

Eczeem leren managen!

Behandeling en begeleiding van een kind met eczeem

Prof. Dr. Suzanne Pasmans, Kinderdermatoloog/immunoloog

Magda Spierings, Verpleegkundig Specialist M ANP

KinderHaven ~ Havenziekenhuis & Erasmus MC Sophia
Kinderziekenhuis

WCS ~ 24 November 2015

Wat willen jullie leren?



Na deze presentatie bent u op de hoogte van:



Multidisciplinaire aanpak van eczeem bij kinderen:

- * Optimaliseren behandeling eczeem
- * Eczeem als onderdeel van het atopie syndroom
- * Belang Multidisciplinair team
- * Een methodische aanpak gericht op ***zelfmanagement***

KinderHaven

- Polikliniek kinderen 0-18 jaar
- Astma, eczeem & allergie
- Havenziekenhuis & Erasmus MC Sophia kinderziekenhuis



Combineren van zorg rondom het atopische kind





Atopie team





Constitutioneel eczeem bij kinderen

Welke uitspraken zijn juist:



1. een chronische aandoening
2. kan levens bedreigend zijn
3. ernstig eczeem heeft een betere kwaliteit van leven dan ernstig astma
4. een deel van de kinderen heeft minder last vanaf de puberteit
5. onderbehandeld eczeem kan de ontwikkeling van het kind beïnvloeden

Constitutioneel Eczeem

Eczeem bij kinderen hoeft niet meer!





(on)welzijn van kinderen eczeem



- eczeem grotere negatieve invloed kwaliteit van leven dan astma, diabetes, enuresis en cystic fybrosis
- ernstiger eczeem lagere kwaliteit van leven
- kind en gezin
- eczeem verzwarende opvoedingssituatie

Beattie, Br J Dermatol 2003, 2006;

Ben-Gashir, J Eur Acad Dermatol Venereol 2002



Impact van eczeem

Grote impact van eczeem op de kwaliteit van leven

De impact is over het algemeen behoorlijk op het **gehele gezin!**

Jeuk staat centraal!

Stelling

- * Langdurige en heftige jeuk heeft vaak niet alleen lichamelijke maar ook *psychische gevolgen?*
- * Circa 30-40% van alle dermatologische patiënten heeft psychische problemen (Jafferany, 2007)



Voorbeelden

- * Vermoeidheid
- * Concentratieproblemen
- * Prikkelbaarheid
- * Schaamte
- * Veranderd zelfbeeld
- * Pesten
- * Gedragsproblemen
- * Sociale angsten
- * Relatieproblemen
- * Isolement
- * Eenzaamheid
- * Depressiviteit

Krabben

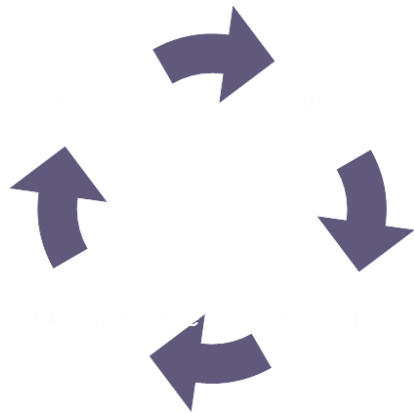


- * Krabben als gevolg van jeuk door eczeem of uit gewoonte (pulken)*



Dwangmatig krabben houdt de jeuk in stand

Krabben



- * Een vicieuze cirkel die alleen kan worden doorbroken door **zowel de huidklachten als psychosociale problemen** aan te pakken -> verwijzing naar Psycholoog!

