

## Klein maar fijn

*Hoe een prentenboek van pas kan komen in de huidzorg*

Door: Kimberly Dekker, Suzanne Parlevliet en Emily van Elswijk, derdejaars studenten huidtherapie aan de Haagse Hogeschool.

Het lijkt wat onbenullig, een prentenboek gebruiken bij de behandeling van een patiënt met lymfoedeem. Toch kan het goed van pas komen. Het komt namelijk niet vaak voor dat er kinderen met lymfoedeem in de praktijk komen, maar als het voorkomt, dan vereist het toch een andere skill set dan die er normaliter gebruikt wordt. Er moet anders worden behandeld, anders gepraat worden en bovenal; anders voorgelicht worden. Vanuit dit probleem is het volgende concept ontwikkeld: een prentenboek dat gericht is op kinderen met lymfoedeem, genaamd 'De huidtherapeut – Help! Mijn been wordt dik!'.

Huidtherapeuten spelen een grote rol binnen het behandeltraject van een oedeempatiënt en door middel van dit concept wordt het hen hopelijk een stukje gemakkelijker gemaakt.

Een kind met lymfoedeem is zeldzaam, zo zeldzaam zelfs dat het maar bij ongeveer 1.15 per 100.000 kinderen onder de twintig voorkomt<sup>1</sup>. Het overgrote gedeelte hiervan heeft te maken met primair lymfoedeem. Bij deze kinderen zijn vanaf de geboorte al minder lymfbanen aanwezig in hun lichaam. Bij 1 op de 300 uit het ziektebeeld zich al direct vanaf de geboorte, bij de overige kinderen wordt dit pas zichtbaar na een aantal jaren of soms wel tientallen jaren. Doordat de symptomen zich zo wisselend voor kunnen doen<sup>2</sup> én omdat lymfoedeem bij kinderen zo weinig voorkomt, wordt het vaak niet herkend – wat kan leiden tot misdiagnoses en een ellenlang proces voor het kind en de ouders.<sup>3</sup> Het chronische aspect van de aandoening zorgt voor een langdurige behandeling en begeleiding. Dit wordt uitgevoerd door meerdere disciplines. Denk hierbij bijvoorbeeld aan kinderartsen, dermatologen, huisartsen en natuurlijk de huidtherapeut. Echter, de belangrijkste samenwerking moet niet vergeten worden: de ouders.

Ouders spelen een grote rol in het behandelproces van hun kind. Zij hebben namelijk de leiding over het zelfmanagement aspect van de behandeling van hun kind. Hen moet aangeleerd worden hoe zij thuis kunnen zwachtelen, hoe zij MLD-grepen kunnen uitvoeren en hoe zij een steunkous kunnen aantrekken<sup>4</sup>. Verder moeten zij bewust gemaakt worden van de eventuele complicaties die zich voor kunnen doen bij lymfoedeem, zoals erysipelas. Deze complicatie toont namelijk een piek onder jonge kinderen<sup>5</sup> met een hoog herhalingspercentage van 30 tot 54%, waarbij het binnen twee jaar weer terugkeert<sup>6</sup>.

Het leven met lymfoedeem is niet altijd even rooskleurig. Dit geldt voor volwassenen en zeker ook voor kinderen. Het kan daarom voor de ouders moeilijk te aanvaarden zijn dat de aandoening van hun kind chronisch is en dat het veel zorg en aandacht nodig heeft. Als zorgprofessional kunt u steun bieden in dit proces, door ouders goed te informeren.

Maar kan een prentenboek hierbij hulp bieden? Jazeker. Het voornaamste voordeel van het gebruik is dat het als laagdrempelig hulpstuk kan dienen voor het begeleiden van het kind. Bij ingrijpende levensgebeurtenissen is het soms lastig om uit te leggen aan kinderen wat er precies aan de hand is. Je kan het immers niet op dezelfde manier toelichten als bij een volwassene. Het vereist begrip en bovenal veel geduld. Het verzwijgen van de aandoening kan als gevolg hebben dat het kind juist angstig of onzeker kan worden, daarom is het belangrijk om hier voldoende aandacht aan te besteden.<sup>7</sup> Het gebruik van een prentenboek kan rust geven aan zowel het kind – door op een 'Jip en Janneke' manier uit te leggen wat er aan de hand is en wat er gaat komen – als voor de ouders. Voor hen kan het dienen als een hulpstuk om op een eenvoudige manier te communiceren.

