

Recensie: Anne De Smet

Dr. Wietze van der Veen en Lucy Beker: 'Leven met Vitiligo' De oorzaken, de gevolgen en wat eraan te doen is. Uitgevers Poiesz, Koog aan de Zaan 2014. ISBN 978 94 91549 58 8 Zie ook: www.spreekuurthuis.nl (Auto-immuunziekte/ Huidziekte/ Schildklierproblemen/ Vitiligo/ Co-morbiditeit/ Informatief/Educatief/ AG/PO)

Soort boek/ ziekte/ stijl:

Persoonlijke ziekteverhalen over de aandoening vitiligo getypeerd door pigmentloosheid van de huid. Over de 'kwaliteit-van-leven-ziekte' sinds 4000 jaar bekend blijven veel vragen onbeantwoord. Dit boek met informatie van de dermatoloog verheldert een hoop, een aanrader voor vitiligomensen en professionals in zorg en onderwijs. Vaak ontbreekt de juiste aandacht voor de grote ziektelast. Het grote publiek heeft meer bekendheid.

Over de schrijvers:

Van der Veen (1952), dermatoloog, gespecialiseerd in pigmentziekten, werkt in den Haag en richt zich op de psychologische aspecten van chronische huidziekten.

Beker (1958), is hoofd- en eindredacteur van diverse bladen en bestuurslid voor het magazine Spotlight! van de LVVP, de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten. Ze heeft sinds haar 29^{ste} vitiligo.

Korte beschrijving:

Mensen kijken vreemd op van een donkere man met witte vlekken. Onder invloed van zonlicht maken melanocyten in de opperhuid pigment of melanine aan. De plekken met vitiligo blijven uitgespaard omdat de pigmentcellen op die plaatsen verdwijnen en er witte plekken ontstaan. Daarnaast kan huidbeschadiging ook vlekken geven. Het is een auto-immuunziekte te wijten aan een hyperactief afweersysteem waarbij erfelijkheid en stress een rol spelen. De ziekte kan op elke leeftijd ontstaan met een piek op de jongvolwassen leeftijd. Zoals bij veel ziekten weten we nog niet het fijne over het ontstaan van deze pigmentziekte. Zal er meer duidelijkheid ontstaan over de erfelijkheid? Zullen er nieuwe behandelmethoden worden bedacht? Vooral vrouwen met vitiligo hebben als bijkomende ziekte schildklierproblemen maar nog lang niet alle huis- en huidartsen zijn op de hoogte van deze comorbiditeit. De ziekte is niet enkel 'cosmetisch' want mensen hebben veel ziektelast door hun beschadigd uiterlijk. Ze camoufleren zich voor de buitenwereld. Op het strand zal men ze niet vaak zien hoewel gedoseerd zonlicht weldadig is voor hun huid. Ze worden gepest of buitengesloten zoals in het bijgelovige India waar iemand het recht heeft om scheiding aan te vragen wanneer de partner de ziekte krijgt. In de behandeling van vitiligo probeert men de melanocyten te stimuleren met zalven en UVB-licht tot het transplanteren van melanocyten: kleine stukjes normale gepigmenteerde huid worden overgebracht naar een witte plek. Vaak stoppen mensen met de eindeloze behandelingen. Het leven met de vlekken went een beetje.

Wat viel op:

Zelfvertrouwen op de proef; het matige succes van alle behandelingen; de ingewikkelde relatie van zon en gezondheid; bijgeloof over de ziekte.

Citaten:

Pag.12: "Over de oorzaken weten we wel steeds meer waardoor de legpuzzel steeds completer wordt. (...) Waarschijnlijk moet je een soort minimum aan erfelijke

aanlegfactoren bij elkaar hebben om de ziekte ook daadwerkelijk te krijgen en waarschijnlijk hebben de 'gezonde' familieleden gewoon net wat minder aanlegfactoren."

Pag. 14: "Als we Ruben ernaar vragen, geeft hij toe dat hij weleens gepest wordt op school, vooral in de zomer als die vlekken veel zichtbaarder zijn omdat de niet-aangetaste huid dan wel bruin wordt. 'Dan schelden ze me uit voor koe' zegt hij."

