

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

...EGIN NOVEMBER
...HEEN. OP 9 NOVEMBER
...BIOTECHBEDRIJF BIONTEC
...ASE IN RUIM 90 PROCENT VAN DE
...NIET AFGESLOTEN, MAAR KENNELIJK MIKTE
...PERSBERICHT. HIJ SPREEKT OVER EEN MIJLPAAL. DE
...AND MICROBIOLOGY SPUTNIK V KWAM OP 12 NOVEMBER
...ZIJN OMSCHREVEN, MET EEN EFFECTIVITEIT VAN 92%. DE DERDE FIRMA
...TRADEN DAT BEDRIJF EN BIONTEC NOG HOGERE CIJFERS: 94,5 PROCENT EFFECTIVITEIT
...HUN CORONAVACCIN BLEEK NU VOOR 95% EFFECTIEF. NAAR
...VAN DE 10 MENSEN VOOR 100% OF BESC
...DEZE TRIALS? ZIJN DAT
...ETTEN ME

Huidklachten
door COVID-19

11

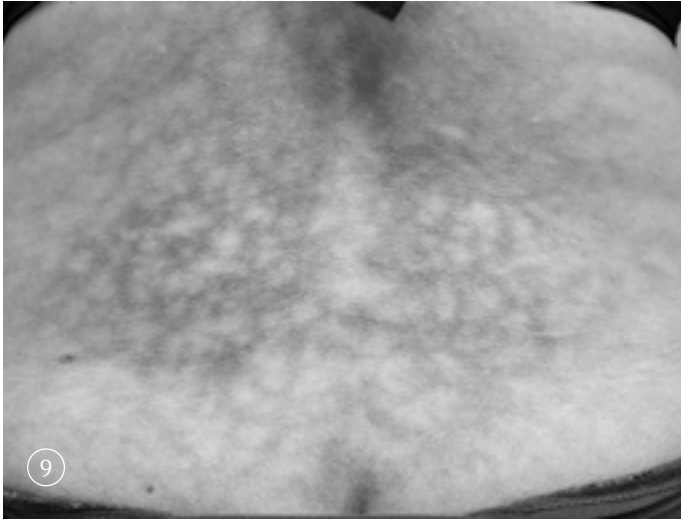
Maskne, wat doe
je er tegen?

14

5G straling,
gevaarlijk?

26

In dit nummer:



- ③ **Voorwoord**
Retoriek, misleiding of beide?
- ④ **Zeldzame huidziekte: Epidermolysis bullosa**
Drie interviews.
- ⑥ **Wedergeboorte van het Huidfonds**
Interview met Rob Baardse en dr. Birgitte Visch.
- ⑨ **Kleine huidafwijkingen**
Fotoreeks dr. Marjolein Wintzen.
- ⑪ **Huidklachten bij COVID-19**
Column van dr. Just Eekhof.
- ⑫ **Rust, reinheid en regelmaat**
Verslag van een Zoom-sessie.
- ⑭ **Maskne... en andere huidklachten door mondkapjes**
- ⑮ **Bruggenbouwers in kwaliteitsland**
Interview met dr. Dunja Dreesens en drs. Gayle van der Kraaij
- ⑱ **Het Consult**
Column van Bernd Arents.
- ⑲ **Campagne Wereldpsoriasisdag**
- ⑳ **Geneesmiddelenverspilling: kosten en milieu**
Column van dr. Kees-Peter de Roos.
- ㉑ **Impact van kleding op de huid**
Ervaringen van patiënten.
- ㉒ **Dichter op de huid:**
Gedicht van Asha Karami.
- ㉓ **Straling en 5G:**
Schadelijk of niet?
- ㉔ **De huid als broedmachine**
Column van Christiaan Bakker.
- ㉕ **Eczeem en vasten:**
Ervaringsverhaal plus commentaar.

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 4, december, 2020. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie,

Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofdredactie Jannes van Everdingen (hoofdredacteur),

Frans Meulenberg (adjunct-hoofdredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijkse

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag iStock by Getty Images

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo ATTAK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento,

www.tremento.com

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met 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



© Source Here

Retoriek, misleiding of beide?

C OVID-19 waart nog steeds rond, ook in dit nummer. Meer dan ons lief is. Maar er gloort licht aan de horizon. Begin november buitelden de fabrikanten van corona-vaccins over elkaar heen. Op 9 november was Amerikaanse farmaceut Pfizer samen met het Duitse biotechbedrijf BioNTec de eerste die meldde dat het vaccin in de derde testfase in ruim 90 procent van de gevallen effectief is. Het onderzoek was nog niet afgesloten, maar kennelijk mikt Pfizer op de primeur. “Een geweldige dag voor de wetenschap en de mensheid”, zei Pfizer-ceo Albert Bourla in een persbericht. Hij spreekt over een mijlpaal. De Russen konden natuurlijk niet achterblijven. Het Russische Gamaleya Research Institute of Epidemiology and Microbiology Sputnik V kwam op 12 november met de resultaten van zijn fase 3-onderzoek naar buiten. Ook die werden als veelbelovend omschreven, met een effectiviteit van 92%. De derde firma die, vlak daarna, zijn resultaten wereldkundig maakte, was Moderna. Op 16 november presenteerde dat bedrijf nog hogere cijfers: 94,5 procent effectiviteit. Op 18 november traden Pfizer en BioNTec nog een keer in de ring. Zij deden er nog een schepje bovenop. Hun coronavaccin bleek nu voor 95% effectief, naar eigen zeggen.

Wat moeten wij van deze berichten denken? Als iets 90% effectief is, beschermt het dan bij 9 van de 10 mensen voor 100% of beschermt het alle gevaccineerden voor 90%, of is het combinatie daarvan? En daarnaast: wie hebben zich opgegeven voor deze trials? Zijn dat ook de mensen die zich straks aanmelden voor het vaccin? Besmetten mensen na vaccinatie geen anderen meer? En als dat zo is, hoe lang duurt dat effect dan? Om nog maar te zwijgen van mogelijke bijwerkingen en effectiviteit op lange termijn. Ondertussen voeden de elkaar overtreffende succescijfers het idee: ‘de oplossing is nabij’. Paradoxaal genoeg heeft die overdaad aan persberichten ook een neveneffect: hoe meer pers aandacht, des te sterker groeit de scepsis, die via argwaan en complottheorieën uitmondt in verzet tegen vaccinatie. Niet alleen tegen de vaccinatie tegen het coronavirus, maar ook tegen vaccinaties in het algemeen.

Wordt het stilletjesaan niet tijd voor een vaccin tegen onnodige angst? **H**



Frans Meulenberg
Adjunct-hoofdredacteur

Epidermolysis bullosa: ervaringen van patiënten en zorgprofessionals

Samenstelling - Jolien van der Geugten, namens Huidpatiënten Nederland

Epidermolysis bullosa (EB) wordt ook wel blaarziekte genoemd (zie kader). In dit artikel vertellen Shivan Hassan en Ariëtte van der Knijff over EB en over de samenwerking met de zorgverleners in het Centrum voor Blaarziekten in het UMC in Groningen. Drie belangrijke zorgverleners in dit centrum zijn dr. Marieke Bolling (dermatoloog), drs. José Duipmans (verpleegkundig specialist) en Birthe Ruiters (verpleegkundige).

Dagelijks leven met EB

Shivan Hassan (28) was op 26 oktober jl. in het programma Veronica Inside (talkshow over voetbalnieuws) om aandacht te vragen voor de wereldwijde 'EB Awareness Week'. Hassan houdt van voetbal. Dat viel direct op tijdens het interview via videobellen: op de achtergrond was een kast vol voetballen. Hassan vertelt dat het dagelijks leven met EB niet makkelijk is. Hij heeft regelmatig pijn, maar geeft aan dat hij hier immuun voor is geworden. Het verwisselen van verband en het verzorgen van zijn huid door verpleegkundigen die aan huis komen, kosten hem elke dag een paar uur. Maar Hassan blijft positief. Hij houdt ervan met vrienden af te spreken en te gamen. En hij vraagt aandacht voor EB. Zo gaf hij een gastcollege in het Leids Universitair Medisch Centrum en deed hij mee aan het tv-programma Je zal het maar hebben.

Ariëtte van der Knijff heeft twee zoons (2 en 3 jaar) met EB en ook haar man heeft EB. Haar oudste zoon kreeg een paar uur na de geboorte last van blaren; haar jongste zoon kreeg ze na vijf dagen. Hoewel de vorm van EB die zij hebben 'licht' wordt genoemd, vertelt Van der Knijff dat haar zoons dagelijks last hebben van blaren: "We verwisselen verband, we prikken blaren door en dat is niet leuk. Niet voor jezelf als ouder, maar ook niet voor je kind. We hebben goede hoop dat het in de komende jaren minder wordt, net als bij mijn man. Dat gebeurt waarschijnlijk doordat je dan niet meer in de groei bent en de huid minder onder spanning staat."



Ariëtte van der Knijff met haar zoons.

Centrum voor Blaarziekten

Zowel Hassan als Van der Knijff en haar zoons gaan naar het Centrum voor Blaarziekten in het UMC in Groningen (UMCG). Van der Knijff: "We waren misschien een beetje eigenwijs in het begin. Wij wonen vlakbij Gouda en Groningen is voor ons drie uur rijden. Dat wilden we liever niet. Achteraf hadden we eerder naar Groningen moeten gaan. Als ik nu bij een wond niet weet wat ik moet doen, dan mail ik de verpleegkundige en dan heb ik heel snel antwoord. Dat is gewoon geweldig!"

"Ik heb nu mijn contact daar. Ik hoef maar te bellen en het wordt geregeld. Als er een ontsteking is, dan faxen ze de huisarts en dan heb ik de volgende dag de juiste zalf. Dat loopt perfect. We gaan een tot twee keer per jaar naar het UMCG. Dan controleren ze alles. Dat is heel fijn. Dan kijken ze of ze ons ergens mee kunnen helpen of dat ze nog tips kunnen geven. We hebben hier echt steun aan. Dat is van grote waarde."

Bolling (dermatoloog): "Meestal hebben we vanaf het eerste contact een intensieve en nauwe relatie met patiënten met EB. Patiënten komen bij ons en we laten elkaar eigenlijk nooit meer los. Zij ons niet en wij hen niet. Want de ziekte gaat niet over en de zorg blijft voortdurend nodig. Wat we vanaf het begin proberen, is echt de patiënt in zijn of haar geheel te zien. Niet alleen zijn of haar huid en het huidprobleem. We kunnen EB niet genezen, maar we willen het leven zo draaglijk en prettig mogelijk maken."

Hassan gaat ook een of twee keer per jaar naar het UMCG. Voor een soort APK zoals hij dat zelf noemt. Hij vindt het heel belangrijk in het contact met zorgprofessionals dat zij hem zien als mens en niet als patiënt: 'Marieke en José stralen veel warmte uit (Bolling en Duipmans, red.). Ze praten ook over andere dingen dan EB. Er is ruimte voor humor.' Dat het ver rijden is vanuit Amsterdam naar Groningen heeft hij ervoor over. "Het is daar vertrouwd, want ik kom daar al vanaf mijn derde. Als er acute zorg nodig is, zorgt het UMCG voor contact met artsen in de buurt. Dat ik daar terecht kan."

Bolling: "Soms is het de vraag of iemand per se naar Groningen moet komen of dat er een hulpverlener in de eigen buurt is. Dan leggen wij het contact en we geven advies."

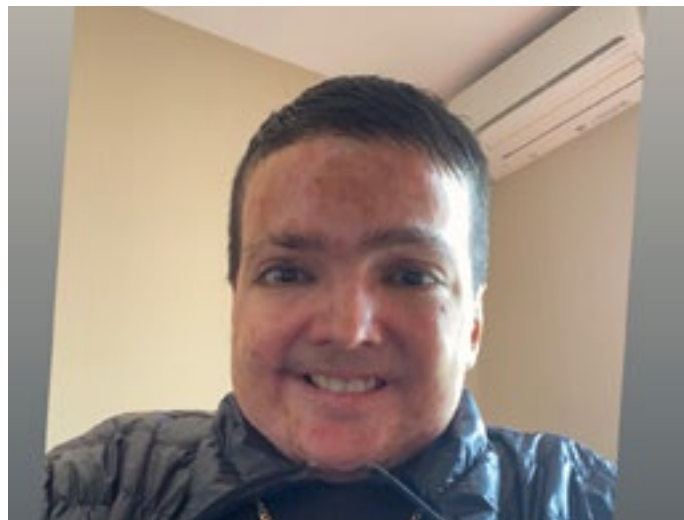
Multidisciplinair team

Het Centrum voor Blaarziekten is het expertisecentrum voor EB in Nederland en werkt met een multidisciplinair team waarin naast dermatologen ook bijvoorbeeld een tandarts, maatschappelijk werker, kinderarts en fysiotherapeut vertegenwoordigd zijn. De verpleegkundig specialist en verpleegkundige spelen een belangrijke coördinerende rol. Zij zijn de spinnen in het web.

Duipmans: "Birthe Ruiters en ik zijn aanspreekpunt voor iedereen met EB. Vragen komen per e-mail en telefoon. Wij lossen op wat wij kunnen en anders gaan we naar Marieke Bolling of de rest van het team. Mensen met EB en hun ouders kennen ons goed. We zijn laagdrempelig bereikbaar. En wij doen wat we zeggen, dat is ook belangrijk."

