

# “Blijven nadenken over de gevolgen voor mijn huid”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Olivier Goulet

**B**uitenstaanders en beleidsmakers scoren de ziektelast van aandoeningen, en maken op basis daarvan ranglijsten. Maar wat is die ranglijstkunde waard, als men niet kan spreken uit eigen ervaring? Met andere woorden: hoe is het om te leven met een chronische huidaandoening? Een korte rondgang langs diverse patiëntenverenigingen geeft hier inzicht in.

*Waaruit bestaat de ziektelast bij uw specifieke aandoening en hoe ernstig is die ziektelast?*

Myrna Over (HEVAS – de patiëntenvereniging voor mensen met hemangiomen en vaatmalformaties) beantwoordt die vraag vanuit de tijd toen haar zoon die aandoening nog had. Inmiddels is hij nagenoeg genezen, maar wel met lichte restschade aan zijn uiterlijk: “De ziektelast bestaat uit onvoorspelbare, soms snelle groei van de aandoening, waardoor onderliggende organen schade oplopen. Bij mijn zoon ging het om een plek op zijn neus. Met als risico dat er een zeer pijnlijke en moeilijk behandelbare ontsteking zou ontstaan. Daar kwam bij dat de zichtbaarheid - op neus en bovenlip - voor kwetsende reacties van vreemden op straat zorgde: ‘Hij kan zo bij het circus, de clownsneus heeft hij al.’ Die psychische last van zichtbare huidafwijkingen moet men niet onderschatten.”

“Een ander aspect dat destijds voor een hoge ziektelast zorgde, was dat mijn baby vrijwel zijn gehele eerste levensjaar een hoge dosis prednison kreeg en vier keer een operatie onderging in een gespecialiseerde Duitse kliniek omdat zijn neus/luchtweg door de aandoening dicht kwam te zitten. Dat was allemaal erg pijnlijk en voor ons als ouders heel zwaar, want je ziet je kind lijden en je kunt zo weinig doen.”

## Emotionele problemen

Leen Martens is leerkracht en heeft last van ichthyosis, een aandoening gekenmerkt door een droge schilferende huid die schubben vormt. “Bij mij concentreert de ziektelast zich vooral in mijn oren door de moeilijke opbouw van de huid in mijn gehoorgang. Ik heb veel last van een chronische oorontsteking als gevolg van mijn lamellaire ichthyosis. Dat die

oorontstekingen de laatste jaren sterk toegenomen zijn in frequentie en mij ook steeds meer last bezorgen (gehoorverlies, duizeligheid, hoofdpijn, sufheid en gebrek aan energie) maakt het voor mij steeds moeilijker om goed te functioneren in grote groepen bijvoorbeeld.”

De impact reikt verder. Zo wijst Martens op emotionele issues: “Frustraties, zelfbeeld, steeds dezelfde opmerkingen bij de kapper” alsook “de vele tijd die gaat zitten in goede huidverzorging en doktersbezoeken. Ook de bijwerkingen van medicijnen – extra zorg voor de lever, gezonde voeding – geven kopzorgen.” De ichthyosis tast mijn dagelijks leven aan: “Je kunt niet snel even je handen wassen als je geen zelf bij de hand hebt. Ik moet vaker stofzuigen, vaker kleding wassen en op zoek blijven naar meer natuurlijke materialen bij kleding.” Specifiek voor ichthyosis is het “risico op oververhitting, iets waar veel mensen niet bij stilstaan. Met als gevolgen duizeligheid, vermoeidheid en een ijl gevoel in het hoofd.”

Paul Monteiro (van vitiligo.nl) draait al jaren mee in patiëntenkringen: “Behalve een medisch probleem is vitiligo ook vooral een psychosociaal probleem. Uit onderzoek blijkt dat vitiligo een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven en dat psychologische ondersteuning nodig kan zijn om met de ziekte te leren omgaan. In het bijzonder jongeren en mensen met een donkere huidskleur – bij wie vitiligo zich sterker aftekent – blijken kwetsbare groepen.”

