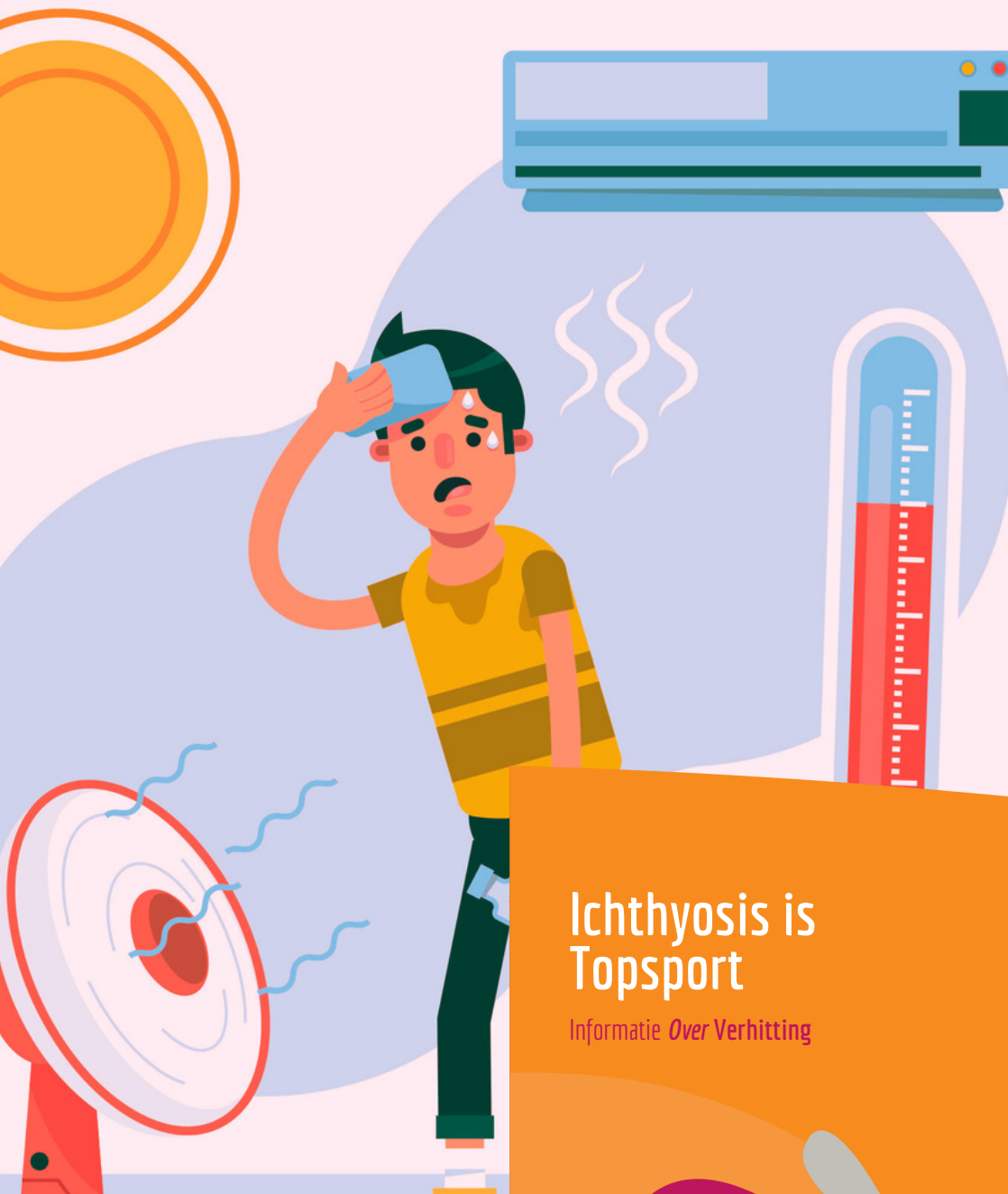




Ichthyosis is Topsport

Informatie *Over* Verhitting

Ichthyosis is Topsport

Informatie *Over Verhitting*

Inleiding

- ▶ Veel mensen met ichthyosis hebben vanwege hun huidaandoening een verhoogd risico op oververhitting. Hun huid is niet in staat op de normale manier warmte af te voeren en daarmee de lichaamstemperatuur te reguleren. Hoe werkt dit en wat kan je wel doen? Hoe kan je letterlijk het hoofd koel houden? Wat kan je doen aan sport en bewegen? Dan gaat het niet alleen om intensief sporten of sporten op een warme zomerdag. Het gaat ook om meedoen aan een teamuitje of het creëren van een goede les- of werkplek. Hoe maak je bespreekbaar wat voor jou werkt?

- ▶ Daarover gaat deze brochure. Deze bouwt voort op de kennis en tips die al langer bestaan binnen de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Verder is gebruik gemaakt van de nieuwste inzichten over omgaan met hitte. Vooral vanuit de (top)sportwereld is hier veel aandacht voor en wordt geïnvesteerd in onderzoek en innovatie van trainingen en materialen (kleding, koeling).

Daarnaast komen steeds meer hulpmiddelen als sporthorloges, smartphones en apps beschikbaar waarmee allerlei gezondheidsgegevens als lichaamstemperatuur gevolgd kunnen worden. En het is steeds gebruikelijker om bij grote

(sport)evenementen extra maatregelen te treffen om oververhitting te voorkomen en te werken met hitteprotocollen. Voor iemand met ichthyosis zijn deze bewustwording en alertheid op het risico van oververhitting eerder nodig en kan dit vragen om een eigen hitteprotocol.

- ▶ In welke mate zijn deze inzichten en hulpmiddelen te benutten voor mensen met ichthyosis? Waar moet je op letten en vanuit jouw ichthyosis voor een specifieke benadering kiezen?
Naast algemene informatie *Over Verhitting* geeft deze brochure een aantal 'knoppen' waaraan je kunt draaien om voor jou te bepalen hoe je jouw temperatuur reguleert en jouw eigen invulling daaraan geeft. Praktische voorbeelden uit allerlei sectoren en persoonlijke verhalen van heel diverse mensen geven aan dat *Over Verhitting* een breed en belangrijk thema is.

Er kan veel. Maar het is niet topsport. Niet iedereen is hetzelfde. Het vraagt om een persoonlijke aanpak

- ▶ waarbij afhankelijk van de eigen situatie, keuzen en omstandigheden specifieke maatregelen nodig zijn. Gewoon omdat het kan.



1 Quiz: Om wie gaat het?

Sporter - iemand met ichthyosis - Sporter met ichthyosis

Geef aan op wie de uitspraak betrekking heeft volgens jou.

Antwoord A, B of C?

