

Dermasalon als ontmoetingsplaats

De mens is het dier dat verhalen vertelt: we ontmoeten en spreken elkaar graag. Dat geldt ook voor patiënten. Tijdens de Dermasalon op 17 september was er een workshop gewijd aan ervaringen van huidpatiënten. Indringend vertelden mensen over hun huidkwaal, hoe ze ermee omgaan, hoe ze er hard tegen strijden of juist nonchalant mee omgaan: "Ik *heb* een huidziekte, maar ik *ben* niet mijn ziekte". Een sfeerimpressie.

Dermasalon is het vakevenement voor verpleegkundig specialisten, schoonheidsspecialisten, huidtherapeuten, pedicuren, kappers en andere professionals met een interesse in dermatologie. Vijf mensen vertellen vijf minuten over hun huidaanandoening, waarna de aanwezigen ervaringen en ideeën uitwisselen.

De eerste spreker: "Sinds 15 jaar heb ik hidradenitis, dat zijn ontstekingen onder andere in mijn liezen, oksels en in de schaamstreek. Zo'n drie keer per jaar heb ik er erg veel last van. Dan ontstaat een abces ter grootte van een pingpongbal, dat uiteindelijk meestal openbarst. Erg pijnlijk. Dit abces moet continu worden schoongemaakt, omdat het anders gaat stinken. Dat maakt mij vaak onzeker in mijn sociale contacten. Ook op mijn werk geeft het veel overlast. Bovendien heb ik het idee dat het geleidelijk aan verergert." In de discussieronde kreeg zij suggesties hoe bepaalde plekken het beste af te plakken.

Behandelen of niet?

De tweede spreker vertelt: "Ik ben bestraald omdat ik twee keer borstkanker had. Door die bestraling is lymfoedeem ontstaan. Mijn arm werd dikker en dikker en ik kon hem amper meer gebruiken. De dokters wisten er nauwelijks raad mee. Gelukkig kon ik terecht in de lymfoedeemkliniek in Drachten. Daar heb ik erg veel geleerd. Nu is de arm redelijk stabiel, maar ik ben toch ongeveer 20 uur per week bezig om dat zo te houden." Als een vorm van aanschouwelijk onderwijs toont ze de zaal haar arm. Daarna spreekt een mevrouw over haar psoriasis. "Ik heb er lange



Laurens Barkema, dermatoloog Antonius Ziekenhuis Sneek en Emmeloord, tijdens een van de workshops.

tijd niet veel aan laten doen. Lichttherapie hielp beslist, maar ik moest bijna twee uur rijden voor een paar seconden onder de lampen. Dat ging mij echt te ver... Erg naar was het toen ik een keer uit een zwembad werd gestuurd. Schandelijk! Tien jaar geleden kreeg ik corticosteroiden-zalf. Toen ik - volgens mij door die zalf - diabetes kreeg, ben ik gestopt met behandelingen."

Bewuste keuze

Ook een andere patiënte heeft psoriasis: in een ernstige vorm, over haar hele lichaam. "Ik ga daar nonchalant mee om, dat is een bewuste keuze. Alleen tijdens mijn werk draag ik kleding met lange mouwen. Ik gebruik geen medicatie, alleen af en toe olie om de huid een beetje vet te houden."

Ten slotte vertelt een man over zijn huidklachten: hij heeft plekken over zijn hele lichaam: constitutioneel eczeem. "Acceptatie is heel belangrijk: ik heb eczeem, maar ik ben geen eczeem! In het dagelijks leven neem ik al tientallen jaren voorzorgsmaatregelen, qua eten en inspanningen bijvoorbeeld. Het is inmiddels routine." In de discussie achteraf geven de laatste drie mensen met nadruk aan hoe belangrijk het is dat mensen hun huidaanandoening uiteindelijk accepteren als iets dat bij hen hoort. Uiteindelijk werden ze daarmee gelukkiger dan bij voortdurend bezig zijn met het bestrijden van de ziekte of aanandoening. In zijn algemeenheid onderschreef ook de tweede spreker die stelling, maar zij heeft een aparte positie: "Als ik niets doe, kan ik niets met mijn hand." Hoe die acceptatie te bereiken, is een uitdaging voor ieder individueel mens met een huidaanandoening. Maar aan het begin van dat proces staat altijd één ding centraal: "er hardop over durven spreken, over de ondervonden hinder, de pijn, de schaamte, de verlangens en de verwachtingen."