact,

of zoals het lichaam denkt, poging om binnen te vallen, gaat de verdediging aan de slag. Weg met die indringer. Hergroeperen en 'houd de lijn!' "En uierzalf bevat wolvet", leg ik uit. "Dus ik geef u liever vanaf nu koelzalf."

De gelatenheid waarmee hij accepteert om van zijn jaar in jaar uit gebruikte zalf over te moeten stappen, valt mij op en ik benoem die. Zijn antwoord doet mij eens te meer realiseren dat het goed is dat ik geen KNO-arts ben geworden, iets wat ooit mijn overweging was. De K en de N waren wel gelukt, maar de O zou omdat ik (nog immer te veel) binnensmonds praat, een frequent lastige combinatie opleveren. "Ach dokter, ik vind het wel een logische en prima overstap zo, van de uierzalf naar de koe-zalf."

Ik leg nog uit dat het officieel echt koelzalf heet en wil nog zeggen dat de naam afstamt van het water uit de zalf dat na verdamping een verkoelend effect kan hebben. Maar voor meneer blijkt die informatie overbodig. "Voor mij blijft het nu gewoon koe-zalf. Want dokter", lacht hij, "wat de boer niet kent, smeert hij ook niet." **H**





# Huidkanker Stichting opgericht

Samenstelling - Redactie

**H**et aantal gevallen van huidkanker blijft stijgen. Wat tot op heden ontbrak, was een patiëntenvereniging voor mensen met (non-melanoom)huidkanker. Op 13 november is de oprichtingsakte voor de Huidkanker Stichting ondertekend.

Voorzitter is Jaap Touw, gepensioneerd securityprofessional. Hij onderging uitgebreide operaties vanwege huidkanker, door de dermatoloog en de plastisch chirurg. Een oud-collega van hem, Jack Snijders, is penningmeester. Hij heeft van dichtbij meegemaakt wat het met je doet als een naaste de diagnose kanker te horen krijgt. Jos de Groot is secretaris. Hij werkt als adviseur bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), en is zelf ook huidkankerpatiënt. Sven van Egmond, arts-onderzoeker (dermatologie, Erasmus MC) en medeoprichter, zal plaatsnemen in de nog in te richten raad van advies van de stichting.

*Wat was de reden om deze stichting op te richten?*

“Het idee om een patiëntenorganisatie op te richten ontstond vanuit de gesignaleerde behoefte van patiënten zelf. Die kwam naar voren bij groepsinterviews met huidkankerpatiënten, georganiseerd in het kader van het promotieonderzoek van arts-onderzoeker en medeoprichter Sven van Egmond (Erasmus MC). Er bleek een grote informatiebehoefte bij deze groep patiënten te bestaan, waarna de constatering volgde dat er nog geen patiëntenorganisatie bestond. Stichting Melanoom was er wel, maar geen organisatie die de belangen behartigt voor patiënten met andere soorten huidkanker.”

*Wat hopen jullie te bereiken?*

“Een patiëntenvereniging heeft drie pijlers: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. We willen er dus voor zorgen dat (ex-)huidkankerpatiënten altijd en makkelijk betrouwbare informatie kunnen vinden, die voor henzelf toepasbaar is. Een patiënt met basaalcelcarcinoom (met een laag risico) bijvoorbeeld die te horen krijgt dat hij of zij huidkanker heeft en na het wegsnijden daarvan niet meer op controle hoeft te komen, kan namelijk in een ‘zwart gat’ belanden. Voor deze patiënten zal de stichting een platform bieden voor betrouwbare informatie, ter mogelijke geruuststelling, maar we zullen ook wijzen op de noodzaak van goede zelfcontrole van de huid. Daarnaast willen we lotgenotencontact faciliteren, zowel online als offline. Online kan op een (veilig) forum en offline zullen we lotgenotendagen en andere activiteiten organiseren. Voor de derde pijler, belangenbehartiging, zullen we eerst in kaart moeten brengen wat er speelt onder huidkankerpatiënten. Het uiteindelijke doel is de bevordering van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

*Welke misvattingen leven er mogelijk onder de bevolking over non-melanoomhuidkanker?*

“Er zijn helaas nog altijd mensen die denken dat het gezond is om even onder de zonnebank te gaan en mensen die geen zonnebrand gebruiken

omdat ze een vitamine D-tekort denken te krijgen. Daarnaast zijn er ook mensen die denken dat zonnebrand alleen nodig is op vakantie in het buitenland. Alhoewel er gelukkig hiervoor steeds meer aandacht komt de laatste jaren, blijft er nog een grote groep die lastig te bereiken is. Het helpt ook niet dat de minister van volksgezondheid op landelijke televisie meldt dat hij onder de zonnebank gaat om een ‘gezond’ kleurtje te krijgen. Eén van onze doelen is om ervoor te zorgen dat minder mensen het verband blijven leggen tussen zongebruinde huid en gezond zijn.”

*Veel mensen zijn bekend met de kreet ‘melanoom’, de meest dodelijke vorm van huidkanker. Worden andere vormen van huidkanker onderschat?*

“Het klopt dat het melanoom dodelijker is dan de twee meest voorkomende typen huidkanker, het basaalcelcarcinoom en het plaveiselcelcarcinoom. Toch kunnen deze twee typen huidkanker voor grote problemen zorgen door ingroei in omliggend weefsel. Ze komen namelijk vaak in het gezicht voor, waar - zeker als men te lang wacht - behandeling voor ernstige cosmetische consequenties of zelfs functionele problemen kan zorgen. Een basaalcelcarcinoom komt regelmatig op oogleden voor, waarbij doorgroei kan betekenen dat het oog verwijderd moet worden. Ook kan bijvoorbeeld de behandeling van een plaveiselcelcarcinoom op het oor ertoe leiden dat men geen bril meer kan dragen. Daarnaast heeft het plaveiselcarcinoom een (relatief kleine) kans om uit te zaaien.”

“Er zijn overigens nog zeldzamere typen non-melanoomhuidkanker, zoals het merkelcelcarcinoom, die zeker zo risicovol zijn als het melanoom, maar gelukkig ook zeldzamer. Daarnaast zijn er patiënten met het gorlinsyndroom: zij krijgen door een genetische afwijking veel basaalcelcarcinomen. Deze kleinere, maar zeer belangrijke groepen patiënten willen we ook een platform bieden.”

*Hoe denken jullie het beeld dat huidkanker niet zo gevaarlijk is te kunnen rechtzetten?*

“Meer bewustzijn creëren, dus meer informatie naar buiten brengen. Dit kan op vele manieren. Er is al een ‘Slim met de zon’-lespakket op basisscholen van KWF Kankerbestrijding, en bij de eerste zomerse dagen komt het nog wel eens in het nieuws. Daarnaast is het goed om patiënten hun verhaal te laten doen, zodat het concreter wordt voor jongeren voor wie kanker klinkt als iets van oude mensen. Maar het blijft lastig om de doelgroep te bereiken die nog wel naar de zonnebank en naar het strand gaat om bruin te worden. We moeten zoeken naar manieren om deze groep goed te bereiken, dus via kanalen die jongeren tegenwoordig veel gebruiken zoals YouTube.”

*Het werkveld huidkankerpatiënten is nogal versnipperd.*

*Is het mogelijk en is het jullie streven hierin meer eenheid te krijgen?*

“Al jaren bestaat de Stichting Melanoom voor melanoompatiënten. Ons eerste streven was om samen met hen één grote huidkankerstichting op te richten. Dat bleek op dit moment lastig te realiseren. Daarom waren we toch genoodzaakt een nieuwe stichting op te richten. Gelukkig staat Stichting Melanoom daar wel helemaal achter en wil ons hiermee helpen. De toekomst zal uitwijzen of er nog mogelijkheid komt om een éénheid te vormen.”

*Hoe kunnen mensen lid worden van de stichting en/of hoe kunnen mensen jullie mogelijk op andere manieren steunen? Geen stichting kan zonder vrijwilligers. Aan welke soorten expertise hebben jullie nog behoefte?*

“Als de website (medio maart 2020) live gaat, kunnen mensen zich aanmelden als donateur. Daarnaast kunnen we uiteraard nog vrijwilligers gebruiken, omdat we ongetwijfeld met werkgroepen aan de slag gaan. We denken daarbij aan expertise op het gebied van organisatie, ledenactiviteiten, PR/communicatie, fondsenwerving, vrijwilligersbeleid, contacten met andere relevante organisaties et cetera. Dergelijke werkgroepen kunnen alleen functioneren - vele handen maken licht werk - met ondersteuning van andere vrijwilligers.” **H**

# Aantal mensen met huidkanker blijft stijgen

Samenstelling - Redactie

**E**en trend die al jaren zichtbaar is: de stijging van het aantal gevallen van huidkanker. Nieuwe cijfers bevestigen dat, recent wetenschappelijk onderzoek richt zich op de organisatie van de huidkankerzorg en columnisten debatteren over de oorzaken. Een kort overzicht.

Onlangs presenteerde het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) via een rapport (nieuwe) cijfers over *Huidkanker in Nederland*. Jaarlijks komen er bijna 70.000 nieuwe huidkankerpatiënten bij.

## Cijfers op een rij

De meest voorkomende vorm van huidkanker is het *basaalcelcarcinoom* (BCC), met bijna 50.000 nieuwe gevallen per jaar. Omdat deze vorm van kanker vrijwel nooit uitzaait, neemt men die vaak niet mee in de kankerstatistieken. Dat betekent niet dat het een onschuldige aandoening is. De beschadigingen/misvormingen die het BCC tot gevolg kan hebben, met name in het gezicht, kunnen enorm zijn en de kwaliteit van leven ernstig aantasten.

Het *plaveiselcelcarcinoom* (PCC) wordt daarna het meest vastgesteld, met ruim 12.000 nieuwe patiënten per jaar. Deze vorm van huidkanker

kan wel uitzaaien, maar meestal is men er op tijd bij, waardoor de kans om hieraan te overlijden, vrij klein is.

De meest kwaadaardige vorm van huidkanker is het *melanoom*. Ook dat aantal neemt nog steeds toe. De stijging van de laatste jaren is grotendeels toe te schrijven aan vergrijzing, met uitzondering van het melanoom. In de praktijk spoort men deze vorm van huidkanker steeds eerder op, wat belangrijk is voor de kans op genezing. De overleving van tien jaar na het stellen van de diagnose steeg tussen 1991 en 2010 van 78 naar 86% van de patiënten.

Opvallend in het rapport van IKNL is dat hierin voor het eerst duidelijk naar voren komt dat huidkanker (exclusief BCC) met 14,5% thans in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker is. Borstkanker komt met 11,6% op de tweede plaats. Daarna volgen darm-, long- en prostaatkanker (allemaal rond de 10%). Betekent dit ook dat binnen het IKNL huidkanker steeds meer aandacht krijgt en zo ja, hoe?