		A. Sporter	B. Iemand met Ichthyosis	C. Sporter met Ichthyosis
1	"Tijdens de rit raakte hij oververhit en zag hij het zwart voor zijn ogen en wilde hij stoppen. Uit onderzoek bleek dat hij een verhoogde kerntemperatuur heeft in zijn lichaam. "Thuis is het 18 graden en loop ik in een korte broek en t-shirt rond. Voor mij is dat normaal, maar voor andere mensen niet."			
2	"Na een wedstrijd neem ik altijd een koude douche, anders vind ik het veel te warm. Ik raak makkelijk oververhit. Meestal ga ik gewoon door, maar dan krijg ik daarna hoofdpijn."			
3	"Halverwege begon ze te klagen dat ze het zo heet had. Eenmaal thuis aangekomen had ze een lichaamstemperatuur van 40 graden. Ze was moe, licht in haar hoofd, had dorst."			
4	"Traag reactievermogen en veel te hoge hartslag, een duizelig en ijl hoofd. Mijn armen en mijn hoofd gloeien."			
5	Wat blijkt: hij had last van oververhitting. "Dit was helaas niet het resultaat waar ik op gehoopt had. Ik kreeg last van oververhitting en voelde me duizelig en misselijk op de fiets. Na de finish ben ik ineengestort". Hij voelde zich al snel weer beter.			
6	"Buiten adem. Te warm geworden. Even zitten, drinken en ventileren."			

Goede antwoorden

Vraag 1 = A

Professioneel schaatser Marcel Bosker, 10 km World Cup in Nur-Sultan (voorheen Astana) dec. 2019.

<https://www.schaatsen.nl/nieuws/bosker-emotioneel-leeg-de-eerste-keer-dat-ik-op-mijn-plaat-ging/>

Vraag 2 = C

Korfbalster Karlijn Breedveld heeft ichthyosis (Heel de Huid, Huid en sport, nr.1 febr 2023).

Vraag 3 = B

Facebook-bericht van moeder van dochter met ichthyosis over wandeling bij buitentemperatuur van 15 graden.

Vraag 4 = B

Bericht op Facebook van iemand met ichthyosis en beschrijving symptomen bij warme omstandigheden (hoge omgevingstemperatuur of trap oplopen in warme kleding en betreden warme ruimte).

Vraag 5 = A

Profwielrenner Thymen Arensman tijdens NK tijdrijden 2023. Ook tijdens de Giro 2022 en de ronde van Burgos in augustus 2024 had hij last van hoge temperaturen en oververhitting.

Vraag 6 = C

Elin heeft ichthyosis en danst graag.

<https://www.youtube.com/watch?v=XkqS2JIGzY>

De voorbeelden maken duidelijk dat oververhitting bij iedereen kan voorkomen. Maar ook dat iemand met ichthyosis daar sneller last van kan hebben, alert moet zijn op symptomen en zo nodig eerder maatregelen moet treffen. Ichthyosis is als topsport in warme omstandigheden. Net zoals bij (top)sporters zonder ichthyosis geldt voor mensen met ichthyosis dat het van persoon tot persoon verschilt hoe goed je met warmte om kan gaan. En dat het niet een kwestie is van trainen of 'doorzetten'. Zelfs de professioneel schaatser en goed getrainde profwielrenner kunnen meer last van oververhitting hebben dan andere collega's.

Omgekeerd kunnen mensen met ichthyosis best veel (sportieve) activiteiten ondernemen. Dat is afhankelijk van de mate waarin hun lichaam ondanks hun huidaandoening wel in staat is zelf de temperatuur te reguleren. Dat verschilt per persoon. Daarnaast is de lichaamstemperatuur te reguleren door de sportinspanning en de omstandigheden daarop aan te passen.

Dit vraagt om een specifieke aanpak. Triathlonatleten mogen boven een bepaalde (water)temperatuur geen wetsuit meer aan om over-verhitting te voorkomen. Iemand met ichthyosis kan die huid niet afdoen. Door de eigen huid lijkt het of deze altijd die wetsuit aan heeft of rijdt in het pak van een motorcoureur of F1-coureur als Max Verstappen.

Oververhitting
kan iedereen
overkomen

Alleen met
ichthyosis veel
sneller

Met ichthyosis
zeker mogelijk
te bewegen en
sporten

Wel met
specifieke
aanpak

Ichthyosis
=
Topsport

2 Hoe reguleert het lichaam de temperatuur?

Ons lichaam reguleert zijn temperatuur door een balans te vinden tussen warmteproductie en warmteafgifte. De normale lichaamstemperatuur ligt rond de 36-37 graden.

Zelfs in rust produceren we warmte door onze stofwisseling, die nodig is voor allerlei processen in ons lichaam, zoals de vertering van voedsel en het functioneren van organen. Een lichaam in rust produceert 80 tot 100 watt. Dat is vergelijkbaar met de gloeilamp van vroeger waar je je vingers aan brandt. Bij lichamelijke inspanning of sporten is de warmteproductie nog veel groter. Sterker nog, de meeste energie die het lichaam tijdens het sporten gebruikt, wordt omgezet in warmte: 75%.

Zonder afkoeling zou ons lichaam steeds warmer worden: in rust, maar zeker tijdens inspanning. Boven de 42 graden ontstaat onherstelbare schade in het lichaam en kan dat fatale gevolgen hebben.

Manieren van afkoelen

Het lichaam koelt op vier manieren af via de huid en de ademhaling:

- **Straling:** Warmte straalt van ons lichaam naar de omgeving, zoals naar koele muren. Het werkt ook andersom, bijvoorbeeld als we warmte van de zon of een kachel voelen.
- **Conductie (geleiding):** Warmte wordt overgedragen door direct contact met iets kouds, zoals water of een koude muur. Lucht geleidt minder goed, maar wind kan het afkoelen versterken.

- **Convectie:** Stroming van lucht of water langs het lichaam neemt warmte mee. Water geleidt warmte beter dan lucht, waardoor zwemmen veel sneller afkoelt dan bijvoorbeeld een frisse bries.
- **Verdamping:** Wanneer zweet op de huid verdampt, onttrekt het warmte aan het lichaam. Dit is vooral belangrijk bij sporten of in warme omstandigheden.

Verdamping van zweet is de belangrijkste manier voor het lichaam om warmte af te voeren.

Risico op oververhitting

Mensen met ichthyosis lopen een verhoogd risico op oververhitting omdat hun huid niet op de normale manier in staat is om warmte af te voeren. Bij mensen met ichthyosis werkt de huidbarrière niet goed, wat kan leiden tot de volgende problemen met de warmteafgifte:

- **Verminderde zweetproductie:** Een gezonde huid zweet om overtollige warmte kwijt te raken. Bij veel vormen van ichthyosis zijn de zweetklieren echter minder goed in staat om zweet te produceren of komt het zweet niet goed aan de oppervlakte door de schilferige huid. Hierdoor kan het lichaam niet effectief afkoelen.
- **Verdichte huidlagen:** De huid van iemand met ichthyosis kan verdikt zijn door de ophoping van huidcellen. Dit kan de warmte-isolatie vergroten, wat betekent dat het lichaam meer moeite heeft om overtollige warmte kwijt te raken.
- **Problemen met bloedcirculatie:** In sommige gevallen kan de dikte van de huid ook de circulatie van bloed naar de huid belemmeren, wat nodig is om warmte naar het huidoppervlak te transporteren en af te geven.