## Zelfbeeld in het gedrang

Op de vraag naar de ernst van de ziektelast, stelt hij een wedervraag: “Wanneer kan je spreken van een ‘lichte’, ‘matige’ of ‘ernstige’ vitiligo? Artsen associëren vaak een aantastingsgraad van het lichaamsoppervlak van 10% met lichte vitiligo, rond de 25% noemen ze matig en bij meer dan 50% spreken ze van een ernstige vitiligo. Echter, mensen met vitiligo ervaren vaak al een enkel plekje als ernstig. En terecht, want een witte vlek op een voor iedereen zichtbare plek kan veel erger zijn dan vitiligo in je oksels. Het blijkt dat van jongvolwassenen die sinds hun kindertijd vitiligo hebben, 40% in de jeugd negatieve

ervaringen had door de huidaandoening. Als gevolg daarvan blijft hun sociale ontwikkeling achter. Ook scoort de groep met negatieve ervaringen in de jeugd aanzienlijk lager als het gaat om hun kwaliteit van leven. Ze hebben een negatief zelfbeeld. Patiënten met een donker huidtype en vrouwen met vitiligovlekken op de borst ervaren de meeste last. Lokalisatie in het gezicht heeft niet de zwaarste invloed.”

Namens de Lichen Planus Vereniging Nederland doet Sylvia Groot het woord. Lichen planus is een aandoening van de huid en/of slijmvliezen in mond of geslachtsdelen: “Veel mensen ervaren het dagelijks smeren met corticosteroïden als een grote last. Denk daarbij aan het strakke regime waarin het ‘moet’ gebeuren, ook de (veronderstelde) gevolgen voor de huid (dunner worden), de weerzin tegen medicatie, en het ‘besmetten’ van kleding en beddengoed. Zalf in de mond geeft een veranderde smaaksensatie.”

De gevolgen van de ziekte kunnen volgens haar zeer ernstig zijn “met verminkingen – het weghalen van schaamlippen bijvoorbeeld – en verlies van hoofdhaar, wat mentaal een enorme weerslag kan hebben. Het aangaan van relaties is erg lastig door het aangestaste zelfbeeld. En intimiteit wordt belemmerd, zo niet onmogelijk.”

Over de ziektelast van constitutioneel eczeem verscheen in 2018 een Europese studie, met medewerking van Bernd Arents. Let wel: het betreft onderzoek onder mensen met een ernstige vorm van eczeem bij wie zalven onvoldoende effect geven. Hierdoor ontstaat een enigszins vertekend beeld, omdat mensen met lichte vormen van eczeem (numeriek een veel grotere groep) buiten beeld bleven.

In het kort komt het erop neer dat deze groep mensen met eczeem nog veel te veel last heeft van hun eczeem: 45% heeft nog onaantvaardbaar veel last had van eczeem, ondanks de behandeling. Dit belemmert hun functioneren, zoals het kunnen deelnemen aan sociale activiteiten, sport, omgang met familie en vrienden, seksualiteit, et cetera. Uit het onderzoek blijkt dat het eczeem bij 12% geen (negatief) effect heeft op de kwaliteit van leven, maar bij 55% een groot, negatief effect heeft. Het wekt geen verbazing dat 30% van die mensen kampt met depressieve klachten.

Niet alleen voelen mensen met ernstige eczeem zich belabberd, ze zijn tevens veel geld kwijt aan hun behandeling, met name voor neutrale zalven/crèmes. Ze maken ook extra kosten voor huidverzorging, kleding, wasmiddelen, beddengoed, et cetera. Daarnaast is het verzuim op werk of school relatief groot onder deze groep mensen.

