



UMC Utrecht



Eczeem en psyche in kind en gezin

VMCE, Nijkerk

Wieneke Zijlstra

GZ-psycholoog Afd. Kindergeneeskunde, OLVG Amsterdam

Promovendus, Afd. Dermatologie Allergologie, WKZ UMC Utrecht



Vandaag

Presentatie

- Gevolgen van eczeem bij kinderen en gezinnen
- Wat doet de (kinder)psycholoog bij jonge kinderen met eczeem?

Workshop

- Oplossingsgerichte therapie

Gevolgen van eczeem

Kwaliteit van leven =

Beleving/ervaring van mensen met aandoening van

Gezondheid

- Ziekte en behandeling

Functioneren

- Fysiek
- Sociaal
- Psychisch

Gevolgen van eczeem bij kinderen

Huidaandoeningen (CE) vs andere chronische aandoeningen:

- CE heeft een grotere negatieve invloed op de kwaliteit van leven dan astma en diabetes

(Beattie, Br J Dermatol 2003, 2006)

Relatie ernst huidaandoening en kwaliteit van leven

- Constitutioneel eczeem *(Ben-Gashir, J Eur Acad Dermatol Venereol 2002)*
- Psoriasis *(Ganemo et al, 2011)*

Gevolgen van eczeem

- Jeuk en pijn
- Krabben
- Slaapproblemen
- Intensieve behandeling

- Bij kind en gezin!



Gevolgen van eczeem

Mede door de slaapproblemen!

- Stemningswisselingen
- Beperking van activiteiten
- Opmerkingen/pesten
- Schaamte
- Sociale vermijding, ook van intimiteit!

Wat doet de kinderpsycholoog?

Voorbeelden van vragen aan de kinderpsycholoog

- Mijn kind heeft veel schoolverzuim door eczeem en slaapproblemen
- Volgens mij heeft mijn kind een “acceptatieprobleem”
- Mijn kind schaamt zich zo voor het eczeem
- Mijn kind krabt zo vaak, ook als het geen jeuk heeft.
- Mijn kind wil niet worden ingesmeerd of is zo boos tijdens het insmeren

Schoolverzuim door eczeem en slaapproblemen

Eerste hulp

Ritme in de dag

- Wel elke dag op tijd naar school, kortere dagen

Balans spanning en ontspanning

- Waar ontspan je van?

Inslapen

- Op tijd activiteiten afbouwen
- Op tijd “schermen” afbouwen
- Ontspanningsoefeningen met geleide fantasie

Acceptatieprobleem

Acceptatieprobleem bij kinderen

- Doen alsof het eczeem er niet is
- Bij herinnering aan eczeem worden ze boos
- Willen niet horen dat het eczeem chronisch en blijvend is

Acceptatie hangt samen met

Ontwikkelingsfase van het kind

- Rond 8 jaar gaan kinderen steeds meer beseffen dat zij iets hebben dat een ander niet heeft,
- op deze leeftijd gaan zij ook langzaam kijken op eigen emotie ontwikkelen, daarvoor minder bewust

Serieus nemen van de (chronische) ziekte en gevolgen

- Eczeem begint vaak jong, wordt vaak lang gezien als een tijdelijke kwaal (dus niet mee hoeft te dealen)
- Impact van eczeem beseffen, maakt verdrietig (neiging om te vermijden/negeren)

Tanny Dobbelaar “Heftig vel”

“Het is een goede therapie, een boek schrijven’, grapt Dobbelaar. ‘Mijn eczeem is minder geworden.’ En dan serieuzer: ‘Vroeger probeerde ik steeds zo duidelijk mogelijk aanwezig te zijn, zodat niemand meer op mijn rode kop lette of zag dat mijn stoel onder de schilfers zat. Ik negeerde mijn aandoening en ik hoopte dat mijn publiek dat ook zou doen. Het ging zo ver dat ik mezelf niet verzorgde, dat kon ik echt niet. Nu smeer ik en weet ik dat ik een aantal dingen moet doen om het binnen de perken te houden. Ik heb de les uit mijn boek, de erkenning van de aandoening, in de praktijk gebracht. Ik ben de schaamte voorbij. Dat vind ik wel grappig. Ik ben gewoon heel erg trots op dit project.”