Extra factor: medicatie, zalven en crèmes

Voor mensen met ichthyosis kunnen medicatie, zalven en crèmes extra een rol spelen bij de temperatuurregulatie.

Mensen met ichthyosis krijgen medicijnen om de huidfunctie te herstellen. Hetzelfde geldt voor het gebruik van zalven om de huid te verzorgen en de huidconditie te verbeteren. Dit kan een gunstig effect op de temperatuurregulatie hebben: een betere hydratatie en minder huidschilfering kan de 'koelfunctie' verbeteren.

Maar 'vette' zalven kunnen in warme omstandigheden belemmerend zijn voor de warmteafgifte. Ook medicatie kan een (onbedoeld) negatief effect hebben op de temperatuurregulatie.

Bepaal of en wat voor jou van toepassing is en overleg met jouw arts en ga proefondervindelijk na hoe je daarmee rekening kunt houden. Bijvoorbeeld door te variëren in het gebruikte (smeer)middel als je gaat bewegen of sporten of afhankelijk van het jaargetijde of de omgevingstemperatuur.

"Ik gebruik zalf afhankelijk van de warmte."

- Een lid van de ichthyosisvereniging geeft aan één van de gebruikte zalven te stoppen als het warm is. Deze sluit de huid af waardoor het nog lastiger is te zweten.
- Een ander lid zegt op warme dagen zichzelf eerder in de avond te zalven zodat deze niet warm en vet het bed in gaat.

Dan is het te warm of het is verschrikkelijk koud!

Door de verstoorde temperatuurregulatie kunnen mensen met ichthyosis naast een hoger risico op oververhitting ook sneller last hebben van koude. Het lichaam heeft veel moeite om met de verschillende warmte-/koude-omstandigheden om te gaan. Deze brochure gaat niet verder in op ichthyosis en kou.

Andere aandoeningen met risico op oververhitting

Naast ichthyosis zijn er nog andere aandoeningen met een verhoogd risico op oververhitting.

Dit is onder meer bij reuzemoedervlekken, ectodermale dysplasie, ernstig constitutioneel eczeem, ernstige psoriasis en bepaalde schildklier- of hersenaandoeningen.

Warmteproductie
in rust = net
zoveel als
gloeilamp

36-37 graden
normale
lichaams-
temperatuur

Zweten
belangrijkste
koeling

75% energie bij
inspanning =
warmte

Boven 42 graden
lichaams-
temperatuur
schadelijk

3 Verschillende soorten temperatuur

Er zijn allerlei soorten temperatuur en temperatuurbegrippen: lichaamstemperatuur, huidtemperatuur, kerntemperatuur, omgevingstemperatuur en gevoelstemperatuur. Deze worden deels door elkaar gebruikt, terwijl ze toch wel wezenlijk kunnen verschillen en anders gemeten worden. Juist als het gaat om oververhitting en voor mensen met ichthyosis zijn een goed begrip en gebruik van groot belang. In welke mate vragen deze temperatuurbegrippen en metingen om een specifieke interpretatie of toepassing voor mensen met ichthyosis? Dit onderdeel van de brochure gaat hier verder op in.

1.Lichaamstemperatuur

- **Definitie:** Lichaamstemperatuur is een overkoepelend begrip en staat voor de gemiddelde temperatuur van het hele lichaam en is op te delen in kerntemperatuur (dieper gelegen organen) en huidtemperatuur (oppervlaktetemperatuur van de huid).
- **Belang bij oververhitting:** Als 'de' lichaamstemperatuur te hoog oploopt kan dit leiden tot hittestuwing of zelfs hitteberoerte, wat zeer gevaarlijk is.
- **Metingen:** Lichaamstemperatuur wordt doorgaans gemeten met methoden zoals oor-, mond-, rectale of infraroodthermometers. Verder zijn er zogenaamde wearables als sporthorloges, smartwatches en fitness trackers die (deels) ook temperatuur kunnen meten.

Al deze metingen hebben een verschillende mate van nauwkeurigheid en betrouwbaarheid. Dat hangt onder meer af van het gebruikte meetinstrument en de meetplek.

2.Huidtemperatuur

- **Definitie:** Dit is de temperatuur van de buitenste laag van de huid. Huidtemperatuur varieert sterk afhankelijk van de omgeving, fysieke activiteit en de warmteoverdracht tussen je lichaam en de buitenlucht.
- **Belang bij oververhitting:** Huidtemperatuur speelt een rol in het afgeven van warmte. Als de huid warmer is dan de omgeving, kan je lichaam warmte afgeven via zweten en bloedstroming naar de huid. Als de huid echter nauwelijks warmte kan afgeven (bij hoge luchtvochtigheid of omgevingshitte en/of vanwege huidaandoeningen als ichthyosis), kan dit bijdragen aan oververhitting.
- **Metingen:** Huidtemperatuur kan men vrij eenvoudig meten met wearables zoals sporthorloges en bepaalde apps. Deze metingen zijn voor de gemiddelde persoon redelijk betrouwbaar, maar geven niet het volledige beeld van iemands lichaamswarmtehuishouding, aangezien de huidtemperatuur snel kan fluctueren en niet altijd je interne temperatuur weerspiegelt. Zeker bij mensen met ichthyosis waarbij de warmteafgifte verstoord of anders is, moet je daarmee rekening houden. Dit verhoogd het risico op oververhitting, ook al lijkt de werkelijke temperatuur niet zo hoog. Voor mensen met ichthyosis kan zich dit in nog sterkere mate voordoen. Dus een alertheid op de factoren die de gevoelstemperatuur bepalen kan van belang zijn.

3. Kerntemperatuur

- **Definitie:** Dit is de temperatuur van je inwendige organen en diepe weefsels, die doorgaans stabiel is dan de huidtemperatuur. De normale kerntemperatuur ligt rond de 37°C, maar bij inspanning of oververhitting kan dit aanzienlijk toenemen.
- **Belang bij oververhitting:** Een stijging van de kerntemperatuur is de echte indicatie van oververhitting of hitte-uitputting. Wanneer de kerntemperatuur boven de 39-40°C komt, kan dit leiden tot hittestuwing, wat gevaarlijk is. Het is dus essentieel om de kerntemperatuur binnen een veilig bereik te houden.
- **Metingen:** Het meten van de kerntemperatuur met wearables is momenteel minder gebruikelijk en vaak minder betrouwbaar in vergelijking met professionele methoden (zoals rectale thermometers of speciaal ontworpen pillen met sensoren die de interne temperatuur monitoren). De meeste horloges en apps kunnen kerntemperatuur niet direct meten, maar schatten deze soms op basis van huidtemperatuur en hartslag, wat niet altijd accuraat is. De hierbij te hanteren 'algoritmes' zijn niet gevalideerd voor alle omstandigheden en alle groepen, waaronder mensen met ichthyosis.

4. Omgevingstemperatuur

- **Definitie:** Omgevingstemperatuur is de objectieve meting van de luchttemperatuur in de omgeving, zoals gemeten door een thermometer. Dit is de temperatuur van de lucht om je heen, zonder rekening te houden met factoren zoals wind of luchtvochtigheid.

