



'Maak álle vragen en zorgen rond een huidaandoening bespreekbaar'

Jolien van der Geugten

Toen mijn zoon de huidaandoening ichthyosis bleek te hebben, ontdekte ik hoe groot de kloof kan zijn tussen medische zorg en wat gezinnen in het dagelijks leven nodig hebben. De juiste behandeling is belangrijk, maar minstens zo waardevol is een arts die echt contact maakt, luistert en meedenkt over wat de aandoening betekent voor kind en gezin. Met mijn achtergrond als onderzoeker naar gezondheidsbevordering, ben ik een aantal jaar geleden gaan bijdragen aan meer onderzoek en patiënteneducatie rondom het hebben van een huidaandoening.

ECHT CONTACT

Mijn eerste bezoek aan de poli kinderdermatologie weet ik nog precies. Mijn zoon was negen maanden oud. Niet ik, maar hij werd als eerste begroet – zittend in zijn buggy. Een golf van opluchting ging door mij heen: iemand die hem ziet, die eerst contact maakt met het kind en niet alleen kijkt naar zijn huid! Als je kind een huidaandoening heeft, kan dat een hoop vragen oproepen. Zeker de eerste maanden na de geboorte. Mijn zoon huilde de eerste maanden iedere nacht. Was het jeuk, pijn, ongemak of 'gewoon' een huilbaby? Ik wist het niet. Op de 'gewone' dermatologie poli waar we vlak na zijn geboorte op consult gingen, werd vooral gekeken naar zijn huid. Ik kreeg een keurige uitleg over zalf, smeerschema's en badrituelen. Belangrijk natuurlijk, maar ik had behoefte aan meer. Iemand die echt contact maakte met mijn kind en met ons kon meedenken in waar wij tegenaan liepen rondom zijn huidaandoening. De jaren daarna ontdekte ik hoe hardnekkig het idee in de samenleving is dat een huidaandoening vooral een cosmetisch probleem is, terwijl zowel de fysieke, psychische als sociale impact op kinderen en ouders groot kunnen zijn. Uit onderzoek van Paller et al. blijkt ook dat kinderen met een huidaandoening last hebben van stigmatisering en pesten. [1] Omdat een huidaandoening meestal zichtbaar is, kijken mensen ernaar, maken ze er opmerkingen over en geven goedbedoelde adviezen waar je vaak niet op zit te wachten. Daarnaast kent iedere leeftijdsfase weer andere vragen en behoeften rondom de huidaandoening. De onderzoekers adviseren artsen dan ook om bij het behandelen van kinderen met een huidaandoening breder te kijken dan alleen klinische kenmerken. En dat kan ik als ervaringsdeskundige ouder, en na het spreken van een hoop andere ouders en mensen met een huidaandoening, alleen maar ondersteunen.

DE EERSTE JAREN

Voorop staat dat de diagnose duidelijk moet zijn bij ouders en kinderen en welke behandeling hierbij passend is. In ons geval was dit veel smeren met diverse soorten vettende zalf en

medicijnzalf. Maar in de baby- en peuterfase ontdekte ik dat insmeren met zalf meerdere keren per dag niet makkelijk was. Mijn zoon wilde vaak niet ingesmeerd worden. Het is dan fijn als een dermatoloog ouders vraagt tijdens een consult of het insmeren lukt, en dat het niet gek is als het soms lastig is. Tips om in te smeren zonder meerdere keren per dag de 'strijd' aan te gaan met je kind, zijn dan fijn. En indien nodig een verwijzing naar een verpleegkundige voor smeeradvis of een patiëntenplatform met andere ouders. Dan weet je als ouder dat dit echt niet aan jou als ouder ligt, maar dat hier tips voor zijn. Vanaf 4 jaar gaan kinderen naar de basisschool, maar hoe maak je een huidaandoening dan bespreekbaar op school en in de klas? Dit is iets waar ouders zich zorgen om kunnen maken en vragen over kunnen hebben, maar wellicht niet delen bij een dermatoloog.