Ruiters: "De meeste patiënten komen een keer per jaar voor de carroussel. Dan zien ze elk half uur een andere hulpverlener op een middag tussen 12:00 en 16:00 uur. De patiënten zitten in een spreekkamer en de hulpverleners gaan naar hen toe. Aan het eind van de dag is er een overleg met het hele team. De adviezen uit dit overleg komen in een brief die ook naar de patiënt gaat."

Shivan Hassan, buitenmens.



Shivan Hassan: "Er is ook ruimte voor humor."

Debra Nederland en Stichting Vlinderkind

Duipmans geeft aan dat er vanuit het Centrum voor Blaarziekten een goede relatie is en er goed samengewerkt wordt met Debra Nederland (behartigt de belangen van mensen met EB) en Stichting Vlinderkind (werft fondsen voor wetenschappelijk onderzoek). Begin 2020 was er een speciale dag waar zij allen aanwezig waren en er informeel contact mogelijk was tussen zorgverleners en mensen met EB en hun naaste familie en vrienden.

Contact met anderen met EB ervaart Van der Knijff als grote meerwaarde: "Dat je weet dat er meer mensen zijn met EB. En dat je ervaringen kunt uitwisselen en elkaar beter begrijpt omdat je hetzelfde meemaakt. Bijvoorbeeld als het warm is in de zomer en de kinderen meer last hebben van wondjes". **H**

Wat is epidermolysis bullosa?

Epidermolysis bullosa (EB) is een groep van erfelijke blaarziekten waarbij er door een aangeboren defect in de huid de huidlagen niet goed hechten en bij minimale wrijving een blaar of wond ontstaat. Dit kan op zowel de huid als de slijmvliezen voorkomen. Hierbij kan ook littekenvorming ontstaan.

De blaarvorming ontstaat meestal vanaf de geboorte. Er zijn verschillende soorten epidermolysis bullosa. De ernst van de aandoening kan sterk verschillen en varieert van relatief licht tot ernstig invaliderend. Soms kan de patiënt aan EB overlijden.

Er zijn ongeveer 600-700 mensen met EB in Nederland. Het Centrum voor Blaarziekten is het expertisecentrum in Nederland waar iedereen met EB terecht kan, ook bij lichte klachten. Je kunt contact opnemen met José Duipmans (j.c.duipmans@umcg.nl).

(Bron: Website UMCG, Dermatologie)

Wedergeboorte van het Huidfonds

Samenstelling - Redactie

In het voorjaar van 2020 bezweek het Huidfonds onder haar financiële verplichtingen. Vervolgens schoof de Nederlandse Brandwonden Stichting in beeld en na korte tijd volgden de eerste oriënterende gesprekken tussen de Brandwonden Stichting en de NVDV, de vereniging van dermatologen. Waarbij twee relatief nieuwe gezichten aan tafel schoven: Rob Baardse, directeur van de Brandwonden Stichting, en dr. Birgitte Visch, bestuursvoorzitter van de NVDV. Een kennismakingsgesprek.

Baardse wil meteen een misverstand rechtzetten: “Er is geen sprake van dat de Brandwonden Stichting het Huidfonds ‘overneemt’. Wij hadden jarenlang als subsidiegever een band met het Huidfonds, en met de teloorgang ervan wilden we onze verantwoordelijkheid nemen in een poging het fonds alsnog tot wasdom te brengen. Iets waartoe het Huidfonds zelf helaas niet toe in staat bleek, ondanks alle inspanningen.”

Driehoek

Baardse spreekt dan ook niet over een “reanimatie” van het Huidfonds, maar liever van een “wedergeboorte”, een heel nieuw begin dus. “Onze uitgangsvraag is: Hoe kunnen we het Huidfonds daar brengen waar het thuishoort? Het inrichten van een brede organisatie rond huidaandoeningen en huidpatiënten zou dit kunnen faciliteren.”

Visch staat hier “heel positief” tegenover en memoreert: “Het Huidfonds is ooit opgericht door de NVDV in samenspraak met Huidpatiënten Nederland, de koepel van patiëntenorganisaties. Van meet af aan was de gedachte een driehoek te realiseren van drie organisaties. Elk met een eigen taakstelling, die elkaar versterken richting eenzelfde doel. De NVDV zou de dermatologische inbreng leveren, Huidpatiënten Nederland de visie en ervaring van patiënten met het Huidfonds als fondsenwervende organisatie.”

“Het is spijtig dat het Huidfonds de laatste jaren niet optimaal functioneerde, waardoor de gewenste driehoeksrelatie nooit tot bloei kon komen. Samen met de Brandwonden Stichting hopen we nu een inhaalslag te maken.” Wat zij als doel ziet van de beoogde samenwerking: “Verbinding zoeken mét behoud van de onafhankelijkheid van alle partners”.

Nadenken

Baardse wil eerst de tijd nemen om “na te denken. Wij leven in een andere wereld dan de NVDV. De brandwondenwereld is



Rob Baardse zoekt naar verbinding.

heel multidisciplinair. We willen eerst gaan verkennen welke verwachtingen er over en weer leven, om daarna – als we in een nieuwe levensfase zijn gekomen – gezamenlijke doelstellingen te formuleren.”

Visch knikt instemmend bij die woorden, en ondersteunt het pleidooi voor omzichtigheid: “Zoals bekend komen de meeste teleurstellingen voort uit verkeerde verwachtingen. Het is zaak eerst het onderlinge vertrouwen verder te zien groeien, voordat we de volgende stap gaan zetten in, wat Rob noemt, een volgende ‘levensfase’.”

Het is vrij eenvoudig om in algemene bewoordingen gemeenschappelijke doelen te onderschrijven, via termen als 'gezamenlijk' en 'verbinding zoeken'. Als die "fase van proeven en voelen" – termen van Baardse – voorbij is, kunnen eendrachtige en concrete stappen niet uitblijven.

Raakvlakprojecten

Voor het zover is, is de eerste zet aan de Brandwonden Stichting (zie kader). Baardse geeft een toelichting op de voornemens voor het eerste anderhalve jaar: "We gaan proberen om in 18 maanden, te beginnen vanaf november, voldoende fondsen voor het Huidfonds te genereren. Daarmee willen we specifiek 65% van de inkomsten toekennen aan raakvlakprojecten en 35% aan uitgaven voor fondsenwerving. Raakvlakprojecten zijn huidprojecten die een raakvlak hebben met brandwonden. We hebben voor raakvlakprojecten gekozen bij de werving zodat fondsenwerfers van de Brandwonden Stichting zich hiervoor kunnen inzetten en zodat de thema's voor ons begrijpelijk zijn. Misschien zijn andere wervingsthema's logischer en effectiever. Dat is wat mij betreft zeker een bespreekpunt voor de nabije toekomst."

Waarom die periode van 18 maanden?

"Na die periode is de potentie van het Huidfonds als fondsenwerver in kaart gebracht. Let wel: zonder dat het Huidfonds zelf een inhoudelijke uitvoeringsorganisatie is. Dat is namelijk niet de bedoeling. De gedachte dat het Huidfonds enkel fondsenwervend moet zijn, is gebaseerd op het feit dat er voldoende andere potentiële samenwerkingspartners zijn om voorlichting, educatie en onderzoek te verzorgen."

Best of both worlds

Daarmee sluit Baardse nauw aan bij de driehoeksrelatie die Visch eerder benoemde. Geen wonder dat zij instemmend knikt bij die woorden, met een glimlach zelfs. Toch lijken de Brandwonden Stichting en de NVDV twee heel verschillende partners. Baardse: "Per jaar komen 1000 mensen in een brandwondencentrum terecht. Waar wij als stichting kunnen beschikken over 55.000 vrijwilligers." Voor de NVDV schetst Visch bijna een spiegelbeeld: "Er zijn honderdduizenden patiënten in Nederland met een huidaandoening, die we met 500 dermatologen moeten zien te bedienen. Het aantal vrijwilligers beperkt zich eigenlijk tot de mensen die zich belangeloos inzetten voor patiëntenverenigingen."

Dat levert grote verschillen op, alleen al wat betreft de unique selling points van de organisaties. Visch is – indachtig haar aard – kort en

krachtig: "het leveren van hoogwaardige dermatologische zorg, in alle opzichten". De inmiddels aangeschoven Marijne Landman, coördinator zakelijke werving van de Brandwonden Stichting, ondersteunt wat Baardse zegt: "We zijn het enige fonds dat zich met brandwonden bezighoudt, de organisatie is klein en overzichtelijk dankzij korte lijntjes. Daarin schuilt onze kracht."

Die overzichtelijkheid ontbreekt in dermatologenland, en niet alleen vanwege de grote aantallen patiënten, beklemtoont Visch: "Het werkveld is enorm breed. Het aantal verschillende huidaandoeningen bedraagt een paar duizend. Wat daarbij ook een rol speelt: sommige aandoeningen zijn tijdelijk, andere chronisch. Er zijn aandoeningen die een mens vanaf zijn geboorte meekrijgt, andere kwalen treden pas later in het leven op. Zie dan nog maar ons doel van de NVDV te realiseren – het zorgen voor kwaliteit, hoe vaag die uitdrukking ook moge klinken. Besef bovendien dat dermatologen en patiënten vaak andere accenten plaatsen op wat zij de kwaliteit van de huidzorg vinden."

Verhaal doen

Waar verschillen aan licht treden, zijn er ook overeenkomsten: het verhaal doen. De mens is immers het dier dat verhalen vertelt. Van patiënten, van zorgmedewerkers, van familieleden en vrienden. Al die verhalen dragen bij aan het doel "betrokkenheid realiseren", zoals Baardse het verwoordt. "Een betrokkenheid die vaak tot stand komt op basis van emoties. Dat stelt ons in staat ons 'verhaal' te verkopen, in communicatieve zin. Het algemeen publiek enthousiast maken!" Emoties spelen, op een ander vlak, evenzeer een rol in de spreekkamer van een dermatoloog. Dat is voor Visch meteen duidelijk, al erkent ze ook dat de invalshoek van Baardse een "andere manier van denken en doen inhoudt dan wij dermatologen gewend zijn. Heel leerzaam!"

Lijfspreuken

Beide gesprekspartners hebben een lijfspreuk die, al dan niet denkbeeldig, boven hun bed hangt. Voor Visch luidt die: "Zo min mogelijk bureaucratie". Voor Baardse is die zin nog korter: "Houd focus". Gezien de breedte van het werkveld dermatologie en de grote aantallen mensen die huidzorg behoeven, ligt het voor de hand om Baardse te vragen: is het mogelijk bij zoveel verschillen focus te houden? Welbespraakt steekt hij van wal: "Jazeker! Ieder mens moet beslissen hoe hij of zij in het leven wil staan. En bepalen wat hij/zij kan betekenen voor andere mensen. Wat voor een individu geldt, is mede van toepassing op groepen mensen, verenigingen

en instanties. Hoe verschillend de optiek van dermatologen of patiënten ook moge zijn, er moet altijd een lijst met voornaamste aandachtspunten kunnen komen. Zo hanteren wij binnen de Brandwonden Stichting een lijst met voor ons belangrijke thema's. Die lijst vereenvoudigt het communiceren met donateurs én grotere geldschietters. Duidelijkheid is zo belangrijk." Die uitdaging wil de NVDV graag oppakken, verklaart Visch.

Waar staan we over anderhalf tot twee jaar?

Ze zijn het eens met elkaar. "Hopelijk kunnen we dan de vruchten plukken van de pilotperiode die nu in gang is gezet. Als blijkt dat de door ons beiden gewenste driehoek 'werkt', dan zijn we al een heel eind. Dan reken ik erop dat het huidige onderlinge vertrouwen nog verder is verdiept. Want uiteindelijk staat ons werk in dienst van de mensen met een huidaandoening en de mensen met brandwonden. De finishing touch is aan Visch: "Over anderhalf jaar is de samenwerking nog volwassener geworden, hoop ik. En, zoals Rob al zei: het gaat om de mens met een aandoening. Hen helpen hiermee te leven en samen naar een hanteerbare oplossing zoeken."

Inbreng patiënten

Bij dit kennismakingsgesprek ontbrak een vertegenwoordiger van HPN. Waar juist patiënten, en bij voorkeur een koepel van huidpatiëntenverenigingen, geacht worden een belangrijke rol te spelen bij de mogelijke samenwerking. Dit smeekt bijna om hun visie op de uiterst prille voornemens te horen. Voorzitter Ellen Swanborn betreurt in ieder geval dat HPN niet aan tafel was genodigd. Zij reageert: "HPN had ook in een vroeg stadium een positief gesprek met de Brandwonden Stichting. De ervaring met het Huidfonds leerde ons dat dat de 'ideale driehoek' niet vanzelfsprekend was, dus laten we het nu goed doen. De basis hiervoor is belangrijk en vertrouwen is noodzakelijk. Inmiddels vond er wel een tripartite overleg plaats, en daar waren wij zeer content mee. Dit geeft ons alle vertrouwen voor de toekomst en wij zijn er van overtuigd dat wij er allemaal met hetzelfde doel instaan, namelijk de kwaliteit van zorg en leven van de huidpatiënt te verbeteren. De lijfspreuk van HPN is 'samen staan we sterk' en wij gaan ervoor om dat met deze 'ideale driehoek' voor elkaar te krijgen."