- **Belang bij oververhitting:** Hoewel de omgevingstemperatuur een belangrijke indicatie is van hoe warm of koud het buiten is, geeft het niet altijd een volledig beeld van hoe het lichaam reageert op de warmte. Bij hoge omgevingstemperaturen, vooral boven de 30°C, wordt het voor het lichaam steeds moeilijker om warmte af te voeren, vooral als er ook andere factoren zoals hoge luchtvochtigheid of gebrek aan luchtcirculatie meespelen. Dit verhoogt het risico op oververhitting, vooral bij mensen met huidproblemen zoals ichthyosis, die vaak al moeite hebben om warmte via de huid af te voeren.
- **Metingen:** De omgevingstemperatuur wordt gemeten met standaard thermometers en is een nauwkeurige, objectieve maatstaf. Het is echter slechts één aspect van de totale warmtebeleving van een persoon. Het houdt geen rekening met hoe je lichaam de hitte ervaart (zoals de gevoelstemperatuur doet) of met interne processen zoals je kerntemperatuur.

5. Gevoelstemperatuur

- **Definitie:** Gevoelstemperatuur is de subjectieve ervaring van hoe warm of koud het aanvoelt. Dit wordt beïnvloed door verschillende factoren zoals luchtvochtigheid, wind, directe zonnestraling en persoonlijke fysieke conditie.
- **Belang bij oververhitting:** De gevoelstemperatuur kan hoger zijn dan de werkelijke temperatuur door hoge luchtvochtigheid (bijv. 30°C kan als 40°C aanvoelen bij een hoge luchtvochtigheid). Als het warmer aanvoelt, is je lichaam ook minder effectief in het afvoeren van warmte door zweten.

- **Metingen:** De gevoelstemperatuur wordt vaak berekend door apps en weersvoorspellingen op basis van de combinatie van temperatuur, wind en luchtvochtigheid. Deze metingen zijn nuttig om te bepalen hoe de omgeving de warmteafgifte beïnvloedt en geven meer een indicatie van de externe omstandigheden. Ook voor mensen met ichthyosis kan de in diverse weer-apps gegeven gevoelstemperatuur relevant zijn, maar niet de eigen ervaren gevoelstemperatuur weergeven.

Met beleid meten en weten

Je kunt de verschillende temperaturen op een aantal manieren benutten. Allereerst voor het monitoren van de temperatuurregulatie van jezelf of jouw kind met ichthyosis. Ten tweede voor het bepalen van welke activiteit je gaat ondernemen en welke maatregelen daarbij genomen moeten worden.

Meest belangrijk is de ontwikkeling van de kerntemperatuur. De betrouwbaarheid van de meting daarvan is afhankelijk van het meetinstrument (thermometer, sporthorloge) en de plaats van het lichaam (inwendig of uitwendig: rectaal, oor, infrarood, huid). Niet alle metingen zijn op ieder moment of iedere locatie te doen. Zeker apparaten die een schatting geven van de kerntemperatuur op basis van bijvoorbeeld huidtemperatuur en hartslag, doen dat niet specifiek voor iemand met ichthyosis. De metingen moeten daarom met enige voorzichtigheid gebruikt worden.

Een manier om de betrouwbaarheid van jouw meetinstrumenten te weten te komen, is om de metingen op één moment met elkaar te vergelijken. En dit een aantal keer te herhalen in verschillende situaties (zoals voor en na een inspanning; koele en warme omstandigheden).

Uitgaande van het meest betrouwbare instrument (inwendige meting) kan je dan nagaan of andere instrumenten, en daarmee bijvoorbeeld de meting van de huidtemperatuur, een goede indicatie geven en gebruikt kunnen worden.

Het verschilt per persoon - dus ook voor iemand met ichthyosis - in welke mate factoren als zonkracht, warmte, bewolking, luchtvochtigheid en wind de eigen lichaamstemperatuur beïnvloeden. Dit geldt met name voor de buitenomgeving, maar ook omstandigheden binnen kunnen van grote invloed zijn.

De omgevingstemperatuur en gevoelstemperatuur die allerlei weerapps geven, bieden vooral informatie over de omstandigheden waarin de activiteit plaatsvindt. Die kan je betrekken bij de keuze welke activiteit je onderneemt en welke maatregelen daarbij aangewezen zijn.

Verschillende
begrippen en
metingen
temperatuur

Stijging
kerntemperatuur
beste
indicatie

Gevoelstempla-
tuur indicator
voor omstandig-
heden

Vergelijk temp.
metingen
diverse meet-
instrumenten

Interpreteer
met voorzichtig-
heid

4 Manieren om met warmte om te gaan en oververhitting te voorkomen

Mensen met ichthyosis proberen op allerlei manieren om te gaan met warmte. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken geeft al tips als: beperken van de inspanning, kledingkeuze, verkoeling en hydratatie. Ook vanuit andere gebieden als sport, militairen, brandweer en zorgpersoneel is toenemende aandacht voor het functioneren in warme omstandigheden en het voorkomen van oververhitting.

Samenwerking tussen medici, inspanningsfysiologen en techneuten leidt tot gezamenlijke onderzoeks- en innovatieprojecten. De verkregen kennis is breder toepasbaar en ontwikkelde materialen (kleding) en hulpmiddelen (meetinstrumenten, koeling) komen ook voor de consument en recreatieve sporter beschikbaar.

Wat heeft iemand met ichthyosis aan deze nieuwe inzichten en middelen. Is alles te gebruiken of moeten vanwege de ichthyosis andere afwegingen worden gemaakt?

Factoren warmtebalans

Veel factoren spelen een rol bij de warmtewisseling in een lichaam en tussen een lichaam en de omgeving.

Interne of innerlijke factoren (van binnen)	Externe factoren (van buiten)
Mate van inspanning	Omgevingstemperatuur/hittebelasting (vochtigheid, luchtsnelheid)
Dehydratatie of uitdroging	Kleding (vocht transporteren, ventileren en straling reflecteren)
Leeftijd	Onvoldoende herstel
Acclimatisatie of gewenning	Aanmoedigingen
Stress/slaaptekort	Psychologie (verwachtingen, ervaringen met de inspanning en warmte en koeling)
Lichaamsoppervlak en lichaamsmassa	Geen/onvoldoende vochtinname
Medicatie	Niet herkennen symptomen
Slechte /matige fitheid/conditie	
Recente ziekte/koorts	
Cafeïnehoudende drank	
Alcohol	

Een deel van deze factoren is niet te beïnvloeden (leeftijd) of moeilijk te beïnvloeden (buitentemperatuur afhankelijk van locatie). Met andere factoren kan je in ieder geval rekening houden (vermoeidheid, ziekte, beperken cafeïne/alcohol) of proberen in positieve zin te benutten (herstel, vocht, conditie, geschikte kleding).
Veel onderzoek, trainingsprogramma's en (verkoop)adviezen richten zich op de te beïnvloeden factoren. De resultaten daarvan in de vorm van betere kennis en nieuwe hulpmiddelen kunnen van belang zijn voor mensen met ichthyosis. Maar dat geldt niet voor alle ontwikkelingen en voorstellen.