Ik ging op zoek naar een boek voor de kleuterklas van mijn zoon om op een laagdrempelige en positieve manier uit te leggen dat hij een huidaandoening heeft. Omdat ik geen enkel boek over ichthyosis vond, en de informatie over het hebben van een huidaandoening vaak niet gericht is op kinderen zonder huidaandoening, heb ik zelf een prentenboek voor kinderen van 3-7 jaar geschreven en uitgegeven: *Joris en de tijger*. Met dit boek wil ik kinderen meegeven dat iedereen de held kan zijn in een verhaal, ook als je een aandoening hebt. Over de oudere kinderen met een huidaandoening hoor ik vaak "Kan het kind geen spreekbeurt over de aandoening geven?". Maar wat als een kind zich schaamt, of er niet aan toe is om voor een klas te staan en te vertellen over zijn of haar huidaandoening? Kinderen met een huidaandoening worden vaak gepest op school omdat hun huid er anders uitziet. Klasgenoten kunnen een huidaandoening vies vinden als zij schilfers, blaren of korstjes zien, en willen misschien geen hand geven of maken opmerkingen bij het omkleden voor gym. Uit het eerder genoemde onderzoek van Paller et al. blijkt dat ruim tweederde van de kinderen met een huidaandoening dat als stigma ervaart, en dat bij ruim een kwart van de kinderen ouders aangaven dat hun kind gepest werd. [1]

Senior onderzoeker W.Y.S. Onderzoek & Educatie; Projectleider Huid Nederland van o.a. het lespakket *Huid in de klas*

Zoals bijvoorbeeld de drie ervaringen hieronder die mensen met mij deelden:

- "Mijn dochter schaamt zich met omkleeden met gym."
- "Andere kinderen wilden vroeger niet naast mij zitten in de klas."
- "Ik werd vroeger heel erg gepest. Ze zeiden: 'Je bent een schildpad of een krokodil, je bent vies'."



Jolien van der Geugten en haar zoon Lucas op de jaarlijkse patiëntendag voor mensen met ichthyosis. Foto: René Laukens Photography.

HUID IN DE KLAS

Kinderen die te maken krijgen met pesten vanwege hun huidaandoening, of ouders die op zoek zijn naar informatie voor de basisschool over het hebben van een huidaandoening kunnen ook het lespakket *Huid in de klas* aanvragen. *Huid in de klas* is een lesprogramma voor kinderen van 4 t/m 12 jaar waarin de huid bespreekbaar wordt gemaakt in de klas. Hierbij zit zolang de voorraad strekt het kinderboek *Een beer met vlekken*. Het programma is ontwikkeld door koepelorganisatie Huid Nederland samen met dermatologen, patiëntvertegenwoordigers, onderwijsexperts en verpleegkundig specialisten. Alle kinderen krijgen basiskennis over de huid, en leren over zonbescherming, veelvoorkomende huidaandoeningen (wratten, acne, voetschimmel) en chronische huidaandoeningen zoals eczeem en psoriasis. Bij de lessen voor de jonge kinderen (4-7 jaar) wordt gebruik gemaakt van kinderboeken. De oudere kinderen (8-12 jaar) maken zelf opdrachten, bekijken informatieve video's en bespreken vooroordelen en de impact van een huidaandoening. Het lesmateriaal is gratis te downloaden van de website, en een kartonnen leskoffer met onder meer een docentenhandleiding, huidkleurige potloden en een voorleesboek is gratis aan te vragen bij Huid Nederland (www.huidindeklas.nl; secretariaat@huidnederland.com). Het lespakket is gefinancierd door onder andere ZonMw, NVDV,

MenzisFonds en Global Skin. In het tijdschrift *Dermatological Nursing* verscheen hierover eerder een artikel. [2]

Lijkt het u ook leuk om een les te verzorgen op de basisschool van uw kind of in uw woonplaats? Zeker 25 enthousiaste dermatologen gingen u voor. De lessen worden meestal gegeven in het kader van een gezondheidsproject of een beroepenweek op een basisschool in de eigen regio. Voor vragen hierover kun je contact opnemen via bovenstaand emailadres.

