PSYCHOSOCIALE

Ondersteuning voor ouders van een kind met epidermolysis bullosa (EB)

Zo voelt het leven als je EB hebt.

LOWE GGK

WAT IS EPIDERMOLYSIS BULLOSA?

EB is een groep van zeldzame, erfelijke ziekten met als kenmerk fragiliteit van de huid en de slijmvliezen en het ontstaan van blaren door wrijving of stoten. EB omvat vier hoofdtypen: EB simplex (EBS), junctionele EB (JEB), dystrofische EB (DEB) en Kindler EB (KEB) met meer dan 30 subtypen. De vormen van EB variëren van klinisch mild tot zeer ernstig.

COVERFOTO: Marlene Vitória Barbosa Ferreira, recessieve dystrofische EB, 9 jaar, Brazilië (foto: Alzira Souza)

Valentina Compagnoni Pretko, recessieve dystrofische EB, 1 jaar, Brazilië (foto: Cristiane Martins)

INHOUD

OVER DEZE BROCHURE 06
DE OUDER-KINDRELATIE 08
WONDZORG EN PIJNMANAGEMENT 10
LEVENSFASEN EN OVERGANGEN 14
IMPACT OP HET GEZINSLEVEN 21
ZORG VOOR DE VERZORGER 22
COMMUNICATIE 24
KOM IN ACTIE 30
ALGEMENE INFORMATIE 32
TOTSTANDKOMING 34
CONTACTINFORMATIE 36
NOTITIES 37
NATIONALE DEBRA-GROEPEN 38

Kunstwerk van Felipe Pliego Pontin, recessieve dystrofische EB, 7 jaar, Brazilië

Wat is psychosociale ondersteuning?

Psychosociale ondersteuning is mensen helpen met hun psychologisch, sociaal, emotioneel en spiritueel welzijn. Dit is een levenslang proces en wordt beïnvloed door omgevingsfactoren en door unieke, individuele factoren.

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen (vanaf 16 jaar) met alle vormen van EB èn voor hun verzorgers:

- EB simplex (EBS)
- Dystrofische EB (DEB)
- Junctionele EB (JEB)
- Kindler EB (KEB)
- EB acquisita (EBA) – autoimmuun, niet genetisch*

*Voor deze groep patiënten werd geen wetenschappelijke informatie gevonden bij het opstellen van de richtlijn maar zij zijn wellicht gebaat bij dezelfde ondersteuning

Waarover gaat deze brochure?

Deze brochure geeft informatie over psychosociale ondersteuning aan ouders van een kind met EB.

Onderwerpen die aan bod komen:

- de ouder-kindrelatie
- wondzorg en pijnbestrijding
- levensfasen en overgangen
- impact op gezinsleven
- zorg voor de verzorger
- communicatie

Waar komt de informatie in deze brochure vandaan?

De informatie en aanbevelingen in deze brochure zijn verkregen uit de “Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family:evidence based guidelines”. Deze richtlijnen werden geschreven in 2018 door een groep van EB-zorgverleners, patiënten met EB en familieleden. De informatie en aanbevelingen in de richtlijnen komen van verschillende bronnen waaronder klinische studies en ervaringen van experts.

Deze brochure geeft drie verschillende soorten aanbevelingen:

STERKE AANBEVELING
op basis van sterk wetenschappelijke bewijs

AANBEVELING
op basis van wetenschappelijk bewijs

AANBEVELING
op basis van klinische ervaring

Dit icoontje verwijst naar aanbevelingen die overlappen met aanbevelingen uit andere richtlijnen voor EB. Meer info op blz. 33.

“We weten niet precies wat de toekomst zal brengen voor elk kind. We hebben een evenwichtig beeld nodig van wat er in het echte leven zal gebeuren: er zullen ook bijzondere en verbazingwekkende momenten zijn die je met je kind zult delen, niet alleen pijn en lijden.”

Adriana Taguchi, moeder van Mariana, geboren met junctionele EB met pylooratresie, (3 september - 11 november 2009), Brazilië

DE OUDER-KINDRELATIE

Als ouder kan het erg verontrustend zijn als blijkt dat je pasgeboren kind EB heeft. Je verwacht een gezond kind, maar in werkelijkheid krijg je een kind dat zal moeten omgaan met EB. Rouwen om alles wat je kind zal of eerder niet zal meemaken is heel normaal. Aanpassing aan deze situatie is een langdurig proces.

Als ouder sta je voor de uitdaging om je kind zo normaal mogelijk op te voeden. Het krijgen van een kind met EB kan obstakels opwerpen. Het zal bijvoorbeeld niet altijd gemakkelijk zijn voor jou om je kind fysiek aan te raken, vast te houden of te troosten. De angst om pijn te doen tijdens de wondverzorging kan ook heel moeilijk zijn, vooral als je kind de reden van de pijn niet begrijpt. Deze hindernissen kunnen een veilige band tussen jou en je kind bemoeilijken. Deze band is echter essentieel voor je kind om zich veilig en zelfverzekerd te kunnen voelen, en is iets wat hij of zij ook zal meenemen in zijn relaties met andere mensen.

Je wordt uitgedaagd om je kind te stimuleren om zo zelfstandig mogelijk te worden, terwijl je de fysieke behoeften en beperkingen van het kind in balans moet houden. Een passende manier om je kind op deze reis te begeleiden is door samen de uitdagingen aan te gaan, de tijd te nemen om te genieten van de prestaties en de speciale momenten.

“Ik weet nog dat we toen ik nog een kind was mijn verbanden verwisselden en dat ze ‘s nachts vast kwamen te zitten. We moesten ze in bad laten weken. We maakten van de badkamer een goede plek om te zijn; we gebruikten altijd muziek, mijn moeder zong altijd, we hadden een felgekleurde tafel met alles wat we nodig hadden. Als ik in bad zat rolden ze de TV naar binnen zodat ik tekenfilms kon kijken, ik mocht mijn avondeten in bad opeten als ik daar zin in had.”