### **Chronische onderschatting**

*Hebt u enig idee of vermoeden waarom de ziektelast bij uw huidaandoening wordt onderschat?*

Leen Martens trapt af: "Ik ben het er volledig mee eens dat de ziektelast bij een huidaandoening schromelijk onderschat wordt. Misschien komt dat omdat mensen met een 'gewone' huid de huid vooral zien als iets wat bij het uiterlijk behoort, en niet zo zeer als een aangetast orgaan."

**“Deze ziekte is erg lastig, vooral in de zomer. Alles doet pijn, jeukt en je blijft krabben tot je bloedt. Zonder de steun van familie en artsen zou het erg moeilijk zijn om ermee om te gaan.”**

### **Een ernstig geval**

*De vrouw van dit verhaal wenst anoniem te blijven, in verband met haar werk.*

*Ze heeft zeer ernstig eczeem en lichte vorm van ichthyosis. Haar verhaal:*

"De ziektelast is groot tot zeer groot. Ik heb 24/7 jeuk, waardoor ik 24/7 mijn lijf in een soort controle/beheersmodus moet houden om mijzelf niet open te krabben. Ik moet er elke dag rekening mee houden en bij elke keuze nadenken wat het gevolg is voor de huid. Het is de rode draad door mijn dag. Het start met opstaan: hoe is de nacht gegaan? Heb ik in mijn slaap veel gekrabd? Meteen naar de badkamer en insmeren met zalf om het extra trekken van de huid te voorkomen. Dan bij het ontbijt goed opletten dat ik geen verkeerde dingen eet. Een tas mee naar het werk met meerdere crèmes/zalven en medicatie. Paraplu gaat ook mee want nat worden, geeft pijn en jeuk. Plus een fles water, voor het geval dat ik medicatie moet nemen. Niet vergeten: allergiepillen. Overdag soms vragen beantwoorden van cliënten over mijn (onbewuste) gekrab en rode vlekken die opkomen. Snel naar huis, kleding uittrekken en douchen als het echt niet anders kan.