HPN zou in dezen natuurlijk moeten rekenen op draagvlak binnen de eigen gelederen, de aangesloten patiëntenverenigingen. Eén daarvan is de Huidkanker Stichting (HuKaS). Voorzitter Jaap Touw wil zich "als jeugdige organisatie terughoudend opstellen." Hij vervolgt: "Het is een zeer interessante ontwikkeling als er weer sprake zou zijn van een goed functionerende driehoek tussen zorgaanbieders (NVDV), zorgvragers (Huidpatiënten Nederland) en fondsenwervers (Huidfonds). De Brandwonden Stichting is natuurlijk een bekend instituut en succesvol als fondsenwerfer met heel veel capaciteit, kennis en ervaring op dat gebied. Als de huidpatiënten in Nederland daarvan mee zouden kunnen profiteren is dat geweldig maar de vraag is of de BWS zich ook echt alléén met fondsenwerving moet of wil bezighouden." Het antwoord daarop is aan hen, uiteraard. "De samenwerking is sowieso een kans op het gebied van fondsenwerving: een professionelere aanpak daarvan vergroot waarschijnlijk ook het rendement."

Niet alle verenigingen zijn op dit moment lid van HPN. Dat



Birgitte Visch pleit voor omzichtigheid.

betreft toevallig vooral die verenigingen met grote ledenaantallen. Zoals de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Aftredend voorzitter Willem Kouwenhoven kan slechts op persoonlijke titel een eerste reactie geven, zonder ruggenspraak met ander bestuursleden. Hij ziet "zo'n samenwerking zeker zitten, vooral in de voorgestelde vorm van een pilot van anderhalf jaar, om duidelijk te krijgen of deze 'wedergeboorte' toekomst heeft. Op de totstandkoming van die driehoek heb ik geen duidelijk zicht. Wel zie ik een kans omdat de BWS vele jaren ervaring heeft met fondsenwerving, die ze kunnen inzetten voor huidpatiënten. Ik hoop op hun creativiteit. Bedreigingen zie ik niet direct, wel lijkt de pilotvorm me verstandig om grote teleurstellingen te voorkomen."

H

Wat gaat de Brandwonden Stichting doen?

- In een periode van 18 maanden toetsen van de potentie van het centraal werven van fondsen voor het Huidfonds.
- Soorten fondsenwerving die worden ingezet: particuliere werving (online/offline), zakelijke werving, stichtingen/vermogensfondsen, loterijen etc.
- De wervingsactiviteiten richten zich allereerst op raakvlakprojecten. Dit zijn brandwondenprojecten die een raakvlak hebben met de thema's en doelgroepen van het Huidfonds.
- Vanuit de bestaande activiteiten van het Huidfonds zal het bestuur van de Brandwonden Stichting kiezen welke communicatieve activiteiten er worden voortgezet ter ondersteuning van de wervingsactiviteiten.
- Als blijkt dat er voldoende fondsen geworven kunnen worden (meer dan 350.000 euro), wordt het Huidfonds na de pilotperiode van 18 maanden verder beleidsmatig uitgewerkt tot een fonds zonder uitvoeringsorganisatie.

Erythema ab igne en Perniones

Samenstelling en fotografie: Marjolein Wintzen, dermatoloog Amsterdam UMC



Erythema ab igne, letterlijk 'roodheid door vuur', is ook wel bekend als kachelbenen of kachelrug. Typisch zien we een grillig rood, maar vooral bruin gepigmenteerd netwerk daar waar de huid langdurig en herhaaldelijk is blootgesteld aan warmte. De warmtestraling komt meestal van een verwarming, kruik of andere 'opzettelijke' warmtebron (bijvoorbeeld stoelverwarming). De vrouw op de foto zat dagelijks vele uren met haar rug tegen een verwarming. Er zijn echter ook 'onbedoelde' warmtebronnen zoals laptops: in dat geval zien we dergelijke huidafwijkingen op de voorzijde van de bovenbenen. Na vermijden van de hittebron kan het pigment langzaam wat afnemen, maar zelden helemaal.

Perniones is beter bekend als winterhanden of wintertenen. Als gevolg van een abnormale reactie op (zelfs beperkte) koude ontstaan oranje-rode tot blauw-paarse plekken waar de huid is blootgesteld aan kou. De huid voelt pijnlijk, branderig of jeukend aan. De meest bekende plaatsen zijn handen, vingers, voeten en tenen, maar ook de neuspunt en oren. Iets minder vaak ontstaat het op de dijen na rijden op onder andere een brommer of een paard (dit wordt een 'horse riders perniones' genoemd). De foto toont dergelijke afwijkingen op de dijen. Om de klachten te voorkomen, kan isolerende (thermo) kleding helpen, (hand)schoenverwarmers en soms worden middelen voorgeschreven om de doorbloeding te verbeteren. **H**


**Louis
Widmer**
SWISS DERMATOLOGICA


Indicaties voor alle
Remederm Dry Skin producten:
■ Droge tot zeer droge huid
■ Geprikkelde huidzones
■ Roodheden
■ Gevoelige huid van baby's, kinderen,
volwassenen en oudere personen

Remederm Dry Skin.
Intensieve verzorging voor de
droge tot zeer droge huid.

BESCHERMT EN HYDRATEERT DOELTREFFEND.



De kwetsbare huid houdt van zacht



Zacht houdt van AquaCell

Kalk in het water droogt de huid uit. En dat merk je als je wat ouder wordt. De huid is dunner en kwetsbaarder en is vatbaarder voor irritaties en klachten. AquaCell levert 24 uur per dag 100% kalkvrij water. Van onze klanten ervaart

maar liefst 83% een positief effect op de huid. AquaCell is niet voor niets de meest verkochte waterontharder van Nederland. Omarm ook zacht en kijk voor de voordelen voor de huid op www.aquacell.nl.



100% kalkvrij water

 **AQUACELL**
de kracht van zacht

Huidklachten bij COVID-19



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

Lang, lang, geleden in tijden toen er nog geen COVID-19 was, leefde er een gelukkig volk in Nederland....

Het lijkt met de COVID-19-pandemie alsof we in een sprookje terecht zijn gekomen, maar dan wel in het verkeerde sprookje. De pandemie van 'coronavirus disease 2019' (COVID-19) houdt de hele wereld al bijna een jaar in zijn ban. We hebben lockdowns, veel mensen zitten zonder werk, we kunnen onze geliefden minder zien. Deze pandemie grijpt in op ons gevoel van welzijn, en zelfs gelukkig zijn. Begin november 2020 waren er wereldwijd bijna 48 miljoen mensen besmet en waren er 1,2 miljoen mensen aan COVID-19 overleden. In het begin van de pandemie stonden vooral de ernstige luchtwegklachten op de voorgrond, met veel ziekenhuis- en ic-opnames. De kennis over het nieuwe ziektebeeld nam toe. Bij de tweede golf waren er onder andere door vroegtijdiger toepassen van medicijnen zoals corticosteroiden relatief minder ic-opnames. Ook is er meer aandacht voor andere klachten waarmee mensen na een besmetting worden geconfronteerd.

Heel veel mensen hebben vrijwel geen klachten na een positieve test. Wat lichte verkoudheidsklachten of alleen reuk- en smaakverlies. Bij de mensen met veel klachten staan vaak moeheid, koorts, spierpijn en hoofdpijn op de voorgrond. En we weten inmiddels dat die klachten ook lang kunnen duren. Veel mensen bij wie de klachten in de eerste golf begonnen, zijn nog steeds moe, snel uitgeput en niet in staat hun normale leven op te pakken.

We weten inmiddels dat COVID-19 niet alleen aangrijpt op de luchtwegen. Onderhand is bekend dat de aandoening ook verandering en klachten kan geven van het weefsel in hart, nieren en hersenen. Maar hoe zit het nu met de huid? Kan corona ook huidklachten geven?

Bij positief geteste mensen kunnen er inderdaad ook huidklachten voorkomen. Koen Quint, dermatoloog in het LUMC,



Urticaria (netelroos).

vertelde mij over dat de meest geziene aandoeningen: netelroos (urticaria), erythema exsudativum multiforme (abrupt opkomende rode vlekjes, vaak lijkend op een 'schietschijf'), urticariële vasculitis (ontsteking van bloedvaten van de huid) en jeuk. Bij positief geteste personen worden ook vaker klachten gezien die passen bij wintertenen (pseudoperniones). Afgezien van vasculitis zijn het allemaal lichte aandoeningen die vrijwel altijd uit zichzelf overgaan. Of huidklachten het eerste symptoom kunnen zijn van COVID-19, is tot op heden onbekend. Het is immers een nieuwe ziekte, dus we moeten er rekening mee houden dat er in de komende tijd nieuwe ziektebeelden aan het licht komen die nu nog onvoldoende in beeld zijn.

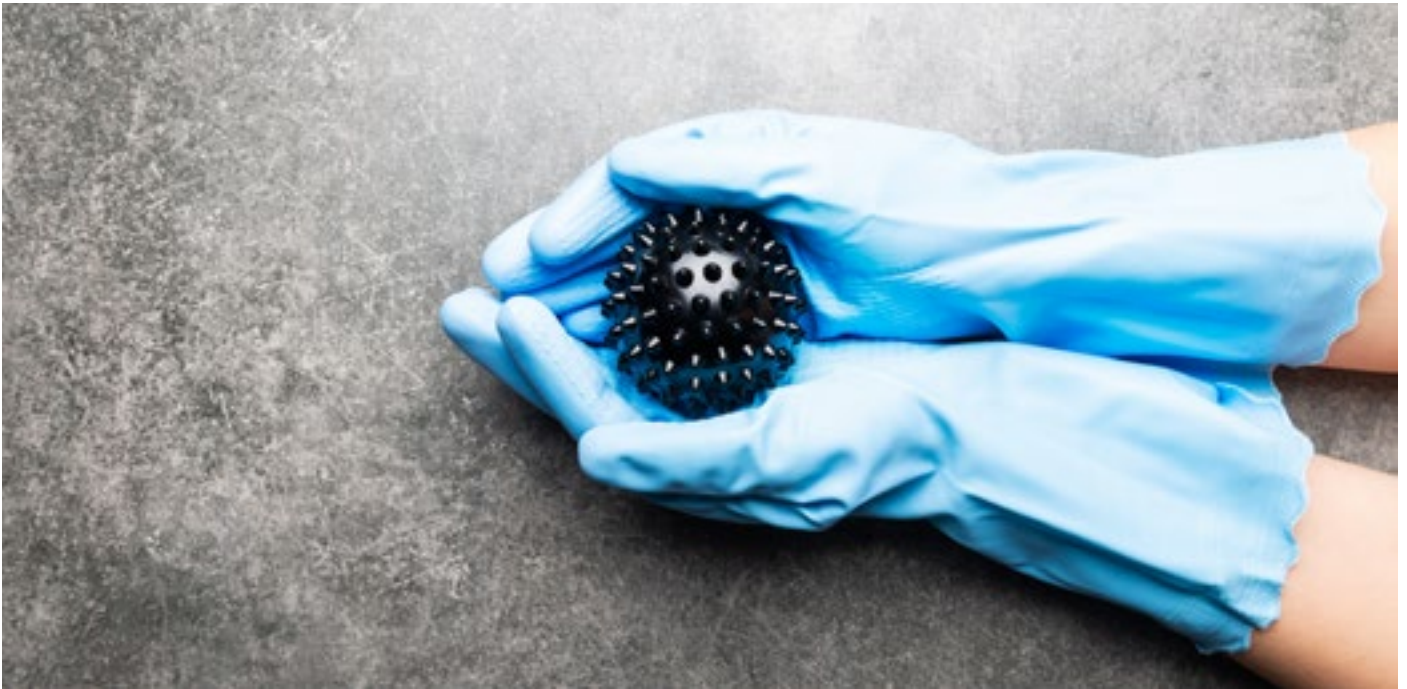
Naast de echte aan COVID-19-gerelateerde huidaandoeningen zijn er ook twee veelvoorkomende huidaandoeningen die door alle voorzorgsmaatregelen vaker optreden. Hier kunt u zelf ook last van hebben. Heeft u al last van irritatie of eczeem

op uw handen door al het handenwassen en het gebruik van handalcohol? Een andere nieuwe klacht die voorkomt door het veelvuldig en langdurig dragen van mondkapjes zijn jeugdpuistjes (acne) rond de mond, waarvoor de naam 'maskne' is bedacht.

Hoe zal het verder gaan? Laten we ons met zijn allen goed aan de maatregelen en afspraken houden die zinvol zijn om samen COVID-19 de baas te worden. Het zal nog wel een tijd duren, vrees ik. Maar laten we hopen dat ook dit sprookje, het sprookje waarmee ik mijn column begon, op een bepaald moment zal eindigen met "en zij leefden nog lang en gelukkig ..." **H**

Rust, reinheid en regelmaat

Samenstelling - Karin Veldman (HPN)



"De huid, ook als deze ernstig beschadigd is, is geen entree voor het virus."

Op 16 november organiseerde Huidpatiënten Nederland een Zoom-sessie over COVID-19, voor iedereen met een huidaandoening en vragen over dit virus. Centraal stonden presentaties over de impact van COVID-19 op auto-immune en ontstekingsachtige huidaandoeningen en over de psychosociale impact van het venijnige virus.

Virusgedrag

Dermatoloog dr. Bing Thio, werkzaam in het Erasmus MC, verzorgde de aftrap. Het virus draagt aan de buitenkant een heleboel spijkervormige stekeltjes die zich aan de cellen in de slijmvliezen van mond en neus hechten. De huid, ook als deze ernstig beschadigd is, is geen entree voor het virus, omdat het virus zich dan door de bloedbaan moet worstelen voor het zich ergens kan nestelen. Dat overleeft het virus niet. De uitval van smaak en reuk bij het virus wordt verklaard door het hechten aan specifieke ACE2-receptoren die ook in neus en mond voorkomen.

