



Herkenning helpt: patiëntendag voor kinderen met lichen sclerosus

Elodie Mendels

Woensdag 26 maart 2025 was het zover: de patiëntendag voor kinderen met lichen sclerosus. Een bijzondere middag die eens in de twee jaar plaatsvindt, maar waarvan de energie en het effect veel langer voelbaar zijn. Dit jaar vond het plaats in de Metaal Kathedraal in Utrecht - een inspirerende locatie voor een middag die in het teken stond van ontmoeting, informatie en vooral: herkenning.

De middag werd georganiseerd door een enthousiaste groep zorgverleners, met een sleutelrol voor de patiëntenorganisatie Stichting Lichen Sclerosus. Hun betrokkenheid was onmisbaar en hun werk stopt niet na deze dag: ook buiten dit soort bijeenkomsten bieden zij ouders en kinderen doorlopend waardevolle ondersteuning, informatie en een luisterend oor.

Met 33 kinderen (dit keer allemaal meisjes!) en 45 ouders/begeleiders was de opkomst hartverwarmend. We begonnen gezamenlijk met een muzikale warming-up om het ijs te breken. Ook de zorgverleners deden uit volle borst mee. Daarna volgden de kinderen hun eigen programma, afgestemd op leeftijd. De jongsten gingen creatief aan de slag met schilderen en knutselen, terwijl de tieners in gesprek gingen over seksualiteit, menstruatie en alles wat je als puber met LS bezighoudt. Tegelijkertijd gingen de ouders in een aparte sessie in gesprek met collega Robin Huizing (kindergynaecoloog) en mij. In een open setting met veel ruimte voor interactie konden zij hun zorgen en vragen delen.

Ook de praktische kant kwam aan bod: tijdens 'Smeren kun je leren' lieten we kinderen zien hoe je op een prettige en zelfstandige manier zelf kunt gebruiken. Niet onbelangrijk, want zelfredzaamheid begint bij kennis en vertrouwen. En juist dat groeit als je je gehoord en gezien voelt.

Wat mij het meest raakte, waren de spontane momenten van herkenning tussen de kinderen. Tijdens 'Over de Streep' - een activiteit waarbij je letterlijk een stap naar voren zet als iets voor jou geldt - zagen ze: *ik ben niet de enige*. Voor kinderen met lichen sclerosus, een aandoening waar vaak niet over gesproken wordt, is dat van onschatbare waarde. Het taboe werd even opgetild. Eén meisje zei na afloop dat ze nu voor het eerst aan haar vriendinnen over haar ziekte durfde te vertellen. Dat is precies waarom deze dag zo belangrijk is.

Ons doel is om kinderen met lichen sclerosus letterlijk én figuurlijk beter in hun vel te laten zitten. Door hen actief te

betrekken bij hun behandeling en bij beslissingen die met hun aandoening samenhangen, vergroten we hun zelfvertrouwen. Denk bijvoorbeeld aan vragen als: *Hoe vertel ik dit op school?* of *Wat doe ik tijdens de gymles?* We zien dat dit leidt tot minder schaamte, meer openheid, en uiteindelijk ook betere therapietrouw. Kinderen leren dat hun stem ertoe doet, en dat ze de aandoening kunnen inpassen in hun leven - in plaats van andersom.

De dag eindigde met een goodybag met spiegeltje en smeersels, maar de echte winst - hoewel minder tastbaar - was: minder schaamte, meer kennis, en vooral: het besef dat je niet alleen staat.

Ik kijk nu al uit naar de volgende editie! En dan hopelijk ook met jongens.

Met bijzondere dank aan Margriet Adriaanse, voorzitter Stichting Lichen Sclerosus.

CORRESPONDENTIEADRES

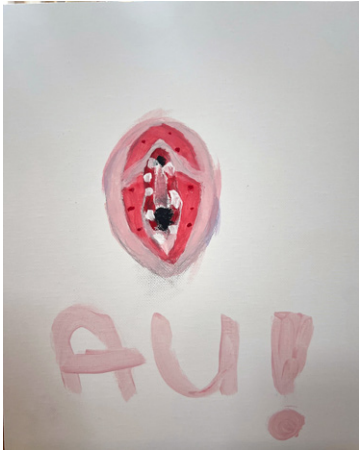
Elodie Mendels

E-mail: e.mendels@erasmusmc.nl

Figuur 1. Bij de schilderopdracht konden de kinderen kiezen uit de volgende opdrachten. Zie in de collage hiernaast het resultaat van enkele kinderen.

- 1. Hoe zou lichen sclerosus eruit zien als het een dier was?*
- 2. Naar de dokter gaan kan soms best spannend zijn. Kun jij schilderen hoe het was toen jij met lichen sclerosus naar de dokter ging?*
- 3. Kun jij tekenen hoe lichen sclerosus voor jou voelt?*
- 4. Een baaldag mag er zijn. Toch kun je nog altijd heel veel leuke dingen doen. Maak een schilderij van wat jij het allerleukste vindt om te doen.*

(Kinder)dermatoloog, Erasmus Medisch Centrum en Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam



Au



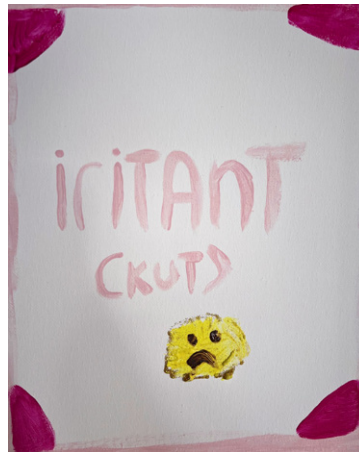
Blaasoppie vis



Egel 2



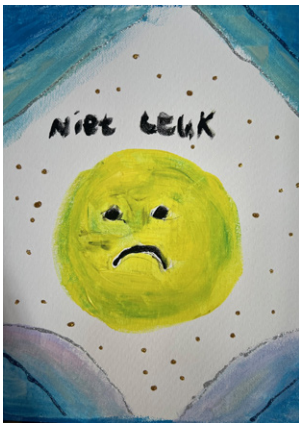
Hartje



Irritant



Egel



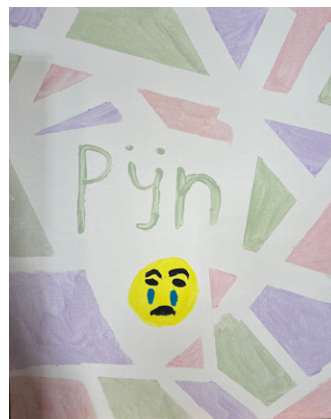
Niet leuk



Poes



Protopic



Pijn



Smileys