Beoordeling manieren van omgaan met warmte en oververhitting voor mensen met ichthyosis

- 1. Koelingsstrategieën
- 2. Hydratatie of drinken
- 3. Kleding en uitrusting
- 4. Acclimatisatie of warmtegewenning
- 5. Hittetraining
- 6. Verstandig bewegen en sporten

Ad 1. Koelingsstrategieën voor, tijdens en na het sporten of de inspanning of de warmte

- **Algemeen:** Atleten maken gebruik van koeling voorafgaand aan de inspanning, zoals het dragen van koelvesten of het nemen van koude baden voorafgaand aan de wedstrijd, en koeling tijdens het sporten (zoals het drinken van ijsdranken, ijspakketjes in de nek) om hun lichaamstemperatuur onder controle te houden.
- **Mensen met ichthyosis:** Voor mensen met ichthyosis zijn koelingsstrategieën zoals vooraf, tijdens en achteraf koelen erg nuttig. Omdat hun lichaam minder goed kan zweten, moeten ze vertrouwen op externe manieren om hun temperatuur te reguleren. Dit kunnen koelvesten, koude handdoeken, het drinken van koude vloeistoffen of zelfs ijsbaden zijn, zowel voor, tijdens als na inspanning. Ook regelmatig pauzeren in een koele omgeving kan belangrijk zijn.

Vormen koelen

· Vooraf koelen

- Onderdompelen koudwaterbad of koudvoetenbad
- Algemene vuistregel: voorafgaand aan warming up 15-25 graden, 10-20 minuten
- Koelvest of ijsvest, coolpacks of koude doeken in nek of onder oksels. Algemene vuistregel: minimaal 20 minuten, koelmiddel lager dan 0 graden
- Koude drank of ice slurry (gemalen ijs koelt meer dan ijskoude drank). Algemene vuistregel: vanaf half uur voor inspanning ongeveer 7 gr/kg gewicht ice slurry. Let op: probeer eerst tijdens training en voorkom darm-/maag-/hoofdpijnklachten

Uitzondering op de regel of niet? Hete thee drinken voor inspanning.

Een lid van de ichthyosisvereniging gaf aan dat hij vaak warme thee drinkt voordat hij gaat sporten of de warmte in moet. Hij heeft de indruk dat hij dan minder last heeft van de hitte dan als hij dat niet doet. 'Het lijkt wel alsof ik dan mijn thermostaat aanzet en beter mijn warmte kan reguleren'.

Dit voorbeeld geeft aan dat het voor iedereen verschillend kan zijn wat werkt en het zoeken is naar de voor jou beste aanpak.

· Koelen tijdens de inspanning

- Koelvest, coolpacks (ijsklontjes in pantykous in nek) of nat gemaakt shirt
- Waterspray of koud water over hoofd/lichaam gieten
- Menthol toevoegen aan drank of mond mee spoelen of mentholgel op gezicht smeren
- Extra drinkpauzes
- Sporten of pauzeren in de schaduw
- Airco of ventilator
- Koude drank. In thermoskan of in koeltas meegenomen. Er zijn ook drinksystemen met isolatie die meegenomen kunnen worden tijdens de inspanning, waarbij natuurlijk het vest of de rugzak zelf niet warmte vast moet houden.

· Koelen na de inspanning

- Koude douche, koudwaterbad
- Koude drank
- Schaduw of koele ruimte.

Welke vorm van toepassing is hangt af van type inspanning, intensiteit en tijdsduur, de mogelijkheden van de locatie, beschikbaarheid van koelmiddelen en wat voor jou werkt en wat jij prettig vindt.

Bepaalde vormen van koeling vooraf kunnen nadelig zijn voor spieren en risico op blessures geven, zeker bij explosieve inspanningen.

Koelvesten

Koelvesten komen steeds meer beschikbaar, mede door het gebruik hiervan door (top)sporters of werknemers in een warme omgeving.

Wie online zoekt op de term 'koelvest' komt diverse producten tegen, steeds vaker in alle soorten en maten (voeg zoekterm 'kinderen' toe). De beschikbare producten verschillen in materiaal, werking en gebruiksgemak. Een deel moet in koud water nat gemaakt worden, een ander deel bestaat uit koelelementen en moet geheel of in losse elementen in de vriezer of koelkast 'geactiveerd' worden. Er zijn koelvesten beschikbaar voor verschillende 'temperatuurzone's' ofwel mate van koeling.

De prijzen van de producten lopen sterk uiteen en kunnen behoorlijk oplopen (enkele tientallen tot honderden euro's).

Voorbeelden

- **Zorgpersoneel**

<https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/nieuwsartikel/in-koelvest-op-de-ok->

- **Wielrennen**

<https://nos.nl/collectie/13975/video/2526589-koelvest-voor-poels-in-florence-even-koelen-en-we-zijn-nog-niet-eens-begonnen>

- **Formule 1**

<https://www.removepaywall.com/search?url=https://www.telegraaf.nl/sport/993555227/i-jsbaden-koelvesten-en-diep-in-de-nacht-naar-bed-zo-bereidt-max-verstappen-zich-voor-op-grand-prix-van-singapore>

Ad 2. Hydratatie

Algemeen: Sporters drinken veel water of sportdranken om gehydrateerd te blijven en elektrolyten aan te vullen tijdens inspannende activiteiten in warme omstandigheden.

Mensen met ichthyosis: Hydratatie is ook cruciaal voor mensen met ichthyosis, hoewel hun uitdaging meer ligt in het behouden van huidvochtigheid dan in het herstellen van verloren zweet. Voldoende water drinken blijft belangrijk om uitdroging te voorkomen, maar het behoud van huidvochtigheid door regelmatig hydraterende crèmes of lotions te gebruiken, kan ook helpen.

- Begin al voor de inspanning met drinken en blijf tijdens de inspanning ook regelmatig drinken
- Kies afhankelijk van de duur en intensiteit van de inspanning voor gewoon water, een isotone of elektrolyten drank (met extra suiker/zouten/mineralen). Die laatste is vooral bedoeld om stoffen aan te vullen die door zweten het lichaam verlaten. Dat kan voor iemand met ichthyosis verminderd aan de orde zijn. Je kan ook zelf jouw sportdrank maken en daarmee afstemmen op wat voor jou nodig is.

Ad 3. Aanpassing van kleding en uitrusting

- **Algemeen:** Lichte, ademende kleding helpt bij het afvoeren van warmte en zweet. Verder kunnen kleding en uitrusting bijdragen aan het ventileren van lucht en het reflecteren van zonnestraling.
- **Mensen met ichthyosis:** Mensen met ichthyosis kunnen baat hebben bij het dragen van lichte, ademende kleding. Kleding die lucht laat circuleren en warmte wegvoert kan hen helpen om de kans op oververhitting te

verminderen. Daarnaast kan speciale kleding met koeltechnologie helpen om het lichaam koel te houden tijdens inspanningen.