Constitutioneel Eczeem - CE

Hoofdcriterium: jeuk

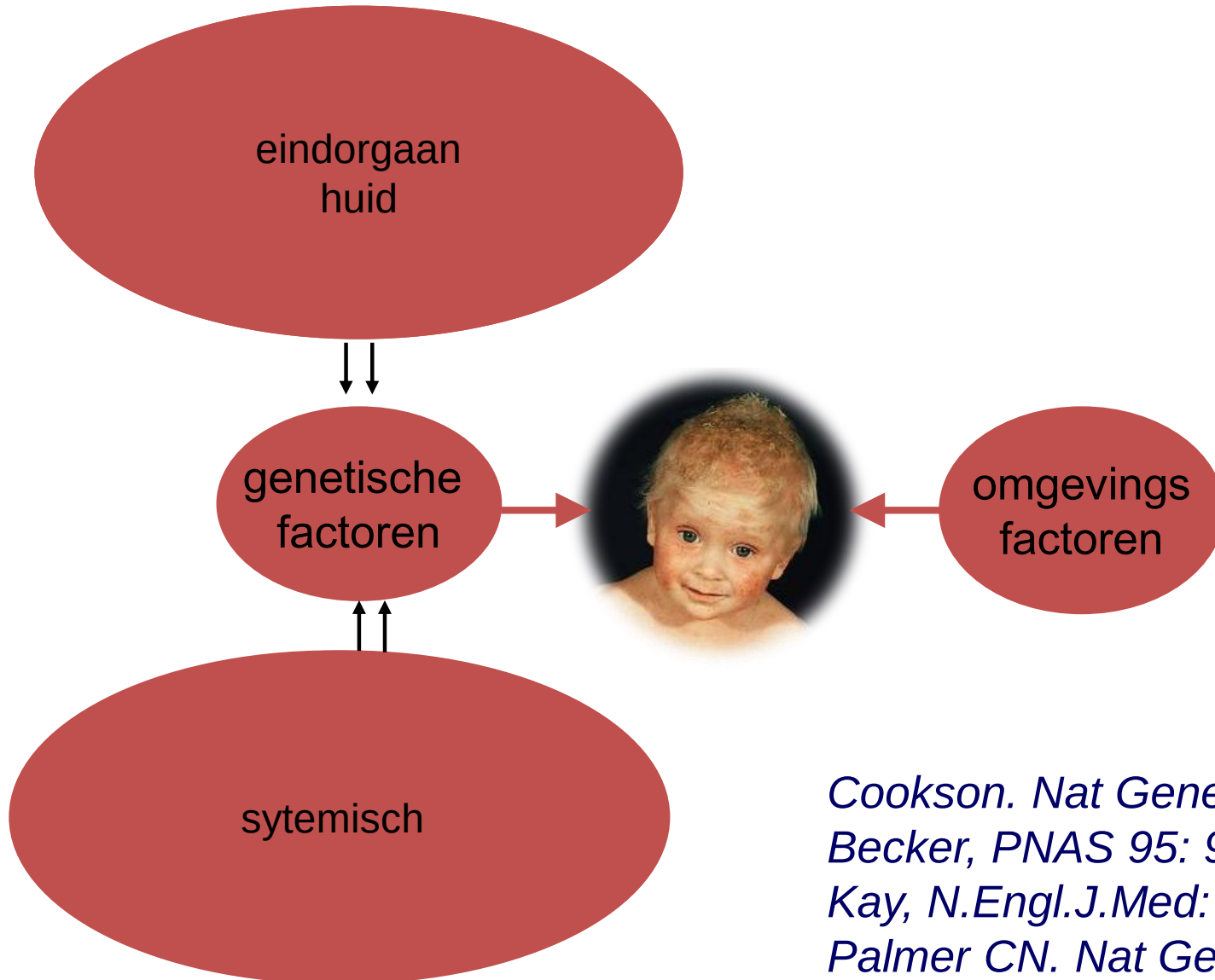
Nevencriteria ≥ 3

- anamnese eczeem in plooien (ellebogen, knieën, nek en/of wreven)
- persoonlijke anamnese van astma of hooikoorts (<4jr: 1ste graad familielid)
- voorgeschiedenis van droge huid
- zichtbaar eczeem flexuraal (of <4jr wangen, voorhoofd en/of strekzijde ledmaten)
- begin aandoening <2jr (vervalt als patient < 4jr)



Williams, Brt J Dermatol 1995;133:941, CBO Richtlijn CE 2006

Genetische factoren CE



Cookson. Nat Genetics, 2001

Becker, PNAS 95: 9979

Kay, N.Engl.J.Med: 344, 1

Palmer CN. Nat Genet 2006;38:441



Hoeveel % van de kinderen met eczeem
op uw spreekuur
heeft matig-ernstig eczeem



1. 1-20%
2. 21-40%
3. 41-60%
4. 61-80%

Epidemiologie kinderen Eczeem

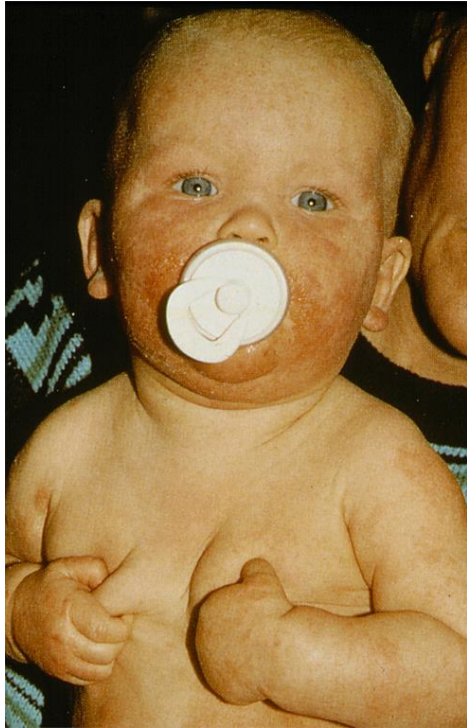
- Chronische ziekten
 - meest voorkomende huidziekte: prevalentie kinderen 5-15%
 - nr 4 in top 10 ziekten
 - bij kinderen meest voorkomende ziekten: eczeem 6%
astma 10%
- Prevalentie eczeem Nederland 0-19 jaar: eczeem 92.091
astma:118.317
- Ernst
 - licht eczeem 84 %
 - matig eczeem 14-33 % 12.892-30.390
 - ernstig eczeem 1-5 % 921-4.605
 - ernstig astma 5-8% 5.916-9.465