Hopelijk bent u als lezer van de NTVH al een beetje nieuwsgierig geworden hoe het boekje eruit gaat zien. Aangezien het op dit moment alleen nog maar een concept is, is het nog niet mogelijk om het te laten zien. Wel kan het boekje in grote lijnen geïntroduceerd worden, zodat u een idee krijgt hoe het er ongeveer uit gaat zien.

Allereerst wordt de huidtherapeut geïntroduceerd, want helaas behoren huidtherapeuten nu (nog) niet tot de standaard beroepsgroep dat bekend is bij kinderen – en zelfs niet bij de meeste volwassenen. Na de introductie wordt er beschreven wat lymfoedeem nu eigenlijk is. Want het is toch best gek voor een kindje, zo'n dik been of arm. Door middel van illustraties en simpele tekst wordt er uitgelegd dat het een ziekte is van de lymfevaten, de waterleidingen van je lichaam. Bij sommige kindjes ontbreken er leidingen of zijn ze een beetje kapot. Daardoor kan het water in hun lichaam niet goed worden afgevoerd en dat heeft tot gevolg dat het water blijft hangen, wat een dik arm of been veroorzaakt.

Hierna wordt de behandeling van het lymfoedeem beschreven aan de hand van illustraties. Denk daarbij aan de MLD-behandeling, het zwachtelen en het aanmeten van een steunkous. Het boekje wordt afgerond met tips en tricks voor het zelfmanagement, wat kinderen samen met hun ouders thuis kunnen uitvoeren. Denk daarbij aan goede huid- en nagelverzorging, oefeningen met bubbeltjesplastic en knickers of zelfmanagement met behulp van een zachte badborstel.<sup>8</sup> Samen doen is samen zorgen.

Dat gezegd hebbende, hoe kunt u nu als zorgprofessional dit boekje in gebruik nemen in de praktijk? Er zijn een aantal mogelijkheden. Ten eerste kunt u *voor* het behandelen het boekje rustig doornemen samen met het kind, zodat hij/zij goed weet wat er komen gaat. Dit kan stressvolle situaties voorkomen. Ten tweede is het mogelijk om aan de hand van de illustraties uit te leggen hoe de nazorg thuis uitgevoerd kan worden. Ten slotte kan dit boekje meegegeven worden om thuis rustig kennis te maken met de aandoening. Het is de bedoeling dat het boekje ook buiten de huidtherapeutische praktijk onder de aandacht wordt gebracht, bijvoorbeeld bij NLNet. Er is namelijk op dit moment ontzettend weinig informatie beschikbaar voor ouders met een kind met lymfoedeem. Daarom wordt er hopelijk middels het kleine prentenboekje 'De huidtherapeut – Help! Mijn been wordt dik!' iets fijns gecreëerd.

## Literatuurlijst

<sup>1</sup>Stormbroek T, Wiel van der M. Kinderen met lymfoedeem [onderzoeksrapport internet]. Utrecht: Hogeschool Utrecht; 2009. [Geraadpleegd 2020 apr 1]. Beschikbaar op: <https://surfsharekit.nl/dl/hu/faa9405a-739c-4bae-af9c-34b8109bd97e/abbd975-c6de-4a57-bc95-3928d972fc04>

<sup>2</sup>NLNet. Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem. Wat is lymfoedeem? [Internet]. [Geraadpleegd 2020 apr 1] Beschikbaar op: <https://www.lymfoedeem.nl/lymfoedeem/wat-is-lymfoedeem/>.

<sup>3</sup>Todd M. Compression in young people living with lymphoedema. British Journal of Nursing. 2019 26 July; 28: 908–910.

<sup>4</sup>Van Geest AJ, Veraart JC, Kroonenburgh van MJ. Progressief lymfoedeem van de benen bij kinderen en adolescenten. Ned Tijdschr Geneeskd. 2004 januari 10; 148: 93-96.

<sup>5</sup>Damstra RJ, Mortimer PS. Diagnosis and therapy in children with lymphoedema. Phlebology: The journal of venous disease. 2008 Dec 1; 23(6):276-286.

<sup>6</sup>Brown J, Celestin R, Kihiczak G, Schwartz RA. Erysipelas: a common potentially dangerous infection. Acta Dermato APA. 2007; 16(3): 123-27.

<sup>7</sup>Schiet M. Gewoon een bijzonder kind, praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen. 2<sup>e</sup> ed. Heerhugowaard: NIZW; 1998. 141 p.

<sup>8</sup>Vinjé-Harrewijn A, Beek A van, Haspels P. Omgaan met lymfoedeem. Houten: Bohn Stafleu van Logum; 2009.