Ida Steinlein, recessieve dystrofische EB inversa, 31 jaar, Noorwegen

WONDZORG EN PIJNMANAGEMENT

Een van de grootste uitdagingen bij EB is de wondverzorging, die belastend kan zijn voor jou en je kind. Hoe je met je kind omgaat en hoe je met wondverzorging omgaat, is erg belangrijk. Deze meestal dagelijkse zorg (gekenmerkt door het prikken van blaren, het aanbrengen van zalven, en het verschonen van verband) kan invloed hebben op je dagelijkse routine (zie de richtlijn huid- en wondverzorging).

Het is belangrijk dat je een vaste routine ontwikkelt en dat de wondverzorging in een specifieke ruimte gebeurt. Wondverzorging is vaak pijnlijk. Het is dus belangrijk om de gevoelens van je kind te erkennen en technieken te gebruiken om het draaglijker te maken. Je kan van alles bedenken om de aandacht van de pijn af te leiden: leuke dingen doen, ademhalingsoefeningen (je kunt bubbels of windmolentjes gebruiken voor kleine kinderen), luisteren naar muziek, humor, eten, TV of films kijken, verhalen vertellen, samen liedjes zingen en spelen met speelgoed.

Het is belangrijk om met de zorgverlener/het EB-team van je kind te praten over pijnverlichting en over tips om de wondverzorging te vergemakkelijken. Het kan je helpen om meer vertrouwen te krijgen bij de wondverzorging van je kind. Je kind zal dan van dit proces leren naarmate het ouder wordt, zodat het zelfvertrouwen krijgt bij de behandeling van zijn EB, op anderen kan vertrouwen om voor zijn huid te zorgen en de pijn zo goed mogelijk kan beheersen.

“De intensieve dagelijkse fysieke zorg was een groot deel van onze relatie met onze zoon en van zijn identiteit. Toen hij 8 jaar oud was en erg ziek, besloten we dat we dankzij externe verzorgers de ruimte zouden krijgen om gewoon ouders te zijn, zodat zijn fragiele huid slechts een deel werd van wie hij was en niet de focus van onze relatie met hem. We moesten vechten voor financiering door de overheid, en vanaf dat moment deden we zelf geen verbandwissels meer tot hij bijna 20 jaar oud was, met een sterk eigen persoonlijkheid. Het was heel moeilijk om onze praktische rol op te geven. In het begin was hij erg overstuur maar langzaam maar zeker verbeterde zijn gezondheid, de huidbeschadiging verminderde en hij begon weer te groeien. We trainen zijn verzorgers en assistenten, we vertrouwen hen. Onze praktische rol opgeven was het beste wat we voor hem konden doen. Zijn leven veranderde enorm en ook het onze. We zijn er zeker van dat het daarom nu zo goed gaat met hem.”

Martin Hanley, vader van Humphrey, recessieve dystrofische EB, 36 jaar, Nieuw-Zeeland

Top tips voor wondverzorging en pijnmanagement

- zorg voor een vaste routine
- gebruik een specifieke ruimte
- gebruik afleiding en doe leuke dingen
- praat met het EB-team/de zorgverlener van je kind over pijnverlichting en tips voor wondverzorging.

Jouw EB-team/zorgverlener kan:

- uitleggen waarom pijnmanagement van belang is
- met jou eventuele twijfels bespreken die je zou kunnen hebben bij het verstrekken van pijnmedicatie aan je kind
- effectieve oplossingen bieden voor het beheersen van chronische en acute pijn (zie de richtlijn pijnmanagement)
- een persoonlijk pijnplan opstellen, vooral als er ernstige wonden zijn. Dit moet waar mogelijk jouw mening en die van je kind bevatten.

Het is belangrijk om ook andere zorgverleners in een vroeg stadium te betrekken bij de wondverzorging, zodat jij en je kind de kans krijgen om onafhankelijk van elkaar te functioneren. Dit helpt je kind ook om te leren vertrouwen op andere verzorgers, wat belangrijk zal zijn op latere leeftijd. Het is ook belangrijk dat je kind leert om actief deel te nemen aan de verzorging en zelf een mening hierover te geven. Jonge kinderen kan worden aangeleerd om actief mee te helpen met de wondverzorging door ze een deel van de verbanden te laten losmaken. Later kunnen ze meer controle krijgen door mee te beslissen. Geleidelijk aan kunnen ze meer participeren en zo zelfstandig mogelijk worden.

Aanbeveling

Betrek andere zorgverleners bij de wondverzorging van je kind om verlichting en ondersteuning te krijgen als primaire verzorger en ouder. De toegang tot deze ondersteuning is in elk land anders. Neem contact op met je EB-team/zorgverlener en/of je nationale DEBRA-groep voor meer informatie.

“Als moeder wil ik hem inpakken en veilig houden, maar ik weet dat ik dat niet kan doen. Ik wil dat hij een kind is, zo normaal mogelijk. Ik vertel de kleuterschool om hem niet tegen te houden als hij iets wil doen. Ik wil geen ‘nee, doe dat niet’ zeggen omdat hij dan wonden krijgt. Hij moet er zelf achter komen, zijn eigen weg vinden in het leven, zijn grenzen leren kennen; hij zal zelf de gevolgen leren kennen.”

Kari Anne Bø, EB simplex Ogna, 36 jaar,
mama van Adrian met EB simplex Ogna, Noorwegen

LEVENSFASEN EN OVERGANGEN

Door samen te werken met het kinderdagverblijf en de scholen waar je kind naartoe gaat, kunnen zij zich voorbereiden op het ondersteunen van een kind met EB. Ga op tijd op zoek naar lokale scholen en de extra ondersteuning die zij kunnen bieden. Een assistent kan je kind van en naar de lessen begeleiden, zodat het niet door andere leerlingen geduwd wordt in de gangen of je kind tijdens de lessen helpen met activiteiten zoals schrijven.

Misschien is het mogelijk om een laptop aan te schaffen, zodat het kind nog zelfstandiger wordt. Maak op voorhand een afspraak met de schooldirecteur, de leerkracht of de zorgassistent. Folders uitdelen, een presentatie geven of een film tonen over EB kunnen ook helpen. Je kan hiervoor zeker materiaal vinden bij je EB-team/zorgverlener of bij je nationale DEBRA-groep. De eerste schooldag zal voor jou en je kind minder stressvol zijn als de school goed geïnformeerd is over EB en wat het betekent voor je kind, zodat het personeel ondersteuning kan bieden als dat nodig is.