Nationaal Kompas Volksgezondheid: RIVM

CBS 2009; CBO Richtlijn CE 2006, Emerson, Br J Dermatol 2000

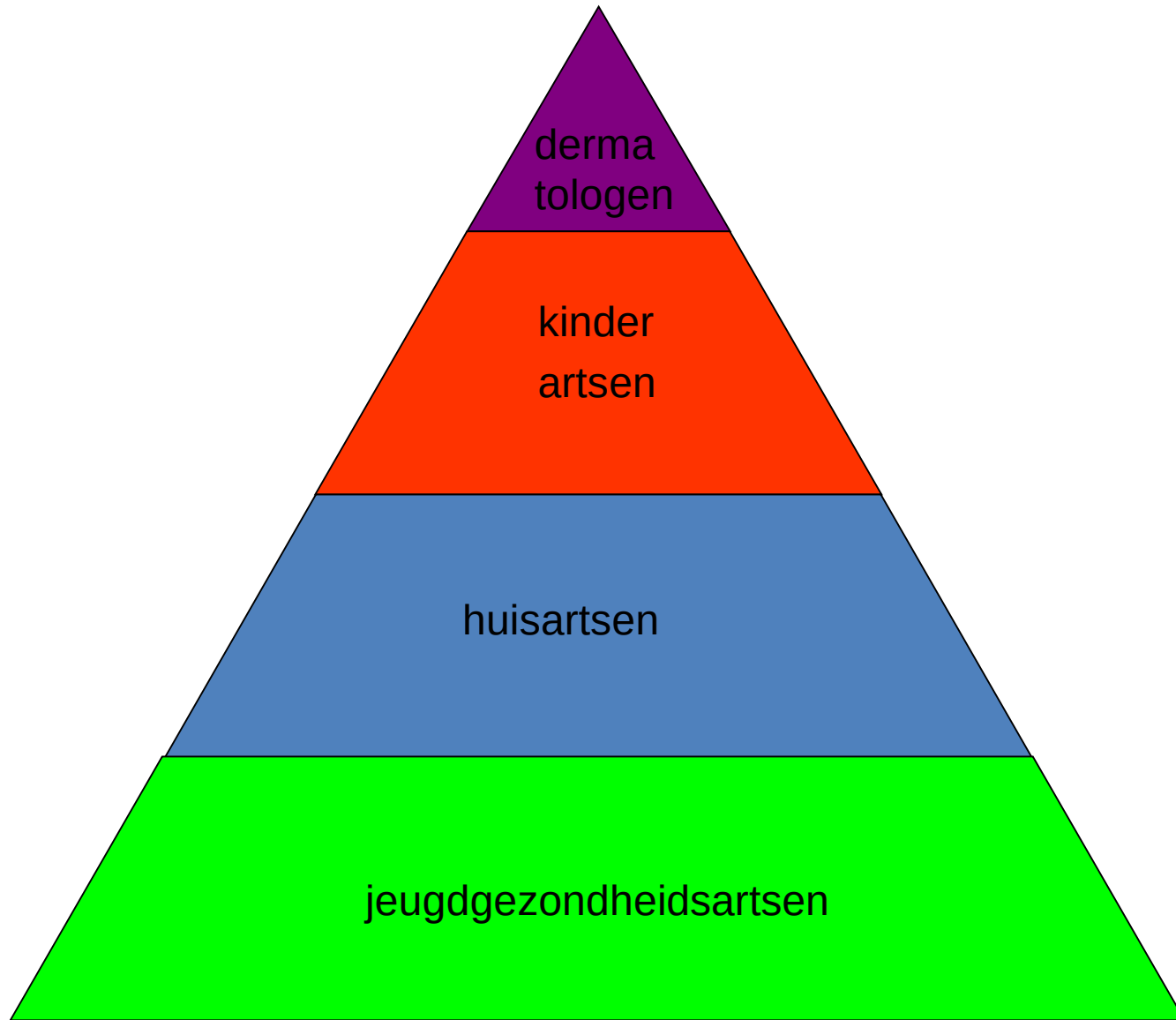
Leeftijdsafhankelijke lokalisatie / beloop



- 45 % CE < 6mnd
- 65 % CE < 1 jr
- 20 % CE < 2jr -> persisteert
- 60-70% remissie op 15 jarige leeftijd
- volw CE 15% > puberteit