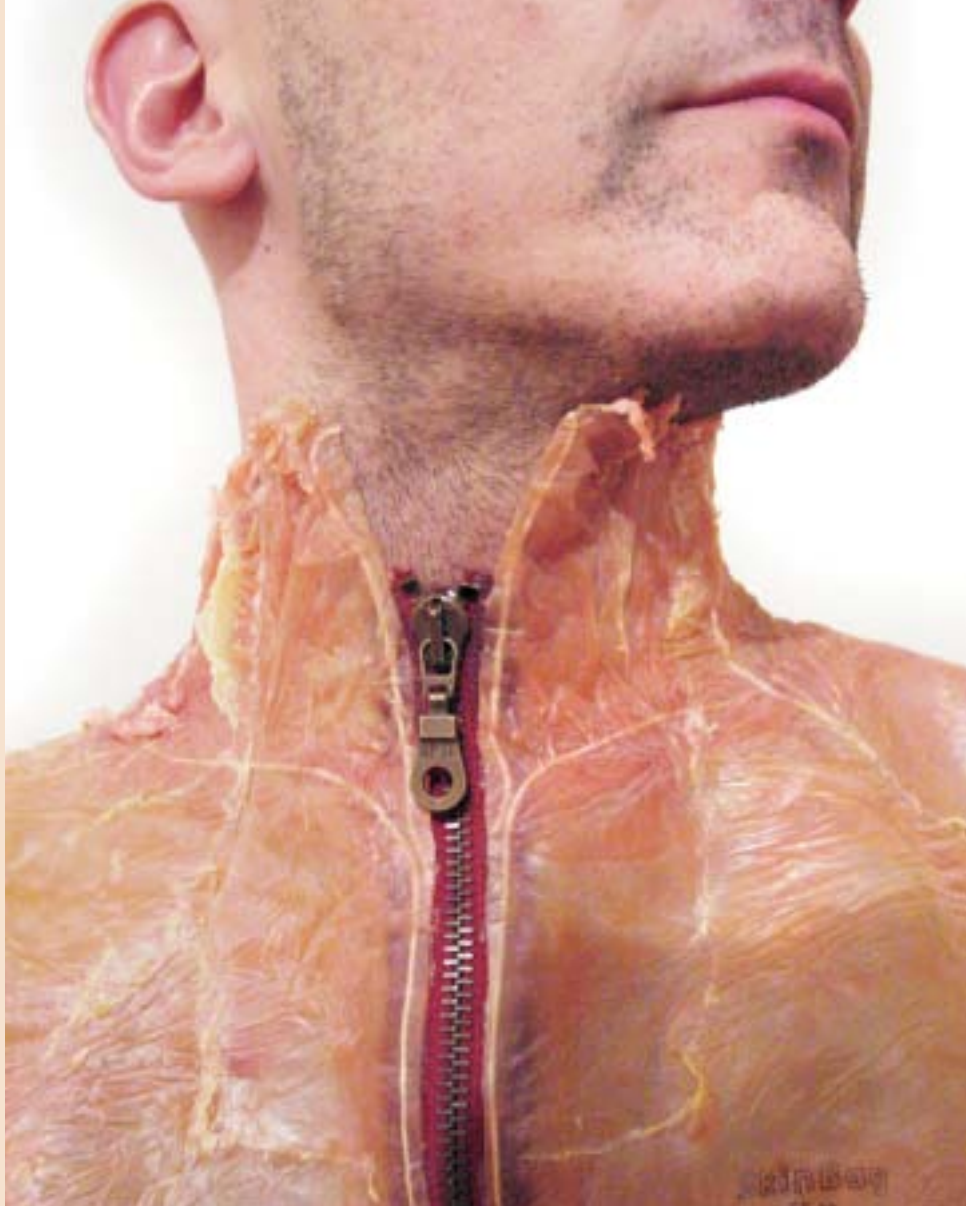
Manlief vragen om de groenten te snijden om te voorkomen dat mijn handen nat worden. Manlief vragen om de natte werkzaamheden in en om het huis te doen. Extra stofzuigen. Extra wassen. Ondanks alle therapie en acceptatie van mijn huid toch vaak mijn handen verbergen. Me rot voelen als mijn gezicht onder zit. Mijn benen verbergen. De hele dag door mijn handen insmeren. Zo nodig ook mijn gezicht, lippen. Warm weer geeft jeuk en daarom op zoek naar afkoeling. Dat betekent werken onder een airco. Bij inspanning, bijvoorbeeld tijdens het koken, hoopt de warmte zich op in mijn lijf en vooral in het gezicht. Het lichaam kan de warmte niet kwijt en dus moet ik tussendoor verkoeling zoeken, mét een vuurrood gezicht.

De ziektelast is een opsomming: sporten gaat niet, regelmatige jeukaanvallen die mij een gevoel van wanhoop bezorgen, onrustig slapen door de jeuk. Met vakantie gaan moet je tot heel zorgvuldig voorbereiden: waarheen, welk jaargetijde, wat moet mee (veel)? Door nare ervaringen in mijn jeugd (door de behandelingen, je moeder die je pijn doet, vastgebonden worden, de verzorging, ziekenhuisopname, afwijzing door mensen, de wanhoopgevoelens door jeuk, het constant verliezen van jezelf, de pijn, jezelf lelijk vinden, et cetera) ben ik getraumatiseerd en heb jarenlang therapie nodig gehad."

## “Het is een ziekte die je nooit kwijtraakt. Leren leven met een huidaandoening vereist discipline en steun.”

Sylvia Groot zoekt de verdieping: “De algemene gedachte lijkt te zijn dat als de patiënt smeert met corticosteroiden, de symptomen daarmee onderdrukt worden en daardoor het probleem ‘verholpen’ is. Men stapt daarmee te gemakkelijk over de onzichtbare gevolgen heen die de ziekte met zich meebrengt: het (accepteren van het) veranderde zichtbare zelfbeeld (kaalheid, lelijke huid en rood tandvlees), een aangepast dieet moeten volgen, je levenswijze in het algemeen aanpassen (minder stress). En de gevolgen van ongewenste kaalheid zijn dat je in onze beeldmaatschappij wordt aangestaard en je anders voelt. Men onderschat vooral ook de impact op relationele intimiteit.”