Deze voorbereiding blijft noodzakelijk voor elke overgang naar een nieuwe school of werkplek. De school is een plek waar kinderen op veel gebieden kunnen leren, daarom is het belangrijk om je kind naar school te laten gaan waar mogelijk, ondanks de uitdagingen die het zal ervaren als gevolg van EB.

“Ik zei tegen mijn zoon dat er geen excuus is om geen huiswerk te maken. Hij is slim, hij kan zijn huiswerk doen maar hij weet dat EB als excuus kan dienen “oh ik had pijn” of “er is iets gebeurd” terwijl hij echt gewoon zijn huiswerk had kunnen doen!”

Vlasta Zmazek, moeder van Matija, recessieve dystrofische EB (1983 - 2018), Kroatië

LEVENSFASEN EN OVERGANGEN

Je kunt ook de ontwikkeling van je kind stimuleren door hem of haar aan te moedigen deel te nemen aan sociale activiteiten. Bij elke overgang naar een nieuwe sociale situatie kan het nodig zijn dat je je kind hierin ondersteunt. Het is belangrijk dat een kind met EB mag ervaren wat een typisch kind zou doen. Het kan nodig zijn om meer vooruit te plannen en voorzichtig te zijn om mogelijke huidbeschadiging tot een minimum te beperken, zoals het gebruik van extra verband, elleboog-en kniebeschermers of speciale zachte inlegzolen. Het is nuttig om de organisatoren van een bepaalde activiteit te betrekken bij de planning, zodat zij op de hoogte zijn van de EB van je kind en eventuele aanpassingen kunnen doen zodat je kind dan meedoen. Uitleggen wat EB is en wat de fysieke grenzen zijn, kan je kind helpen om toegang te krijgen tot sociale activiteiten.

“Als kinderen geen grenzen hebben en ze niet gestimuleerd worden om het beter te doen, dan geef je ze de boodschap dat ze er niet toe in staat zijn iets te bereiken, dat het niet uitmaakt als ze iets niet doen omdat ze toch niet zullen slagen.”

Florencia Pérez, Psycholoog, DEBRA Chili

“Heel vaak vind ik als ouder dat hij tot veel meer in staat is dan ik dacht. Toen ik eens uit huis was, wandelde hij naar het huis van een vriend, ik kon niet geloven dat hij de hele weg alleen had afgelegd! Toen hij me belde omdat hij een lift naar huis verwachtte, zei ik ‘goed gedaan maar nee’, hij moet wachten tot ik klaar ben om hem op te halen of zijn eigen weg naar huis vinden. Het helpt hem om te leren verantwoordelijk te zijn, te plannen en problemen op te lossen, zodat hij kan leren hoe hij zijn leven als volwassene moet leiden. Het is een balans tussen steun bieden, aanmoedigen om te experimenteren, grenzen en discipline opleggen en je kind pushen om het beste uit zichzelf te halen.”

Vlasta Zmazek, moeder van Matija, recessieve dystrofische EB (1983 - 2018), Kroatië

LEVENSFASEN EN OVERGANGEN

De adolescentie is een nieuwe levensfase die voorbereiding vereist gezien de vele nieuwe verantwoordelijkheden die van jongvolwassenen worden verwacht, zoals leren autorijden, verhuizen, de rekeningen zelf betalen, studeren aan de universiteit of gaan werken. De vraag is in hoeverre je kind zijn onafhankelijkheid zo goed mogelijk kan bereiken. Je kunt je kind aanmoedigen om zijn doelen te bereiken binnen beheersbare grenzen, om zijn interesses en meningen te ontwikkelen, en om te ontdekken waar hij of zij goed in is.

Mening van de expert

- Hoewel zorgverleners in staat zijn om advies te geven met algemene “do’s en don’ts”, is het alleen door je kind nieuwe dingen te laten ervaren dat je kan leren wat de beperkingen zijn, omdat elke persoon met EB anders is. Dit stelt je kind in staat om zijn eigen identiteit vorm te geven en biedt een gevoel van zelfstandigheid en een gevoel van waarde, betekenis en een rol te hebben.
- Bereid je voor op elke overgang door na te denken over welke uitdagingen jij en je kind kunnen tegenkomen. Communiceer duidelijk wat EB betekent voor jou en je kind, en welke bedenkingen en verwachtingen je hebt.

Iasmin Santos Martin, EB simplex, 7 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

EB kan niet alleen leiden tot een verminderde kwaliteit van leven voor je kind, maar ook voor het hele gezin. Deze impact is merkbaar op sociaal, emotioneel en fysiek vlak. Dit kan leiden tot problemen bij het onderhouden van vriendschappen of tot negatieve gevoelens, zoals machteloosheid en schuldgevoelens, omdat je je kind niet kunt beschermen tegen ongemak. Een baan kan ook onder druk komen te staan omdat de verwachtingen van een werkgever niet goed te combineren zijn met de zorg voor je gezin. Omdat je te maken kunt krijgen met vele stressvolle omstandigheden is het best om al in een vroeg stadium psychosociale ondersteuning te krijgen. Dit kan onder verschillende vormen, van het spreken met vrienden tot het zoeken naar professionele ondersteuning. Het verdient de voorkeur om deze steun op te zoeken voordat je ernstige klachten ervaart. Symptomen kunnen zijn: veranderingen in slaappatroon, verlies van energie, negatieve gevoelens/gedachten over zelfbeschadiging of zelfmoord, en verlies van interesse in dagelijkse activiteiten.

Broers en zussen van een kind met EB kunnen vaak zelf uitdagingen tegenkomen. Ze kunnen bijvoorbeeld onbedoeld minder tijd en aandacht krijgen van hun ouders, op jongere leeftijd meer zelfredzaam zijn, thuis meer helpen en op school een oogje in het zeil houden voor hun broertje of zusje. Het is heel belangrijk dat je je bewust bent van wat er in het leven van je kinderen gebeurt en hoe ze zich voelen, om te voorkomen dat er wrok of een slecht gevoel ten opzichte van hun broer of zus met EB ontstaat. Het is echt belangrijk om regelmatig samen te zijn als gezin. Het is ook belangrijk voor ouders om een-op-een tijd door te brengen met de broer of zus zonder EB.