Nederland kinderen met huidafwijkingen

kinderdermatologen



Constitutionneel Eczeem 2014



Transmurale zorg / coaching

JGZ-1ste-2de lijn-3de lijn

Scholing / Richtlijnen / Digitale screening en communicatie

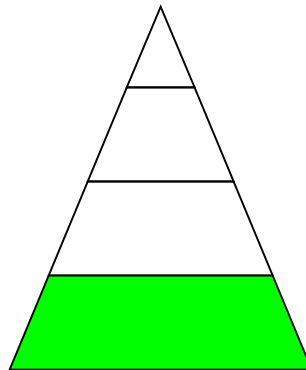




Huidverzorging

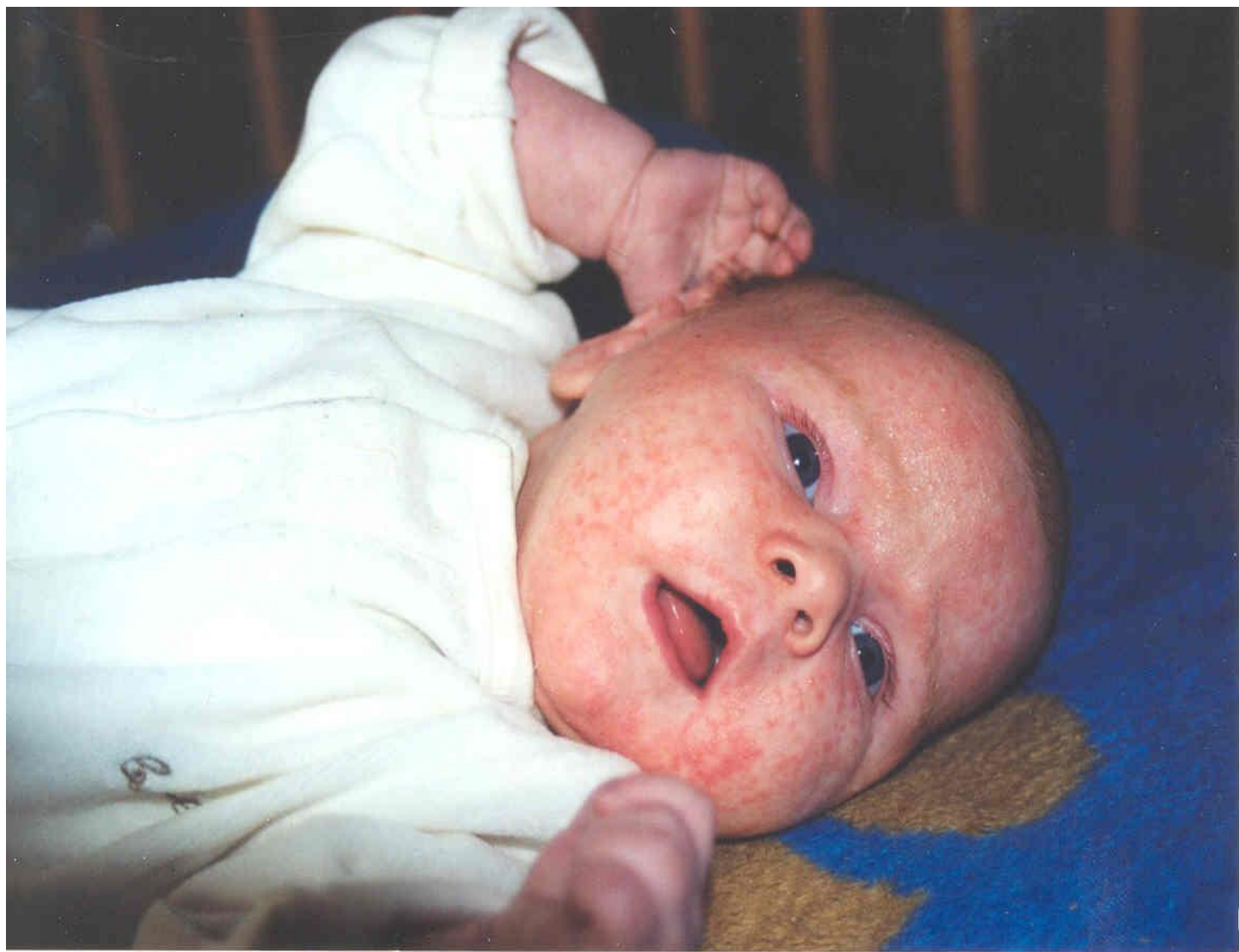
JGZ-1st-2^{de}-3^{de} lijn

De afbeelding kan momenteel niet worden weergegeven.



droge huid: emolliens

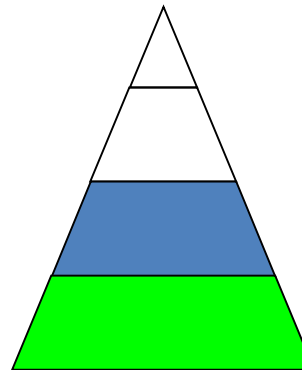
Richtlijn JGZ- HUID 2012



Lokale Immunosuppressie

JGZ-1ste lijn

Basiszalven Wassen	Corticosteroïden		Lokale Immunosupp			KI 2: 0,1% triamcinolonacetonide	
	ung cetomacrogolis water	ung leniens 2-3x/wk	ung lanette lauw-warm	paraffine/vasline ana 5-10 minuten	cr vas cetomacrogolis olie bad/douche	cremor cetomacrogolis zeep neutrale pH	KI 1:1% hydrocortison