Een vraag voor senior adviseur Jos de Groot: "Als data-gedreven organisatie wil IKNL data 'laten leven', maatschappelijke impact laten genereren. Ons op cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie gebaseerde rapport onderstreept opnieuw de grote impact van huidkanker op de patiënt, de gezondheidszorg en de maatschappij. Niet voor niets omvatten de aanbevelingen uit het rapport een oproep tot een nationaal plan van aanpak. Uit de ontvangen reacties klinkt veel steun daarvoor. Wij gaan het voortouw nemen om als onafhankelijke partij de voor zo'n plan benodigde betrokkenen bijeen te brengen, om samen de gedeelde urgentie te vertalen naar concrete verbeteracties voor zorg en preventie."

## Zorgen in de praktijk

Hoe reageren dermatologen – immers de huidspecialisten bij uitstek – op dit rapport? Dermatoloog Marcus Muche ziet graag dat er op de volgende terreinen actie wordt ondernomen:

- **Preventie** is vooral een zaak van de lange termijn. Muche noemt het door het RIVM gelanceerde Zonkrachtactieplan, een samenwerkingsverband van diverse partijen met als doel de voorlichting op elkaar af te stemmen, kennis te delen en samen onderzoeksvoorstellen te schrijven. "Het effect daarvan gaan we pas over twintig tot dertig jaar zien."
- **Diagnostiek:** "Steeds meer patiënten melden zich met een verdacht plekje. Er is wellicht onvoldoende menskracht om dat op te vangen: dermatologen zijn efficiënt in de diagnostiek, maar duur; huisartsen zijn er niet voor opgeleid, bovendien hebben ze al zoveel op hun bord. En intussen is er een wildgroei aan apps, waarvan de kwaliteit nog onvoldoende is geëvalueerd. Dermatologen moeten daarbij het voortouw nemen."
- **Behandeling** is nog het minste probleem, volgens Muche. "Dermatologen hebben op dat punt voldoende menskracht, mits de financiële middelen geregeld zijn."
- **Nazorg:** "Ook dat wordt een groeiend probleem. Met immunotherapie komen steeds meer patiënten met uitgezaaid melanoom nu in remissie. Ook voor plaveiselcelcarcinoom komt immunotherapie beschikbaar. Per saldo zullen er daarom meer patiënten zijn die nazorg behoeven. Daar moeten we intelligent mee omgaan, op geleide van de vraag wie veel en wie minder of geen nazorg nodig heeft."





## De zon is de grote boosdoener en een zonnebank doet daar nog een schepje bovenop. Een goede waarschuwing voor mensen die in de wintermaanden de zonnebank opzoeken.

- De toenemende kosten die gepaard gaan met de behandeling van huidkanker zetten de huidkankerzorg steeds verder onder druk.
- Inefficiënties in huidkankerzorg als gevolg van onvoldoende kennis en vaardigheden van behandelaars, met name in de eerste lijn, verdienen meer aandacht. Dit begint al bij het onderwijs aan studenten.
- Hoewel scholing een positief effect heeft op de aanpak door huisartsen, lijkt verplaatsing van de huidkankerzorg van ziekenhuis naar huisartsen op grote schaal niet haalbaar.
- Nieuwe technologie, in de vorm van apps op de mobiele telefoon waarmee men verdachte huidafwijkingen kan fotograferen en laten beoordelen, heeft de potentie om het zorggebruik te kanaliseren.

### Publieke discussie

Ten slotte liet columnist Martijn Katan in *NRC Handelsblad* een fris geluid horen ('Liever een zandwagen dan een zonnebank', 9 november 2019):

*'De rigoureuze maatregelen die de overheid nu neemt tegen PFAS vormen een opmerkelijk contrast met het gebrek aan actie tegen dingen die echt kanker veroorzaken. Laten we het eens over huidkanker hebben. Het optreden daarvan is sinds 1990 verdrievoudigd. Dat komt vooral omdat mensen de laatste vijftig jaar steeds langer in de felle zon liggen te bakken; zonlicht bevat ultraviolette stralen en die veroorzaken kanker. Dat wist u al, maar wat niet iedereen weet is dat zonnebanken hetzelfde doen. De exploitant van de zonnosalon gaat u dat niet vertellen, die betoogt juist hoe gezond het is. Maar wetenschappelijk staat het zo vast als een huis dat de ultraviolette straling van zonnebedden huidkanker veroorzaakt. In Australië en Brazilië zijn zonnosalons daarom verboden. Het is hoog tijd dat wij de gezondheid van de burger laten voorgaan boven de gezondheid van de bedrijfstak en ook die salons verbieden. Of op zijn minst een flinke accijns erop heffen, net als op sigaretten.'*

Die column bleef niet onopgemerkt. Frank de Gruijl (LUMC) relateert de gedachtegang van Katan in een ingezonden brief in dezelfde krant (15 november 2019). Deels heeft hij gelijk als hij stelt:

*'Katan betoogt dat we ons niet druk hoeven maken over PFAS en beter zonnestudio's kunnen sluiten. De bijdrage van zonnebanken aan het aantal huidkankers, met name de kwaadaardigste, het melanoom, is echter gering (5% voor vrouwen en 1,5% voor mannen in Frankrijk volgens een recente schatting). En de berg onderzoek naar de samenhang tussen het gebruik van zonnebanken en huidkanker is niet van hoge kwaliteit. Een probleem is dat de zonnebankgebruiker veelal ook zonnebader is waardoor het risico van zonnebankgebruik overschat kan worden. Deze complicatie wordt meestal niet of niet voldoende onderkend, of foutief gecorrigeerd. Gezien de dominante rol van (recreatieve) zomblootstelling, met name ook 'zonzakanties', kunnen we eigenlijk beter reisbureaus sluiten die dit faciliteren, vaak tegen afbraakprijzen. Dat scheelt ook veel vliegverkeer naar verre zonbestemmingen wat weer goed is voor ons klimaat.'*

Uiteindelijk zeggen Katan en De Gruijl beiden hetzelfde: De zon is de grote boosdoener en een zonnebank doet daar nog een schepje bovenop. Een goede waarschuwing voor mensen die in de wintermaanden de zonnebank opzoeken. **H**



### Organisatie van zorg

Waar Muche op wijst, is dat niet alleen de medische zorg, maar vooral ook de organisatie van die zorg aandacht verdient. Het toeval wil dat rond dezelfde tijd dat het rapport van het IKNL uitkwam, Eline Noels aan het Erasmus MC te Rotterdam promoveerde (12 november 2019) op haar onderzoek naar de organisatie van huidkankerzorg in Nederland (*Organisation of skin cancer care revisited*). Kort samengevat zijn haar vier belangrijke conclusies:

# Nieuwe website NVDV

Samenstelling - Redactie

**M**edio november kreeg de website van de dermatologenvereniging NVDV een fikse facelift. Zie [www.nvdv.nl](http://www.nvdv.nl). De site is een combinatie van een besloten deel, uitsluitend toegankelijk voor dermatologen-leden van de NVDV, en een openbaar deel dat open staat voor elke geïnteresseerde bezoeker. “De site biedt waardevolle informatie voor iedereen, die bovendien makkelijk te vinden is dankzij een goede zoekfunctie”, aldus Virginia Hercules, coördinator bureauzaken en de stuwende kracht achter de nieuwe site.

Een korte wegwijzer. Op de homepage staan snelkoppelingen om de dichtstbijzijnde dermatologen, huidaandoeningen, behandelingen en patiëntenverenigingen snel te vinden. Ook geeft de homepage een snelle weergave van het actuele nieuws en de komende events.

Onder het tussenkopje ‘NVDV’ staat informatie over het bestuur, het bureau en de bereikbaarheid van het bureau. Ook kan men hier actuele informatie vinden onder ‘nieuwsberichten’ en heeft de NVDV hier haar eigen vacaturebank ingericht.

## Objectief en betrouwbaar

Onder het kopje ‘dermatologie’ staat informatie over wat een dermatoloog doet, hoe een dermatoloog in de regio te vinden is, en informatie over huidaandoeningen en behandelingen. Die laatste informatie is zeer relevant omdat de site van de NVDV de meest objectieve informatie bevat over tientallen huidaandoeningen met daarbij, waar beschikbaar, ook de patiëntenfolders van de NVDV. Deze folders sluiten nauw aan bij de richtlijnen van de NVDV. Iedere zoektocht naar huidaandoeningen kan het beste beginnen bij de site van de NVDV.

Onder hetzelfde tussenkopje ‘dermatologie’ staan ook links naar de tijdschriften van de NVDV, zoals het wetenschappelijk tijdschrift voor dermatologie (*NTvDV*), voor wie diepgang zoekt, en het publieksmagazine *HEELdeHUID*. De redactie presenteert in dat algemeen cultureel magazine de ‘huid’ in een veelvoud van gedaanten: via interview met patiënten en dermatologen, maar ook nieuwsberichten, nieuwe richtlijnen en de huid in kunstuitingen.

Ook bevat deze paragraaf handige doorklikfuncties naar patiëntenverenigingen.

## Richtlijnen

Eén van de belangrijkste taken van de NVDV is het opstellen van richtlijnen voor de meest voorkomende huidziekten. Experts stellen die richtlijnen op aan de hand van de actuele stand van zaken in onderzoek en behandeling. Dat gebeurt met inbreng van vertegenwoordigers namens patiënten en hun verenigingen. Daarmee bieden de richtlijnen houvast aan iedereen die last heeft van een huidaandoening: wat is de stand van de wetenschap? Wat kan ik zelf doen? Waar kan ik op rekenen? Een mooi uitgangspunt voor het gesprek met een dermatoloog over de in te zetten behandeling.

Behalve dat er geen richtlijnen zijn voor alle huidziekten (veel huidziekten komen maar weinig voor) bevat een richtlijn voor een bepaalde huidziekte niet alle informatie die men zoekt. Een richtlijn gaat uit van knelpunten en probeert gericht op die problematiek een antwoord te geven. Zaken die niet echt ter discussie staan, maar wel in leerboeken staan, kunnen dan ook in richtlijnen ontbreken. **H**



Virginia Hercules tijdens de presentatie van de website op de Algemene Ledenvergadering.

**“De site biedt waardevolle informatie voor iedereen, die bovendien makkelijk te vinden is dankzij een goede zoekfunctie”, aldus Virginia Hercules, coördinator bureauzaken en de stuwende kracht achter de nieuwe site.**



# Reeks *Carcinoma* door fotograaf Naomi Jansen

## De esthetiek van huidkanker

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Naomi Jansen, <http://www.naomijansen-photography.com/>

**N**aomi Jansen (24) studeerde deze zomer af aan de Willem de Kooning Academie in Rotterdam. Daarvoor volgde zij de fotografieopleiding aan het Grafisch Lyceum. Ze fotografeert sinds haar 15<sup>e</sup> en ontwikkelde zich de afgelopen jaren tot beeldend kunstenaar die werkt met fotografie als medium, met vier kenmerken: “*Intuïtie*, ik laat mij altijd leiden door mijn gevoel en dat is dan ook een belangrijk element in mijn werk. *Esthetiek*, ik houd van minimalisme, het vinden van abstracte vormen, waardoor het een mooi geheel wordt. *Allledaagse schoonheid*, het zijn allemaal gewone dingen die ik gebruik om bijvoorbeeld een ziekte te verbeelden. *Als laatste ziekte en gezondheid*, ik ben sinds enige tijd gefascineerd door ziekte en dat is mede de kern van mijn kunst.”