Aanbevelingen

- Vraag op tijd psychosociale ondersteuning om te voorkomen dat het gezin ineenstort.
- Leg regelmatig momenten vast om samen door te brengen als een familie.

Jouw EB-team/zorgverlener kan:

- uitleggen welke psychosociale dienst(en) zij je kunnen bieden.

Geovanna Vale da Silva, recessieve dystrofische EB, 4 jaar, Brazilië (foto: SOS EB Kids, door Marcela Melo)

Een kind met EB grootbrengen kan een complexe taak zijn voor ouders. Je krijgt niet alleen te maken met de gewone uitdagingen die het ouderschap met zich meebrengt, maar ook met een heleboel andere rollen. Naast het feit dat je een ouder bent, moet je een expert worden in EB en in technieken voor wondverzorging. Je moet je organiseren om al het papierwerk, zoals afspraken in het ziekenhuis, onder controle te houden. Soms moet je elke dag van tevoren plannen maken om je kind naar school of naar de vrijetijdsbesteding te krijgen. Misschien moet een van jullie stoppen met werken om genoeg tijd te hebben voor dit alles. Daarnaast ben je nog steeds een man of een vrouw, een echtgenoot of echtgenote, een zoon of een dochter, een broer of een zus, een vriend, een individu met eigen interesses en hobby's. Er zijn vele rollen in je leven en het opnemen van elk van die rollen is moeilijk in evenwicht te houden.

Begrijpelijkerwijs wordt de meeste tijd en aandacht besteed aan je kind met EB, wat een impact heeft op jullie als koppel. Je relatie wordt op de proef gesteld en je hebt misschien veel minder tijd voor elkaar. Dit is echter een belangrijk punt. Jullie zijn de mensen die het dichtst bij jullie kind staan en jullie nemen alle verantwoordelijkheid op om voor hem of haar te zorgen. Als je je gesteund voelt en goed gedijt, zal je kind daar baat bij hebben. Als de last te zwaar wordt en alles ondraaglijk voor je wordt, zal dat de zorg voor je kind beïnvloeden. Praktische ondersteuning voor wondverzorging en respijtzorg kunnen helpen de last te verlichten. Het is raadzaam om deze ondersteuning aan te vragen voordat de relatie wordt belast; het is echt belangrijk om regelmatig vaste momenten met elkaar door te brengen als koppel. Het is ook heel belangrijk dat partners, vrienden, familie en dienstverleners zich hiervan bewust zijn en proberen je te steunen. Ze kunnen dit doen door te vragen hoe het gaat, door een aantal praktische taken of papierwerk te doen, of door te proberen te helpen bij het organiseren van alle afspraken die moeten worden bijgewoond.

Als ouders staan jullie voor de uitdaging om goed voor jullie zelf te blijven zorgen en tegelijkertijd jullie kind de best mogelijke zorg te bieden.

Soms moet je overtuigd zijn van het belang om voor jezelf te zorgen. Soms wil je je eigen behoeften of interesses op een laag pitje zetten om al je energie in de zorg van je kind te steken. Om dit te kunnen blijven doen moet je echter tijd voor jezelf nemen, of je nu op krachten wilt komen en je energie opladen, of om je gewoon te herinneren aan wie je bent als individu, of waarom je een koppel bent. Deze momenten moeten worden gecreëerd en gepland, anders gaat het leven gewoon aan je voorbij. Zelfzorg kan bestaan uit het doen van zoiets simpels als een hobby één keer per week, het organiseren van een avondje met je partner, of een weekendje weg zonder de kinderen een keer per jaar. Zelfzorg is voor iedereen anders, maar het is nodig om de continue en complexe zorg die nodig is voor een kind met EB vol te kunnen houden.

Zelfzorg kan ook bestaan uit het zoeken naar professionele hulp, zoals een psycholoog, als je het bijzonder moeilijk hebt. Dit kan je de tijd geven om met je gevoelens en emoties om te gaan; met iemand spreken die niet emotioneel verbonden is aan je situatie in vertrouwen en zonder te worden beoordeeld. Zoals het gezegde luidt: "Het is oké om niet oké te zijn", de hele tijd! Soms vinden ouders van een kind met EB het nuttig om contact op te nemen met andere ouders in dezelfde situatie; ze ervaren veel steun en begrip via lotgenotencontact. Je EB team/zorgverlener en/of je nationale DEBRA-groep kan dit faciliteren.

Aanbevelingen

- Regelmatig vaste momenten hebben om met z'n tweeën en alleen door te brengen.
- Voor jezelf zorgen is voor je kind zorgen. Maak gebruik van de middelen die beschikbaar zijn en vraag meer als dat nodig is.

“Soms willen kinderen niet naar school omdat er misschien iemand iets gezegd heeft. Uitleg geven aan anderen over EB kan helpen. Dat demystificeert het, anders vragen klasgenoten zich af wat er aan de hand is, waarom draagt zij dit, waarom doen ze dat, waarom kan dit kind niet meedoen, wat is oké voor mij om ze te vragen om te doen?”

Ida Steinlein, recessieve dystrofische EB inversa, 31 jaar, Noorwegen

COMMUNICATIE

In het beginstadium, direct nadat de diagnose EB is gesteld, krijg je veel informatie. Het grootste deel van deze informatie betreft wondverzorging, medisch advies of statistieken, en af en toe zaken over ziekteverzekeringen en financiën, en waar je terecht kunt voor verdere hulp. Deze informatie wordt je gegeven om je te helpen bij het begrijpen van EB, hoe je het beste voor je kind kunt zorgen en hoe je kunt verwachten dat het leven er zal uitzien. In korte tijd word je een expert op het gebied van EB en vooral in verband met wat dit voor jouw kind zal inhouden.

Hierna wordt verwacht dat jij degene bent die andere mensen die betrokken zijn bij het dagelijks leven van je kind informeert over EB: familie, dagopvang, school, andere artsen, apothekers, gezondheidsorganisaties, en vrienden. EB is een zeldzame ziekte en weinig mensen hebben ervan gehoord of weten hoe ermee om te gaan. Ze zijn zich niet bewust van de impact die EB kan hebben op het dagelijks leven en als gevolg daarvan ontbreekt het hun soms aan begrip, empathie of steun. Voortdurend EB moeten uitleggen aan anderen kan soms als een last voelen. De communicatie openhouden is echter een belangrijke factor in het verstrekken van de beste zorg voor je kind. Als je dit moeilijk vindt, kan je nationale DEBRA-groep helpen.