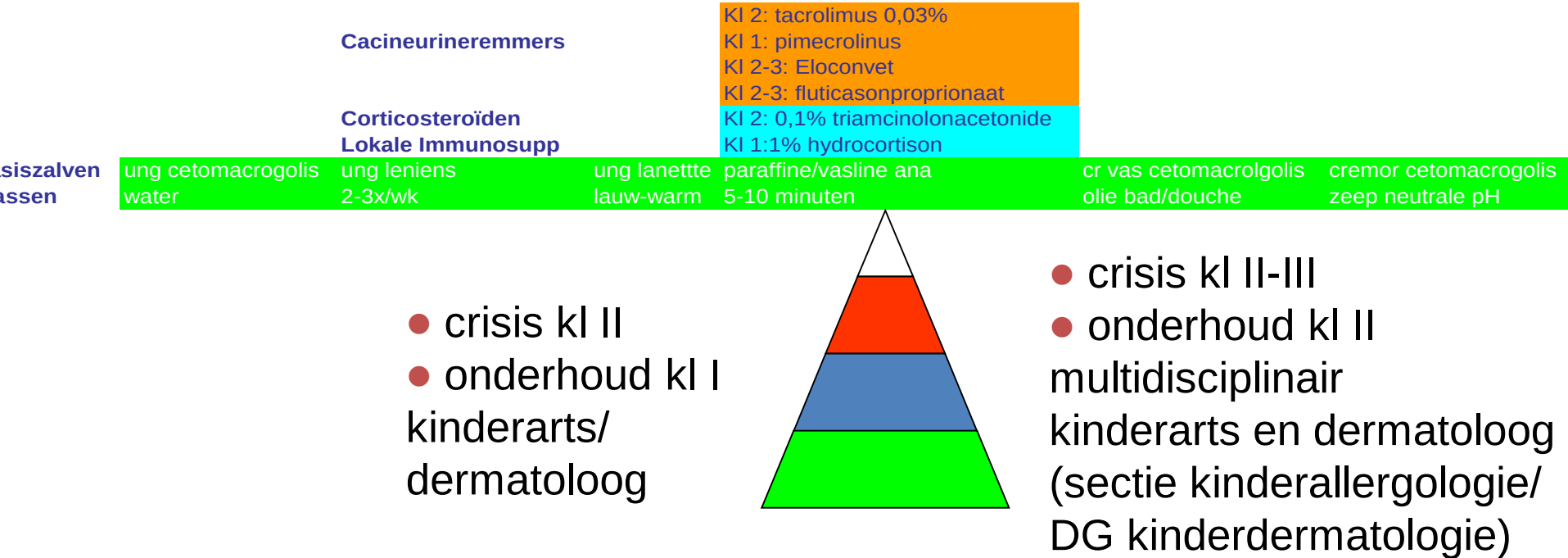
crisis kl I-II
onderhoud: emolliens





Lokale immunosuppressie

1^{ste}-2de lijn kinderarts/dermatoloog

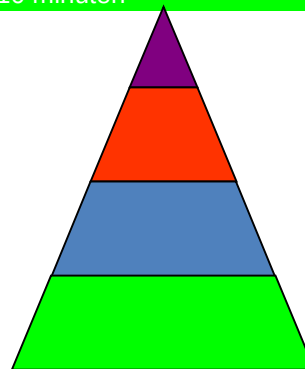




Immunosuppressie

1^{ste}-2^{de}-3^{de} lijn

				methotrexaat prednison ciclosporine <9 mnd KI 3: Topicorte emulsie KI 3: bethametasonvaleriaat KI2: tacrolimus 0,1% en Cutivate KI 2: tacrolimus 0,03% KI 1: pimecrolinus KI 2-3: Eloconvet KI 2-3: fluticasonpropionaat KI 2: 0,1% triamcinolonacetonide KI 1:1% hydrocortison		
		Syst Immunosupp				
		Steroïdsparend				
		Cacineurineremmers				
		Corticosteroïden				
		Lokale Immunosupp				
Basiszalen	ung cetomacrogolis	ung leniens	ung lanette	paraffine/vasline ana	cr vas cetomacrogolis	cremor cetomacrogolis
Wassen	water	2-3x/wk	lauw-warm	5-10 minuten	olie bad/douche	zeep neutrale pH



- meer immunosuppressie
 - crisis kl III
 - onderhoud kl II-III;
- gespecialiseerde
multidisciplinaire teams

Ondanks alle zorg... eczeem niet
onder controle

Gespecialiseerd multidisciplinair team

Multidisciplinair atopieteam:

Dermatoloog, psycholoog,
allergoloog, diëtiste, longarts en
verpleegkundig specialist



De verpleegkundig specialist:

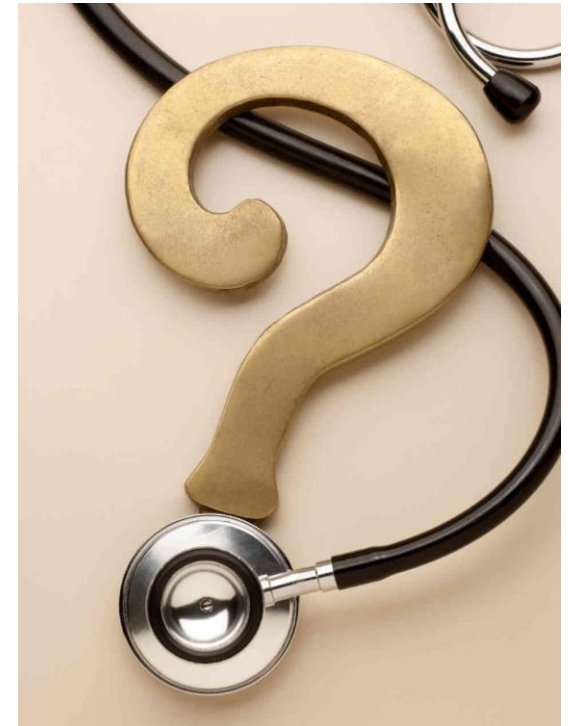
Betrokken bij het **medische** en
verpleegkundige behandelproces
van kinderen met (ernstig)
eczeem



Waarom komt het eczeem niet onder controle?

- * Is de juiste diagnose gesteld?
- * Is de juiste behandeling voorgeschreven en ook toegepast?
- * Ondanks dat geen controle over het eczeem en de klachten verergeren..

... wat is er aan de hand?



Een vraag voor u én ouders!



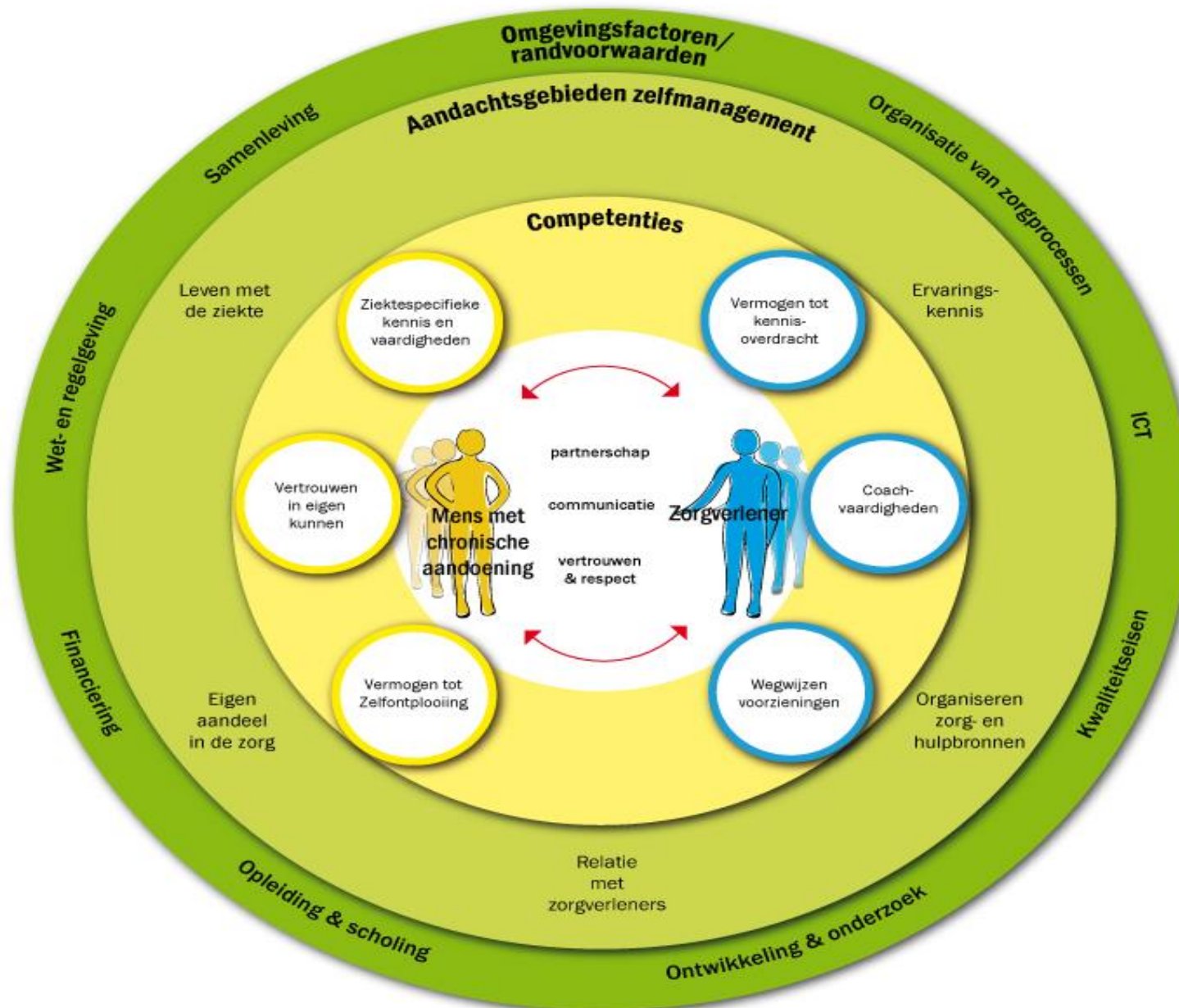
Samen pak je het aan!