Na binnendringen van het lichaam komt het virus een heel leger aan immuuncellen tegen, allemaal met verschillende functies. Wat interessant is: het lichaam bevat eiwitten die bijvoorbeeld psoriasis

veroorzaken, zogenaamde interleukinen, maar diezelfde eiwitten zijn nodig in de afweer tegen COVID. Het is spannend te horen over, wat Thio noemt, 'Opperbevelhebber Macrofaag', die de ellende veroorzaakt bij COVID-19. Niet alleen is het immuunsysteem heel druk met het bestrijden van het virus, er gebeurt ook iets in de stolling van het bloed. Het lichaam doet zo zijn best het virus te doden dat het ook toegangswegen afsluit, met stolsels. Dat is niet slim van het lichaam, maar in geval van groot gevaar gaan alle alarmbellen rinkelen en dan kan dat gebeuren als eerdere verdedigingslijnes tekortschieten of verkeerde signalen worden afgegeven. Dit kan uiteindelijk voor veel problemen zorgen, vooral in de longen.

In het hele lichaam zijn sporen van het virus terug te vinden, in de lever (de leverenzymwaarden zijn verhoogd), in de ogen die rood kleuren. De hartspier kan zelfs betrokken raken. Huidafwijkingen ziet men met name aan de tenen, die zijn rood gekleurd en vertonen blaartjes, duidend op kleine stolseltjes. De meeste huidafwijkingen zijn echter tijdelijk van aard.

Biologicals

Het is goed om te weten dat medicijnen die een aantal mensen gebruiken voor hun huidklachten, zoals hydroxychloroquine en biologicals, ook ingezet worden om de klachten van COVID te behandelen. Mensen met psoriasis of constitutioneel eczeem gebruiken bijvoorbeeld biologicals, afweeronderdrukkende medicatie. In een Italiaans onderzoek onder COVID-patiënten bleek dat geen van de overleden mensen biologicals gebruikte, terwijl de onderzoeksgroep groot was, namelijk 5200 mensen. Dat was al een eerste aanwijzing. In latere vergelijkende studies bleek dat deze middelen ook daadwerkelijk bescherming bieden tegen COVID-19. Van mensen die stoppen met afweeronderdrukkende medicatie is bekend dat zij opnieuw een opvlamming van hun aandoening kregen. Het advies luidt daarom om de huidige behandeling voort te zetten en de richtlijnen van het RIVM op te volgen. Wie wel besmet raakt met COVID én hoge koorts heeft, moet overleggen met de behandelaar.

Thio benadrukte: het hebben van een auto-immune of ontstekingsachtige aandoening, of het nu van de huid of reuma is, heeft geen invloed op het beloop van COVID-19. Medicatie kan men met een gerust hart blijven gebruiken, behalve als men ziek wordt. Overleg met een arts is dan geboden. Dit was ook het geruststellende antwoord op vragen van de deelnemers: wie geen symptomen heeft, mag alle medicatie blijven gebruiken! Immuunaandoeningen maken iemand niet vatbaarder voor COVID en ze zijn ook geen voorspellers voor een ernstiger beloop.

Psychosociale impact

Dermatoloog Patrick Kemperman van het Amsterdam UMC stond vervolgens stil bij de psychosociale impact van COVID-19. In het algemeen staan angstgevoelens en stemmingsproblemen op de voorgrond, met daarnaast verveling en eenzaamheid. Besmette mensen kunnen zich gestigmatiseerd en afgewezen voelen, iets wat mensen met een huidaandoening mogelijk herkennen. Ook willen zorgverleners momenteel minder graag met snotterige patiënten werken. En thuis neemt het gebruik van verslavende middelen en alcohol toe. Deze aspecten zag men eerder bij de ebola-uitbraak in 2014.

Los van COVID-19: het is opvallend, aldus Kemperman, dat 20 tot 40 procent van de mensen met een chronische huidaandoening een verhoogd risico heeft op psychische klachten, substantieel meer dan in de algemene bevolking. Er is een sterke samenhang met angst- en depressieve klachten. Ook sociale isolatie en omgaan met stigmatisering spelen een rol. Het is dus denkbaar dat deze groep mensen in een pandemie extra kwetsbaar is. En stress kan, zoals bekend, leiden tot opvlamming van de huidklachten. Kemperman pleit voor interventies, zoals e-health, yoga, educatie en ontspanningsoefeningen. Natuurlijk is het ook belangrijk om een balans te vinden tussen werk en privé, voldoende te slapen, en goed voor jezelf te zorgen. Zorgverleners zouden meer oog moeten hebben voor zaken als angst- en stemmingsstoornissen.

Advies en consult

Heeft Kemperman een algemeen advies? “De drie oude R'en uit grootmoeders tijd, rust, reinheid en regelmaat, worden doorgaans als positief aan deze tijd ervaren.” Om er met een kwinkslag aan toe te voegen: “De haast is er, zeker in het begin van de COVID-19-periode, een beetje uit.” Het is zaak bij twijfel of vragen contact te houden met de eigen (huis)arts. Al is een fysiek consult, net als bij een bezoek aan de dermatoloog, net iets ingewikkelder. Zaligmakend zijn ze niet, maar digitale hulpmiddelen – zoals een videoconsult – kunnen een prima tussentijdse oplossing bieden. **H**

Maskne... en andere huidklachten door mondkapjes

Samenstelling - Jorrit B. Terra, dermatoloog | <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dth.13704>

Wij hebben er een nieuwe huidaandoening bij. Nou ja, nieuw. Deze aandoening bestond al langer, maar ze kreeg nu een aparte naam omdat de klachten de laatste tijd vaak opdoemen: acne rond de mond als gevolg van het langdurig dragen van een mondkapmasker.

Het heeft in de populaire pers de naam maskne gekregen. Het is eigenlijk een combinatie van twee reeds bestaande vormen van acne. Ten eerste wordt door langdurig dragen van het mondkapje de huid afgesloten en broeierig, waardoor de poriën dichtgaan en de talg zich ophoopt met ontstekingen als gevolg. Dit is ook wel de variant 'acne occlusiva' genoemd. Ten tweede raakt de huid beschadigd door wrijving en irritatie van het mondkapje en kunnen ontstekingen ontstaan. Dit is ook wel de variant 'acne mechanica' genoemd. Deze ontstekingen zie je bijvoorbeeld ook vaak bij sporters die een zweetbandje dragen. Naast maskne zien dermatologen ook een toename en/of verergering van andere huidziekten als gevolg van het langdurig dragen van mondkapjes.

Eerste publicaties

De eersten die hier medio 2020 uitgebreid over schreven, waren Amerikaanse dermatologen. Zij gaven een overzicht van alle veelvoorkomende huidaandoeningen, waaronder contacteczeem, druk-gerelateerde huidafwijkingen en acne-achtige verschijnselen als gevolg van het gebruik van gezichtsmaskers en ademhalingsapparatuur. Chinese onderzoekers rapporteerden in diezelfde periode bij enkele tientallen mensen een uitbarsting van late acne ('late-onset acne') door het langdurig dragen van maskers,

door de hogere temperatuur en vochtigheid op de gezichtshuid. Bij late acne (acne die na de puberteit ontstaat) zit de acne vooral op de kin en rond de mond, zijn er zelden mee-eters, maar zien we meer kleurveranderingen en littekenvorming.

In oktober 2020 verscheen een derde artikel over dit onderwerp. De auteurs gingen met vragenlijsten langs bij mensen in Thailand om na te gaan wat de risicofactoren waren voor maskne. Daaruit bleek dat het dragen van een chirurgisch masker een hoger risico heeft op een huidreactie dan een stoffen masker. Langer dragen (meer dan 4 uur per dag) en hergebruik van gezichtsmaskers verhoogden het risico in vergelijking met het dagelijks vervangen van het masker.

En in Nederland?

Ook Nederlandse dermatologen zien mensen met uitslag van mondkapjes. Op hoofdlijnen gaat het om twee soorten gevallen. Ten eerste verergering van symptomen van huidziekten die mensen al hebben, zoals eczeem, rosacea en inderdaad acne. Daarnaast gaat het om klachten die ontstaan door het langdurig dragen van mondkapjes, wat leidt tot de beschreven acne-achtige uitslag. En, niet te vergeten, irritatie door een strak elastiek of door het schuren aan de randen. **H**

Tips

Om huidklachten zoals maskne te voorkomen is het belangrijk de huid goed schoon te houden met een milde wasgel en te verzorgen met een hydraterende crème. Vervang regelmatig het mondkapmasker (elke 4 uur) en was je wasbare stoffen masker regelmatig op 60 graden.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dth.13704>



Bruggenbouwers in kwaliteitsland

Samenstelling - Redactie | Fotografie - FMS en Louk Goorhuis

Goede zorg krijgt gestalte op basis van de combinatie ervaring en kennis. Zowel van de kant van de medisch behandelaar als van de individuele patiënt. 'Kennis' is een groot goed, maar meteen ook een probleem. Er verschijnen zoveel artikelen dat geen arts - laat staan een patiënt - dat allemaal bij kan houden.

Als een arts alles goed wil bijhouden, is hij of zij meer tijd kwijt aan lezen en interpreteren, dan aan de patiënt helpen. Er zijn hulpmiddelen om kennis over te dragen: zogenaamde kennisinstrumenten.

Twee onderzoekers hebben dit tot onderwerp van hun promotieonderzoek gemaakt. Dunja Dreesens (1972) promoveerde in november 2020 en Gayle van der Kraaij (1989) hoopt dat volgend jaar te doen. Een vraaggesprek.



Dunja Dreesens: "We moeten mensen niet overstelpen met een lading slecht gedefinieerde instrumenten."

Dreesens promoveerde op het proefschrift *Rules for tools*. Het leest alsof zij zich als een ontdekkingsreiziger een weg kapt door het oerwoud van medische kennis en kennisinstrumenten.

Wat was jouw doel bij het schrijven van de dissertatie?

"Ik wilde bekijken hoe we de beschikbare kennis in de (gezondheids)zorg zodanig kunnen ontsluiten dat de zorgprofessional deze makkelijk(er) en sneller tot zich kan nemen en toepassen. Er is zoveel kennis, maar niet alle kennis bereikt - even snel - de patiëntenzorg. En die kennis omvat niet alleen wetenschappelijk onderzoek, maar ook klinische praktijk en patiëntvoorkeuren."

Niet overstelpen

Wat zijn precies kennisinstrumenten? Wat is hun functie en wat heeft een patiënt hieraan?

"Kennisinstrumenten filteren, combineren en duiden kennis, en zo kunnen ze de zorgprofessional ondersteunen bij kennistoepassing en (samen) beslissen. Sommige instrumenten zijn meer bedoeld voor patiënten en andere voor beiden."

Zij vervolgt: "Ik onderzocht vooral welke typen instrumenten bestaan en hoe deze gedefinieerd zijn. In totaal vonden we meer dan 60 typen instrumenten. Omdat de definities, beschrijvingen van deze instrumenten vaak ontbraken of onvolledig waren, was het moeilijk om te bepalen of het dezelfde instrumenten met eenzelfde naam waren, of echt verschillende instrumenten met ieder zijn eigen doel en inzet."

Dreesens staat even stil bij de definiëring: "De definiëring is om verschillende redenen van belang; als je niet duidelijk voor ogen hebt wat je met het instrument wilt bereiken, zwabber je alle kanten op. Het kan dan voor de eindgebruiker onduidelijk zijn waarvoor hij of zij het instrument moet inzetten. Bij een nadere bestudering van richtlijnen vond ik bijvoorbeeld dat deze ontwikkeld lijken te worden als handboek (weergave van 'alle' kennis), om (gedrags) veranderingen door te voeren of om bekostiging van zorg te bewerkstelligen. Als we de zorgprofessionals willen helpen met het toepassen van kennis moeten we ze niet overstelpen met een lading slecht gedefinieerde instrumenten."

Kakelbont scala

Leeft de discussie over een eenduidige naamgeving binnen de geneeskunde? In welke mate en hoe sluit jouw onderzoek daarbij aan?

"Of het echt bij elke individuele dokter leeft, durf ik niet te zeggen. Wat mij wel opviel, is dat ze instrumenten door elkaar gebruiken, voor hen lijkt er geen verschil te zijn of slechts een cosmetisch verschil tussen bijvoorbeeld richtlijn en protocol. Men kent de werelden niet die erachter schuilgaan. Degenen die de richtlijnen maken, gooien hun producten nu nog te vaak 'over de schutting'

zonder enige bijsluiting en context en verwachten dan dat de gebruikers er prima mee uit de voeten kunnen.”

Over het kakelbonte scala van verschillende soorten: richtlijnen, leidraden, zorgstandaarden, kwaliteitsstandaarden, is zij heel duidelijk: “Ik zou hier willen pleiten voor één term: richtlijn. Dat geluid hoorde je ook veel tijdens de consensussessies.”

Terug naar je promotieonderzoek. Je pleit voor een kernset instrumenten voor kennisoverdracht.

“De kernset waarover we het eens zijn geworden, bestaat uit: richtlijn, samenvatting, beslisboom/stroomschema, patiënteninformatie en keuzehulpen voor patiënten. Het is ons ook gelukt overeenstemming te bereiken over de definities van deze instrumenten, behalve voor patiënteninformatie.”

Op welke manier heb je de visie van patiënten meegenomen in je onderzoek?

“Op verschillende manieren: ze waren allereerst deelnemers van de consensusstudie, bij het bekijken van de instrumentdefinities hebben we gekeken of patiënten daarin genoemd werden of bij de ontwikkeling betrokken waren. Eén studie ging alleen over instrumenten voor patiënten; daar namen vertegenwoordigers van de Cochrane Consumer Communication Review Group aan deel.”