Renara Matos Fernandes Alves, EB simplex, 11 jaar, Brazilië (foto: SOS EB Kids, door Aline Inagaki)

Communicatie met je kind en hun broer of zus over EB:

De meeste informatie over EB krijg je tijdens de periode na de geboorte. Wanneer een kind opgroeit, wordt zijn begrip van de wereld, en dus ook van zichzelf, complexer. Op een bepaald moment in zijn leven zal hij of zij vragen stellen over zijn aandoening. Dit gebeurt meestal rond de leeftijd van 5-7 jaar als kinderen leren over verschillen tussen mensen. Een zichtbare lichamelijke aandoening hebben, houdt een verschil in dat met de leeftijd duidelijker wordt. Dit groeiende bewustzijn gaat vaak gepaard met moeilijke vragen over hun toekomst, zoals sociale stigmatisering (anders bekeken of behandeld worden op basis van hun uiterlijk), het verkennen van sociale situaties en relaties, en soms vroegtijdig overlijden.

Voor de meeste ouders is het niet gemakkelijk om met dit soort vragen geconfronteerd te worden. Het is zwaar om de moeilijke emoties die hun kind ervaart onder ogen te zien en een realistisch antwoord te geven op al die vragen. Het is echter belangrijk dat een kind de juiste informatie krijgt. Om volwassen te worden, moet een kind zijn eigen toestand kennen en er zo goed mogelijk mee leren omgaan. Door het geven van informatie op een voor de leeftijd geschikt niveau kan je kind zich langzaam bewust worden van zijn EB. Professionele ondersteuning, kinderboekjes of educatieve spelletjes kunnen ook helpen bij het proces.

> **“De angsten die ouders hebben, kunnen soms op hun kind overgebracht worden en zo het kind beperken in de ontwikkeling. Ouders moeten hun kind leren dat ze op de wereld kunnen vertrouwen, dat het een veilige en zekere plek is, niet enkel een vreselijke plek vol risico’s. Kinderen moeten de kans krijgen om vertrouwen te ontwikkelen, zo leren ze in zichtzelf te geloven en ontdekken ze dat ze in staat zijn om dingen te doen. Als ouders enkel zien wat het kind niet kan, zal het kind niet geloven dat het iets kan bereiken; het groeit op met de indruk dat vele dingen nooit mogelijk zullen zijn en gaat daarom ook geen nieuwe dingen proberen.”**
>
> **Kate Martin, Psychosociaal Panelvoorzitter & Consultant Klinisch Psycholoog, volwassenen en gezinnen - Solihull Hospital, Birmingham, Verenigd Koninkrijk**

Hetzelfde proces moet worden bekeken voor broers en zussen van een kind met EB. Met het ouder worden beseffen ze meer wat de implicaties van EB zijn voor hun familie, voor zichzelf en voor hun broer of zus. Ze groeien op met een broer of zus die meer aandacht en tijd krijgt bij de zorg, en waarover iedereen meer bezorgd is. Soms is het echt moeilijk voor hen omdat ze zich onderschat voelen in hun begrip. Het is belangrijk om EB uit te leggen aan broers en zussen en hen de ruimte te geven om te praten en hun verdriet te erkennen, zowel wat betreft de impact die EB op hen heeft gehad als op hun broertje of zusje met EB.

> **Het is belangrijk dat je de zorgverleners ziet als partners. Beide partijen zijn experts en we werken samen. Niemand heeft alle antwoorden, maar samen kan gezocht worden naar oplossingen.**

Judith Kristin Asche, junctionele EB non-Herlitz, 57 jaar, Noorwegen.

Communicatie als ouders:

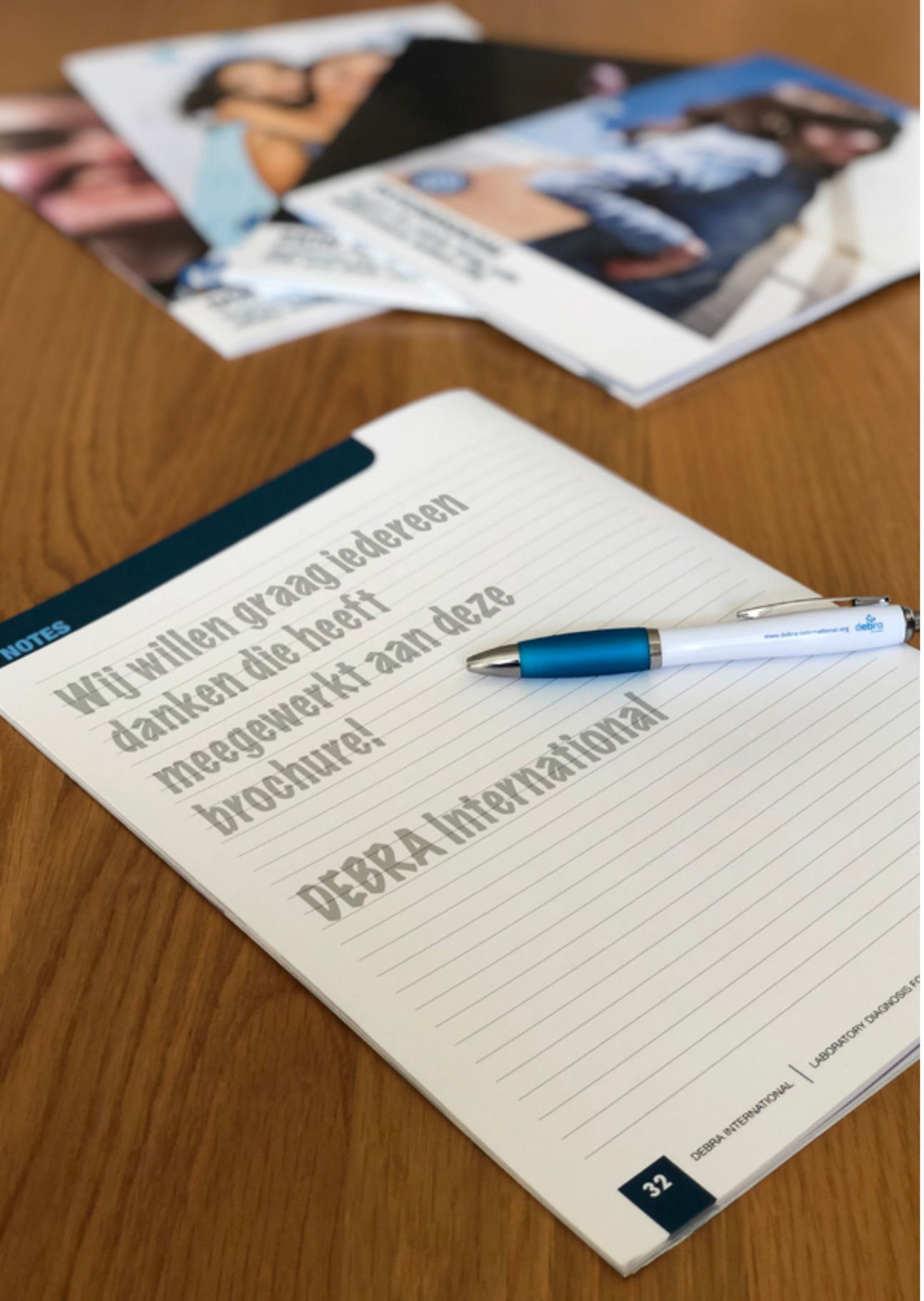
De relatie die je met je kind hebt, kan soms onder stress staan. De zorg voor een kind met EB kan in strijd zijn met persoonlijke dromen, loopbaanambities of toekomstplannen. Het is essentieel dat beide ouders open en eerlijk communiceren, want het is heel normaal dat zij verschillende perspectieven of verwachtingen hebben. Misschien moet er als koppel een nieuw evenwicht worden gevonden om te voorkomen dat je uit elkaar groeit. Tijd maken voor deze gesprekken en tijd doorbrengen als koppel is essentieel. Psychosociale ondersteuning kan nuttig zijn in moeilijke tijden.