'Coole kleding en uitrusting'

Naast koelvesten zijn ook andere kleding en uitrusting beschikbaar die voor verkoeling kunnen zorgen:

- Koelpet: variërend van nat te maken pet met speciale verkoelende stof of met water te vullen reservoirs tot met hydrogel gevulde pet die in de vriezer gelegd kan worden
- Koeling pols- of armbanden
- Koelhanddoek (zoals die van Vereniging voor Ichthyosis Netwerken)
- Gewone petten met bescherming tegen zon (maar wel ventilerend)
- Zonnebril
- Koelmat die in (kinder)bed gelegd kan worden en gekoeld kan worden in koelkast of vriezer (Tip lid ichthyosis vereniging: die voor huisdieren zijn goedkoper en werken net zo goed)

Ad 4. Acclimatisatie of warmtegewinning

- **Algemeen:** Bij acclimatisatie wordt iemand geleidelijk blootgesteld aan warme omgevingen om het lichaam aan te passen aan hogere temperaturen. Of iemand gaat voorafgaand aan de inspanning al naar de locatie om te wennen aan de andere omstandigheden. Of deze omstandigheden worden nagebootst. Dit kan het zweten verbeteren en de hittebestendigheid vergroten.

Er zijn onderzoeken naar de effecten van acclimatisatie bij mensen met een verminderd zweetvermogen, zoals mensen met een dwarslaesie. Hoewel er mogelijk verbeteringen zijn, lijkt dat meer een verbetering van de cardiovasculaire belasting (hart, longen, conditie) te zijn, dan het vergroten van het zweetvermogen. Resultaten zijn afhankelijk van allerlei individuele factoren en niet zomaar te vertalen naar mensen met andere aandoeningen.

- **Mensen met ichthyosis:** Acclimatisatie is een uitdaging voor mensen met ichthyosis, omdat hun vermogen om te zweten verminderd of afwezig is. Zij hebben waarschijnlijk minder baat bij geleidelijke blootstelling aan warmte om hun lichaam beter te leren omgaan met hitte. Wel kunnen ze door een gecontroleerde blootstelling aan warmte leren herkennen wanneer oververhitting optreedt en hoe ze snel maatregelen kunnen nemen om dit te voorkomen. Een goede hydratatie (drinken) en koeling hebben meer effect om met warmte om te gaan en oververhitting te voorkomen. Een goede conditie is ook een factor om met warmte om te kunnen gaan. Het vergroten van de cardiovasculaire belasting (hart, longen, conditie) kan beter in koelere omstandigheden gestimuleerd worden.

Versla de hitte

Onderzoek heeft aangetoond dat ook Paralympische atleten in staat zijn om zich aan te passen aan hitte. Echter, de mate van aanpassing kan afhankelijk zijn van de beperking van de atleten. Atleten met een complete dwarslaesie zullen bijvoorbeeld geen verbeterd zweten vertonen door hun beperking. Brochure 'Beat the Heat', Internationale Triathlon Unie, 2022

Ad 5. Hittetraining

- **Algemeen:** Hittetraining is het frequent blootstellen van het lichaam aan hittebelasting tijdens inspanning. Doel is dat leidt tot hitteaanpassingen. Je kunt hittebelasting opwekken door te trainen in warme en/of vochtige omstandigheden, warme kleding te dragen of een combinatie van beide. Hittetraining verbetert het cardiovasculaire systeem en het zweten, zodat sporters beter presteren in de hitte.
- **Mensen met ichthyosis:** Voor mensen met ichthyosis, die niet effectief kunnen zweten, is hittetraining riskant. Hun lichaam kan warmte niet efficiënt afvoeren, waardoor de kans op oververhitting toeneemt. Hittetraining zoals prestatiegerichte of topsporters die doen is daarom niet geschikt. Mensen met ichthyosis kunnen wel zoeken naar alternatieve vormen van training in koelere of gecontroleerde omgevingen, zoals zwemmen of sporten in een gekoelde ruimte. Hiermee kunnen ze hun cardiovasculaire gezondheid en fysieke fitheid verbeteren zonder het risico op oververhitting. De training is dan dus niet specifiek gericht op het beter omgaan met de warmte, maar het fysiek beter worden en daardoor kunnen sporten en presteren.

Geen hittetraining, wel hittegewenning

Een lid van de ichthyosis vereniging geeft aan dat wennen aan de hitte helpt. In het begin van de zomer heeft zij het veel warmer dan aan het einde van de zomer.

Trainen op hogere kerntemperatuur

De Belgische mountainbiker Jens Schuermans heeft jaren ervaring met hittetraining. "Je begint sneller te zweten en went aan de hogere lichaamstemperatuur. Uit testen weet ik wat voor mij een goede lichaamstemperatuur is waarbij ik alle gunstige effecten van hittetraining meepik. Ik weet gewoon: als ik mijn lichaamstemperatuur onder controle houd, heeft dat een heel goed effect op mijn prestaties. Als ik dat niet doe en begin te oververhitten in een wedstrijd, dan is die race ook echt om zeep."

<https://www.fiets.nl/gezondheid/omgaan-met-de-warmte-hoe-werkt-hittetraining-precies/>

Trainen op 'geschatte' kerntemperatuur

Het bovenstaande artikel noemt de CORE-sensor. Dit is een uitwendige sensor die een schatting maakt van de gemiddelde lichaamstemperatuur (kerntemperatuur en huidtemperatuur). De kerntemperatuur wordt indirect berekend op basis van detectie van warmte van en naar het lichaam. De ontwikkelaars stellen dat laboratoriumonderzoek en jarenlange dataverzameling tot een formule of algoritme hebben geleid waarmee nauwkeurig de gemiddelde lichaamstemperatuur kan worden geschat. In combinatie met een hartslagmeter zou de sensor gebruikt kunnen worden voor duursportactiviteiten en zijn informatie en een trainingsprogramma voor hittetraining ontwikkeld <https://corebodytemp.com/pages/quick-start-guide>.

Let op!

Wel worden nadrukkelijk de beperkingen/risico's van een verkeerd gebruik aangegeven:

- De CORE-sensor is geen medisch hulpmiddel en is niet bedoeld voor de diagnose van een hitteberoerte of hitteziekte. Bovendien biedt trainen geen garantie dat je geen hitteberoerte of hitteziekte zult ervaren.
- Hittezones zijn alleen van toepassing op gezonde individuen. Als je een bekende ziekte hebt of onder medische behandeling staat, raadpleeg dan een arts voor advies over hoe je kunt trainen en racen met behulp van de hittezones.
- De CORE-sensor en hittezones zijn ontworpen voor volwassenen en niet getest op kinderen. De eigenschappen van het thermoregulatiesysteem van kinderen verschillen van die van volwassenen, en CORE-producten mogen niet worden gebruikt om hittebelasting te voorspellen bij mensen jonger dan 18 jaar.
- Thermoregulatie is sterk individueel, en daarom kunnen de drempelwaarden van hittezones per gebruiker variëren. De gebruiker moet, in overleg met een gekwalificeerde coach en/of zorgverlener, zelf de verantwoordelijkheid nemen om de juiste hitte-drempels voor zijn/haar situatie te bepalen.
- CORE is (nog) niet gevalideerd voor alle sporten, omstandigheden, medisch gebruik of extreme temperaturen. De nauwkeurigheid is daarvoor onvoldoende.