Acceptatieprobleem

- Erkenning voor de ziekte
- Uiting geven aan de boosheid
- (Psycho-)educatie geven over de ziekte en de behandeling

Doel: Gevoel van controle over psyche, ziekte en behandeling bereiken, vergroot het welzijn en daarmee de acceptatie dat er te leven valt met deze ziekte

Programma's voor kinderen en gezinnen

- Leef! Met eczeem, online zelfmanagement training voor ouders en volwassenen
- Gemeenschappelijk Medische Afspraken
- Spectrum
- Intensieve multidisciplinaire 6-weekse behandeling in het WKZ of NAD
- Op koers, groepscursus voor kinderen met een chronische aandoening www.opkoersonline.nl

Programma's voor kinderen: Leef! Met eczeem

online zelf-managementtraining voor ouders en volwassenen

- Wat is eczeem? Wat zijn oorzaken van eczeem?
- Hoe kan ik de behandeling van eczeem toepassen?
- Hoe communiceer ik met mijn zorgverlener?
- Hoe kan ik jeuk verlichten?
- Hoe ga ik om met de gevolgen van eczeem?

Aanmelding door huisarts of specialist (blijft bij eigen behandelaar in zorg) via www.leefmeteczeem.nl

Projecten voor kinderen: GMC's

Gemeenschappelijke medische consulten bij de dermatoloog (i.o.) en gespecialiseerde verpleegkundige

- Individuele consulten in een groep
- Patiëntencontact
- Leren van andere patiënten/ouders
- Meer tijd voor medische, sociale, psychische, gedrags-onderwerpen

Tijdelijke verwijzing naar UMC Utrecht



Projecten voor kinderen SPECTRUM

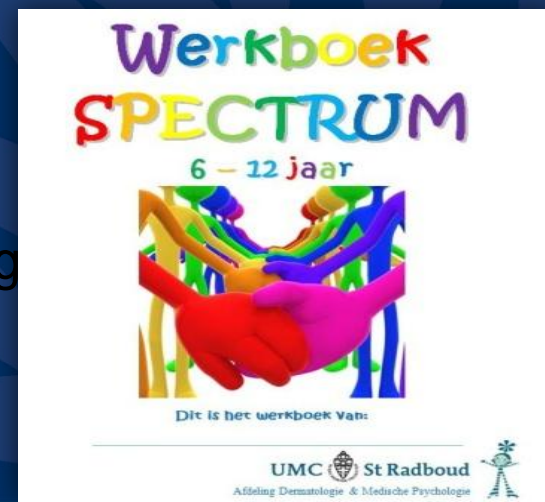
Supportief **P**rogramma voor **E**ducatie, **C**oping en **T**Raining van o**U**ders en kinderen **M**et psoriasis en eczeem

- **Doelgroep:** kinderen 6-12 jaar, jongeren 12-18 jaar met eczeem of psoriasis en hun ouders
- **Groepstraining:** 3 bijeenkomsten + 1 terugkombijeenkomst 4-6 deelnemers
- **Betrokken disciplines:** psycholoog, dermatoloog, dermatologisch verpleegkundige

Programma's voor kinderen: spectrum

Doelen

- **Verandering van cognities:**
 - hoe kijkt een kind tegen huidaandoening aan
 - hoe kan een kind meer controle ervaren in coping met huidaandoening
- **Verandering van gedrag:**
 - hoe wordt een kind zo zelfredzaam mogelijk in coping met huidaandoening:
 - regelmatig smeren
 - verminderen krabgedrag
 - leren communiceren over de aandoening
 - toepassen van ontspanningstechnieken



Top zorg en onderzoek voor kinderen met matig tot ernstig eczeem (8-18 jaar)