Lessen en boodschap

Wat is de belangrijkste les die patiënten kunnen trekken uit jouw onderzoek?

“De zorg gaat over jullie, dus het kan niet zonder jullie. Dat betekent een plaats aan de tafel vanaf kennisontwikkeling, duiding, toepassing tot en met evaluatie. En dat is geen verantwoordelijkheid/taak van jullie alleen, maar voor ons allemaal: onderzoekers, ontwikkelaars, beleidsmakers en zorgverzekeraars.”

In het klassieke spreekuur licht de dokter de patiënt voor en geeft deze een informatiefolder mee. Die tijd ligt niet eens zo lang achter ons. Hoe ziet het consult in de nabije toekomst eruit?

“We zien, door de coronacrisis, al een glimp van die nabije toekomst: onlineconsult wanneer het kan, fysiek als het moet. Misschien dat het ook multidisciplinair online kan, zodat je niet eerst je longarts ziet, daarna je cardioloog en wellicht dan ook nog even met je huisarts spreekt. Ik weet het: organiseer het maar eens, maar toch ...

De afgelopen jaren hebben we al meer aandacht gezien voor het gesprek tussen de patiënt en dokter over de zorg- en behandelmogelijkheden en het bespreken, meenemen van diens voorkeuren, wensen, en mogelijkheden, en het wikken en wegen daarover. Geen besluit over mij, zonder mij; oftewel: samen beslissen.”

Autonomie behouden

Met de woorden ‘keuzehulpen en ‘samen beslissen’ die Dreesens noemt, raken we aan de kern van de dissertatie-in-woording van Gayle van der Kraaij.

Wat is de functie van een keuzehulp?

“Keuzehulpen zijn bedoeld om patiënten te ondersteunen bij het kiezen van een behandeling. Een keuzehulp heeft verschillende functies. Een daarvan is informeren. In een keuzehulp staat

“De kernset bestaat uit: richtlijn, samenvatting, beslisboom/stroomschema, patiënteninformatie en keuzehulpen voor patiënten.”

bijvoorbeeld wat de verschillende behandelopties zijn, wat het effect is van die behandelopties en wat de mogelijke bijwerkingen zijn. Daarnaast staat er bijvoorbeeld of het pillen of injecties zijn, hoe vaak je die dan moet nemen en of je bloed moet laten prikken tijdens de behandeling. Dit alles wordt zo duidelijk en objectief mogelijk verwoord, op basis van de nieuwste wetenschappelijke literatuur. Maar wel zo beschreven dat het begrijpelijk is voor patiënten en andere mensen zonder medische achtergrond.”

“Een tweede functie is om patiënten te laten nadenken wat zij nou eigenlijk belangrijk vinden aan een behandeling. Wil iemand helemaal van de klachten af en is hij of zij bereid om daarvoor risico op bijwerkingen te nemen, of wil iemand eigenlijk vooral een veilige behandeling? Of geen behandeling?” Al met al is het doel van de keuzehulp: “De patiënt helpen om zijn/haar autonomie te behouden.”

Bewust kiezen

Behalve met keuzehulpen hou jij je bezig met consultkaarten. Wat is het verschil tussen een keuzehulp en een consultkaart?

“Consultkaarten zijn kaarten, niet groter dan 1 A4, met daarop

Gayle van der Kraaij: “Wat je nodig hebt: weten wat de opties zijn, en weten wat je wil.”





Salt Lake City (2016): hulpmiddelen om te kiezen. © Dunja Dreesens

“De zorg gaat over jullie, dus het kan niet zonder jullie.”

een beknopt overzicht van de verschillende behandelopties. Een belangrijk onderscheid met keuzehulpen is dat consultkaarten ontwikkeld zijn om te gebruiken tijdens het spreekuur. Omdat je als patiënt de informatie voor je hebt, is die makkelijker te begrijpen en te onthouden. Keuzehulpen kunnen allerlei vormen hebben, maar vaak zijn het websites die patiënten thuis op hun gemak kunnen doornemen.”

Je pleitte in diverse publicaties voor de inzet van deze middelen bij het ‘samen beslissen’ – een punt dat ook Dunja in haar proefschrift behandelt. ‘Samen beslissen’ is een nieuwe naam voor iets waarvan je op zijn minst mag hopen dat het altijd al gebeurde. Hoe komt het dat ‘samen beslissen’ zo naar het middelpunt van de aandacht is geslopen?

“Leuke vraag! Er spelen denk ik meerdere factoren een rol. Het is tegenwoordig voor patiënten makkelijk om zich online te verdiepen in hun ziekte en behandelopties. Hierdoor kunnen zij duidelijker aangeven wat ze willen. Het is echter nog steeds lastig om online onderscheid te maken tussen betrouwbare en minder betrouwbare informatie. Daarom zijn verwijzingen door artsen naar betrouwbare websites of keuzehulpen belangrijk. Daarnaast zijn er voor veel aandoeningen tegenwoordig meerdere gelijkwaardige behandelopties, wat de keuze van behandeling en het gesprek daarover relevant maakt.”

Samenwerking is essentieel

Hoe helpen keuzehulpen en consultkaarten hierbij?

“Keuzehulpen en consultkaarten fungeren in zekere zin als een uitnodiging om mee te denken over je eigen behandeling. Maar om samen te beslissen zijn er voor de patiënt minstens twee dingen nodig: weten wat de opties zijn, en weten wat je wil. Keuzehulpen ondersteunen patiënten op beide punten.” Het ontwikkelen van een keuzehulp is niet eenvoudig, aldus Van der Kraaij: “Daar komt best veel bij kijken. Zoals ik merkte toen ik meewerkte aan een keuzehulp voor psoriasis.”

Drempels

Wat waren de lastigste discussiepunten?

“Voor de keuzehulp die wij voor psoriasis maakten, zijn er ontzettend veel behandelopties. Er is verandering van de leefstijl, en daarnaast

zalven, lichttherapie, pillen of injecties. In al deze categorieën zijn er ook weer meerdere (soms wel tien) opties. Het is niet te doen om alle behandelingen op te nemen in de keuzehulp. Niemand zou dat lezen. Bepalen welke behandelingen we in de keuzehulp noemen, was lastig. De patiënten in de werkgroep gaven aan dat de stap van zalven of lichttherapie naar pillen of injecties voor patiënten het spannendst is, en begeleiding hierin het meest gewenst. Daarom hebben we de keuzehulp hierop gericht.”

Jullie werken momenteel aan de implementatie van de consultkaarten. Hoe soepel of lastig is dat?

We brengen de consultkaarten zo veel mogelijk onder de aandacht bij dermatologen en patiënten. Voor dermatologen hebben we de consultkaarten meegestuurd met de nieuwsbrief van de NVDV, artikelen gepubliceerd in (inter)nationale tijdschriften en presentaties gegeven op verschillende congressen. Voor patiënten maken we vooral gebruik van patiëntenverenigingen.”

“Binnenkort zullen we een enquête houden onder dermatologen om na te gaan hoeveel dermatologen de consultkaarten in de praktijk gebruiken en waarom ze deze wel of niet gebruiken. Deze week nog wilde ik aan de hand van de consultkaart de behandelopties bespreken met een patiënt, maar dat had de vorige dermatoloog al gedaan.” Opgewekt: “Dat is natuurlijk heel leuk om te horen!” **H**

Richtlijn Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. Ze berust op resultaten van wetenschappelijk onderzoek en aansluitende meningsvorming door beroepsbeoefenaren en patiënten, gericht op het vaststellen van goed medisch handelen.

Keuzehulp Bedoeld om patiënten te ondersteunen bij het kiezen van een behandeling. Doel is informeren en patiënt helpen na te denken over het doel van een behandeling.

Consultkaart Kaart Niet groter dan 1 A4, met een beknopt overzicht van de verschillende opties bij de behandeling. Bedoeld om te gebruiken tijdens het spreekuur.

Het consult



Tekst - Bernd Arents | Cartoon - Voske

De grootste ommekeer in mijn leven met eczeem - ik heb het vanaf mijn geboorte - was de 14-daagse opname in het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG). Het was 1980, ik pas 15, en alles was compleet uit de hand gelopen. Ik kwam na 14 dagen werkelijk 'herboren' uit het ziekenhuis. Nagenoeg zonder klachten en met een smeerschema dat ik ook nu nog hanteer: dagelijks koelzalf en een paar dagen wel hormoonzalf, een paar dagen niet.

Voor de controle na mijn ontslag had ik afspraken met de professor van de afdeling. Ik ging alleen, want ik vond niet dat mijn ouders nog nodig waren. Ik moest het toch zelf doen. Eerst ging ik elke maand, daarna met langere intervallen. Die professor was niet alleen huidarts, maar ook tropenarts. Dat bleek ook uit zijn spreekkamer. De wanden en kasten waren vol met kunst en curiosa uit de tropen. Op de vloer overal beeldschone klassieke tapijten. Professor Klokke. Man van de wereld. Hij maakte veel indruk op mij.

Elke keer probeerde ik me goed voor te bereiden op het consult. Want er waren best dingen waar ik tegenaan liep. Dus ik maakte in mijn hoofd een lijstje. En hoewel misschien nu weinig herkenbaar: hoe moest dat met mijn militaire dienst? Dus om de zoveel maanden toog ik naar het AZG en nam plaats in de wachtkamer. Mevrouw De Ranitz was daar de baas. Daarna volgde het consult met professor Klokke.

Hij was goed - dat wist ik al van de opname - en ook zeer aimabel. Maar op een gegeven moment ging me iets opvallen. Na een minuut of 10 stond hij haast onmerkbaar op uit zijn stoel, schreed langzaam naar de deur, opende de deur, en rondde dan het consult af: "Hou zo vol en tot over drie maanden". En dan stond ik weer in die wachtkamer van mevrouw De Ranitz, en dacht: wat is er gebeurd? Op sommige vragen had ik toch geen antwoord gekregen.



Doorspoelend naar vandaag de dag. Ik ben nog ervarener en zorgvuldiger in het voorbereiden van een consult, maar dit overkomt me nog steeds. Omdat het zo ingewikkeld is, een consult. Voor je het weet ben je afgeleid, door bijvoorbeeld onverwachte informatie, en zit je 'in het gesprek'. Of de arts krijgt telefoontjes en vragen tussendoor: ook heel fijn, maar niet heus.

Gelukkig is hier veel aandacht voor. Belangrijker nog, er zijn ook middelen voor patiënten om ze daarbij te helpen. Een daarvan is je voorbereiden op wat behandelmogelijkheden zijn, zoals de zogenoemde consultkaart. Die zijn voor een dertigtal aandoeningen beschikbaar via Consultkaart.nl. Voor de huid zijn dat psoriasis en constitutioneel eczeem. Op zo'n consultkaart staat kort en begrijpelijk

wat de behandelmogelijkheden zijn, en voor elk daarvan de voor- en nadelen. Er zijn ook algemenere hulpmiddelen hoe je voor te bereiden op een consult. Zoals de website Drie Goede Vragen (3goedevragen.nl) of Begin een Goed Gesprek (begineengoedegesprek.nl).

Maar het blijft altijd ingewikkeld. En wat ook helpt, is achteraf nog een mailtje sturen naar je behandelaar. Voor mensen met chronische aandoeningen maken artsen altijd extra tijd, als die behoefte er is, is mijn ervaring.

Soms wordt er beter geluisterd en gehandeld dan je dacht. Nog voor mijn 17e kreeg ik een brief van het ministerie van Defensie: 'op basis van de door prof. Klokke aangeleverde informatie bent u bij dezen vrijgesteld van de Dienstplicht'. Die brief hing jarenlang op mijn prikbord. **H**

“Als ik met psoriasis kan leven, kan jij dat dan ook?”

Samenstelling - Campagneteam NVDV



Elk jaar op 29 oktober was het Wereldpsoriasisdag. Wereldwijd schenkt men op deze dag aandacht voor psoriasis. Het doel? Het uitwisselen van kennis, het creëren van meer bewustwording over de impact van deze chronische huidaandoening en de kwaliteit van leven. De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) organiseerde, samen met haar partners, ook dit jaar een

bewustwordingscampagne rondom de Wereldpsoriasisdag. Het centrale thema van de psoriasis campagne is “Als ik met psoriasis kan leven, kan jij dat dan ook?”. Presentatrice Geraldine Kemper is, samen met minder bekende Nederlanders met psoriasis, het gezicht van de campagne.

Psoriasis is een veelvoorkomende chronische huidziekte die rode schilferende, vaak jeukende, plekken op de huid veroorzaakt. Ongeveer 2,5% van de Nederlanders heeft psoriasis, dit komt neer op ruim 400.000 mensen. Er bestaan nog veel misverstanden over psoriasis, zo denken veel mensen dat het besmettelijk of vies is. De oorzaak van psoriasis is een combinatie van erfelijkheid en omgevingsfactoren. Psoriasis kan het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren van mensen beïnvloeden door schaamte, stigmatisatie, isolement, jeuk, pijn en risico's op andere gezondheidsklachten. De impact van psoriasis is vergelijkbaar met die van andere ernstige chronische ziekten.

Grote impact

Psychologe dr. Saskia Spillekom-van Koullil, bestuurslid Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie: “Psoriasis heeft inderdaad een grote impact. De ziektelast is groot door de fysieke klachten (pijn, jeuk en vermoeidheid) en de psychosociale problematiek (schaamte, sociale angst, somberheid en stress). Ongeveer een derde van de mensen met psoriasis ervaart psychologisch ongemak (een combinatie van angst en somberheid) en heeft meer dan gemiddeld psychosociale problemen op de langere termijn.”