### Perspectieven

*Wat vormde voor jou de aanzet of de reden te kiezen voor fotografie?*

“Wat begon met het filmen van mijn vader tijdens het windsurfen, breidde zich uit tot het verkennen van de wereld om mij heen met foto's. Op het Grafisch Lyceum leerde ik vooral fotografietechniek, op de kunstacademie leerde ik naar binnen te kijken, naar wat ik eigenlijk met mijn foto's wil zeggen, waar de onderliggende gevoelens vandaan komen. Ter ontwikkeling van mijn eigen stem in de kunst stapte ik over naar de Willem de Kooning Academie.”

**“De vormen en kleuren die erin tevoorschijn komen, komen overeen met de vormen die huidkanker aanneemt.”**



### Aandoeningen als inspiratie

Een specifieke fotograaf als voorbeeld of inspiratiebron heeft ze niet: “niet zozeer hun werk inspireert mij, als wel hoe iemand denkt”. Als ze moet kiezen tussen reportagefotografie of voor een geënceneerde werkelijkheid, kiest Naomi Jansen voor reportage: “Ik houd heel erg van natuur en natuurlijkheid, de echte werkelijkheid tonen. In reportage kan dit dan ook, de mensen en hun

omgeving zo natuurlijk mogelijk vastleggen. Een geënceneerde werkelijkheid kan natuurlijk ook heel mooi zijn, maar dat boeit mij toch minder.

Ik haal ook heel veel inspiratie uit artsen en onderzoekers, hoe zij als het ware graven in de mens. Hun bevindingen geven geeft mij ook weer ideeën. In het algemeen inspireert mij hoe mensen denken en vertellen over hun passie.”

*Opvallend is inderdaad dat je nogal wat werk maakt in relatie tot een aandoening: carcinoom, tinnitus, rinitis. Waar komt die belangstelling vandaan en wat is er zo fascinerend aan een aandoening of ziekte?*

“In mijn directe omgeving zijn er verschillende zichtbare en onzichtbare ziektes. De drang om te verbeelden wat men niet kan zien of wat niet opvalt, heb ik van oudsher. Hoe ziektes ontstaan of werken of hoe dit in de mens werkt en voelt, probeer ik vorm te geven door de desbetreffende ziekte in een ander daglicht te zetten.”

### **Schoonheid versus gruwelijkheid**

*Wat kan kunst toevoegen aan een aandoening/ ziekte?*

“Een ziekte kan veel emoties met zich meebrengen. Het kan voldoening geven, zorgen voor acceptatie, begrip, onbegrip, verdriet, noem maar op. Waar ik mij sterk voor wil maken, is kunst een verbindende rol te laten spelen in ziekenhuizen, verpleeghuizen en dergelijke. Dus niet als opvulling voor lege witte muren, maar om mensen met elkaar in contact te brengen. Zodat mensen zichzelf kunnen herkennen in iets, de schoonheid ervan kunnen inzien, lotgenoten kunnen vinden en een gesprek starten. Ik weet uit ervaring dat ik altijd met veel vragen de spreekkamer uitloop, terwijl een ziekenhuis juist een plek is die draait om de mens en de zorg voor hen.”

*Hoe zie jij de scheidslijn tussen iets gruwelijks en schoonheid?*

“Misschien is er helemaal geen scheidslijn. Ik denk dat in alles wat minder mooi of gruwelijk is, er ook altijd een andere kant te zien is. Mijn doel is altijd om mensen juist de andere kant te laten zien. Ik heb veel mensen gesproken die mijn vertalingen van hun ziekte kunnen waarderen, maar dat geldt niet voor iedereen. Elk mens gaat er anders mee om, maar schoonheid, ook als het iets afstotends heeft, is iets waar iedereen naar kan kijken. Zo maak ik het ook mogelijk om naar minder mooie onderwerpen te kijken.”

### **Fotoreeks carcinoom**

*Hoe kwam je op het idee voor de reeks carcinoom?*

“Ik leerde een onderzoekster van het Erasmus MC kennen, Manon van Huijkelom. Zij doet onderzoek in de dermatologie. Toen is eigenlijk het balletje gaan rollen. Zo begon ik met het vertalen van huidkanker in beelden: hoe iets aan de oppervlakte komt en zichtbaar wordt. Via Manon kwam ik in contact met dermatoloog Rick Waalboer-Spuij; met hem mocht ik een dag meelopen bij de mohs-chirurgen. Hoe zij de huidkanker verwijderen en onderzoeken, vertaalde ik naar een artistiek proces. De werking van de zon die huidkanker veroorzaakt, gaf ik uiteindelijk weer door



Naomi Jansen: “De werking van de zon die huidkanker veroorzaakt, gaf ik uiteindelijk weer door middel van roest en oxidatie.”

middel van roest en oxidatie. De vormen en kleuren die erin tevoorschijn komen, komen overeen met de vormen die huidkanker aanneemt.”

Geen mens zonder dromen; dat geldt ook voor de kunstenaar Naomi Jansen. “Exposeren in ziekenhuizen blijft een belangrijk doel. Een ziekenhuis is een openbare plek waar iedereen komt vanuit alle windhoeken. Maar om kunst in een ziekenhuis te krijgen, dat gaat niet zo gemakkelijk. Dat gaat gepaard met veel papierwerk, regels en vooral afwachten. Ik ben altijd bezig met contacten leggen in verschillende ziekenhuizen, zo hoop ik dat ik in de toekomst als *artist in residence* aan de slag te kunnen gaan. Dat ik als kunstenaar in het ziekenhuis verblijf voor een periode en dan een kunstwerk maak. Dit lijkt mij gaaf! Ook zou ik heel graag aan de slag gaan als medisch

fotograaf, dit lijkt mij de perfecte positie, een perfecte balans.”

*Hoe reageren bezoekers op je werk?*

“Veel mensen ervaren het als fijn, ze kunnen het begrijpen. Ze kunnen de schoonheid ervan inzien. Sommigen niet, maar dat begrijp ik. Iedereen kijkt immers anders naar de wereld. Ik hoop uiteindelijk meer mensen te bereiken met mijn werk, niet alleen in Nederland, maar ook in het buitenland.” Haar fascinatie voor ziekten is blijvend. “Momenteel ben ik bezig met een werk over Alzheimer: hoe je langzaam alles vergeet. Verder zou ik heel graag verder en dieper onderzoek doen naar kanker in het algemeen, en verschillende soorten kanker willen verbeelden. Ik heb al wel ideeën hierover. Misschien moet ik hiervoor een fonds aanschrijven of deel uitmaken van een onderzoeksteam, als dat mogelijk is.” **H**







# Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg verbetert patiëntenzorg bij somatische ziekte

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

**E**en op de drie patiënten met een (chronische) somatische ziekte zegt last van psychosociale problemen te ervaren. Dat blijkt uit onderzoeksgegevens van het NIVEL en het Trimbos-instituut. Die problemen manifesteren zich op verschillende momenten tijdens het ziekteproces en erna. Dit kunnen bijvoorbeeld gevoelens van onzekerheid, angst, machteloosheid en depressie zijn. Vooral angst en depressie komen regelmatig voor bij mensen met een somatische ziekte.

Zorgverleners hebben hiervoor niet altijd voldoende aandacht. Dat heeft verschillende redenen zoals onduidelijkheid over verantwoordelijkheid en financiering. Men gaat er vaak ten onrechte vanuit dat psychosociale zorg veel tijd en geld kost. Echter, wetenschappelijk onderzoek dat voor de kwaliteitsstandaard is geraadpleegd, wijst juist uit dat tijdige aandacht voor psychosociale problematiek zich in veelvoud terugbetaalt: in tijd, kosten, behandelresultaten en ook in patiënttevredenheid.

## Kritische meelezers

Om te bevorderen dat zorgverleners meer houvast hebben over wie wanneer welke psychosociale zorg dient te bieden, is de kwaliteitsstandaard *Psychosociale zorg bij somatische ziekte* opgesteld. Deze standaard is op 14 november 2019 ingeschreven in het Openbaar Register van het Kwaliteitsinstituut. Namens Huidpatiënten Nederland heeft drs. Hans Blaauwbroek kritisch meegelezen tijdens het schrijfproces, en namens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie deed dermatoloog Patrick Kemperman dat. Reden om beide betrokkenen nog een paar aanvullende vragen te stellen:

*Hoe belangrijk is, in jullie ogen, deze Kwaliteitsstandaard?*

Blaauwbroek licht de problemen toe: "Veel patiënten met een chronische huidaandoening hebben last van schaamte, ervaren sociale uitsluiting of krijgen relatieproblemen. Voor hen is deze kwaliteitsstandaard essentieel. Het is de basis voor het verankeren van aandacht voor psychosociale problemen in behandelprogramma's en in opleidingen. Het is tevens een fundament voor het realiseren van financiering." Kemperman onderschrijft die problemen en is blij met deze standaard: "Deze kwaliteitsstandaard is een belangrijke eerste stap om de bewustwording van nut en noodzaak van psychosociale zorg als onderdeel van een lichamelijk behandeltraject te vergroten. Vaak gaat in de spreekkamer de aandacht uit naar lichamelijke klachten, terwijl er in veel gevallen ook psychische klachten zijn die samenhangen met de chronische aandoening."

*Wat zijn de belangrijkste leerpunten voor dermatologen en huisartsen?*

Voor beide heren gaat de reikwijdte van huidproblemen verder dan de huid *sec*. "Huidaandoeningen zijn veel meer dan een fysiek probleem", aldus Blaauwbroek. "De invloed op kwaliteit van leven is groot. Onlangs sprak ik een vrouw die als gevolg van lichen sclerosus is gescheiden, moest verhuizen en nu geen nieuwe relatie durft aan te gaan. Onderdeel van de zorgverlening is dat dit soort problemen besproken worden. Veel dermatologen en huisartsen doen dit nog onvoldoende."

Een kernachtige Kemperman: "Het belangrijkste leerpunt is dat een chronische aandoening veel invloed kan hebben op het emotioneel en sociaal functioneren, met alle gevolgen van dien."

## Zélf doen

*Bevat de Kwaliteitsstandaard ook aandachtspunten voor mensen met een chronische huidaandoening?*

Voor Kemperman, als dermatoloog, is dat evident: "De impact van een chronische aandoening heeft veel overeenkomsten met die van andere verschillende chronische aandoeningen, zoals diabetes mellitus, hartklachten of darmaandoeningen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan acceptatieproblematiek, angstklachten of stemmingsklachten. Chronische huidaandoeningen onderscheiden zich hierin wel doordat er ook zichtbare afwijkingen zijn, waardoor huidpatiënten zich continu bekeken en anders voelen. Dit noemen we stigmatisatie. Het thema stigmatisatie is relatief onderbelicht in deze kwaliteitsstandaard, maar we moesten natuurlijk zorgen dat alle verschillende chronische aandoeningen vertegenwoordigd zijn in de standaard."