Communicatie met zorgverleners:

Mensen met een chronische ziekte zullen een levenslange relatie hebben met hun medische team. Het is niet altijd gemakkelijk, maar een goede communicatie tussen beide partijen is van groot belang voor een goede zorg van je kind. Als ouder is het belangrijk dat je je gehoord, begrepen en ondersteund voelt door het EB-team/de zorgverlener van je kind. Het is belangrijk dat er een sfeer van vertrouwen is waarin je moeilijke vragen kunt stellen of kunt praten over persoonlijke zaken. Alleen wanneer er sprake is van open communicatie, zal je het gevoel hebben dat je volledig wordt ondersteund in de zorg voor je kind.

Wanneer moeilijke keuzes moeten worden gemaakt, zoals bij een operatie, of wanneer er moeilijk nieuws is, is het belangrijk dat dit op een veilige en open manier kan gebeuren. Als ouders heb je het recht om alles te weten over de toestand van je kind en zelfs om een second opinion te vragen als je denkt dat een ander EB-team/zorgverlener je andere of verdere antwoorden kan geven.

Je kunt ook met het EB-team/de zorgverlener van je kind spreken als je twijfelt of als je antwoorden of advies wilt over een probleem. Soms zijn er geen antwoorden en is het gevoel van machteloosheid overweldigend. Dit is vaak net zo moeilijk voor de zorgverlener, omdat zij soms voelen dat het hun verantwoordelijkheid is om gezinnen te voorzien van alle antwoorden. Het is belangrijk dat je als ouders en zorgverlener een goede werkrelatie opbouwt om elkaar te begrijpen en, meer nog, om de best mogelijke zorg voor je kind te bieden. Vaak komen ouders die met hun kind naar een ziekenhuis gaan met een lijst vragen of zorgen die ze willen bespreken met het EB-team/de zorgverlener. Bij een bezoek aan een huisarts is het aan te raden om een uitgebreide afspraak aan te vragen, zodat je voldoende tijd hebt om alles efficiënt door te nemen. Je kunt ook vragen om andere personen binnen het multidisciplinaire team te spreken en
laat het hen weten als je je niet gesteund of begrepen voelt.



Laat ons weten wat je ervan vindt

Deel je mening over de toekomstige patiëntenversies van de richtlijnen voor EB.

Het doel van deze enquête is om:

- de kwaliteit van de informatie en de presentatie van de patiëntenversies te beoordelen;
- ons te helpen een standaard te ontwikkelen voor alle patiëntenversies, nu en in de toekomst.

De verzamelde gegevens zullen ons helpen om de kwaliteit van de verstrekte informatie en van de gebruikerservaring te verbeteren. Dit zal gebeuren door middel van presentaties op conferenties, posters, samenvattingen of onderzoeken.

We willen er zeker van zijn dat alle verstrekte informatie voldoet aan de behoeften van iedereen met EB.

Help ons met nieuwe richtlijnen en patiëntenversies

Alle antwoorden op de enquête zijn vertrouwelijk, tenzij je beslist je aan te sluiten bij het richtlijnen-netwerk van DEBRA International. Overweeg om je bij het netwerk aan te sluiten als je in de toekomst wil meewerken aan de ontwikkeling van richtlijnen en patiëntenversies. Vul vraag 1 op pagina 7 in om lid te worden van het netwerk. Als je deze vraag niet invult, ontvangen wij geen van uw persoonlijke gegevens en blijf je anoniem. Deelname aan het richtlijnen-netwerk is geheel vrijwillig en je kan er te allen tijde voor kiezen om je af te melden door contact op te nemen met DEBRA International.

Nog vragen over het invullen van de enquête of over hoe je kan aansluiten bij het richtlijnen-netwerk? Stuur een mail naar de coördinator bij DEBRA International, Kattya Mayre-Chilton: kattya.mayre-chilton@debra-international.org

LAAT ONS WETEN WAT JE ERVAN VINDT!