Zo vertelt Joyce van Schaik, een van de gezichten van de campagne: “Het heeft heel lang mijn leven beïnvloed, de last die je ervan ervaart, en dan bedoel ik de jeuk, de pijn, de barsten als je niet smeert en de speciale kleding. Ik zag op tegen de zomer omdat ik dan wist dat ik de plekken weer moest bedekken terwijl het buiten gewoon lekker warm is.”

Met name als je op jonge leeftijd voor het eerst te maken krijgt met psoriasis, kan dit het dagelijks leven behoorlijk beïnvloeden. Lysanne Stok, model Wereldpsoriasisdag: “Toen ik op de basisschool zat, merkten



**PSORIASIS IS
MEER DAN ALLEEN
DIE VLEKKEN
OP MIJN HUID**

**ALS IK MET
PSORIASIS KAN LEVEN,
KAN JIJ DAT DAN OOK?**

voor meer informatie
omarmpsoriasis.nl

Roy, 36 jaar

De Dermatoloog
De expert voor huidaandoeningen

klasgenootjes dat ik vlekken had. In plaats van dat ze naar mij toe kwamen, vroegen ze mijn broers wat er met mij aan de hand was. Dit heb ik als onprettig ervaren.”

Geraldine op Insta

Op 29 oktober 2018 plaatste Geraldine Kemper een foto op Instagram van zichzelf met zichtbare psoriasisplekken om aandacht te vragen voor psoriasis. Zij kreeg hierop bijna 30.000 “vind-ik-leuk”-reacties. Ze deed graag mee met de Wereldpsoriasisdag-campagne dit jaar. Ze vertelt over haar psoriasis: “In het begin werd ik er heel erg door beïnvloed, maar nu weet ik dat het bij mij hoort. Als iemand me er nu naar vraagt, ben ik er ook heel open over.”

Een van de doelen van de campagne is om meer begrip te creëren voor psoriasis en het zo veel mogelijk wegnemen van vooroordelen die hierover bestaan. Dat is blijkaar nog steeds nodig.

Erover praten en assertief zijn

Saskia Spillekom: “Vooroordelen lijken er met name mee te maken te hebben dat anderen niet goed weten wat het is en daardoor snel denken dat het een besmettelijke aandoening is. Ook denk ik dat een vooroordeel is dat anderen menen dat het gemakkelijk te verhelpen is en dat iemand die nog met plekken rondloopt gewoon nog niet alles heeft geprobeerd. Hoe om te gaan met deze vooroordelen, is voor iedereen anders. Het is in ieder geval belangrijk een goede manier te vinden die ook bij jou past, zodat je daardoor minder

belemmerd voelt en het leven te leiden dat je wil leiden.

Een onderwerp dat in de behandeling bij mij vaak naar voren komen, is hoe je praat over je psoriasis. Wat je erover vertelt, wanneer? Er valt soms nog veel te winnen door te leren kort uit te leggen wat je hebt en mensen daarbij ook gerust te stellen dat het niet besmettelijk is. Dat lijkt simpel, maar kan nog best lastig zijn om dit op rustige maar duidelijke toon te doen.

Daarnaast blijven assertieve vaardigheden van belang als iemand vervelende opmerkingen maakt of je blijft aanstaren. Verder is het ook belangrijk dat mensen zich bewust zijn van en gaan nadenken over hun eigen gedachten bij de huidaandoening. Dit om een manier te vinden om ermee om te gaan en jezelf te leren er minder negatief naar te kijken. Dat is eigenlijk de basis: zo leer je ook de vooroordelen van anderen te hanteren”.

Dit laatste sluit naadloos aan bij het thema van de Wereldpsoriasisdag-campagne: “Als ik met psoriasis kan leven, kan jij dit dan ook?”

Ook Roy Hulshof, eveneens model voor deze campagne, staat positief in het leven en wil met zijn bijdrage aan deze campagne iets voor anderen betekenen. Hulshof: “In het begin was ik enorm van slag, het had een enorme impact. Ik ben hierdoor ook een tijd depressief geweest. Maar toch heb ik de draai weten te maken.”

Van Schaik stond al eerder met haar psoriasis in een tijdschrift; sindsdien ging de knop om: “Ik wil eigenlijk het taboe

doorbreken door mijzelf te laten zien en hierdoor mensen te helpen met hun eigen huidaandoening. Iedereen mag zijn wie wij zijn!” Stok tipt: “Trek je vooral niks van anderen aan, en wees jezelf!” Hulshof: “Je staat er niet alleen voor! Hoe moeilijk het ook is: soms is erover praten een grote steun.”

Betere behandeling

Het is niet vanzelfsprekend dat mensen kunnen leren omgaan met hun ziekte en acceptatie hiervan kan heel moeilijk zijn. Tegenwoordig zijn er echter steeds meer mogelijkheden om de aandoening ook (grotendeels) onder controle te krijgen. Over de behandeling van psoriasis bestaan eveneens misverstanden. Met de Wereldpsoriasisdag-campagne hopen we ook hier meer duidelijkheid te geven. Hoewel psoriasis niet te genezen is, kunnen we psoriasis steeds beter behandelen. Naast zalven en crèmes, is psoriasis ook met lichttherapie, tabletten of injecties te behandelen. De dermatoloog kan meer vertellen over alle beschikbare middelen, en samen met de patiënt tot de beste behandeling komen. Bij sommige patiënten lukt het tegenwoordig zelfs om alle plekken weg te krijgen met medicijnen.

Tot slot nog een tip van Geraldine Kemper: “Accepteer wie je bent! Sta er met trots, ook met je plekjes! Je bent prachtig, hoe dan ook.” **H**

Meer informatie nodig?

Zie de website www.omarmpsoriasis.nl.

Geneesmiddelenverspilling: kosten en milieu

Samenstelling - Dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog



Vergeten en verloren recepten, te laat ingediende recepten, of herhaalrecepten die niet worden opgehaald. Vrijwel iedere arts en apotheker heeft ermee te maken.

Onderzoek uit 2015 toonde aan dat 1 op de 3 recepten van de huisarts niet binnen een week wordt opgehaald. Toch een interessant gegeven als je bedenkt wat daaraan vooraf is gegaan. Iemand gaat naar de huisarts, meldt een klacht, krijgt een geneesmiddel om van de klacht af te komen, levert het in bij de apotheek, maar haalt het vervolgens niet op. En dat in maar liefst een derde van de gevallen.

Was de klacht misschien binnen een week over? Was de klacht toch niet ernstig genoeg om er pillen voor te gaan slikken? Was de uitleg over het medicijn onvoldoende? Allemaal zaken die een rol zullen spelen. Maar als iemand het ophalen van het medicijn al niet serieus neemt, hoe zit dat dan met het gebruik bij mensen die het wél ophalen?

Therapietrouw

Therapietrouw (de mate waarin een patiënt de voorgeschreven therapie volgt) is van veel factoren afhankelijk. Een keer per dag een tablet slikken lukt beter dan viermaal per dag. Waarschuwen voor frequent voorkomende bijwerkingen voorkomt verrassingen, enz. Ongeveer een derde van de patiënten houdt toch medicijnen over. Bijvoorbeeld omdat zij vergeten pillen in te nemen, omdat er bijwerkingen ontstaan of omdat de klachten zijn verdwenen. En eenmaal verstrekte medicijnen kan je niet doorgeven aan andere patiënten, die moeten worden vernietigd. Het gaat daarbij om veel geld: landelijk gaat het bij de kosten van ongebruikte medicijnen om ten minste 100 miljoen euro volgens een recent artikel in het

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 'Geneesmiddelenverspilling verminderen' (2020; 164: D4812).

Naast de hoge kosten door verspilling van geneesmiddelen is er ook een ander belangrijk aspect: het effect op het milieu. De helft van de patiënten levert niet-gebruikte medicijnen in bij de apotheek. Dat betekent dat de andere helft van de medicijnen met het afval of in het riool verdwijnt. Daarmee komen resten van geneesmiddelen in het oppervlaktewater terecht. En hoewel metingen in het drinkwater vooralsnog geen schadelijke waarden opleveren, is dit natuurlijk niet wenselijk.

Wat kunnen we eraan doen?

Wat kan de overheid doen? Zorgen voor een wettelijke basis voor apothekers om geneesmiddelen opnieuw te kunnen verstrekken. Er is wettelijk al geregeld dat de apotheker bij een zogenaamde eerste uitgave niet meer medicijnen dan voor twee weken aflevert.

Wat kunnen apothekers doen? Allereerst kunnen zij zorgen dat ze niet te veel op voorraad hebben, verder kunnen zij proberen zo veel mogelijk op maat te leveren. Dus niet in onnodig grote hoeveelheden. Bovendien kunnen ze niet-gebruikte geneesmiddelen gemakkelijk laten inleveren en deze op een milieuvriendelijke manier vernietigen.

Wat kunnen artsen doen? Zij zullen goed moeten uitleggen waarom zij het geneesmiddel voorschrijven. En vooral bij chronisch gebruik: kleinere hoeveelheden voorschrijven. Wanneer de patiënt dan bijwerkingen ervaart, blijft deze niet zitten met grote hoeveelheden ongebruikte medicijnen.

En patiënten, wat kunnen die doen? Meld bijwerkingen bij je arts en geef door wanneer je een medicijn niet meer gebruikt. Vervolgens gooi je niet-gebruikte medicijnen niet weg, maar lever ze in bij de apotheek. Een beter milieu begint bij jezelf, toch? **H**



Impact van kleding op de huid

Samenstelling - Redactie



“Waar ik écht fan van ben, is het superzacht aanvoelende bamboe”

Eerder publiceerden we twee artikelen over een thema dat tot nu toe in de media relatief weinig aandacht kreeg: kleding en huid (zie nummer 3 van dit magazine). Dat dit thema vooral voor mensen met een huidaandoening wel degelijk van belang is, blijkt uit enkele nagekomen reacties.

Voor Ilse Beemsterboer (47) is dat evident. “Kleding is voor mij een beschermlaag om mijn zeer kwetsbare huid, aangetast door constitutioneel eczeem en ichthyosis vulgaris. Mijn huid is extreem droog en vertoont snel eczeemplekken of krabwondjes. Mijn kledingkeuze heeft veel impact op mijn klachten en op hoe ik mij voel. Graag wil ik er leuk uitzien, misschien mede als compensatie voor mijn aangedane uiterlijk. Mooie kleuren kunnen daarbij helpen. Deze kleding moet vooral zacht aanvoelen, zo min mogelijk schuren, niet zorgen voor extra transpiratie en vooral niet jeuken. Synthetische materialen en wol zijn bijvoorbeeld uit den boze. Linnen ademt goed, maar schuurt voor mijn gevoel te veel. Katoen is altijd fijn, waarbij ik de voorkeur geef aan biologisch katoen vanwege het milieu, maar ook omdat het vaak nog zachter aanvoelt.

Viscose gaat meestal ook wel goed, hoewel het deels van het soort viscose afhangt.

Waar ik écht fan van ben, is het superzacht aanvoelende bamboe en lyocell. Ik wil niet meer zonder mijn bamboe onderbreken! Doordat het minder schuurt dan andere materialen krijg ik hierdoor minder snel eczeem. Mijn hemdjes van bamboe draag ik ook bijna dagelijks en geven veel warmte en zachtheid. Ik voel mij er geborgen in. Zachte kleding ervaar ik als een pleister op de wonde. Superblij ben ik verder met jogging-jeans, die eruitzien als gewone jeans, maar zacht van binnen zijn en heel rekbaar. In de winter is het lastig kleding te krijgen van natuurlijke materialen en kom ik bij truien soms uit op een mix van katoen en synthetisch, maar dan moet er toch minimaal 50% katoen in zitten. Vaak kijk ik eind van de zomer online naar truien van katoen, die ik dan in de herfst en winter kan dragen.”

“Van kleins af, heb ik al hyperhidrosis (overmatig zweten), al viel dit toen nooit echt op omdat ik een vrij druk en energiek kind was.” Zo begint D. Dekker, een jonge vrouw van 22 jaar, haar relaas. “Mijn ouders dachten dan ook dat die energie de uitlokkende factor was, als ik weer eens van het klimrek afgleed met mijn klamme handjes. En daarbij rook ik ook niet overdreven naar zweet.

Later, toen ik in de puberteit terecht kwam, begon het mij ook persoonlijk op te vallen. Bijvoorbeeld als ik uitging met vriendinnen: ik kon haast mijn make-up niet opbrengen zonder dat mijn favoriete shirtje ondertussen alweer nat was geworden van het zweet. En daar word je ontzettend onzeker van als puber. Dit resulteerde erin dat ik altijd op mijn hyperhidrosis voorbereid moest zijn. Zoals bij het omkleden. Ik zorgde er altijd eerst voor dat mijn make-up en haar in orde waren, mijn spullen klaar stonden en op het moment dat ik van huis ging, trok ik pas het bovenkledingstuk aan. Ander voorbeeld: bij een sollicitatie deed ik het bovenkledingstuk pas aan op locatie. Daarnaast zorgde ik ook altijd voor een extra shirt en/of vest ter bedekking van mogelijke transpiratievlekken. In mijn auto ligt een doek om mijn handen af te vegen zodra ze van het stuur dreigen af te glijden. En stoffen zoals satijn en viscose zijn voor mij een no-go.”