<https://www.corebodytemp.nl/over-core/geschikt-voor/>

Ad 6. Verstandig bewegen en sporten

Tot slot, maar niet minder belangrijk, gelden ook voor mensen met ichthyosis de adviezen voor verstandig bewegen en sporten.

3V's met 7W's

Deze adviezen richten zich op 3 V's:

- Voorbereiding: het vooraf bedenken en plannen van de activiteit, inschatten van risico op oververhitting en te nemen maatregelen.
- Voorkomen: het beïnvloeden van de omstandigheden en treffen van voorzieningen die het risico van oververhitting verminderen.
- Vermijden: het flexibel inpassen of aanpassen van de activiteit zodat oververhitting kan worden vermeden of het verplaatsen en zo nodig – als het voorgaande onvoldoende zekerheid biedt - het niet ondernemen of afbreken van de activiteit.

Afwegingen - de 7 W's

Welke mogelijkheden zijn er om rekening te (laten) houden met warmte/oververhitting?

WAT/WELKE ACTIVITEIT

- ☐ Onderwijs, Werk
- ☐ Uitje, Recreatief bewegen
- ☐ Sport (individueel, groep, club, competitie)
- ☐ Welke inspanning/sport:
 - bij voorbaat afgestemd op warme/oververhitting?
 - Op dat moment kiezen voor activiteit die minder belastend is?
- ☐ Gebonden/verplicht/vaste tijd, facultatief/vrije keuze/tijd vrij)

WANNEER

Beoordeling in relatie tot kans op warmte/oververhitting

- ☐ Tijdstip
- ☐ Omgeving/Omstandigheden (in relatie tot kans op warmte/oververhitting)
 - Weer/Buitenklimaat/Binnenklimaat
 - Temperatuur
 - Wind
 - Hitte-index

WAAR

- ☐ Locatie: land, gebied
- ☐ Binnen/buiten
- ☐ Beschutting en/of verkoeling (tijdens gehele activiteit en/of rustmomenten)

WAARMEE

Welke middelen worden gebruikt

- ☐ Transportmiddelen naar/tijdens/na de activiteit
- ☐ Voor de activiteit of sport
- ☐ Om te koelen
 - Koelmiddelen
 - Extra pauzes
 - Schaduw (vergelijk beachvolleybal, tennis, dugout voetbal)

WAARVOOR

Het doel van de activiteit:

- ☐ Bewegen/sport: mogelijkheden aanpassen intensiteit
 - Ontspanning
 - Recreatief/sportief
 - Competitief/Wedstrijd

Afwegingen - de 7 W's

WIE

Betrokken bij activiteit en te informeren, raadplegen of mee te overleggen

- ☐ Wat moet die persoon weten over jou en het risico op oververhitting
- ☐ Wat wil jij weten over de activiteit en mogelijkheden rekening te houden met warmte/oververhitting
- ☐ Met wie wordt de activiteit ondernomen
- ☐ Wie heb je nodig bij het bepalen wat voor jou mogelijk is
 - kennis van ichthyosis (medisch, inspanningsfysiologie)
 - kennis van de activiteit, sport en daarbij te maken keuzen of te treffen maatregelen

WETEN

Ontwikkel je eigen expertise en kom tot verstandige keuzen

- ☐ Expert eigen lijf
 - Wat is jouw conditie
 - Hoe reageer je op warmte
 - Luister naar jouw lichaam
- ☐ Benut beschikbare informatiebronnen
 - Over weer en omstandigheden
 - Jouw eigen functioneren en daarbij beschikbare hulpmiddelen/meetinstrumenten
- ☐ Waarop te letten en wat te doen als je oververhit dreigt te raken

Gepast gebruik van sporthorloges, smartphones en apps

Zoals bij het onderdeel over temperatuur(meting) is aangegeven, verschillen de betrouwbaarheid en daarmee bruikbaarheid van metingen/meetinstrumenten voor mensen met ichthyosis. Deze moeten met enige voorzichtigheid gebruikt worden, maar kunnen met dat in gedachten nuttig zijn.

Naast (lichaams)temperatuur geven deze apparaten steeds meer andere informatie, zoals:

- Hartslag
- Gezondheidswaarden (slaap, bloeddruk, stress, hydratatie)
- Activiteiten/Inspanning
- Prestaties
- Trainingsschema's

Hoewel de meeste apparaten kerntemperatuur niet direct meten, kunnen snelle hartslagverhogingen en langdurig hoge huidtemperaturen signalen zijn dat je kerntemperatuur aan het stijgen is.

De statistieken en trainingsadviezen kunnen behulpzaam zijn, maar zijn mogelijk deels gebaseerd op algemene algoritmen/gegevens die niet specifiek rekening houden met ichthyosis.

Verder zijn er apps met informatie over:

- Weersomstandigheden (buitentemperatuur, gevoelstemperatuur, zonintensiteit, bewolking, luchtvochtigheid, wind)
- Hitte-index (gebaseerd op buitentemperatuur en luchtvochtigheid. Zie ook [kenniscentrum KNMI en weerplaza](#).)

Deze gegevens geven een indicatie voor te treffen maatregelen zoals het vermijden van extreme hitte en het gebruik van koelende hulpmiddelen.

Hitte-kracht en hittefit

Een aantal instanties waaronder het KNMI hebben een nieuw waarschuwingssysteem voor hitte ontwikkeld: de hittekrachtindex. De index kijkt niet alleen naar temperatuur, maar ook naar wind, stralingswarmte en luchtvochtigheid.

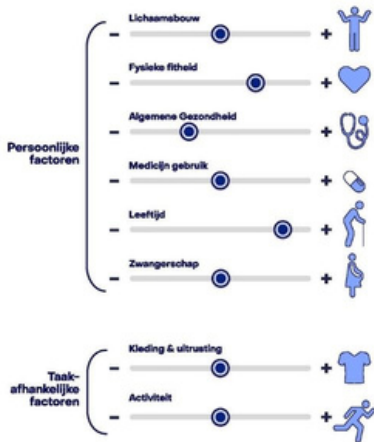
Daarnaast bekijkt het model ook de invloed van hoe 'hittefit' je bent. Oftewel: hoe goed iemand zich kan aanpassen aan de hitte. Dit aanpassingsvermogen is afhankelijk van 4 factoren: activiteitsniveau, keuzevrijheid kleding, aanpasbaarheid omgeving en persoonlijke factoren zoals gezondheid en fitheid.

Bron: TNO,

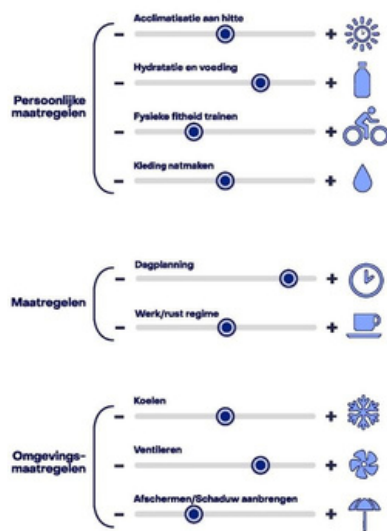
<https://www.tno.nl/nl/newsroom/insights/2024/12/hittekracht-hittefit-nederland/>

Zie afbeelding factoren en maatregelen op de volgende pagina.