Vul de enquête in zodat wij de patiëntenversies van de richtlijnen kunnen verbeteren:
www.surveyhero.com/c/PatientVersionsSurvey

Julia da Casta Landim, heeft EB, 6 jaar (foto: Rodrigo Landim)

Disclaimer

De informatie in deze brochure is niet de enige beschikbare informatie en dient niet als een standaard voor medische zorg. Rekening houdend met individuele omstandigheden, kunnen aanpassingen aangewezen zijn. De auteurs van deze brochure hebben aanzienlijke inspanningen geleverd om ervoor te zorgen dat de verstrekte informatie nauwkeurig de inhoud weergeeft van de richtlijnen waarop ze is gebaseerd. De auteurs, DEBRA Noorwegen en DEBRA International, zijn niet verantwoordelijk voor eventuele onnauwkeurigheden, informatie die als misleidend wordt ervaren, of het succes van aanbevelingen, adviezen of suggesties in deze brochure. De informatie op de volgende pagina's kan zonder voorafgaande kennisgeving gewijzigd worden. Voor de meest actuele informatie over de beschikbare richtlijnen, brochures en contactinformatie, ga naar: www.debra-international.org

Copyright

© Copyright DEBRA International 2019. Alle rechten voorbehouden. Dit werk is gelicentieerd onder de voorwaarden van de Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License, die het gebruik en de distributie in elk medium toestaat, op voorwaarde dat het originele werk correct wordt geciteerd, het gebruik niet commercieel is en er geen wijzigingen of aanpassingen worden aangebracht.

Bron

Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines
Deze richtlijn werd goedgekeurd door Debra International en gefinancierd door Debra Noorwegen.

Voor toegang tot de richtlijnen en de patiententenversies, ga naar: www.debra-international.org

Andere brochures psychosociale ondersteuning

- Psychologische ondersteuning voor volwassenen met epidermolysis bullosa (EB)
- Psychosociale ondersteuning door je EB-team/zorgverlener

Andere richtlijnen waarnaar verwezen wordt

- Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines
- International Consensus Best Practice Guidelines for Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa

Andere richtlijnen

- Clinical Practice Guidelines for Epidermolysis Bullosa Laboratory Diagnosis
- Foot care in Epidermolysis bullosa: Evidence-based Guideline
- International Consensus Best Practice Guidelines for Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa
- Management of Cutaneous Squamous Cell Carcinoma in Patients with Epidermolysis Bullosa:
- Best Clinical Practice Guidelines
- Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines
- Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines
- Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines

Andere talen

We ontvangen graag verzoeken om deze brochure in andere talen en formaten te verstrekken. Stuur alle aanvragen naar: office@debra-international.org

Dank aan Debra Belgium en EB-expertisecentrum UMCG voor de Nederlandse vertaling.

Hoe kwam de psychosociale richtlijn tot stand?

- De richtlijn werd ontwikkeld door EB-experts: psychologen, kinderdermatologen, verpleegkundigen, een voedingsdeskundige, een methodoloog en patiëntenvertegenwoordigers
- Alle panelleden tekenden een verklaring van belangenvermenging en de gedragscode.
- De groep kwam twee keer samen om klinische vragen en de methodologie te bespreken; voor review van wetenschappelijk bewijs (publicaties inzake psychosociaal onderzoek bij EB); om aanbevelingen te formuleren; om afspraken te maken over de structuur en formulering van de richtlijn.
- Richtlijnen zijn gebaseerd op kritisch, uitvoerig en uitputtend reviewen van de meest relevante publicaties in het domein van psychologisch onderzoek bij EB gecombineerd met de persoonlijke ervaringen van de panelleden.
- 12 zoekmachines werden geraadpleegd, incl. Medline (PubMed MeSH), Embase Emtree PsychInfo, CINHAL, Scopus, en de belangrijkste zoekmachine van NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Er werd gezocht op de termen “EB en psychosociaal”, “EB en psycholoog” en “EB en sociaal” in vier verschillende talen, tot eind december 2018.
- In totaal werden 601 artikels gevonden. Uiteindelijk werden 36 publicaties beoordeeld, telkens door twee panelleden, cfr. CASP en SIGN.

Panel

- K. Martin – Richtlijn-voorzitter; verantwoordelijke patiëntenversie (Verenigd Koninkrijk),
  Klinisch psycholoog, volwassenen en gezinnen - Solihull Hospital, Birmingham
- S. Geuens - Co-voorzitter (België)
  Klinisch psycholoog, volwassenen en kinderen, Universitair Ziekenhuis Leuven
- J. K. Asche – panellid (Noorwegen)
  Persoon met EB - DEBRA Noorwegen
- R. Bodan – panellid (Verenigde Staten)
  Persoon met EB - California State University
- F. Browne -panellid (Ierland
  Dermatoloog - Our Lady’s Children’s Hospital Crumlin
- A. Downe – panellid (Verenigd Koninkrijk)
  EB-verpleegkundige - Guy’s and St Thomas’ Hospitals NHS Foundation Trust
- N. García García – panellid (Spanje)
  Klinisch psycholoog - DEBRA Spanje
- G. Jaega- panellid (Verenigd Koninkrijk)
  Persoon met EBS - Studeerde psychologie, Liverpool
- B. Kennedy – panellid (Ierland)
  Klinisch psycholoog, kinderen - Our Lady’s Children’s Hospital Crumlin
- P. J. Mauritz – panellid (Nederland)
  Kinderpsycholoog – Universitair Medisch Centrum Groningen
- F. Pérez - panellid; co-leider patiëntenversie (Chili)
  Klinisch psycholoog- DEBRA Chili
- K. Soon - panellid (Verenigd Koninkrijk)
  Klinisch psycholoog, kinderen
- V. Zmazek - panellid (Kroatië)
  Mama van een EB-patiënt - DEBRA Kroatië
- K. M. Mayre-Chilton - Project Manager/panellid (Verenigd Koninkrijk)
  Voedingsdeskundige/onderzoeker

Externe review

- L. Brains (Australië)
  Persoon EB
- B. Faitli (VK
  Mama van een kind met EB
- R. Jain (Singapore)
  Mama van een kind met EB
- A. C. Rocha (Brazilië)
  Persoon met EB
- K. Graham (Schotland)
  Patiëntparticipatie adviseur, The Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) NHS HEALTHCARE IMPROVEMENT SCOTLAND
- A. Kennan (Ierland)
  CEO, Health Research Charities Ireland / HRCI