Blaauwbroek geeft een praktisch advies: "Hét belangrijkste aandachtspunt voor patiënten is: praat erover! Denk niet: 'ik los het zelf wel op'. Kijk kritisch in de spiegel en bespreek het. In de kwaliteitsstandaard staat dat 'informele hulpverleners' zoals familieleden de meeste psychosociale ondersteuning bieden. Dit is een belangrijke constatering. Het bespreken van je problemen met familie of naasten is de eerste stap naar een oplossing. Voor veel patiënten blijkt het niet eenvoudig om deze stap te zetten. Zorgverleners kunnen dat stimuleren."

*Welke concrete handvatten biedt deze standaard voor betere samenwerking tussen professionals in de 1e, 2e en 3e lijn (huisartsen, medisch en verpleegkundig specialisten en ggz-professionals)?*

Kemperman perkt de reikwijdte ietsje in: "De handvatten zijn er met name voor de somatisch zorgverlener zoals huidarts, verpleegkundige of medisch specialist. Het gaat niet alleen om het louter signaleren, maar ook om handelen, iets doen! Hiermee bedoel ik verwijzen naar een psycholoog of een ggz-zorgprofessional als dit nodig is. Deze standaard geeft een goed beeld wat de gevolgen kunnen zijn van een chronische aandoening, en welk type psychosociale zorg ofwel begeleiding het meest aangewezen is. Zo heeft de ene patiënt voldoende baat bij een maatschappelijk werker, en is een andere patiënt beter gebaat met meer specialistische psychologische hulp."

## Integrale zorg

De puzzelstukjes beginnen te passen, meent Blaauwbroek: "Het mooie is dat de publicatie van de kwaliteitstandaard Psychosociale zorg samenvalt met het beschikbaar komen van een aantal instrumenten voor mensen met psychosociale ondersteuning. Er is patiënteninformatie beschikbaar op <https://www.huidnederland.com/themas/huid-en-psychosociale-zorg>. Daar vindt men ook instrumenten om te onderzoeken of er sprake is van psychosociale problemen. En er is verwijsinformatie naar gespecialiseerde hulpverleners." Hij vervolgt: "In de ggz zijn de laatste jaren ook veel kwaliteitsstandaarden ontwikkeld."



## “Het belangrijkste leerpunt is dat een chronische aandoening veel invloed kan hebben op het emotioneel en sociaal functioneren, met alle gevolgen van dien.”

Een belangrijke is de generieke module Destigmatisering. (<https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules>). In de praktijk blijkt er nog sprake van een waterscheiding tussen de somatische en psychische hulpverlening, waardoor men kennis moeizaam uitwisselt. Vanuit patiëntenperspectief is dit een belangrijk aandachtspunt om integrale zorg te realiseren.”

*Wat zouden dermatologen bij de inrichting van hun praktijk kunnen doen om meer aandacht te hebben voor psychosociale zorg bij chronische huidaandoeningen?*

“Het belangrijkste is om het gesprek aan te gaan”, zegt Kemperman. “Meer tijd in de spreekkamer geeft meer ruimte om de emotionele en sociale impact te bespreken. Bijvoorbeeld wat voor belemmeringen ervaart de patiënt door de huidaandoening? Of wordt de patiënt er somber door? Maar ook het wijzen op een patiëntenvereniging of op de mogelijkheid voor psychologische hulp zou standaard bij een groot deel van de consulten moeten plaatsvinden.”

Er is onvoldoende tijd voor, luidt een vaak gehoord tegenargument. Blaauwbroek is daarvan niet overtuigd: “Wij lopen er tegenaan dat veel dermatologen zeggen geen tijd te hebben voor het bespreken van psychosociale problemen. Dat is een financieel en een organisatieprobleem. Misschien gaat het niet om meer geld, maar om een herverdeling. Ik zie praktijken waar gespecialiseerde dermatologische verpleegkundigen worden ingezet om aanvullende zorg te bieden, waaronder psychosociale zorg. Dat werkt prima en patiënten tonen zich tevreden.” *Hoe kan ondersteunend personeel hierbij worden ingezet?*

Een bondige Kemperman: “Screenen kost tijd. Ondersteunend perso-

neel kan hier een faciliterende rol in hebben.”

*Wat zou voor jullie een logische vervolgstap kunnen zijn nu deze standaard is verschenen?*

Opnieuw zijn de sprekers eensgezind. Kemperman: “Wie A zegt, moet ook B zeggen. Het is goed om na een bepaalde tijd te evalueren of de komst van deze belangrijke standaard daadwerkelijk heeft geleid tot verbetering van de zorg voor patiënten met chronische aandoeningen. Het gevaar ligt op de loer dat men denkt: ‘het werk is nu gedaan’. Het tegendeel is waar, nu begint het pas. Natuurlijk kan niet alles in een keer worden verbeterd. Een mooie eerste stap zou zijn om de screening van psychosociale problemen (en dus bewustwording bij arts en patiënt) te verbeteren. Niet alleen aan het begin van het behandeltraject, maar gedurende het gehele traject.

Onlangs is er, in samenwerking met Huidpatiënten Nederland, een screeningsapp geïntroduceerd. Hiermee kan de patiënt zelf de impact van de huidaandoening op de kwaliteit van leven bepalen en monitoren. Zodoende krijgen mensen meer regie over hun eigen gezondheid. Dit is de Happi app, gratis te downloaden in de store, zie: <https://happiapp.nl/happiapp-huid.html>.

Blaauwbroek knikt instemmend: “Er moet een implementatieprogramma komen, vergelijkbaar met programma’s op het gebied van hulpmiddelen rond stomazorg en incontinentie. Het ministerie van VWS betaalt deze programma’s. Als dit niet gebeurt, ben ik bang dat de kwaliteitsstandaard een dode letter blijkt. Vanuit Huidpatiënten Nederland zullen we erop aandringen dat er een dergelijk programma komt.” **H**



Indicaties voor alle Remederm producten:

- Droge tot zeer droge huidzones
- Geprikkelde huidzones
- Roodheden
- Gevoelige huid van baby's, kinderen, volwassenen en oudere personen

## Remederm. Intensieve verzorging voor de droge tot zeer droge huid.

BESCHERMT EN HYDRATEERT DOELTREFFEND.

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



*Lilly*

INTEGRITEIT EXCELLEREN RESPECT

• Neurosciences • Diabetes • Oncologie • Immunologie

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

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

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

## Groot onderzoek gaat van start

# Antibacteriële verbandkleding bij eczeem

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

**H**et begon ongeveer vijf jaar geleden. Op aandringen van zorgverzekeraars deed Zorginstituut Nederland toen onderzoek naar de toegevoegde werking van antibacteriële verbandkleding ten opzichte van gewone verbandkleding bij eczeem. Het Zorginstituut oordeelde dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is dat antibacteriële versie beter werkzaam is dan gewone verbandkleding.

Dit oordeel betekende dat antibacteriële verbandkleding niet langer vergoed mocht worden uit de basisverzekering voor patiënten met constitutioneel eczeem. In de brief hierover aan de minister concludeerde het Zorginstituut echter wel dat hij dit hulpmiddel voor een beperkte groep patiënten met constitutioneel eczeem mogelijk voordelig kan toelaten tot het basispakket. Deze regeling stelde de minister voor Medische Zorg en Sport vanaf 1 januari 2012 in om zorg die nog niet bewezen effectief is toch, tijdelijk, toe te laten tot het basispakket. Daaraan verbond hij de voorwaarde dat onderzoekers in de periode van tijdelijke toelating gegevens verzamelen over de toegevoegde werking en kosten in de zorg. Er werd toen een samenwerking gevormd van dermatologen, patiëntenvereniging VMCE en verbandmiddelproducenten om een dergelijk onderzoek op te zetten.

### Enquête als basis

*Hoe ging dat in zijn werk?* Er ging een enquête uit naar de patiënten, de ouders van kinderen met eczeem en de dermatologen in Nederland. Daaruit bleek dat er wel degelijk behoefte bestond aan deze verbandpakken. Intensief overleg volgde met alle betrokken partijen: de patiëntenvereniging VMCE, de beroepsvereniging van de dermatologen NVDV, het Zorginstituut, het ministerie van VWS en de fabrikanten van verbandpakken. Door het grote aantal betrokken partijen, de onderlinge menings- en interpretatieverschillen en de financiering duurde het wel even voordat alles zijn beslag kreeg. Uiteindelijk kreeg het onderzoeksteam een akkoord van de minister om te starten met een

groot onderzoek naar de toegevoegde werking van antibacteriële verbandkleding ten opzichte van gewone verbandkleding. De uitkomsten van het onderzoek gaan te zijner tijd naar het Zorginstituut en de minister. Aan de hand van deze uitkomsten zal het Zorginstituut een nieuw advies aan de minister uitbrengen om antibacteriële verbandkleding wel of niet te vergoeden vanuit het basispakket.

### Samenwerkingspartners

Het onderzoek wordt gefinancierd vanuit het ministerie door ZonMw en de verbandpakkenfabrikanten, BAP Medical (de fabrikant van BINAMED), D&M (de fabrikant van DermaCura) en DeclaCare (distributeur van verbandmiddelen). De deelnemende behandelcentra zijn: Erasmus Medisch Centrum, Universitair Medisch Centrum Groningen, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht en St. Antonius Ziekenhuis Utrecht. “Op deze samenwerking zijn we best trots en we hopen met deze samenwerking een mooie basis ook in de toekomst te leggen”, aldus projectleider en kinderdermatoloog Suzanne Pasmans. Zij legt ook uit waarom het onderzoeksteam denkt dat die antibacteriële verbandkleding goed werkt: “In theorie zou antibacteriële verbandkleding beter moeten werken dan niet-antibacteriële. We weten dat er een relatie bestaat tussen bacteriën en de ernst van het eczeem. Antibacteriële verbandkleding zou kunnen bijdragen aan het verminderen van deze bacteriën en zou daarmee de ernst van het eczeem verminderen.”

### Meewerken aan het onderzoek

Voor het onderzoek is men op zoek naar 165 patiënten van alle leeftijden. Deelnemers dienen gedurende 12 maanden 's nachts een antibacterieel of niet-antibacterieel verbandpak te dragen en als het eczeem ernstiger is ook overdag. Naast de verbandkleding krijgen patiënten instructies over het gebruik van vette zalven en lokale dermatocorticosteroiden gedurende het onderzoek. Daarnaast vullen deelnemers vragenlijsten in, beoordelen artsen de ernst van het eczeem, nemen kweken van de huid af en ze vragen deelnemers urine te verzamelen. Een deelnemer zal in de 12 maanden dat het onderzoek duurt 6 keer naar een onderzoekscentrum moeten komen. Een bezoek zal ongeveer 30 tot 60 minuten tijd vergen. Pasmans: “Wij moedigen patiënten en artsen aan mee te doen aan het onderzoek. Uiteindelijk gaat dit onderzoek de rol van antibacteriële kleding bepalen voor de behandeling van constitutioneel eczeem.” Wie bereid is deel te nemen aan het onderzoek kan dit doorgeven aan: [abstudie@erasmusmc.nl](mailto:abstudie@erasmusmc.nl). **H**



Suzanne Pasmans - (kinder)dermatoloog/immunoloog, Erasmus MC, projectleider

Aviël Ragamin - arts-onderzoeker, Erasmus MC

Thomas Rustemeyer - dermatoloog, Amsterdam UMCs

Ron Tupker - dermatoloog, St. Antonius ziekenhuis

Marie-Louise Schuttelaar - dermatoloog, UMC Groningen

Marlies de Graaf - dermatoloog, UMC Utrecht

# Wereldpsoriasisdag 2019: terugblik

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Edelman Amsterdam

**O**ok dit jaar organiseerde de NVDV, samen met haar partners, een campagne rond Wereldpsoriasisdag. Opnieuw ondersteund door bureau Edelman uit Amsterdam. In een vraaggesprek met Fleur Sachse, senior account executive bij Edelman en projectmanager van de campagne, blikt zij tevreden terug, inclusief kippenvel. Wat behelsde de campagne precies, welke doel en welke strategie stonden haar voor ogen? En hoe zit het met dat mysterieuze potje experiasis?