Methodische aanpak gericht
op ***zelfmanagement***



Zorgpad Eczeem met een
Persoonlijk actieplan

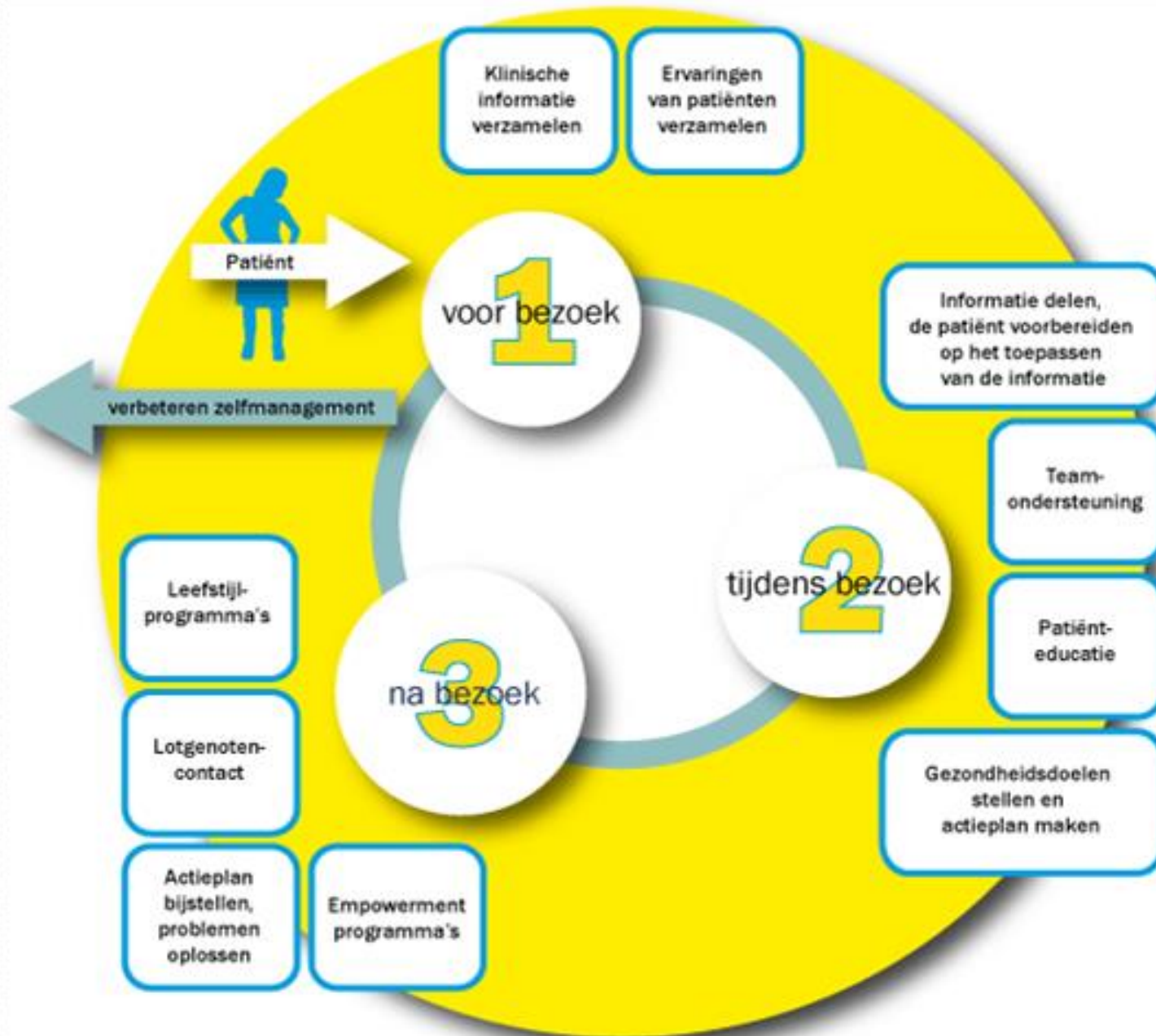




*Generiek zelfmanagementmodel (CBO, 2010)



KinderHaven



*Zorgpad eczeem VS

Fase 1 – Vóóraf aan bezoek

Gegevens verzameling

- * Omgaan met eczeem – kennis en begrip
- * IDQOL
- * Hulpvraag ouders en kind

Bijlage B Vragenlijst 'Omgaan met eczeem'

Naam patiënt: (sticker).....

ID:

Datum van invullen: ...-...-....

Datum bespreking: ...-...-....



