



Erelid Bernd Arents: "Respect is de basis"

F. Meulenberg | *Fotografie: Lies Rijksen*

In mei kreeg Bernd Arents het erelidmaatschap van de NVDV uitgereikt tijdens de Algemene Ledenvergadering in Utrecht. Voor het eerst in de geschiedenis ging die huldeblijk daarmee uit naar iemand afkomstig uit patiëntenkringen. Onmiskenbaar groot is zijn inhoudelijke inbreng in de richtlijnen rosacea, handeczeem, constitutioneel eczeem inclusief het addendum over ureum, alsook de leidraad corticosteroïden. Met de jaren ontwikkelde hij zich ook op wetenschappelijk gebied, zelfs in die mate dat hij lid is van de Autorisatiecommissie van de NVDV alsmede lid van de Toetsingscommissie Dupilumab. Een kennismaking met een man die voor veel dermatologen al een vertrouwd gezicht is.



Erelid Bernd Arents (links) met zijn begeleider/buddy Jan Schouten op het podium tijdens de ALV.

Wie is Bernd Arents?

"Wat een moeilijke vraag! Ik ben geboren in 1964, met vrijwel vanaf mijn geboorte ernstig eczeem, wat nooit is weggegaan. Qua gezondheid trof ik het niet want naast eczeem kreeg ik nog diverse, ernstige aandoeningen. Dat maakt het leven enorm ingewikkeld en beperkt. Dus de energie en mogelijkheden die ik heb, steek ik in mijn vrijwilligerswerk." Arents is een beminlijk mens. Dat blijkt ook uit zijn levensvisie: "Ik probeer te leven volgens de zogenoemde *Four Agreements*: wees onberispelijk in je woorden, vat niets persoonlijk op, ga niet uit van vooronderstellingen en doe altijd je best. Verder leef ik heel geordend en gedisciplineerd. Dat maakt het me makkelijker om te gaan met mijn beperkingen." Met vederlichte knipoog: "Beetje zen."

ERKENNING

Heeft het erelidmaatschap voor u speciale betekenis?

"Ik vind het een waanzinnige eer. Kon mijn oren niet geloven toen ik het hoorde. In 2008 kreeg ik een lintje en dat was al heel bijzonder. Maar dit is toch anders. Om als patiënt deze eer te krijgen, is geweldig. Niet alleen voor mij als persoon, maar ook voor de patiënt in het algemeen. Die doet er blijkbaar toe. En ook voor mijn ouders: het is al zorgelijk als je kind ziek is, en zij genieten met mij mee in de dingen die ik doe, dus ook dit. Ze zijn zo trots!"

Als kind kreeg u last van constitutioneel eczeem. In hoeverre bleek die aandoening voor u bepalend voor uw verdere leven?

"Ik was vijf dagen oud toen het eczeem begon. Ernstig, en een hel voor mijn ouders. Ik kan me geen Bernd voorstellen zonder

eczeem, dus ik weet niet in hoeverre het bepalend was voor mijn vorming en mijn leven, want er was nooit een alternatief. In 1996 besloot ik bewust vrijwilliger te worden bij de VMCE om zo het ellendige van het hebben van eczeem om te zetten in iets positiefs, namelijk iets doen voor andere mensen met eczeem. Dat heeft me veel gebracht, meer dan ik voor mogelijk had gehouden.”

Wat heeft de aandoening u geleerd?

“De aandoening zelf heeft me niet zoveel geleerd”, daarover laat Arents geen misverstand bestaan. Er is echter wel een bijvangst: “Omdat ik ook met andere aandoeningen te maken kreeg, heb ik wel geleerd dat het niet zozeer gaat om de aandoening zelf, maar hoe jij er als persoon mee omgaat. Je kunt meegaan in het drama, maar ook benutten wat nog wel kan. Dat gaat niet zomaar, daarin heb ik veel geïnvesteerd. Dat lukt de ene dag overigens beter dan de andere.”

Op officiële ranglijstjes met ziektelast scoren huidaandoeningen in de regel laag. Hebt u mogelijk een verklaring hiervoor?

“Bij constitutioneel eczeem is de makkelijke verklaring dat de meeste een milde vorm hebben. Daardoor is de gemiddelde ziektelast redelijk laag. Terwijl die bij een selecte groep enorm hoog is en daardoor wordt onderschat.”

WEDERZIJDIG RESPECT

U was jarenlang bestuurslid van de VMCE. Patiëntenverenigingen hebben het, zoals bekend, lastig om voldoende leden te houden en te werven. Wat is het bestaansrecht van een patiëntenvereniging?