[www.youtube.com/vetgezellig](http://www.youtube.com/vetgezellig)

*Wat maakt het voor jou aantrekkelijk om voor Edelman te werken?*

“De kans om voor heel veel bedrijven in verschillende sectoren te werken. Een dag is nooit hetzelfde: zo doe ik projecten in de gezondheidszorg (NVDV) maar ook in het vastgoed, fintech, tech, en ga zo maar door.”

## Experiment experiasis

*Hoe zag de campagne van dit jaar eruit op hoofdlijnen?*

“Centraal stond de ontwikkeling van een creatieve en controversiële crème: experiasis. De crème bootst psoriasisplekken na op de huid, en zo kan men ‘deels’ de sociale beperkingen van het hebben van psoriasis ervaren: hoe is het om met die huidaandoening rond te lopen?

Daarnaast organiseerden we een PR-event als kick-off van de campagne, waar we de crème introduceerden. Voor de uitbouw van de campagne werkten we samen met twee influencers: Vet Gezellig en Debbie Zwiers. Voor het socialemediadeel van de campagne lag de focus op zowel experiasis als Naomi Ruesen, psoriasispatiënt.”

*Hoe kwamen jullie op het idee van experiasis?*

“Door de huidige tegenbeweging op de perfectie die in (social) media wordt neergezet, kwamen we op het idee. De Dove-campagne was een inspiratiebron, en we bedachten dat het goed zou zijn om iets controversieels te bedenken, iets verrassends, een opvallende manier om aandacht te genereren.”

*Wat hoopten jullie met dit potje te bereiken?*

“Aandacht voor psoriasis door het kiezen van een opvallende insteek van de campagne. We wilden mensen wat ‘geven’ om mee aan de slag te gaan, en het daardoor de sociale beperkingen van de huidaandoening zelf te ervaren, zoals nagestaard worden.”

## Rol influencers

*Een idee hebben, is één. Het idee de wereld in te krijgen, is een ander verhaal. Welke strategie ontwierpen jullie?*

“We zijn met heel weinig informatie, beetje bij beetje, steeds verder gekomen. We begonnen met de input van een dermatoloog: wat zijn uiterlijke verschijnselen van de huidaandoeningen? Toen hebben we contact gezocht met een make-upartiest, en uiteindelijk nog met een special-effectsartiest. Allemaal via via. Met alle hulp bij elkaar hebben we de crème, experiasis, kunnen ontwerpen.”

Ze vervolgt met zichtbaar en hoorbaar enthousiasme: “Tegelijkertijd ontwikkelden we een communicatieplan: hoe brengen we de crème naar buiten? We zochten kanalen die passen bij de doelgroep. Naast media zijn dat ook influencers, zij hebben een grote invloed op hun doelgroepen. Ook via social media is onze doelgroep te bereiken.”

*Hoe belangrijk is de inzet van vloggers in het huidige tijdperk?*

“Heel belangrijk. Vloggers zijn authentiek en relevant, voornamelijk als zij zich vaker bezighouden met dergelijke onderwerpen, zoals vlogger Vet Gezellig. Je ziet dan ook dat dit



resulteert in enorm veel positieve reacties. Daarnaast doen persoonlijke verhalen het goed, de doelgroep kan zich daarmee namelijk identificeren. Daarom is het heel belangrijk dat zulke personen de crème ook daadwerkelijk in de praktijk brengen.”

*Hoe selecteerden jullie de vloggers?*

“We werkten samen met een influencerbureau. Zij deden een voorstel voor mensen van wie zij meenden dat zij relevant konden zijn voor de campagne. Wij beoordeelden hun voorstel op basis van doelgroep: hebben zij de doelgroep die wij willen bereiken? Ook bekeken wij of we de influencers relevant vonden: hebben zij iets met beauty of lifestyle en/of juist met het aan de kaak stellen van maatschappelijke issues?”

## Overtuigingskracht

*Was het makkelijk of moeilijk hen ervan te overtuigen om mee te werken?*

“Om eerlijk te zijn was het best een lastige klus. Niet iedereen voelt zich comfortabel bij het opsmeren van de crème en ermee op de straat gaan.”

*Hoe hebben de vloggers de campagne zelf ervaren alsook de reacties op de social media? Heb je daar een indruk van gekregen?*

“Beide influencers vonden het gaaf om mee te werken aan een project dat maatschappelijke waarde heeft. Over het algemeen zijn ze allebei blij met de campagne en de reacties, al zitten er ook altijd minder positieve reacties bij. Men snapt niet altijd waarom iemand die geen huidaandoening heeft er aandacht voor zou vragen.

Helaas zien we die reacties tot nu toe elk jaar terug. Gelukkig is het overgrote deel positief en heel erg blij dat er op deze manier



## Met alle hulp bij elkaar hebben we de crème, experiasis, kunnen ontwerpen.



Hey Debbie, ik zie net je story en wat is er met je handen en hals? Ik heb je profiel bekeken of je daar wellicht wat over gezegd had maar zag niks staan... Ik ben gewoon benieuwd wat het is, het viel me op.. hopelijk niks ernstigs!

Oké misschien heel ongepast? Maar je lijkt heel pijnlijke plekken te hebben! Is er iets ergs gebeurt?

Wat is er met je handen en nek deb?! 🙄  
👉 ben je ok?

Debbbbb, wat is er met je handen gebeurd?? En in je nek... 🙄



Is dit psoriasis ?

Je zult deze vraag vast meer krijgen. Maar volg je al een tijdje. Maar het valt mij nu pas op dat je iets aan je handen en nek hebt? Brutale vraag hoor. Maar heb je pijn? Hoop dat alles goed gaat 🙄

@debbie.zwiers

aandacht wordt gevraagd, ook mensen die leven met psoriasis."

*Zijn jullie zelf tevreden over de campagne en waarom?*

"Zeker weten! Er zijn ook altijd leerpunten en dingen die beter kunnen, maar ik ben ontzettend trots op deze campagne. De ontwikkeling van deze crème was ook totaal nieuw voor ons en toen we het bedachten, hadden we nog geen idee of dit ons zou gaan lukken. Maar we hebben het gedaan! En dat is heel gaaf. Daarnaast vind ik de hartverwarmende reacties op social media en bij de influencers mooi om te zien, dat geeft me echt kippenvel!"

*Het is nu eind november, dus de cijfers over het bereik zijn nog niet helemaal compleet. Kun je alvast een eerste indruk geven van het bereik?"*

"Dat vind ik lastig, we hebben inderdaad nog niet alle resultaten. Maar door publicaties in *Het Parool* en op verschillende kanalen van *LINDA* liggen de bereikcijfers van de media rond de 3,5 miljoen."

*Creatieve mensen zijn vaak rusteloze mensen. Staat jouw/jullie creatieve geest ooit stil?*

"Die van het creatieve team niet! Zij ontwerpen aan de lopende band creatieve concepten voor onze verschillende klanten. De 'normale' consultants zijn echter ook veel bezig met

*Wie waren er, naast Fleur Sachse, vanuit Edelman betrokken bij de campagne en wat is hun expertise?*  
"Seema Sharma, ze is creatief directeur bij Edelman. Seema was verantwoordelijk voor het creatieve concept van experiasis en de uitwerking ervan. Anouk Benden is account director, beschikkend over veel ervaring met campagnes in de gezondheidssector. Shara Ravestein, junior art director, ondersteunde Seema op vele vlakken, schreef bijvoorbeeld het script voor de video's en begeleidde de ontwikkeling van de crème. Phong Huynh is creative producer en was verantwoordelijk voor al het beeldmateriaal, dus de video's. Benjamin Plant, digital strategist, expert op het gebied van digitale communicatie. En Laurien Bender, assistant account executive, hielp bij de uitvoering zoals het vinden van de locatie voor het PR-event. Bob Bruinenberg, senior account manager met een bak aan PR-ervaring, gaf advies op het media-stuk van de campagne."

account- en projectmanagement, en daar komt niet altijd creativiteit bij kijken."

*Zouden jullie ervoor voelen om ook volgend jaar een campagne vorm te geven?*

Zonder enige aarzeling: "100%!" Gevolgd door een persoonlijke toelichting: "Ik krijg veel energie van het Omarm Psoriasis-project. Het geeft voldoening om me bezig te houden met het genereren van aandacht voor een 'maatschappelijk probleem'. Er valt nog veel te halen op het gebied van begrip voor psoriasis, elk jaar bouwen we hieraan. En ik spreek namens het gehele team als ik zeg dat we dit heel erg leuk vinden om te doen." **H**

## Landelijke afspraken over de organisatie

# Kwaliteitskader Cosmetische Zorg

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

**H**et Zorginstituut Nederland publiceerde onlangs het Kwaliteitskader Cosmetische Zorg. De achtergronden hiervan beschrijft Kees-Peter de Roos in zijn column op de pagina naast dit artikel. Het kwaliteitskader bevat de contouren voor de organisatie van deze zorg, inclusief de verantwoordelijkheden van de betrokkenen. Voor mensen die overwegen een cosmetische ingreep te laten verrichten, is dit goed nieuws: hiermee komt een eind aan de wildgroei binnen een sector die alsmaar groeit. Want ook binnen de cosmetische zorg is de roep om garanties voor de kwaliteit van die zorg goed hoorbaar. Wij zetten de hoofdpunten op een rij.

Op basis van de complexiteit van de verrichting en op basis van het medisch risico worden drie categorieën onderscheiden: *laag complex* (kleine kortdurende ingrepen; geen of alleen lokale anesthesie nodig; het medisch risico is laag), *midden complex* (kleine kortdurende ingrepen; geen of alleen lokale anesthesie nodig; het medisch risico is laag tot gemiddeld) en *hoog complex* (grote, langdurende ingrepen; lokale anesthesie, sedatie of algehele anesthesie is nodig; het medisch risico is gemiddeld tot hoog).

Deze categorieën hebben gevolgen voor de eisen waaraan zorginstellingen moeten voldoen (zorgstructuur) en voor de locatie waar een verrichting kan plaatsvinden. Elke categorie heeft ook gevolgen voor de eisen waaraan zorgverleners moeten voldoen (zorgprocessen, kennis en vaardigheden) en voor de uitvoeringsvoorwaarden van een behandeling.