Het doel van deze vragenlijst is om ervoor te zorgen dat u de zorg krijgt die goed bij u past. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat om uw oordeel: wat kan en doe ik zelf en wat niet. Hieronder staan een aantal uitspraken, die iets zeggen over hoe u omgaat met het eczeem en de behandeling daarvan. Omcirkel het nummer dat het beste bij uw situatie past.

1. In het algemeen weet ik over eczeem:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Heel weinig	Een beetje				Veel			

2. In het algemeen weet ik over de behandeling en de medicijnen voor eczeem:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Heel weinig	Een beetje				Veel			

3. Ik gebruik de medicijnen en voer de behandelingen uit die de arts voor mijn kind heeft voorgesteld:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit	Soms				Altijd			

4. Beslissingen over (de behandeling van) het eczeem van mijn kind neem ik samen met de arts:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit	Soms				Altijd			

Gegevens verzameling - Omgaan met eczeem

Voldoende kennis?



Educatie

Pas op!
Valkuil



Bijlage C Vragenlijst Atopisch Eczeem Kwaliteit van Leven Index bij kinderen

Naam kind:

Geboorte datum:

Score

Patiëntnummer:

Datum:

Het doel van deze vragenlijst is om een indruk te krijgen welke invloed het eczeem op uw kind heeft gehad. De vragen gaan alleen over de situatie van de laatste week. Graag alle vragen beantwoorden.

Ernst van het eczeem				
	Hoe ernstig vond u de laatste week het eczeem van uw kind? (Bijvoorbeeld: hoe rood, schilferend, ontstoken en uitgebreid)		Extreem ernstig Ernstig Gemiddeld Weinig Niet	0 0 0 0 0
Kwaliteit van leven index				
1.	Hoe vaak had uw kind last van jeuk en krabben gedurende de laatste week?		Altijd Vaak Weinig Geen	0 0 0 0
2.	Hoe was uw kind gestemd gedurende de afgelopen week?		Continu huilen Erg prikkelbaar Een beetje prikkelbaar Vrolijk	0 0 0 0
3.	Hoeveel tijd kostte het uw kind gemiddeld voordat hij/zij in slaap viel 's nachts gedurende de afgelopen week?		Meer dan 2 uur 1 tot 2 uur 15 minuten tot 1 uur 0 tot 15 minuten	0 0 0 0
4.	Hoeveel tijd is uw kind gemiddeld wakker geweest in de nacht gedurende de afgelopen week?		Meer dan 5 uur 3 tot 4 uur 1 tot 2 uur Minder dan 1 uur	0 0 0 0
5.	In welke mate is het eczeem van uw kind van invloed geweest op activiteiten zoals zwemmen of spelen gedurende de afgelopen week?		Heel veel Veel Weinig Geen	0 0 0 0
6.	In welke mate is het eczeem van uw kind van invloed geweest op het meedoen aan of genieten van gezinsbezigheden gedurende de afgelopen week?		Heel veel Veel Weinig Geen	0 0 0 0
7.	Gaf het eczeem van uw kind problemen tijdens de maaltijd gedurende de laatste week?		Heel veel Veel Weinig Geen	0 0 0 0
8.	Zijn er problemen geweest met uw kind vanwege de behandeling van het eczeem gedurende de afgelopen week?		Heel veel Veel	0 0



KinderHaven



KinderHaven

Gegevensverzameling – Hulpvraag



Bijlage D Vragenlijst Hulpvraag ouders

In deze vragenlijst kunt u als ouders kort beschrijven waar u en uw kind momenteel tegenaan lopen als gevolg van het eczeem van uw kind. U kunt dit formulier met behulp van de retourenvelop mee terugsturen met de andere formulieren of meenemen naar het eerste consult. Indien u dit makkelijker vindt, kunt u eventueel ook een foto meenemen van het probleem waar u momenteel tegenaan loopt.

Kunt u omschrijven waarom u naar het spreekuur van de Verpleegkundig Specialist bent doorverwezen?

Eczeem komt steeds terug, daardoor niet optimaal kunnen presteren.

Kunt u omschrijven waarom u nu met dit probleem naar de Verpleegkundig Specialist komt?

Slaapt slecht, op school gaat het niet goed

Bent u ergens bang voor en zo ja, kunt u dit omschrijven?

Dat het nooit meer overgaat

Bent u ergens boos over en zo ja, kunt u dit omschrijven?



Fase 2: Persoonlijk actieplan

Vijf stappenplan*:

1. Doel stellen
2. Doel verkennen
3. Situatie onderzoeken
4. In actie komen
5. Evalueren



*Thoolen, de Ridder, Bensing, Gorter en Rutten (2008)



Grootste probleem?

Probleem van kind en ouders (niet van de hulpverlener) !!

‘Eczeem en daardoor niet goed kunnen presteren op school’

Persoonlijk actieplan

Stap 1:

Doel stellen door kind en ouders!

- * *‘Normaal kunnen slapen en daardoor goed kunnen presteren op school!’*
- * *‘Terug naar de HAVO’*



Persoonlijk actieplan

Stap 2:

Doel verkennen

- * Verwachting: *‘Dat ze me goed zullen helpen’*
- * Wat kun je zelf doen aan het probleem: *‘Smeren!’*



Redenen niet willen smeren..



Redenen niet willen smeren..



Smeeraversie:

- * Prikt, plakt, stinkt, smeerbaarheid, verstikt de huid



Redenen niet willen smeren..



Hormoonangst:

- * Behandeling mislukt in praktijk eerder door te **spaarzaam gebruik** als gevolg van een door arts en patiënt gedeelde steroidfobie, dan door een gebrek aan **effectiviteit** (Lucassen, 2004)



Niet smeren' bespreekbaar maken

- Hoe tot nu toe behandeld, wat is het resultaat geweest?
- Wat staat het onder controle krijgen van het eczeem in de weg?
- Wat weten ze van de (bij)werking van de zalven?