Projectteam Debra International

- K Mayre-Chilton – Projectleider patiëntenrichtlijnen (VK)
  Richtlijnen-Coördinator - DEBRA International
- O Mullins – Verantwoordelijke Redactie (VK)
  Business Manager - DEBRA International
- L A Taguchi – Verantwoordelijke branding & design
  Mama van een kind met EB; Marketing Director - DEBRA Brazil
- M Cardoza – Grafische vormgeving (VK)

DEBRA International

DEBRA International is de koepelorganisatie van een wereldwijd netwerk van nationale verenigingen die zich inzetten voor mensen met de zeldzame genetische blaarziekte epidermolysis bullosa (EB). De eerste DEBRA ontstond meer dan 40 jaar geleden en is nu aanwezig in meer dan 50 landen wereldwijd.

www.debra-international.org
office@debra-international.org

EB Without Borders

EB Without Borders (EB zonder grenzen) is een belangrijk initiatief van DEBRA International. Haar missie is het helpen van patiënten, families en artsen in landen waar geen DEBRA-structuur bestaat om hen te ondersteunen, en om nieuwe groepen bij te staan bij hun oprichting.

ebwb@debra-international.org

EB-CLINET

EB-CLINET is het wereldwijde netwerk van EB-centra en klinische experts.

www.eb-clinet.org
office@eb-clinet.org

- **Argentina**
  www.debraargentina.org
  info@debraargentina.org
  +54 (011) 3965 4298
- **Australia**
  www.debra.org.au
  admin@debra.org.au
  +61 (0) 427 937 003
- **Austria**
  www.debra-austria.org
  office@debra-austria.org
  +43 1 876 40 30
- **Belgium**
  www.debra-belgium.org
  info@debra-belgium.org
  +32 (0) 4 267 54 86
- **Bosnia & Herzegovina**
  www.debra.ba
  djeca.leptiri@hotmail.com
  +387 33 328 284
- **Brazil**
  www.debrabrasil.com.br
  web@debrabrasil.com.br
  +55 (047) 3237 6243
- **Bulgaria**
  www.debrabg.net
  contact@debrabg.net
  +359 (0) 882 919 167
- **Canada**
  www.debracanada.org
  debra@debracanada.org
  +1 800 313 3012
- **Chile**
  www.debrachile.cl
  info@debrachile.cl
  +56 2 22 28 67 25
- **China**
  www.debra.org.cn
  debra_china@163.com
  +86 139 1850 3042
- **Colombia**
  www.debracolombia.org
  info@debracolombia.org
  +57 1 62 365 09
- **Costa Rica**
  www.debracr.org
  info@debracr.org
  +506 2244 3318
- **Croatia**
  www.debra.hr
  info@debra-croatia.com
  +385 1 4555 200
- **Cuba**
  debra_cuba@yahoo.com
- **Czech Republic**
  www.debra-cz.org
  info@debra-cz.org
  +420 532 234 318
- **Finland**
  www.allergia.fi/suomen-eb-yhdistys-ry
  suomenebyhdistys.debrafinland@gmail.com
  +358 9 473351
- **France**
  www.debra.fr
  contact@debra.fr
  +33 (0)7 78 95 83 44
- **Germany**
  www.ieb-debra.de
  ieb@ieb-debra.de
  +49 (0) 6461 9260887
- **Hungary**
  www.debra.hu
  posta@debra.hu
  +36 1 266 0465
- **Ireland**
  www.debraireland.org
  info@debraireland.org
  +353 1 412 6924
- **Italy**
  www.debraitalia.com
  info@debraitalia.com
  +39 02 3984 3633
- **Italy (Südtirol - Alto Adige)**
  www.debra.it
  info@debra.it
  +39 335 10 30 23 5

NATIONAL DEBRA GROUPS

- **Japan**
  www.debra-japan.com
  info@debra.sakura.ne.jp
  +81 (0) 11 726 5170
- **Malaysia**
  www.debramalaysia.blogspot.com
  debramalaysia@gmail.com
  +60 12 391 3328
- **Mexico**
  www.debra.org.mx
  debramexico@gmail.com
  +81 8008 0352
- **Netherlands**
  www.debra.nl
  voorzitter@debra.nl
  +31 030 6569635
- **New Zealand**
  www.debra.org.nz
  debra@debra.org.nz
  +64 04 389 7316
- **Norway**
  www.debra.no
- **Poland**
  www.debra-kd.pl
  sekretariat@debra-kd.pl
  +48 501 239 031
- **Romania**
  www.minidebra.ro
  contact@minidebra.ro
  +40 0763 141 326
- **Russia**
  www.deti-bela.ru
  info@deti-bela.ru
  +7 (495) 410 48 88
- **Serbia**
  www.debra.org.rs
  office@debra.org.rs
  +381 (0)64 308 6620
- **Singapore**
  www.debrasingapore.com
  debrasingapore@gmail.com
  +65 9237 5823
- **Slovakia**
  www.debra-slovakia.org
  debra.slovakia@gmail.com
  +421 940 566 667
- **Slovenia**
  www.debra-slovenia.si
  info@debra-slovenia.si
  +386 31 348 303
- **Spain**
  www.debra.es
  info@debra.es
  +34 952 816 434
- **Sweden**
  www.ebforeningen.se
  malin.ch.net@gmail.com
  +46 (0)703 146 048
- **Switzerland**
  www.schmetterlingskinder.ch
  debra@schmetterlingskinder.ch
  +41 62 534 16 90
- **Taiwan**
  www.eb.org.tw
  taiwaneb2010@gmail.com
  +886 03 5734493
  +886 0966 521836
- **Ukraine**
  www.debra-ukraine.org
  info@debra-ukraine.org
  svitdebra@gmail.com
  +380 50 331 94 97
- **United Kingdom (UK)**
  www.debra.org.uk
  debra@debra.org.uk
  +44 (0)1344 771 961
- **United States of America (USA)**
  www.debra.org
  staff@debra.org
  +1 (212) 868 1573
  +1 (855) CURE-4-EB

Kom in actie met Debra International

HET WERELDWIJD NETWERK VAN PATIËNTENORGANISATIES VOOR EB

DEBRA INTERNATIONAL IS GEREGISTREERD ALS GOED DOEL IN OOSTENRIJK (ZVR 932762489)

www.debra-international.org

office@debra-international.org

@DEBRAInternational

@InterDEBRA

debra International.