Relativerend: “Maar als je dat eenmaal weet, dan is het verder wel goed te doen. Sinds kort gebruik ik aluminiumchloride, en dit werkt voor mij fantastisch. Het overmatig zweten is hierdoor beperkt tot minimaal. Nu hoef ik niet meer voorbereid te zijn, en kan ik alle kleuren en stofjes dragen zonder erover na te denken.” **H**

Vitiligo

ik laat je mijn geschiedenis kennen
mijn vlekkerige huid
waar ik in de jaren tachtig was
toen ik niet wist wat het betekende
om het verhaal van iemand anders te stelen
vanaf de bodem moest ik beginnen
ik heb mijn onderlip verwond zie je het
is zwart aan het dertien cent euroshopper colablik
soms vergeet ik waarom ik hier ben
ik hou van muziek en dansen
vijftig en nooit iets crimineels gedaan
wie wil er voor mij naar de gevangenis
maar op straat zijn de doelen anders
wat je wilt is weer thuiskomen
in dit licht ziet mijn huid er nog okay uit
je bent je lichaam niet ik kijk verder dan dat
als ik zie dat iemand het probeert te maken
zoals een zwerver die verhuist
of ritueel high worden net als de rest
alleen kon ik er nooit in komen
het lijkt alsof er meer van ons zijn met de tijd
ik heb een ziel, dat weet ik
er is niets meer om over te lachen
ik ga bijna naar huis

Asha Karami

Asha Karami is een Nederlandse dichtster die in 2019 debuteerde met de bundel Godface. Die bundel werd genomineerd voor diverse prijzen, zoals de Grote Poëzieprijs (voorheen VSB Poëzieprijs). Ze mag de lezer graag ontregelen en misleiden. Niet zonder humor: 'ze zeggen dat je geluk zelf in de hand hebt / alsof ze weten hoe mijn handen eruit zien.' Wat doet de lezer? Die gaat vaak op zoek naar de persoon en identiteit van de dichtster. Men komt dan bedrogen uit: 'Je moet eerst bij jezelf een masker / opdoen dan pas een ander helpen'. Het 'doen alsof' lijkt een belangrijke rol in haar werk. Ieder mens is namelijk een acteur van vele rollen, zo ook de dichtster. Zie dat vooral als een uitdaging haar werk te lezen: 'open mij nu / binnen zit de verrassing.'

De nieuwe huid houdt van zacht



Zacht houdt van AquaCell

Kalk in het water droogt de huid uit. En dat merkt het nieuwe huidje van je baby of peuter onmiddellijk. De huid is teer en gevoeliger voor irritaties en klachten. AquaCell levert 24 uur per dag 100% kalkvrij water. Van onze klanten

ervaart maar liefst 83% een positief effect op de huid. AquaCell is niet voor niets de meest verkochte waterontharder van Nederland. Omarm ook zacht en kijk voor de voordelen voor de huid op www.aquacell.nl.



100% kalkvrij water

 **AQUACELL**
de kracht van zacht

Wetenschappelijke afkoeling in verhit debat

Samenstelling - Redactie

In nummer 2 van *HEELdeHUID* ontstond een discussie over het al dan niet schadelijke effect van elektromagnetische straling op de mens en diens gezondheid. Het gaat daarbij met name om straling met een golflengte die langer is dan die van infrarood, zichtbaar en ultraviolet licht. Denk aan straling van mobiele telefoons en zendmasten, magnetrons en wifi en magneetvelden van de elektriciteitsvoorziening. Alles wat een kortere golflengte heeft dan ultraviolet, wordt ioniserende straling genoemd.

De introductie van het 5G-netwerk zette dat debat ook in de landelijke media op scherp. Toentertijd was het wachten op een nieuw advies van de Gezondheidsraad hierover, ter aanvulling van eerdere adviezen over mobiele telefonie. Dat nieuwe advies verscheen in september 2020. Wat is de stand van zaken? Een vraaggesprek met Monique Beerlage, algemeen secretaris van het Kennisplatform Elektromagnetische Velden (EMV).

Wat is dat voor platform?

“Het Kennisplatform EMV is opgericht om kennis te bundelen en partijen met elkaar te verbinden. Het platform streeft ernaar om een objectieve en onafhankelijke schakel te zijn tussen alle partijen. Het doel is vooral om organisaties met kennis van EMV samen te brengen met de organisaties die informatie geven over dit onderwerp. In het Kennisplatform EMV werken samen: RIVM, TNO, DNV GL, GGD GHOR Nederland, Agentschap Telecom en ZonMw. Mensen die gezondheidsklachten ervaren ten gevolge van elektromagnetische straling, de elektrogevoeligen, zijn vertegenwoordigd in een klankbordgroep, samen met andere organisaties die betrokken zijn bij EMV.”



Schadelijkheid onwaarschijnlijk

Beerlage verklaart ieders inbreng nader: “RIVM, TNO en DNV GL zijn bij uitstek de organisaties met kennis op dit gebied. Hierdoor kunnen zij wetenschappelijk onderzoek gezamenlijk deskundig te beoordelen. Het Agentschap Telecom en GGD GHOR beschikken over de noodzakelijke contacten met burgers en professionals over dit onderwerp en moeten vragen over deze materie kunnen beantwoorden. Zij vormen als het ware de schakel tussen wetenschap en algemeen publiek. ZonMw beheert het Nederlandse onderzoeksprogramma naar EMV.”

De hamvraag luidt natuurlijk: is 5G nou wél of niet schadelijk?

“5G is een containerbegrip: een combinatie van efficiëntere zendtechnieken, waarvoor drie frequentiebanden worden gereserveerd. Er is geen reden om te veronderstellen dat 5G schadelijker is voor de gezondheid dan de huidige netwerken (4G bijvoorbeeld). Dat geldt in ieder geval voor de twee frequentiebanden die het eerst worden gebruikt. Naar de hoogste frequentie is

minder onderzoek gedaan; de eerste jaren zal deze nog niet op grote schaal worden gebruikt.

“Mensen met klachten nemen we altijd serieus; de klachten zijn reëel en kunnen ernstig zijn.”

De commissie van de Gezondheidsraad concludeert dat een samenhang tussen gezondheidsschade en blootstelling aan 5G-frequenties niet is aangetoond en ook niet waarschijnlijk is. Dat geldt ook voor een verhoogd risico op kanker, verminderde mannelijke vruchtbaarheid, slechtere zwangerschapsuitkomsten en



geboortefwijkingen. Al deze risico's zijn echter ook niet uit te sluiten. In eerdere adviezen heeft de Gezondheidsraad al gekeken naar bepaalde typen hersentumoren. Er zou een samenhang kunnen zijn met EMV; er zijn onderzoeken waarin aanwijzingen zijn gevonden voor de 'oudere mobiele netwerken'. Echter, we zien dat het aantal nieuwe gevallen van dit type tumoren door de jaren heen tamelijk gelijk blijft. Als je daarbij optelt dat mobiele telefoons al dertig jaar intensief in gebruik zijn, en tot de dagelijkse leefstijl van velen behoren, dan mag je langzamerhand wel voorzichtig concluderen dat áls er al een effect is, dit niet heel groot is."

We worden dus niet veel wijzer van deze conclusie?

"Toch wel. Want de typering 'niet waarschijnlijk' zegt behoorlijk veel. De commissie kan niet voor 100 procent uitsluiten dat 5G een schadelijk effect heeft op mensen, dat is vanuit wetenschappelijk oogpunt zelfs onmogelijk. Wie omgaat met risico's – bijvoorbeeld van voeding of cosmetica – weet dat 100 procent veiligheid een illusie is."

Mensen met klachten

Maar mensen melden wel klachten in relatie tot 5G?

"Mensen met klachten nemen we altijd serieus; de klachten zijn reëel en kunnen ernstig zijn. Velen van hen geven aan dat straling van telefoons, zendmasten e.d. de oorzaak van hun klachten is; voor hen staat dat buiten kijf. Wetenschappelijk

onderzoek heeft echter niet aangetoond dat elektromagnetisch straling de oorzakelijke factor is. Het kán de oorzaak zijn, maar de klachten kunnen ook een psychische oorzaak hebben, of ze kunnen veroorzaakt worden door andere milieufactoren of ziekten. Een combinatie van die factoren is ook mogelijk. Het is niet mogelijk één duidelijke oorzaak aan te wijzen. Dat is natuurlijk een vervelende constatering, vooral wanneer je gezondheidsklachten ondervindt."

Ze vervolgt: "Veel mensen verwarren een samenhang (correlatie) met een oorzakelijk verband. Het is niet voldoende als je alleen een verband vindt tussen twee verschijnselen. Je moet ook kunnen vaststellen dat verschijnsel 1 de oorzaak is van verschijnsel 2."

Verdrinken door ijsjes eten?

Desgevraagd geeft zij een voorbeeld om het verschil duidelijk te maken tussen een verband en oorzakelijk verband: "Neem de

vraag: 'Verdrinken er meer kinderen door ijsjes te eten? Op dagen dat er veel ijsjes gegeten worden, verdrinken er ook meer kinderen. Er blijkt een duidelijk verband: hoe meer ijsjes er verkocht worden, hoe meer kinderen verdrinken. Zou het verbieden van de verkoop van ijsjes het aantal verdrinkingen dan verminderen? Nee, er is natuurlijk geen oorzakelijk verband. Ijsjes eten veroorzaakt immers geen verdrinkingen. Wie beter kijkt, ziet wel een oorzakelijk verband tussen de buitentemperatuur en het aantal verdrinkingen. Als het warm weer is, gaan meer mensen zwemmen. En eten ze meer ijsjes."

"De vraag of er een oorzakelijk verband bestaat tussen elektromagnetische velden en gezondheidsschade, is een stuk ingewikkelder te beantwoorden dan in het voorbeeld van de ijsjes. Als er een verband tussen elektromagnetische velden en een gezondheidseffect gevonden wordt, is het belangrijk om vast te stellen of het ook een oorzakelijk verband is. Wetenschappers

“Een discussie voeren vanuit een uitgesproken standpunt en daar een selectie van al dan niet wetenschappelijke informatie bij zoeken, is weinig vruchtbaar.”

maken daarbij onderscheid tussen: 'aanwijzingen voor een oorzakelijk verband', 'waarschijnlijk een oorzakelijk verband' en 'een bewezen oorzakelijk verband'. Hiermee geven ze met toenemende zekerheid aan hoe zij de kennis inschatten of een gevonden verband ook echt een oorzakelijk verband is."

"Om de echte oorzaak-gevolgrelatie te achterhalen, is dus veel lastiger dan het vinden van een verband (correlatie). Daar heb je goed opgezet zogenaamd patiëntcontroleonderzoek voor nodig. (Dat is epidemiologisch onderzoek waarbij je een groep patiënten die de aandoening heeft, vergelijkt met een groep patiënten die deze niet heeft. Zo werd het verband tussen roken en longkanker aangetoond. (red.)) Of liever nog een groot prospectief opgezet cohortonderzoek." (Bij cohortonderzoek onderzoek je mensen herhaaldelijk, over langere tijd, zodat je gezondheidsproblemen en ziekten die langzaam ontstaan, kan opsporen. (red.)) Beerlage pauzeert even: "Besef ook dat er een verschil is tussen biologische effecten en gezondheidseffecten."

Verskil tussen biologische effecten en gezondheidseffecten? Verklaar u nader...

"Vrijwel alles heeft invloed op ons menselijk lichaam: zon, wind, regen en ga zo maar door. Dus straling heeft ook een effect. Neem elektriciteit. Daarvan is bekend dat het invloed heeft op de zenuwen van de mens en prikkelend kan werken op spieren. Maar een biologisch effect valt niet per definitie samen met een gezondheidseffect; daar is meer voor nodig.

Van elektromagnetische velden van mobiele telefonie is bekend dat ze warmte opwekken; dat ze het lichaam dus kunnen opwarmen. Teveel opwarming kan schadelijk zijn, dus moet je die opwarming tot onschadelijke niveaus terugbrengen. Daarom gelden er grenswaarden (blootstellingslimieten) voor de sterkte van elektromagnetische velden van mobiele telefoons, zendmasten en alle

bronnen van EMV. Bij een sterkte beneden deze limieten is de opwarming zeer klein en treedt schade door opwarming niet op. Waarmee ik wil zeggen: de overheid – en haar adviseurs – nemen veiligheid bijzonder serieus."

Verschillen in interpretatie

Ze wil echter geen pleidooi houden voor de stelling 'alles is gegarandeerd veilig'. Ze verwijst opnieuw naar het rapport van de Gezondheidsraad: de commissie acht het waarschijnlijk dat blootstelling samenhangt met veranderingen in elektrische activiteit in de hersenen. "Het is echter niet bekend wat dit voor de gezondheid betekent. De commissie doet ook geen uitspraak over de mogelijkheid van gezondheidsschade van de 5G-frequenties rond 26 GHz omdat daarnaar nog nauwelijks onderzoek is gedaan. En er zijn natuurlijk nog steeds de aanwijzingen voor een mogelijke samenhang met hersentumoren voor mensen die veel mobiel hebben gebeld. Los van die aanbevelingen, zoals al eerder gezegd: wetenschappelijk bewijs dat iets 100% veilig is, kun je nooit leveren. Het gaat om de aannemelijkheid, en daarin zitten interpretatieverschillen tussen wetenschappers."

Effecten op lange termijn

Dat sluit effecten op lange termijn toch niet uit?