-Multi-disciplinaire behandeling:
dermatoloog, derm verpleegkundige, kinderarts,
fysiotherapie/fitkids, psycholoog

-6 weeks verblijf in NAD of
-6 weekse intensieve klinische behandeling WKZ

-Individueel multi-disciplinair behandelplan

WWW.UMCUTRECHT.NL/digitaaleczeemcentrum



Vereniging Nederland Davos

Programma's voor kinderen: Topzorg

Uitgangspunt behandelplan: Individueel, met onderwerpen zoals:

- Optimale medische behandeling van atopie
- Conditie verbeteren
- Omgaan met jeuk en krabben
- Volhouden van de behandeling
- Acceptatie van de aandoening door het kind en het gezin
- Invloed van de aandoening op het kind en het gezin
- Toekomstwensen
- Behandeling van slaapproblemen
- Omgaan met vragen, opmerkingen over het eczeem en pesten

Programma's voor kinderen: Op Koers

- Op koers, groepscursus voor kinderen met een chronische aandoening + oudergroep (7+1 bijeenkomsten)

Onderwerpen:

- Positief denken
- Ontspannen
- Kennis over ziekte
- Omgang met ziekte in sociale verkeer

Samenwerkingspartners: UMC's Rotterdam, Leiden, Groningen, Nijmegen, Utrecht, Amsterdam

www.opkoersonline.nl

Jorrit, 2 jaar

- Zijn ouders beschrijven hem als een opgewekt maar druk jongetje.
- Zusje 4 jaar

Problemen:

1. Laat zich niet goed insmeren
2. Krabt gezicht open als hij zijn zin niet krijgt
3. Heeft sowieso veel last van jeuk
4. Slaapt niet meer overdag
5. Slaapt 's avonds laat in

Rust tijdens het insmeren

Ritueel" zalven (wie, wat, waar en hoe lang)

- Vaste tijdstippen, vaste volgordes

Wie: vader/ moeder/ kind

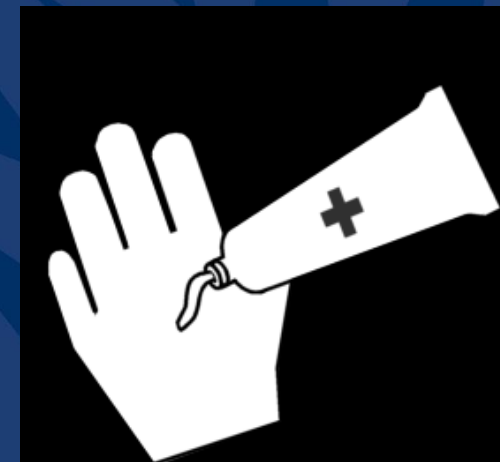
Wat: afleiding of juist betrekken

- Video-observatie

Wat: afleiding of juist betrekken

Waar: prettige plaats in huis

Hoelang: geen haast



Omgaan met krabben

Jeuk en krabben

3 soorten krabben vragen:

3 soorten reacties van kinderen, ouders of hulpverleners:

1. Krabben als gevolg van jeuk
2. Drift-krabben
3. Gewoonte-krabben (habitueel krabben)



Omgaan met jeuk en krabben

Het is voor de ouders van Jorrit een eye-opener dat krabben verschillende achtergronden kan hebben. Ze voelden de ene keer meer irritatie bij krabben dan de andere keer, maar hadden zich niet gerealiseerd dat ze op verschillende manieren kunnen reageren op het krabben.

Adviezen

- Realiseren dat een driftbui vaak begint onbegrepen voelen
- Benoem het probleem dat het kind ervaart maar blijf bij je plan: “Ik snap dat jij dat wilt maar het kan niet”
- Zorg voor afleiding
- **Negeer** het krabben, hoe moeilijk dat ook is!

Omgaan met slaapproblemen

Slaapproblemen

- Ouders 's avonds bij Jorrit liggen om in te slapen, slaapt na 1 uur in, om half 10 's avonds of slaapt niet in, mee naar beneden
- Slaapt tot 9 uur 's ochtends uit
- Wil tussen de middag niet slapen, vaak eind middag dutje
- Mogelijk komt een deel van het drukke gedrag door vermoeidheid!