Factoren



Maatregelen



Eigen waarneming > dagboek?

Alle informatiebronnen, meetinstrumenten en apps kunnen behulpzaam zijn. Maar de belangrijkste 'graadmeter' blijft toch de eigen waarneming. De mate waarin een persoon met ichthyosis last heeft van warmte (al dan niet bij inspanning) en risico loopt op oververhitting kunnen heel erg verschillen. Om dat in kaart te brengen kan een logboek of dagboek worden bijgehouden.

Hierin kunnen zaken worden genoteerd als: welke activiteit of inspanning, de locatie, omstandigheden, tijd, kleding, gebruikte hulpmiddelen of koelmethode, medicatie/zalven, hoe je je voelt tijdens de activiteit en daarna.

In combinatie met andere gegevens of metingen kan daaruit een eigen profiel worden opgesteld en kunnen mogelijk trends over een langere periode worden afgeleid.

Je kunt daarmee nagaan hoe een activiteit wel of niet bij jou past, welke omstandigheden bepalend zijn en welke maatregelen werken.

Er zijn digitale sportlogboeken of dagboeken beschikbaar. Soms kan je daarin ook de gegevens van je sporthorloge of ander hulpmiddel uploaden. Maar je kan dat natuurlijk ook gewoon schriftelijk bijhouden.

Zo'n logboek of dagboek kan ook relevante informatie bieden die je kan bespreken met een arts, sportdeskundige, (gym)leraar, trainer of andere relevante betrokkene.

Samenvattend:

Er komen steeds meer kennis en hulpmiddelen beschikbaar rondom bewegen en sporten in warme omstandigheden en het voorkomen van oververhitting. Deze zijn eveneens te benutten door mensen met ichthyosis. Wel moet daarbij rekening gehouden worden met de unieke eigenschappen en behoeften van iemand met ichthyosis.

Niet alle kennis en hulpmiddelen zijn specifiek ontwikkeld voor mensen met ichthyosis.

Voor hen ligt de focus op externe koeling en hydratatie en minder op het versterken van de interne temperatuurregulatie zoals bij sporters zonder beperkingen in het zweetvermogen. Strategieën als hittetraining en acclimatisatie zijn beperkt bruikbaar voor mensen met ichthyosis vanwege hun verstoorde zweetfunctie.

Maak verstandig gebruik van hulpmiddelen en ontwikkel de eigen expertise over het omgaan met warmte en voorkomen van oververhitting.

Koelen en
drinken het
belangrijkst bij
Ichthyosis

Gebruik
hulpmiddelen
met
verstand

3V
Voorbereiden
Voorkomen
Vermijden

Je bent
expert
van jouw
eigen lijf

Houd een
dagboek
bij

5 Persoonlijk hitteprotocol

Er zijn steeds meer algemene hitteprotocollen voor organisatoren van evenementen, in de zorg voor kwetsbare groepen, voor inspanningen en sportactiviteiten vanuit overheid en sportbonden. Deze richten zich op bewustwording bij iedereen voor activiteiten in warme omstandigheden, het daarop aangepast inspannen en het treffen van voorzieningen om oververhitting te voorkomen. Naast algemeen geldende adviezen of aangepaste (wedstrijd)reglementen wordt gewezen op specifieke groepen of omstandigheden die vragen om extra aandacht of actie.

Jouw eigen hitteprotocol

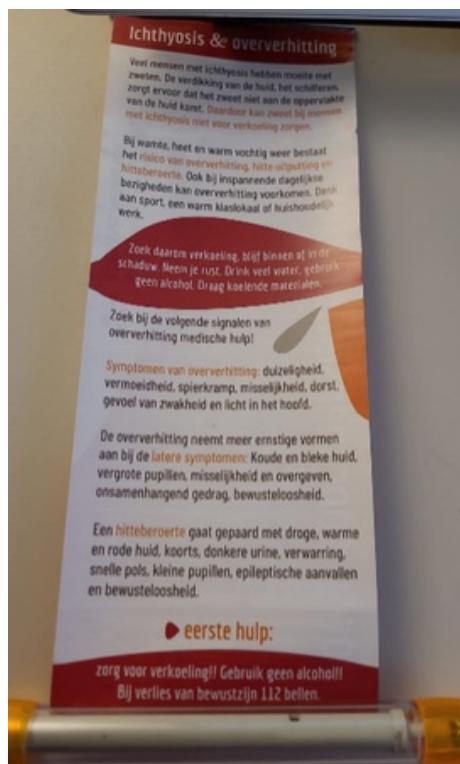
Voor mensen met ichthyosis kan er eerder aanleiding zijn voor het toepassen van de adviezen en aangepaste (wedstrijd)reglementen. Daarin is nu vaak niet voorzien. Naast deze brochure is een aparte factsheet gemaakt met informatie en adviezen die specifiek in verband met ichthyosis van toepassing kunnen zijn. Deze factsheet kan gebruikt worden voor het informeren en overleggen met mensen in de omgeving als familie, vrienden, andere ouders en verder begeleiders, docenten, trainers en werkgevers. Je kan dit ook benutten om een eigen hitteprotocol of hitteplan op te stellen. Uitgaande van jouw persoonlijke situatie, jouw reactie op warmte en inspanning, het risico op oververhitting en wat voor jou werkt om 'cool' te blijven.

Informatiepen Ichthyosis Vereniging oververhitting

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft een pen laten maken met informatie over ichthyosis en oververhitting.

Deze pen is te bestellen via

<https://ichthyosisnetwerken.nl/contact/>



Bronnen

Fietsen in warmte, Guido Vroemen, fiets.nl, juni 2021
<https://www.topsporttopics.nl/sportwetenschap/factsheet/factsheet-koelen/>
<https://theconversation.com/tokyo-paralympics-how-paralympians-are-affected-by-the-heat-164284>
Heat chamber helps Olympic and Paralympic athletes, BBC, juli 24,
<https://www.bbc.com/news/articles/c9e9lydz9jo>
Beat the Heat, International Triathlon Union, ITU, 2022
https://www.triathlon.org/uploads/docs/HTB_v11.pdf
Wouter van Marken Lichtenbelt, Van Rillen tot Zweeten. De wetenschap achte lichaamstemperatuur van mens en dier, 2023
<https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/nieuwsartikel/in-koelvest-op-de-ok-ichthyosis-en-sport>, artikel in Huid en sport. Heel de Huid, magazine over huid- en haaraandoeningen, februari 2023.
<https://nvdv.nl/storage/app/media/2023-hdh-q1-march-10-individualcompressed-final.pdf>



Vereniging voor

Ichthyosis Netwerken

◆ www.ichthyosisnetwerken.nl