### Basiselementen kwaliteitskader

- Het kwaliteitskader gaat uit van een aantal basisprincipes, zoals goede zorg, cliëntgerichte aanpak en goede afstemming en samenwerking tussen zorgverleners. Daarnaast beschrijft men de drie genoemde categorieën.
- Goede informatievoorziening: het volledig informeren van de cliënt als die een cosmetische behandeling of ingreep overweegt. De cliënt moet een weloverwogen keuze kunnen maken en goed weten waar hij of zij aan begint.
- Veiligheid van zorg: garanderen van basisveiligheid betekent dat zorgverleners en zorginstellingen vermijdbare schade bij cliënten zo veel mogelijk voorkomen door gebruik te maken van professionele standaarden en richtlijnen.
- Incidenten, complicaties en calamiteiten: zorgverleners erkennen en registreren incidenten, complicaties en calamiteiten en maken ze bespreekbaar, om tot blijvende verbeteringen van de zorg te komen.
- Samen leren en verbeteren: zorgverleners en zorginstellingen leren van elkaar, om te komen tot optimale zorg voor cliënten. Instrumenten hiervoor zijn bijvoorbeeld audits (controles), visitaties en lerende netwerken.
- Fysieke omgeving en medische technologie: de juiste voorzieningen moeten aanwezig zijn voor het uitvoeren van verrichtingen, en de omgeving voor cliënten moet veilig en comfortabel zijn.

- Gekwalificeerd personeel: zorgverleners moeten alle benodigde kennis en vaardigheden hebben voor het uitvoeren van cosmetische verrichtingen en ze moeten daarvoor opgeleid zijn.
- Organisatie en beleid: de aansturing en de procedures van de zorginstelling moeten bijdragen aan kwaliteit. Denk hierbij aan het nemen van verantwoordelijkheid, overlegstructuur en procedures.
- Gebruik van informatie: kwaliteitsinformatie moet transparant zijn, bijvoorbeeld door het aantal en soort behandelingen op de website te vermelden. Het betreft ook verzamelen en delen van informatie.
- Implementatie op hoofdlijnen: de zorgverleners en zorginstellingen zijn verantwoordelijk voor het kennisnemen en in praktijk brengen van de inhoud van dit kwaliteitskader.

### Informatie aan cliënten

De zorgverlener informeert de cliënt over: welk cosmetisch resultaat de zorgverlener verwacht / de behandelprocedure / mogelijke complicaties in vorm en frequentie / de herstelperiode en de nazorg / beperkingen en risico's van de behandeling / wat de behandelprocedure inhoudt en mogelijke gevolgen en complicaties ervan / de beschikbare medische voorzieningen van de zorginstelling / alternatieven voor de behandeling / de financiële aspecten / (indien van toepassing) bedenktijd om tot een weloverwogen besluit te komen / de vervolgacties na besluitvorming en akkoord / de aanwezigheid van een privacy- en klachtenreglement / indien geen behandeling wordt aangeboden, de aanleiding en reden daarvoor.

De mondelinge informatie aan de cliënt wordt ondersteund met schriftelijke informatie die de cliënt kan begrijpen. Besproken informatie en toestemming van de cliënt voor behandelingen worden vastgelegd in het medisch dossier.

### Andere belangrijke zaken

- De zorgverlener wijst de cliënt op de mogelijkheid van een tweede consult (second opinion) over de cosmetische ingreep.
- De cliënt krijgt het (voorlopige) ontslagbericht, de noodzakelijke instructies voor nazorg en een eventueel medicatierecept mee. De ontslagbrief wordt ook naar de huisarts gestuurd.
- De zorgverlener draagt zelf zorg voor continuïteit in de behandeling van zijn cliënten.
- De zorgverlener informeert de cliënt onmiddellijk over de aard en de toedracht van incidenten die gevolg hebben voor de cliënt. Hij of zij legt deze informatie vast in het medisch dossier.
- Bij elke invasieve ingreep hoort een minimumperiode van observatie en verpleegkundige en medische nazorg. Elke cliënt krijgt schriftelijke aanwijzingen hoe hij of zij ná deze periode, ingeval van problemen, contact kan opnemen met de hoofdbehandelaar of diens vervanger.
- Elke cliënt krijgt een controle op postoperatieve infectie.
- Na elke (grote) invasieve ingreep neemt de behandelaar of diens vervanger de volgende dag contact op met de cliënt. **H**









# Cosmetische zorg 2.0

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

**H**et verfraaien van het uiterlijk is al zo oud als de mensheid. In de moderne tijd is er, sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw, een trend te zien waarin de behoefte aan rimpelbehandelingen steeds meer toeneemt. Deels omdat men er meer geld voor over heeft, maar ook omdat de aanbieders handig inspelen op trends of deze zelfs creëren. Zo adviseert men vooral jongeren, nog helemaal zonder spoor van rimpels, om 'preventief' Botox te spuiten of lippen op te vullen. Daar is zelfs een naam voor: de 'duckface'.



Overall waar er meer vraag is, neemt ook het aanbod toe. Op steeds meer plaatsen was het mogelijk je rimpels te laten opvullen of je spieren te laten verslappen. In ziekenhuizen en klinieken door bijvoorbeeld plastisch chirurgen of dermatologen, maar ook door zogenaamde basisartsen of huisartsen en zelfs verzekeringsartsen. Soms in een gespecialiseerde kliniek, maar heel vaak ook bij de schoonheidsspecialiste om de hoek. Zolang je maar arts bent, mag je immers inspuitingen doen. Waar de kwaliteit bij plastisch chirurgen en dermatologen wettelijk geborgd is, zij hebben immers een lange en gesuperviseerde opleiding achter de rug, weet je dat niet altijd bij andere artsen. Er is totaal geen zicht op welke opleidingen er voor cosmetische ingrepen beschikbaar zijn, laat staan of iemand daar iets van gevolgd heeft. Dat gaat vanaf nu veranderen.

*“Naast de televisieprogramma's die laten zien wat allemaal mogelijk is om je uiterlijk te verfraaien en vooral succesverhalen belichten, was er de afgelopen tijd ook aandacht op televisie voor misstanden in de cosmetische sector. Van brandwonden op de huid opgelopen tijdens een laserbehandeling tot de schadelijke gevolgen van het gebruik van sommige typen fillers bij bilvergrotingen.”* Dit schrijft de toenmalige minister van Volksgezondheid Edith Schippers in 2015 aan de Tweede Kamer.

Er kwamen bij de overheid steeds meer meldingen van complicaties na gebruik van zogenaamde injectables. Dat zijn stoffen die in de huid gespoten kunnen worden om rimpels op te vullen. Deze heten ook wel 'fillers' (letterlijk: 'opvullers'). Er zijn twee soorten van. Stoffen die heel lang in de huid achterblijven (permanente fillers) en stoffen die na verloop van enkele maanden alweer verdwijnen (niet-permanente fillers). En vooral die zogenaamde permanente fillers gaven vaker problemen, soms pas na anderhalf of twee jaar. Daarbij bleek dat wanneer er klachten optraden, het voor de klant niet altijd duidelijk was tot wie men zich moest wenden. Tot de arts of tot de schoonheidsspecialiste?

Verder kunnen bij een verkeerde injectietechniek veel eerder complicaties optreden. Ook was niet altijd helder welke kwalificaties de artsen al dan niet konden aantonen. Daarop aangesproken, wilde de minister orde op zaken stellen in de cosmetische sector.

De minister heeft eerst de campagne “Kijk uit. Jezelf mooier maken kan lelijk uitpakken” gestart inclusief een keuzehulp bij cosmetische ingrepen. Daarna heeft zij geprobeerd om de zorgverleners zelf met kwaliteits- en opleidingseisen te laten komen. Daartoe heeft de minister in december 2014 zelfs een subsidie van € 300.000,- aan de Nederlandse Vereniging voor Cosmetische Geneeskunde (NVCG) toegekend. Helaas heeft drie jaar vergaderen niets opgeleverd. Daarna heeft de minister het Zorginstituut (een onafhankelijk adviesorgaan van de overheid) gevraagd om de regie op zich te nemen. Groot verschil met de NVCG is dat wanneer partijen er nog steeds niet uitkomen, het Zorginstituut knopen kan doorhakken: dat heet 'doorzettingsmacht'.

Sinds mei 2017 heeft het Zorginstituut verschillende partijen (cosmetisch artsen, medisch specialisten, huisartsen, kaakchirurgen, enz.) bij elkaar gebracht en is er hard gewerkt aan het *Kwaliteitskader Cosmetische Zorg*. Dit document is afgelopen november gepubliceerd. In dit document staan de eisen waaraan iedereen die cosmetische zorg in Nederland levert zich moet houden en hoe dit uit te voeren. Niet alleen eisen die men aan zorgverleners stelt, maar zeker zo belangrijk, eisen die men aan klinieken stelt. Die eisen komen overeen met de eisen die men aan zelfstandige behandelcentra (voor verzekerde zorg) stelt. Het valt te verwachten dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd hierop actief zal toezien en waar nodig zal ingrijpen.

## Profielarts KNMG

Behalve aan een kwaliteitskader voor de cosmetische zorg is er ook gewerkt aan een betere opleiding van de cosmetische arts. Er is een zogenaamde profielerkenning cosmetische geneeskunde aangevraagd. Deze kunnen artsen aanvragen voor een deelgebied van de geneeskunde waarbij de deskundigheid van de arts meer verdieping krijgt, maar niet zo uitgebreid dat het een medisch specialisme wordt. Sinds 1 juli 2019 is het profiel cosmetische geneeskunde erkend binnen de KNMG. De titel is nu *cosmetische arts KNMG*. Deze titel heeft niet dezelfde wettelijke bescherming als die van arts of dermatoloog. Het onterecht voeren van de titel dermatoloog is strafbaar. Iemand die onterecht de titel cosmetische arts KNMG voert, is niet strafbaar, maar kan wel door de beroepsgroep voor de rechter worden gedaagd.