“Dat bestaansrecht is er nog steeds, maar is erg aan het veranderen. Voor de komst van internet was een patiëntenvereniging dé plek voor informatie en onderling contact. Die rol is overgenomen door websites en door fora en Facebookgroepen. De andere taak van de patiëntenvereniging, de belangenbehartiging, is ook enorm veranderd. En daar ligt, denk ik, het bestaansrecht voor nu en in de toekomst.” Hij heeft de tijdgeest zien veranderen: “Vroeger mocht je blij zijn als iemand je mening als patiënt vroeg, nu worden patiëntenvertegenwoordigers geacht deel te nemen in medicijnontwikkeling, richtlijnen, ziekenhuis-audits, vergoedingen en zoveel meer. Dat vereist meer kennis. Maar daar ligt tegenwoordig wel het bestaansrecht.”

Hoe zouden dermatologen daaraan een bijdrage kunnen leveren?

Ad rem en wervend: “Door in ieder geval hun patiënten met eczeem op zijn minst te wijzen op de VMCE. En dat heb ik niet bedacht, dat staat gewoon in de richtlijn constitutioneel eczeem, al sinds 2006.”

Wat hebt u van dermatologen geleerd?

“Dat het een ingewikkeld, divers en boeiend vak is. Dat het een visueel vak is, waarbij je ook visueel moet kunnen onthouden hoe de ziektegeschiedenis is verlopen, ongeacht het verhaal van de patiënt. Dat het tevens lastig is om inzicht te krijgen in hoeverre een huidziekte het leven van een patiënt beïnvloedt. Zeker als daarvoor weinig spreekuurtijd is gereserveerd.” Arents vat zijn boodschap samen: “Zoals bij alles geldt: als je een kijkje in de keuken kunt nemen, leer je ook de andere kant kennen.”

En andersom, wat hebben dermatologen van u geleerd?

Het is moeilijk om in andermans hoofd te kijken. Wat ik wel

merk, is dat de dermatologen die ik meemaak in de richtlijn-werkgroepen ontzettend respectvol zijn jegens mij en mijn inbreng. Ik vind dit ook een compliment voor de NVDV; ik hoor namelijk wel eens verhalen van andere wetenschappelijke verenigingen. Dat betekent dat zij mijn inbreng relevant vinden. Die inbreng verschilt enorm. Soms is dat een illustratieve anekdote uit mijn eigen patiëntervaring, of via de VMCE. Soms is dat puur methodologisch op basis van opgedane kennis.” Hij blijkt een meester in bescheidenheid: “Wat ik hoop dat ze van me leren, is dat wij patiënten ertoe doen, dat methodologie te leren is, dat *real-world experience* belangrijk is, en dat we volwaardige gesprekspartners kunnen zijn. Zoals iemand ooit zei: ‘We patients do not want to be on the menu, we want to sit at the table’. Of in professor Hywel Williams’ woorden: ‘Patients are our colleagues’. Maar dan moet je wel elkaars taal kunnen spreken, en dat is wat ik me eigen heb gemaakt.”

HELDEN EN VRIENDEN

Wat maakt in uw ervaring een dermatoloog tot een goede dermatoloog?

“Ik maak geen onderscheid tussen goed of minder goed, bij welke dermatoloog dan ook. Ook omdat dit vaak subjectief is. Niet elke patiënt is hetzelfde en heeft dezelfde interactie nodig. De ene patiënt vindt een rationele benadering fijn, de andere een meer coachende en ondersteunende rol. Dus de essentie is dat een dermatoloog een goede behandelrelatie kan aangaan met zijn patiënt. Dit was ook het motto van mijn persoonlijke held, professor Carla Bruijnzeel-Koomen. En niet zonder reden. Ze was visionair, ook op het gebied van patiëntenparticipatie.”

Wat maakt het werk van de autorisatiecommissie voor u zo boeiend?

“Een richtlijn is bedoeld voor artsen maar ook voor patiënten. Als een tool voor het ‘Samen Beslissen’. *Benefits and harms*. Vandaar het belang. Dus zo kijk ik er ook naar, en geef daar zo nodig commentaar op. Verder is het pure methodiek die ik beoordeel op zorgvuldigheid. Wat me soms raakt, is de ziektelast. Ik weet nog goed toen ik de richtlijn voor hidradenitis suppurativa las. ‘Arme mensen’, dacht ik, ‘wat een verschrikkelijke ziekte’. Wat mij evenzeer opviel, is de zorgvuldigheid van de dermatologen bij het maken van die richtlijn. De liefde voor hun vak, hun kennis en de betrokkenheid bij hun patiënten. Het heeft me zoveel geleerd. Ik zou nu niet zijn waar ik ben, zonder deze commissie. In die commissie heb ik ook Esther van Zuuren leren kennen. Zij is dermatoloog aan het LUMC en mijn mentor in het doen van systematische reviews en het maken van GRADE-compliant richtlijnen. Een enorme boost voor mijn kennis. We publiceren nu samen en ze is uitgegroeid tot een dierbare vriendin. Ik ben daar oprecht heel dankbaar voor. Ik ben een gelukkig mens.”

CORRESPONDENTIEADRES

Frans Meulenberg

E-mail: f.meulenberg@nvdv.nl