MEEDOEN

Kinderen met een huidaandoening willen natuurlijk zoveel mogelijk meedoen met wat andere kinderen doen. Daar hoort sporten ook bij. Dat kan uitdagend zijn met een huidaandoening als je bijvoorbeeld speciale kleding aan moet of het een (ruwe) contactsport is. Ik was positief verrast toen een verpleegkundig specialist mijn zoon van 8 jaar vroeg of hij sport, en aangaf dat ze met hem mee kon denken over verband voor onder de scheenbeschermers die niet lekker zitten op zijn huid. Zo wordt er echt met je meegedacht om ook met huidaandoening op een prettige manier te kunnen sporten. Wij waren zelf namelijk niet op het idee gekomen om dit met haar te bespreken.

Naast het gewoon meedoen met andere kinderen, kan het voor kinderen met een huidaandoening fijn zijn andere kinderen te ontmoeten die dezelfde huidaandoening hebben. Hiervoor organiseren patiëntenorganisaties en ziekenhuizen regelmatig een kindermiddag naast reguliere patiëntendagen. Zoals een middag voor kinderen met lichen sclerosus in het Sophia Kinderziekenhuis (zie pagina 52 van dit nummer), activiteiten voor kinderen met eczeem georganiseerd door de VMCE en een jaarlijkse dag voor jongeren met ichthyosis georganiseerd door de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Dat zijn momenten voor kinderen en tieners om elkaar te leren kennen en leuke dingen met elkaar te doen. Door de jaren heen vertelden diverse ouders mij dat zij in eerste instantie twijfelden of zo'n bijeenkomst iets voor hen was. Het woord 'lotgenoten' roept vaak een gevoel op van 'samen klagen', en mensen willen zich niet vastleggen bij een vereniging. Terwijl het 'gewoon' samen iets leuks doen op een kindermiddag heel versterkend kan werken voor kinderen. Zowel voor kinderen die zich op school onzeker voelen of gepest worden als voor kinderen die ogenschijnlijk goed met hun huidaandoening lijken om te gaan. Dermatologen kunnen ouders en kinderen concreet wijzen op dit soort kinderactiviteiten.

MEER DAN DE HUID

Er wordt gelukkig steeds meer onderzoek gedaan naar passende behandelingen voor huidaandoeningen en naar de impact van een huidaandoening bij kinderen. Mijn belangrijkste boodschap is dat kinderen met een huidaandoening zich gezien en gehoord moeten voelen door hun dermatologen. Daarbij sluit ik aan bij het eerder genoemde onderzoek dat dermatologen vaker breder zouden moeten kijken dan alleen klinische kenmerken. [1] Dat wat er alleen aan de huid te zien is, zegt niet genoeg over wat er bij een kind en zijn of haar ouders speelt rondom de huidaandoening. Als je in de maatschappij en online het signaal krijgt dat een huidaandoening enkel cosmetisch is, weet je niet goed wat je kan verwachten

van en vragen aan een zorgverlener. Vraag daarom als dermatoloog ook eens hoe het met een kind op school gaat, verken de ziektelast en verwijz door indien nodig.

LITERATUUR

1. Paller AS, Rangel SM, Chamlin SL, et al. Stigmatization and mental health impact of chronic pediatric skin disorders. *JAMA Dermatol.* 2024;160(6):621-630.
2. Van der Geugten, J, Veldman, K. Skin at school: Educational materials on skin and skin diseases for primary schools. *Dermatological Nursing.* 2024;23(4):10-16.

CORRESPONDENTIEADRES

Jolien van der Geugten

E-mail: jolienvandergeugten@huidnederland.com

LEERPUNTEN

- Maak echt contact: begroet en betrek een kind actief bij het consult, ook als het nog heel jong is.
- Vraag naar het dagelijks leven: hoe gaat het thuis met de behandeling en welke uitdagingen ervaren kind en/of ouders daarbij.
- Wees alert op sociale impact: vraag hoe het kind zich voelt op school en of er misschien sprake is van schaamte of pesten; wijs kind en ouders op initiatieven zoals *Huid in de klas*.
- Stimuleer meedoen en peer-contact: zoals (sport/beweeg)activiteiten en verwijz naar kinder- en jongerenbijeenkomsten van patiëntenorganisaties en/of ziekenhuizen.

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Geen