Bij de erkenning van het profiel cosmetische geneeskunde is ook een heel opleidingsschema geschreven, zodat patiënten in de toekomst weten welke opleiding een cosmetisch arts KNMG heeft gevolgd. Dat is winst voor de zorgsector, maar vooral voor al de patiënten die cosmetische ingrepen willen laten doen. **H**

## Genoemde websites

<https://jezelfmooiermaken.nl/>

<https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/cosmetische-zorg-kwaliteitskader>

<https://www.knmg.nl/opleiding-herregistratie-carriere/cgs/regelgeving/cosmetische-geneeskunde.htm>



# Waarom is iemand echt helpen toch zo moeilijk soms?

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

**“Zo, ik zit.” Met een plof belandt mevrouw Geelen in de stoel tegenover mij. Ze heeft een ruime omvang en past net tussen de leuning van de stoel. Ze pakt meteen door: “Ik maak me zo zorgen over die warme moeheid op mijn borst. Heeft u daar iets voor?”**

Ik kijk nog even terug in wat de assistente in mijn agenda schreef als reden van komst. Er staat *'uitslag bespreken buikonderzoek'*. “Ik kijk zo even naar het gevoel op uw borst. Zullen we eerst even kijken naar de uitslagen van de echo van uw buik en het bloedonderzoek?”. Mevrouw Geelen stemt in. Ze was twee weken geleden op mijn spreekuur vanwege hevige pijn in haar buik. De pijn was er al maanden en door de pijn kon ze niets meer doen. Bij het onderzoek kon ik niets vinden, net zoals bij de keren daarvoor. Ook toen had ze een zeurend gevoel op de borst en pijn in haar linker been bij het lopen en een heel moe gevoel in haar hoofd. Op mijn vraag welke van haar klachten toen het ergst was, koos ze voor de buikpijn. Vanwege haar angst iets ernstigs onder de leden te hebben, vroeg ik een echo en bloedonderzoek aan, om ernstige, onderliggende problemen uit te sluiten. Direct nadat we de uitslagen van het onderzoek hadden besproken, gaat ze door: “Die hoofdpijn is vreselijk dokter. Ik heb gister mijn dochter gebeld dat ze moest komen en ze heeft de hele avond naast me gezeten en met natte doekjes mijn hoofd gedept. Zo erg was het!” Ook nu heeft ze weer meerdere klachten en als ze moet kiezen wat nu het ergst is, kiest ze voor ‘de warme moeheid op haar borst’. Ik ga met haar naar de onderzoekkamer om naar haar hart en longen te luisteren. Als zij haar trui omhoog houdt, zodat ik met mijn stethoscoop naar haar hart kan luisteren, vallen mij de rode plekken onder haar borsten op. Ik dacht alleen voor de routine even te luisteren, maar tref een huid-aandoening aan die toch echt behandeling behoeft. “Goh, had je daar geen last van?”, vraag ik haar. “Nee”, ze had het zelf nog niet bemerkt, zegt ze. Ik leg haar uit dat ze smetplekken (intertrigo) onder haar borsten heeft. Of dat het



warme gevoel op haar borst verklaart, weet ik niet maar het is voor dit moment wel een goede verklaring.

Ik geef het advies te zorgen dat de plekken goed droog blijven en de omstandigheden te vermijden die het smetten bevorderen (warmte, vocht en wrijving). Omdat er ook een schimmelinfectie bij lijkt te zitten, schrijf ik een recept voor miconazolcrème uit. Mevrouw Geelen is alweer met andere zaken bezig: “Kan u ook nog even naar mijn voet kijken? Sinds vanmorgen heb ik onder mijn hiel zo'n pijn, dat gaat echt zo niet langer.” Ik zeg dat ik het heel vervelend voor haar vind, maar dat de 10 minuten spreekuurtijd die voor haar is gereserveerd echt voorbij zijn. Als ze klachten blijft houden, moet ze een nieuwe afspraak maken. Licht tegen-sputterend verlaat ze de kamer. Ik typ in mijn computer even een verslagje van het consult. Ik heb medelijden met haar. Ze is niet gelukkig met haar leven. Samen met de praktijkondersteuner GGZ heb ik meerdere pogingen ondernomen haar te ondersteunen met al het ongenoegen in haar leven. Als ze niet lekker in haar vel zit, nemen haar lichamelijke klachten toe en doet ze een beroep op haar omgeving. Daar hoor ik ook bij. Ik kan niet veel meer doen dan elke klacht opnieuw serieus nemen, maar het heeft tot nu toe nooit echt iets opgeleverd. Als ik op wil staan om de volgende patiënt binnen te roepen, gaat de telefoon. Het is de assistente in de kamer naast mij: “Mevrouw Geelen staat aan de balie en vraagt of je nog een receptje kan schrijven voor haar oorpijn, dat was ze vergeten te bespreken”. Met een glimlach op mijn gezicht zeg ik tegen de assistente dat ze daarvoor toch echt een nieuwe afspraak moet maken. Tsjja, je vraagt je af waarom het soms zo moeilijk is om iemand echt te helpen. **H**

**Als ze niet lekker in haar vel zit, nemen haar lichamelijke klachten toe en doet ze een beroep op haar omgeving. Daar hoor ik ook bij.**



# Dermatologen en kinderartsen dienen petitie in Pleidooi voor uitbreiding van HPV-vaccinatie

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Tom Bollemeijer en Dreamstime.com

**D**e voorzitters van de beroepsvereniging van dermatologen (Colette van Hees) en van kinderartsen (Károly Illy) hebben op 1 oktober samen met Hanna Bos, programmanager van Aidsfonds - Soa Aids Nederland, de vaste Tweede Kamercommissie van VWS een petitie overhandigd. Daarin pleiten zij voor uitbreiding van de HPV-vaccinatie door deze niet alleen te richten tegen genitale vormen van kanker, maar ook tegen genitale wratten. De petitie is ondertekend door honderden dermatologen, kinderartsen en andere zorgverleners.

## Achtergronden

De laatste keer dat de beroepsvereniging van dermatologen (de NVDV) aanklopte bij de Tweede Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport is meer dan tien jaar geleden. Het is kennelijk niet een weg die dermatologen vaak bewandelen, maar de huidige voorzitter, Colette van Hees, trok op een natte oktoberdag haar kaplaarzen aan en toog richting Den Haag, om tussen tegen stikstofmaatregelen protesterende boeren een petitie aan te bieden aan de commissie.

Zij wil dit graag toelichten: "De aanleiding was een rapport van de Gezondheidsraad over uitbreiding van de HPV-vaccinatie, waarna

Voorzitter Colette van Hees (NVDV) overhandigt de petitie, mede namens de Károly Illy, voorzitter NVK (tweede van rechts).







Barokke fontein van schaamte Fontana Pretoria, 1574 in Palermo, Sicilië, Italië.

staatssecretaris Blokhuis van VWS aankondigde om per 2021 ook jongens te willen vaccineren tegen HPV-gerelateerde kanker via het Rijksvaccinatieprogramma.

Geweldig nieuws, zou je zeggen, maar tegelijk ook een gemiste kans, want het door de staatssecretaris geselecteerde vaccin biedt géén bescherming tegen genitale wratten. En dat terwijl er wel een ander vaccin is met gelijkwaardige werkzaamheid tegen genitale vormen van kanker, maar dat ook effectief is tegen genitale wratten. Dit is een zogenaamd polyvalent virus, dat bescherming biedt tegen meerdere HPV-typen.

Wellicht is er een prijsverschil, maar dat wordt volgens de NVDV ruimschoots goedgemaakt door de gezondheidswinst die dit vaccin oplevert, uitgedrukt in dalende incidentie (aangetoond in Australië), dalende ziektelast en dalende kosten. Vandaar dat de meeste geïndustrialiseerde landen al zijn overgestapt of gaan overstappen naar deze brede bescherming. De keuze voor het beperktere vaccin is ook een gemiste kans omdat kinderen en adolescenten zich in Nederland nog niet massaal melden voor HPV-vaccinatie, terwijl zij door het nieuwe, bredere middel juist dat extra zetje zouden krijgen om zich nu wel te laten vaccineren." **H**

## De petitie is ondertekend door honderden dermatologen, kinderartsen en andere zorgverleners.

### Genitale wratten

De dermatoloog ziet vrijwel dagelijks patiënten met genitale wratten. Iedereen kan die krijgen, jong en oud, man en vrouw, ziek en gezond. De ziektelast en lijdensdruk van genitale wratten is groot. Ze kunnen klein of groot en bloemkoolachtig zijn en zichtbaar aanwezig rond geslachtsdelen, plasbuis, anus en onderbuik. Ze zijn overdraagbaar door seks, maar kunnen niet altijd worden voorkomen door gebruik van een condoom omdat ze ook op de huid rondom de geslachtsdelen kunnen zitten en ze kunnen met een handdoek worden overgebracht.

Het hebben van genitale wratten beïnvloedt kwaliteit van leven, seksualiteit en relaties. Schaamte is vaak enorm en kan in de weg staan bij het aangaan van een relatie, patiënten voelen zich vies, zijn bang om hun partner te besmetten en om gestigmatiseerd te worden, bang voor kanker en bang dat de wratten weer terugkomen na behandeling of spontane verbetering. Het virus kan aanwezig zijn zonder dat je er wat van merkt of ziet. Dat betekent ook dat je soms een ander kunt besmetten zonder dat je zelf duidelijke klachten hebt.

Mensen met een verminderde afweer kunnen genitale wratten niet goed bestrijden. De wratten kunnen dan zeer uitgebreide vormen aannemen en onbehandelbaar zijn. Dit treft bijvoorbeeld mensen die met hiv geïnfecteerd zijn of mensen die een transplantatie ondergingen. Bij alle gezondheidsproblemen die deze mensen al hebben, komt dit chronische probleem er ook nog bij. Met dit vaccin neemt de kwaliteit van leven voor deze groep sterk toe.



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

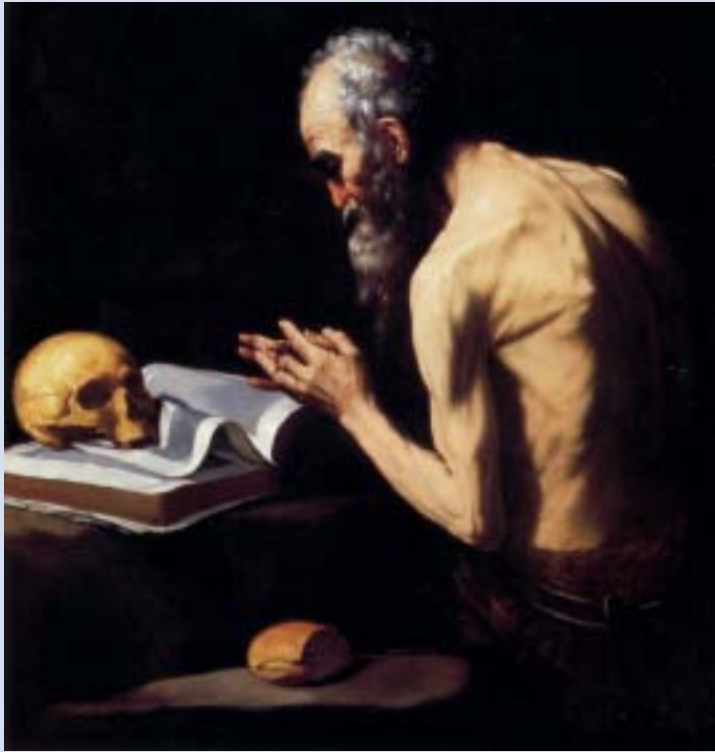
Handeczeem kent verschillende uitingsvormen en oorzaken. De bovenste foto is een lang bestaand (chronisch) contacteczeem als gevolg van een allergie: deze patiënt is allergisch voor rubber en kan contact hiermee niet vermijden tijdens zijn werk als automonteur. Typisch voor een dergelijk chronisch handeczeem is het 'rommelige' beeld, gevormd door de combinatie van roodheid, hyperkeratose (eeltige plekken), schilfers, kloven, blaasjes, korstjes en excoriaties (krabwondjes). Deze laatste zijn het gevolg van de jeuk die zeer heftig kan zijn. Behandeling is lastig: naast het vermijden van contact met de oorzakelijke stoffen (in dit geval rubber), zijn dikwijls sterke hormooncrèmes of -zalven nodig, verzorgende vette basiscremes ter bescherming en soms medicijnen die het afweersysteem onderdrukken.