De mens met vitiligo mag er niet alleen voor staan, aldus Paul Monteiro: “Niet alleen de uitgebreidheid van de vlekken bepaalt de ernstbeleving en de ziektelast, maar ook het huidtype, de locatie van de vlekken en reacties uit de omgeving. Hierover vind je in de wetenschappelijke literatuur niets terug. Dit verklaart voor een deel waarom mensen met vitiligo menen dat hun huisarts, maar ook hun dermatoloog hen niet serieus neemt. Het verklaart ten dele ook waarom zij te horen krijgen: ‘Leer er maar mee te leven, je gaat er niet dood aan, het is een cosmetisch probleem’ et cetera. Het is belangrijk dat artsen hiervan op de hoogte zijn en meer oog hebben voor de kwaliteit van leven.” Dat is ook zijn boodschap: “Aandacht en begrip van zowel omgeving als behandelend arts bevorderen hun zelfvertrouwen en daarmee de kwaliteit van leven.”



### Eerste indruk

Myrna Over vult aan: “Men denkt bij huidaandoeningen misschien eerder dat het niet ernstig of levensbedreigend is, zoiets aan de buitenkant van het lichaam. Het klinkt minder erg dan een hartaandoening of leveraandoening. Verder denk ik dat er heel veel mensen huidproblemen hebben waarvan de meeste onschuldig zijn en dat trekt de gemiddelde score van ziektelast omlaag. De aandoening van mijn zoon komt heel vaak voor, is meestal onschuldig en geeft dus meestal geen of nauwelijks ziektelast. Echter, bij een laag percentage van de kinderen met deze aandoening geeft die juist wél een hoge ziektelast; er kan dus een zeer zware ziektelast zijn, zoals bij mijn zoon ook het geval was. Het heeft me dan ook altijd gestoord als mensen zeiden: ‘Oh, hij had ‘gewoon’ een aardbeivlek?’ Nee! Niet gewoon een aardbeivlek: hij had een zeer snel groeiende en ook nog op een riskante locatie, die pas na zware behandelingen en operaties onder controle kwam.”

Het zijn deels woorden waar Willem Kouwenhoven, voorzitter van de VMCE, de patiëntenvereniging voor mensen met constitutioneel eczeem, zich graag bij aansluit:

“Het palet dat valt onder de verzamelnaam eczeem is ongelooflijk breed en geschakeerd. Enerzijds is er de groep mensen die nauwelijks tot geen last ervan hebben, waar aan de andere kant van het spectrum die mensen staan met een ernstige vorm van eczeem, in die mate dat het hun leven flink aantast. Grosso modo is de gemiddelde ziektelast daardoor niet overdreven hoog. Maar de mensen met ernstige eczeem doet men daarmee geen recht.”

Zo ziet de anonieme vrouw uit de kadertekst het ook: “In mijn beleving heeft het er deels mee te maken dat de vorm van zeer licht tot ernstig kan zijn. De lichte vorm heeft in verhouding weinig invloed op het leven, de ernstige vorm daarentegen heeft grote invloed. Ik heb het gevoel dat mensen met huidziekten geen klagers zijn. Erover praten geeft extra aandacht en dat is juist wat je niet wilt. Ik wilde en wil niet gezien worden, maar ik werd gezien. Mensen zien eerst je ziekte, dan pas je persoon. En vaak is een eerste mening dan al gevormd.” Zij citeert de woorden die ooit iemand tegen haar zei: “You never get a second change for a first impression.” Gevolgd door een verzuchting: “Helaas, ik kan mijn huid niet aan- en uittrekken.” **H**