Pag. 20: "Vitiligo is en blijft een chronische ziekte. Therapie in de vorm van lichttherapie, zalven en in sommige gevallen transplantaties kunnen zeker resultaat geven, maar de ziekte wordt er niet mee genezen en de therapieën zijn vaak langdurig en daarmee belastend. Veel mensen haken na een aantal jaren dan ook af en zoeken de oplossing, zoals Mariëtte, in camouflagetechnieken. Daarin moet ieder zijn eigen weg volgen."

Pag. :24: "Voorkeursplaatsen zijn het gelaat, handen, voeten, geslachtsdelen en het algemeen rond lichaamsopeningen en op plekken waar de huid geïrriteerd raakt door wrijving, schuren, druk of smetten.(...) Het is een auto-immuunziekte met een duidelijk verhoogde kans op andere auto-immuunziekten zoals schildklierontstekingen, suikerziekte, reuma, enzovoort."

Pag. 30: "Haiden is een vrouw van Surinaams-Hindoestaanse afkomst. Ze heeft van nature een bruine huidskleur, zodat de witte vitiligovlekken enorm opvallen. Ze is er een periode erg depressief van geweest, durfde toen nauwelijks nog de straat op. Het ging beter toen ze uiteindelijk helemaal wit werd: ze kreeg universele vitiligo. Maar helaas: door de zon komt hier en daar weer pigment terug, zodat ze tot haar verdriet nu weer gevlekt is.(...)Pag. 33: De artsen weten er niet goed raad mee."

Pag.40: "Op mijn twaalfde ben ik van basketbal af gegaan toen die sporthemdjes werden geïntroduceerd: dan zag je die vlekken bij mijn oksels veel te erg. In de puberteit had ik er echt veel moeite mee.(...) Toch breidden haar vlekken zich vrij langzaam uit. Bij sommige mensen explodeert het ineens."

Pag.59: "Zeker bij een ziekte als vitiligo is het beloop soms grillig en treden vooral 's zomers nogal eens 'spontane' verbeteringen op. Blijf dan nuchter ten aanzien van de vele spectaculaire genezingen die je vaak op internet tegenkomt en bespreek het bij voorkeur met je arts."

Pag.74: "Robert heeft het nog dagelijks moeilijk door de vitiligo. 'Ik ga nu wel weer naar buiten met mijn hond, maar als ik een groep mensen aan zie komen, loop ik om.'"

Pag.76: "Behalve een goede dokter is een sociale omgeving die je steunt, heel belangrijk. Dit geldt ook voor lotgenotencontact: weten dat je niet de enige bent met dit probleem. Van belang hierbij is de patiëntenvereniging die een belangrijke rol speelt bij het met elkaar in contact brengen van mensen en het geven van deugdelijke informatie."

Pag. 83: "Bepaalde sporten kan ik nu niet doen. Zwemmen bijvoorbeeld, want dan spoelt de camouflagecrème er meteen af. Toch jammer in de zomer. En contactsporten zoals judo doe ik ook maar niet, want dan schuur je de crème eraf.(...) Bovendien loop ik niet graag in mijn zwembroek. Mensen gaan dan toch kijken

omdat ik deels wit en deels bruin ben, dat is ongemakkelijk. Ik heb ook geen zin om het steeds uit te leggen. Dus op het strand zie je mij niet.”

Trefwoorden: vitiligo; lichttherapie; huid; medische tatoeage, camouflage, auto-immuunziekte; comorbiditeit

Themawoorden: zelfvertrouwen; pesten; ziektelast

Recensie:

(Elsevier) “Wie echt volledig en betrouwbaar ingelicht wil worden over een gezondheidskwaal kan beter (...) investeren in een boek uit de serie Spreekuur Thuis. Stuk voor stuk bieden ze op een overzichtelijke manier en in glasheldere taal voortreffelijke informatie van de deskundigste specialisten van Nederland.”

Extra informatie:

<http://www.vitiligo.nl/leven-met-vitiligo/>

<http://www.huidziekten.nl/folders/nederlands/snip.htm>

www.pigmentfonds.nl

<http://www.vitiligo.nl/ontvang-een-gratis-proefnummer-van-spotlight/>

<http://www.spreekuurthuis.nl/>