Acrovesicleus eczeem verloopt meestal iets minder heftig. Het wordt gekenmerkt door kleine heldere blaasjes ('vesicula') op de 'acra', dat wil zeggen de uiteinden van handen of voeten (vingers en tenen dus). Deze blaasjes ontstaan typisch op de zijkanten van de vingers en kunnen zeer heftig jeuken. Het wordt ook wel dyshidrotisch eczeem genoemd, omdat men vroeger dacht dat het veroorzaakt werd door een gestoorde functie van de zweetklieren ('dys' = afwijkend, 'hidrosis' = zweten). De oorzaak is niet helemaal duidelijk: het komt vaker voor bij mensen met atopisch eczeem (door aanleg bepaald eczeem), soms is het een uiting van een contactallergie en soms een reactie op een voetschimmel.

# Huid in het Rijksmuseum

Samenstelling - Redactie | Fotografie - <https://commons.wikimedia.org>



Katholiek Spanje en protestants Nederland stonden in de 17<sup>e</sup> eeuw tegenover elkaar. Dat mondde uit in een tachtigjarige oorlog. De oorlog weerhield kunstenaars in beide landen er niet van de schilderkunst tot grote bloei te brengen. Ruim 60 werken van Spaanse en Nederlandse 17<sup>e</sup>-eeuwse meesters zijn thans te zien in het Rijksmuseum onder de titel Rembrandt-Velázquez. De thema's die in de tentoonstelling aan bod komen, zijn onder meer geloof, rijkdom, macht en liefde. Twee doeken springen in het oog, omdat ze de huid verbeelden.

Het eerste schilderij, geschilderd door Jusepe de Ribera (1591-1652), is een portret van een naakte Paulus van Thebe, ook wel Paulus de Heremiet genoemd, omdat hij 90 jaar lang in eenzaamheid in de woestijn woonde. Het tweede schilderij is een doek van Jan Lievens (1607-1674), een stilleven met boeken. Beide werken tonen de huid, de oude huid van Paulus tegenover de huid van de gespleten boeken van Lievens. En wat de schilderijen nog meer verbindt, is het broodje op de voorgrond, als teken van vergankelijkheid en verwijzing naar het laatste avondmaal. **H**







# Smeren bij eczeem: jong geleerd, oud gedaan?

Samenstelling - Bernd Arents | Fotografie - Shutterstock.com

**H**et klinkt zo gemakkelijk, dat je bij eczeem de droge huid moet verzorgen met neutrale zalven of crèmes, en dat je de eczeemplekken moet behandelen met een medicinale zalf. Omdat eczeem meestal op jong leeftijd ontstaat, zou je ook zeggen: jong geleerd, oud gedaan. Maar zo werkt het niet. In mijn eigen ervaring, en wat ik ook van anderen hoor, is het veel ingewikkelder.

Het eczeem is vaak grillig van aard, met wisselingen in ernst, waar je het smeren op moet aanpassen. Soms zie je daar patronen in, soms ook helemaal niet. Het wordt daarom nooit helemaal routine. Als kind zijnde is het anders dan als puber of jongvolwassene. En als volwassene verandert het ook weer steeds. Dus ook verderop in het leven zul je het smeren wel weer moeten aanpassen. Eigenlijk is het een leven lang leren. Telkens je eczeem en je lichaam opnieuw ontdekken, en wat het beste smeerschema is.

Maar in alle eerlijkheid: soms komt er gewoon de klad in. Bij mij althans wel. Of neemt de ernst om onbegrijpelijke redenen vanzelf toe. Ook zelf meegemaakt. Eerst neem je de gevolgen voor lief. Totdat je denkt dat het toch verstandiger is om weer eens een arts te raadplegen. Wellicht is er iets anders aan de hand of misschien iets nieuws beschikbaar.

## Verstandig inzetten

Jarenlang was er weinig vooruitgang in de behandeling van eczeem, en was er dus niks nieuws. Nu komen er langzamerhand nieuwe behan-

delingen. Maar zijn ze ook dé oplossing? Ja en nee, vrees ik. Ja, omdat sommige mensen zulk ernstig eczeem hebben dat alle zalven onvoldoende helpen. Dan zijn behandelingen met pillen of injecties een optie: systemische medicatie, zoals dat heet. Het resultaat kan geweldig zijn. Toch is het soms ook niet de oplossing. Want deze middelen kennen bijwerkingen, en van veel middelen is nog niet bekend hoe lang ze gebruikt kunnen worden en wat de effecten op de langere termijn zijn. Ook is nog onvoldoende bekend of je deze middelen kunt afbouwen (en zo ja: hoe dan?) en of je er op een gegeven moment mee kan (of moet) stoppen. Al die kennis gaat er wel komen, maar dat gaat wel even duren.

Het verstandig inzetten van systemische medicatie geldt speciaal voor kinderen. Ook al worden de middelen onderzocht bij kinderen, dan gaat dat wel gepaard met terechte voorzichtigheid. En meestal duren die onderzoeken niet lang. In de praktijk zal die voorzichtigheid dus minstens zo nodig zijn. Omdat ze langduriger worden gebruikt, en er nog onvoldoende gegevens zijn over de bijwerkingen op de langere termijn en hoe ze af te bouwen. Net zoals bij volwassenen zal men bij kinderen met ernstig eczeem eerst moeten kijken of optimale zalftherapie toch niet de beste keus is.

Bij eczeem lijken de instructies voor de behandeling heel duidelijk. Maar de praktijk is weerbarstiger. Dus 'jong geleerd, oud gedaan' is eigenlijk niet van toepassing. Soms - voor jong en oud - is even opnieuw leren hoe zalftherapie ook al weer werkt een verstandige keus. En dan blijft systemische therapie altijd nog een optie. **H**



**Uitgeperst!**

# Alledaagse huidaandoening

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

**H**et algemeen maatschappelijk beeld van acne is: een voorbijgaande aandoening die zich uitsluitend manifesteert op puberleefijd. Journaliste Manouk van Egmond, die zelf op volwassen leeftijd met acne te maken kreeg, zet dit beeld recht in *NRC Handelsblad* van 22 november 2019. Ze ging daarbij onder andere te rade bij dermatologen Menno Gaastra en Patrick Kemperman.

Van Gaastra hoort zij dat onder de veertigers ongeveer 25 procent van de vrouwen en ruim 10 procent van de mannen acne heeft. En van de twintigers heeft de helft van de vrouwen er last van: "Volwassenenacne is niet een apart soort aandoening", zegt Gaastra. "Het enige wat verschilt, is de plek waar de acne verschijnt. Jongeren hebben vaak puistjes op hun voorhoofd en bij volwassenen zijn ze te vinden op de kin, wangen en kaakranden." Kemperman vult dit aan en toont er begrip voor dat mensen met acne veel moeite doen om ervan af te komen. Hij is gespecialiseerd in psychodermatologie, een vakgebied dat de relatie bestudeert tussen huidziekten en psychische en sociale factoren. "Mensen met acne hebben relatief vaak angstklachten, stemmingsstoornissen en een verstoord zelfbeeld", zegt hij. "Ze zien alleen de acne en niet de persoon erachter." Acne verhoogt volgens hem de kans op depressie in het eerste jaar na de diagnose met zelfs 63 procent. Hun beider boodschap: ga niet pulken aan de puistjes, reinig de huid dagelijks met lotions die talg oplossen en dode huidcellen weghalen. Dat hoeft niet duur te zijn. En als dat niet helpt, moet men gewoon naar de huisarts gaan. (Bron: *NRC Handelsblad*).

## Zeldzame huidaandoeningen

De kopregel luidt: *Erg! Baby met genetische aandoening geboren zonder huid*. Het vervolg: In de Verenigde Staten is een baby geboren zonder huid. De kleine jongen lijdt aan een zeldzame genetische aandoening en moest in de eerste vier maanden van zijn leven al heel wat medische bijstand krijgen in de hoop dat zijn leven gered kan worden. Ja'bari, een Swahilische naam die 'de moedige' betekent, werd geboren op 1 januari. De jongen woog 1,36 kg en had vrijwel geen huid, behalve op zijn hoofd en benen. Voor dokters was het meteen duidelijk dat Ja'bari lijdt aan epidermolysis bullosa: het loslaten van de opperhuid met blaarvor-

ming als gevolg. (bron: *metrotime.be*). Een half jaar later is de toestand van de baby stabiel. Omdat het hier om een genetische afwijking gaat, laten beide ouders zich testen om te kijken of ze dragers van het betreffende gen zijn.

In november meldde het *Algemeen Dagblad* een ander voorval, waarbij ouders hun jonge baby achterlieten in het ziekenhuis van Turijn. De vier maanden oude Giovannino lijdt aan harlekijnichthyosis. Kinderen met deze aandoening worden geboren met ruitvormige schubben, wat problemen met de luchtwegen en beweging kan veroorzaken. Omdat het kindje scheurtjes heeft in de huid die flinke infecties teweeg kunnen brengen, is hij soms wekenlang aan bed gekluisterd. De huid moet constant worden ontdaan van dode huidcellen, en men moet de huid vijf keer per dag insmeren met een speciale zalf. Daarbovenop is het voor hem noodzakelijk om drie keer per week in een bad van vochtinbrengende crème te liggen. De ziekte is erfelijk en schuilt in een gemuteerd gen dat is overgedragen door de ouders. Sinds zijn geboorte in augustus wordt Giovannino intensief verzorgd door verpleegkundigen in het ziekenhuis. Het is voornamelijk een raadsel waar de ouders zich bevinden en waarom ze hun kind hebben achtergelaten. Slechts luttele uren nadat vandaag het verhaal van Giovannino bekend werd, begonnen mensen massaal contact op te nemen met het ziekenhuis en aan te bieden hem te adopteren. Autoriteiten in Turijn evalueren momenteel alle aanvragen en onderzoeken verder ook of gespecialiseerde pleegzorg een optie is. (bron: *Algemeen Dagblad*).

Het verhaal doet een beetje denken aan de baby die in 2016 in India ter wereld kwam met deze zeldzame huidaandoening. De kopregel van het bericht luidt: *Horror: baby geboren zonder huid*, waarna in het nieuwsbericht zelf wordt gesteld dat er geen medicijn beschikbaar is voor deze 'horrorziekte'. (Bron: *Drimble*).

Wat bovenstaande berichten ook met elkaar verbindt, is het taalgebruik. Woorden als 'Erg' en 'Horror' geven aan hoe men aankijkt tegen niet alleen zeldzame aandoeningen, maar zeldzame huidaandoeningen in het bijzonder. Het is effectbejag van het ergste soort, want er zouden geen 'normale' aandoeningen bestaan, als geen zeldzame afwijkingen zouden voorkomen. **H**





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

**Lastig om jezelf bloot te geven? Stel jouw vraag online op [psoriasishuid.nl](https://psoriasishuid.nl)**

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

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

**Ga naar [psoriasishuid.nl](https://psoriasishuid.nl) voor de e-vraag en andere handige hulpmiddelen.**

 NOVARTIS

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

partner van



huid  
f o n d s

  
Psoriasispatiënten  
Nederland