Adviezen

- Ritme van zusje mee, begin bij half 8 's ochtends wakker maken
- Vast avondritueel, zelf leren inslapen
- Na lunch naar bed
- Duidelijke boodschap: bedtijd!



Workshop

Twée benaderingen:

- Probleemgerichte benadering
- Oplossingsgerichte benadering



Probleemgerichte benadering

- Analyseert het probleem
- Focus op het ontstaan en de gevolgen van het probleem
- Behandeling probeert de gevolgen van het probleem te behandelen

Oplossingsgerichte benadering

Analyseert de oplossing, niet het probleem

Focus op de toekomst,

Wat wilt u voor het probleem in de plaats?

Oplossingsgerichte benadering



Winnie-de-Poeh en succes

In het boek *Winnie-de-Poeh en succes*, vertelt de wijze Vreemdeling aan de dieren hoe zij succesvol kunnen worden.

Precies, zei de Vreemdeling. En hij pakte een groot vel papier uit zijn aktetas en begon te schrijven. Toen hij klaar was, keerde hij het om en liet het aan zijn vrienden zien. Dit was wat hij had opgeschreven:

Winnie-de-Poeh en succes

Selecteren van een droom

Uit je droom je doel halen

Creëren van een plan

Concentreren op je hulpmiddelen

Ervaring opdoen met je vaardigheden en capaciteiten

Slim met je tijd om gaan

Daar staat *Succes!* Riep Knorretje, die had geleerd goed op te letten als de vreemdeling zijn zinnen opschreef, omdat je er bijna altijd een echt woord uit kon halen als je goed naar de grote letters keek, en Knorretje was graag de eerste die het ontdekte.

Workshop

- Uw rechter buur is uw gesprekspartner
- Neemt u een (klein) probleem in gedachten
Bijvoorbeeld 'Ik moet mij 's ochtends zo haasten'
- Vul in hoeveel controle u over het probleem ervaart
- Uw gesprekspartner stelt u enkele **probleemgerichte** vragen die op het blauwe kaartje staan
- Vul nogmaals in hoeveel controle u over het probleem ervaart
- U mag de rollen omdraaien

Naam voor het probleem.....

Het probleem
heeft controle
over mij/ons

Ik heb/
wij hebben
controle over
het probleem

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Omcirkel uw huidige status hierboven

Probleemgerichte benadering

- Wat is het probleem?
- Hoe lang bestaat het probleem al?
- Hoe vaak en wanneer treedt het probleem op?
- Als ik het probleem zou filmen, wat zou ik dan zien?
- Zijn er nog meer problemen?

Workshop

- Uw rechter buur is uw gesprekspartner
- Neemt u een (klein) probleem in gedachten
Bijvoorbeeld 'Ik moet mij 's ochtends zo haasten'
- Vul in hoeveel controle u over het probleem ervaart
- Uw gesprekspartner stelt u enkele oplossingsgerichte vragen die op het rode kaartje staan
- Vul nogmaals in hoeveel controle u over het probleem ervaart
- U mag de rollen omdraaien

Oplossingsgerichte benadering

- Hoe vormt dit een probleem voor je?
- Wat wil je voor het probleem in de plaats?
- Waaraan zou je merken dat het beter gaat?
- Wat hebt je zelf al geprobeerd en wat hielp?
- Wanneer is het probleem er niet of minder?
- Als je eerder een dergelijk probleem hebt gehad in je leven, hoe heb je het toen opgelost?
- Wat weet je van de manier waarop anderen dit aan zouden pakken?
- Waarover bent u tevreden, zou u graag zo willen houden?

Naam voor het probleem.....

Het probleem
heeft controle
over mij/ons

Ik heb/
wij hebben
controle over
het probleem

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Omcirkel uw huidige status hierboven

Bedankt voor jullie aandacht

**GOED
BEZIG!**