"Nee, effecten op lange termijn worden niet uitgesloten. Daarbij moet je opmerken dat er al gedurende tientallen jaren effecten zijn onderzocht. Daar kwam nooit een bewijs voor een effect op lange termijn uit, alleen aanwijzingen (voor een mogelijke relatie met hersentumoren, zoals eerder genoemd). Dat wil niet zeggen dat we de ogen sluiten voor mogelijke effecten op lange termijn. Zo loopt er momenteel nog een groot onderzoek onder duizenden mensen in zes verschillende landen naar effecten op langere termijn van het gebruik van mobiele telefoons (het COSMOS-onderzoek). Dat onderzoek wordt verlengd om het begin van de uitrol van 5G mee te kunnen nemen.

Daarnaast pleit de Gezondheidsraad ook voor het zorgvuldig monitoren van het blootstellingsniveau van mensen. Door de nieuwe technieken bij 5G kan de blootstelling van mensen anders worden dan bij 4G. Of dat hoger of lager is, kunnen we nu nog niet zeggen. Maar dat is wel belangrijk in het onderzoek naar effecten."

Welles-nietes?

De discussie heeft een hoog welles-nietesgehalte...

"Binnen de wetenschap is een inhoudelijk debat heel normaal; zo hoort het ook. Gebaseerd op wetenschappelijke feiten en de onzekerheden daarin, kunnen wetenschappers van mening verschillen, gebaseerd op verschillen in interpretatie. Men toetst elkaars mening en onderbouwing kritisch. Dan kom je ook vooruit. Een discussie voeren vanuit een uitgesproken standpunt en daar een selectie van al dan niet wetenschappelijke informatie bij zoeken, is weinig vruchtbaar. In een welles-nietes discussie verdwijnt het echte debat uit zicht. Waarom die stellingnames in dit debat vaak zo extreem zijn, durf ik niet te zeggen." **H**

Omdat de discussie over de (vermeende) schade van 5G op de huid en de gezondheid van mensen fel wordt gevoerd in de media, stelde de redactie voor de twee visies, via een interview, tegenover elkaar te zetten. Dat alles onder het motto 'hoor en wederhoor'. We hebben het EMV en de CPLD-vereniging benaderd. Met beide vertegenwoordigers is door de hoofdredactie langdurig gesproken. Uiteindelijk zette de woordvoerder van de CPLD, na overlegging van een eerste versie van de vraaggesprekken, verdere medewerking aan het interview op. Zodoende verschijnt hier alleen het interview met mevrouw Beerlage van het EMV.

Huid als broedmachine

Samenstelling - Christiaan Bakker, dermatoloog



Zo snel als de wind langs de auto raast, heeft de avond de dag ingehaald. We staan nog op de parkeerplaats van de opvang. “Pap, nog een keer, alsjeblieft!” Ik kijk de ondeugende batterij ogen aan in de achteruitkijkspiegel en zet nogmaals het liedje van Ome Willem op. Ze hebben geen idee wie deze olijke man is, maar wel om wat voor broodje hij vraagt.

De melodie laat mij afdwalen naar het telefonisch consult over de onderzoekuitslagen van mevrouw W. vanmiddag. Betreffend: de aarsmade. Een ziektebeeld in het Latijn veel aangenamer klinkt: ‘enterobiasis’. Op een ongemakkelijke plek, namelijk het zitvlak, heeft ze vervelende jeukklachten. En al een behoorlijke tijd. Arme bips, die wordt stukgekrabd! Jeuk en krabben in een zich herhalende cirkel. We hebben een aantal oorzaken overwogen, waaronder ook deze enterobiasis. Een jeuksensatie veroorzaakt door eierleggende wormen. Nu zijn eierleggende diersoorten zeer trouw aan de locatie waar ze hun eieren aan toevertrouwen. Schildpadden leggen ze op het strand waar ze zelf ooit uit het ei gekropen zijn. En palingen alleen in de Sargassozeë. Een hele eer als jouw locatie of strand uitverkoren is. Dat ligt heel anders in dit geval.

Deze worm heeft namelijk ons darmkanaal als huis gekraakt. Einde van gewenste leegstand! Samen met zijn commune leeft hij helemaal op in onze ontlasting. Het slot van onze darmen, de endeldarm, is voor hen als een bar-dancing om een geschikte wormpartner te vinden. Na wat wormen-romantiek met paring gaan de vrouwtjes – ’s nachts - op expeditie, naar een geschikte plaats voor hun eitjes, tot net aan de buitenkant van de anus. Enorme kriebel ontstaat als ze zich verplaatsen in de nacht. Er wordt stevig rond geparadeerd. Met de huid als broedmachine. Eitjes worden gedeponereerd en de dames gaan weer terug naar het endeldarm-‘huis’.

Ik vertelde mevrouw bij het vorige consult dat - als het wormen zijn - die zeer goed en snel te behandelen zijn met een tabletje, voor eenieder in het gezin. Ik besprak ook dat ik eerst uitga van een eczeem. Daar kreeg ze zelf voor.

Ik open het scherm en zie de eier-vrije uitslag. Ik bel haar direct op en ze trekt mij bijna door de telefoon van blijdschap. “Dokter, dit is zulk fijn nieuws; de jeuk is ook al een heel stuk minder met de zelf. Maar ik ben vooral zo blij dat ik dus nu echt kan zeggen: ‘De enige worm in mijn darmen is het wormvormig aanhangsel!’” **H**

Eczeem en vasten

Samenstelling - Redactie

Ik wil graag iets vertellen over mijn wonderlijke heling van chronisch eczeem aan mijn handen. Waarom? Om op deze manier mogelijk te kunnen bijdragen aan genezing van hardnekkig eczeem voor eenieder.

Ruim vier jaar geleden ontstond er langzaam eczeem aan mijn handen, iets wat zich in korte tijd uitbreidde. Ik ben er nooit mee naar mijn huisarts of een dermatoloog gegaan. Ik beschouw het als iets dat van binnenuit' komt.

Evenmin wilde ik hormoonzalven gebruiken; al die jaren behielp ik mij enigszins met kokosolie en natuurazijn, zowel inwendig als uitwendig op mijn handen. Verder ging ik nog gezonder eten dan voorheen en dronk iedere dag veel water. Alles wat ik had gegeten en hoe ik daarop reageerde, noteerde ik. Kaas en aardappels (een nachtschadegroente) gingen in de ban. Verder wist ik het niet; ik kwam er niet uit.

In januari 2020 volgde de overstap naar vega: geen vlees, vis, zuivel en eieren meer, om te kijken of dat zou helpen. Ik werd er voor mijn gevoel wel gezonder van, maar het eczeem bleef. Zonder overdrijving: het was een ware hel al die jaren. Alles in het huishouden deed ik met handschoenen aan omdat ik anders met jeuk en pijn bleef zitten. Het douchen duurde slechts een paar minuten en het afdeppen van de handen bleek een kwelling vanwege de jeuk, door merg en been voelbaar.

Heel vaak drukte ik met de handdoek de jeuk te hard weg en dat gaf weer wondjes. Op 1 november 'explodeerde' het aan mijn handen met grote, jeukende rode rondjes van 1 tot 1,5 cm. Nog veel erger dus dan het was; ik huilde van ellende. Het bleek door de pijn onmogelijk om een paar vingers te buigen. Zelfs op plekken waar het niet rood was.

Uit pure ellende nam ik een rigoureuze beslissing en ging overdag

vasten. Ik dronk verschillende soorten kruidenthee voor nieren en lever, vers citroenwater en beetje sole van Keltisch zeezout om alle mineralen binnen te krijgen; exit gingen mijn dagelijkse 2 kopjes koffie. 's Avonds pakte ik rauwe bleekselderij met tahin (sesampasta). Dus maar twee voedingsmiddelen voor drie dagen. Op dag vier heb ik wel andere dingen gegeten, en dat genoteerd. Uiteraard moest ik ook koken voor mijn gezin. Tevens nam ik vanaf 2 november hoge doses vitamine C en wilde oregano-olie (tegen bacteriën, schimmel en virussen) erbij; een goede multivitamine en zink gebruikte ik al jaren. Het hongergevoel verdween best snel en ik begon me beter te voelen, en na een week... zag ik geen rode vurige plekken meer! De rondjes droogden uit en kleurden roze. Mijn handen begonnen zacht aan te voelen. Niet langer meer droog en vol barstjes. De jeuk nam af en nu huilde ik van vreugde. Ik was zo blij. Daarna begon mijn huid enorm te vervellen en er kwamen geen nieuwe rondjes en wondjes meer bij. Wat een weelde. Dit gaf mij de kracht om door te gaan en tot op heden eet ik eind van de middag wat fruit en later een avondmaaltijd.

Het is nu eind november en mijn handen zijn volledig schoon en geheeld en voelen zo zacht. Ik werd verrast door nog meer cadeautjes. De jeuk in mijn oren die ik 25 jaar lang had, verdween ook spontaan en mijn hevige opvliegers – sinds 2008 begonnen – evenzeer. Momenteel bruis ik van energie en voel me heerlijk licht. Mijn trouwring kon ik na al die jaren weer gaan dragen, met de bijbehorende tranen van geluk toen mijn man hem weer aan mijn vinger schoof. "Voor mijn dappere en sterke vrouw", zei hij. Als bijvangst kan ik nog melden dat ik vier kilo lichaamsgewicht kwijt ben.

Het vasten heeft me zoveel gebracht en ik blijf dit doen zolang ik leef. Iedere dag laat ik mij leiden door mijn gevoel en wie weet ga ik het programma later aanvullen met een lunch na 12 uur. Nooit geen ontbijt meer in ieder geval, dat is zeker.



Tijdens het vasten las ik een artikel over schimmel en zijn toxische stoffen in koffie. Ik heb vroeger wel eens een paar dagen vergeten een koffiefilter uit het koffiezetapparaat te halen. Het hele koffiezakje zat toen onder de schimmel. Ik acht het heel wel denkbaar dat koffie de grote boosdoener bij mij was.

Afsluitend constateer ik dat het lichaam een krachtig zelfgenezend en helend vermogen heeft. Daarvan was ik getuige.

Een anonieme patiënt die bij nader inzien liever anoniem wil blijven (de identiteit is bekend bij de redactie)

Naschrift redactie

Zoals vrijwel iedere patiëntenervaring is dit verhaal indrukwekkend.

De crux van het verhaal is welke uitlokkende factoren een rol spelen bij het ontstaan, het onderhouden en het verergeren van dit eczeem. Wat oorzaak en gevolg is, is moeilijk te zeggen. Diverse factoren komen in aanmerking als luxerend moment: de overgang (geen opvliegers meer), gezonder eten, vasten, minder dik, geen koffie meer, extra vitaminen. Maar het kan ook allemaal passen bij het natuurlijk beloop van eczeem dat vaak zonder aanwijsbare oorzaak op en neer gaat en waarbij het eigen lichaam na verloop van tijd weer vat krijgt op de genezing. Als er sprake is van een onderliggende oorzaak, dan ligt die waarschijnlijk niet besloten in één factor, maar lijkt een combinatie van factoren aannemelijker. Los van vraag waardoor het immuunapparaat in dit geval getriggerd is en waarom het eczeem is verdwenen, lijkt het erop dat de genezing al eerder in gang is gezet, namelijk op het moment dat de exacerbatie optrad.

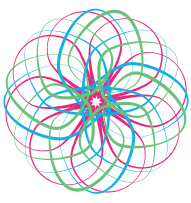


Foto van Roi Dumor, hand in Chili.

Omdat de (combinaties van) oorzaken bij veel chronische ziekten moeilijk zijn te achterhalen / te beïnvloeden is, is het ook zo moeilijk om een goede inschatting te maken van het effect van een medische behandeling. Via vergelijkend onderzoek valt daar wel iets meer over te zeggen. Als men groep A, die met een bepaalde behandeling voor 70% verbetert, vergelijkt met groep B, die in plaats daarvan een placebo krijgt en voor 40% verbetert, is het verschil (30%) toe te schrijven aan de specifieke behandeling. Maar in het individuele geval blijft het toch altijd onzeker of een gunstige wending is toe te schrijven aan de behandeling of het natuurlijk beloop dat het grootste deel van het placebo-effect verklaart.

Wie voor zichzelf wil 'bewijzen' dat er één specifieke oorzaak is dat het eczeem uitlokt, zou eigenlijk om de paar weken iets nieuws moeten uitproberen, bijvoorbeeld iets toevoegen aan het dieet. Eigenlijk zegt mevrouw dat ook als zij schrijft 'wie weet

ga ik het programma later aanvullen met een lunch na 12 uur' en dat zou ze dan nog weer later moeten uitbreiden met een ontbijt. Als het eczeem dan weer terugkomt, moet ze daar natuurlijk weer mee stoppen en hopen dat de huidklachten dan weer weggaan. Dan heb je een soort provocatie-eliminatie-test gedaan zoals die ook wordt toegepast bij allergieën. Toch is het verstandiger om dat niet op eigen houtje te doen maar daar de hulp bij in te roepen van een diëtist en een dermatoloog die hier ervaring mee hebben. Om jezelf stringent zonder echt bewijs bepaalde voedingsmiddelen te ontfagen, is om twee redenen onwenselijk. 1. Je legt jezelf wellicht levenslang een mogelijk overbodig regime op en 2. De kans is groot dat je voeding op den duur tot een tekort leidt met alle gevolgen vandien. ■



Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!



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

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

Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op:

www.proefpersoon.nl

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

Lopend onderzoek, helpt u mee?

Psoriasis

Onderzoek naar
nieuwe meetmethoden
om psoriasis in kaart
te brengen

**€ 1.500,-
vergoeding**

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

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

De studie:

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

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