Corticosteroiden

4 sterkteklassen

Klasse 1 sowieso veilig (zwakste zelf geen bijwerkingen van te verwachten)

Klasse 2 in hoeveelheden tot 100 gram per week veilig (zelfs drie tubes per week van de op een na zwakste zelf nog niet schadelijk)

Vingertopmethode en afbouwschema

Persoonlijk behandelplan voor eczeem

ONDERHOUDSBEHANDELING: BASISCREME VOOR LICHAAM EN GEZICHT

Om je eczeem onder controle te houden, gebruik je minimaal 2 keer per dag, 7 dagen per week, een basiscreme voor je hele lichaam en je gezicht (eenmaal na het douchen/baden en daarnaast minimaal nog één keer per dag). Je mag deze crème ook vaker gebruiken. Het is belangrijk dat je deze basiscreme iedere dag gebruikt en hier niet zomaar mee stopt. Dit heet onderhoudsbehandeling. Jouw basiscreme heet.....

EXTRA BEHANDELING: CREME VOOR HET GEZICHT

Voor je gezicht gebruik je.....

EXTRA BEHANDELING: CORTICOSTEROIDCREME VOOR HET LICHAAM

Daarnaast kan de arts een hormooncrème, oftewel corticosteroid crème voor je lichaam voorschrijven. Deze crème moet je gebruiken volgens onderstaand afbouwschema en volgens de vingertopmethode. Je blijft natuurlijk elke dag je basiscreme gebruiken (zie groene vak), ook op de dagen dat je de corticosteroid crème gebruikt. Jouw hormooncrème heet

Start met de corticosteroid crème 2 maal per dag, 7 dagen per week, gedurende ... weken.

Bouw de corticosteroid crème af naar 1 maal per dag, 7 dagen per week, gedurende ... weken.

Vervolgens smeert je de corticosteroid crème 1 maal per dag, op 4 aaneengesloten dagen van de week, gedurende ... weken.

Je bouwt de corticosteroid crème telkens met 1 dag verder aftotdat een stabiele situatie is bereikt. Je mag maximaal ... aaneengesloten dagen van de week doorgaan met smeren met deze crème.

Als de klachten op een bepaald moment weer toenemen, begin je weer opnieuw bovenaan dit schema.

Vingertopmethode



1 volwassen vingertop-eenheid (VTE)*



aantal vingertop-eenheden (VTE's)

leeftijd	gezicht en nek	arm en hand	been en voet	romp (voorkant)	romp (achterkant incl. billen)
volwassene	2½	4	8	7	7
kinderen:					
3-6 maanden	1	1	1½	1	1½
1-2 jaar	1½	1½	2	2	3
3-5 jaar	1½	2	3	3	3½
6-10 jaar	2	2½	4½	3½	5

* 1 volwassen vingertop-eenheid (VTE) is de hoeveelheid zalf of crème die uit een tube met een standaard-tuitje van 5 mm aangebracht dient te worden op het bovenste wijsvingerkootje.



Niet smeren' bespreekbaar maken

- Hoe tot nu toe behandeld, wat is het resultaat geweest?
- Wat staat het onder controle krijgen van het eczeem in de weg?
- Wat weten ze van de (bij)werking van de zalven?
- Hoe willen ze het eczeem nu aanpakken?
- Overtuig en gebruik hierbij de Vinger Top methode en het afbouwschema, beschreven op het behandelplan zodat ouders en kind op het eczeem kunnen reageren

Persoonlijk actieplan

Stap 3:

Situatie onderzoeken, waarom lukte het niet het doel te bereiken?

‘Dat ik vergat te smeren’

Haalbaarheid doel: 7



Persoonlijk actieplan

Stap 4:

In actie komen

Aan welk doel ga je werken:
‘Naar de Havo kunnen’

Wat heb je nodig om dit doel te bereiken:

Kennis, vertrouwen (opname, intensief contact), WAP, psycholoog (steun vanuit huis), eigen verantwoordelijkheid en zelfmanagement



Persoonlijk actieplan

Stap 5:

Evaluëren

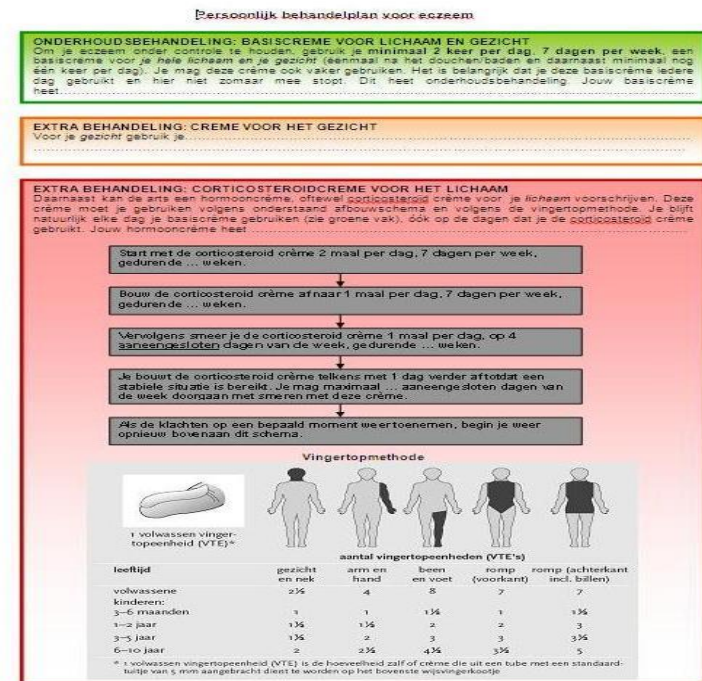
Wanneer is jouw doel bereikt:
‘Als ik naar de Havo mag’

Objectieve scorad, IDQoL



Fase 3- Follow up

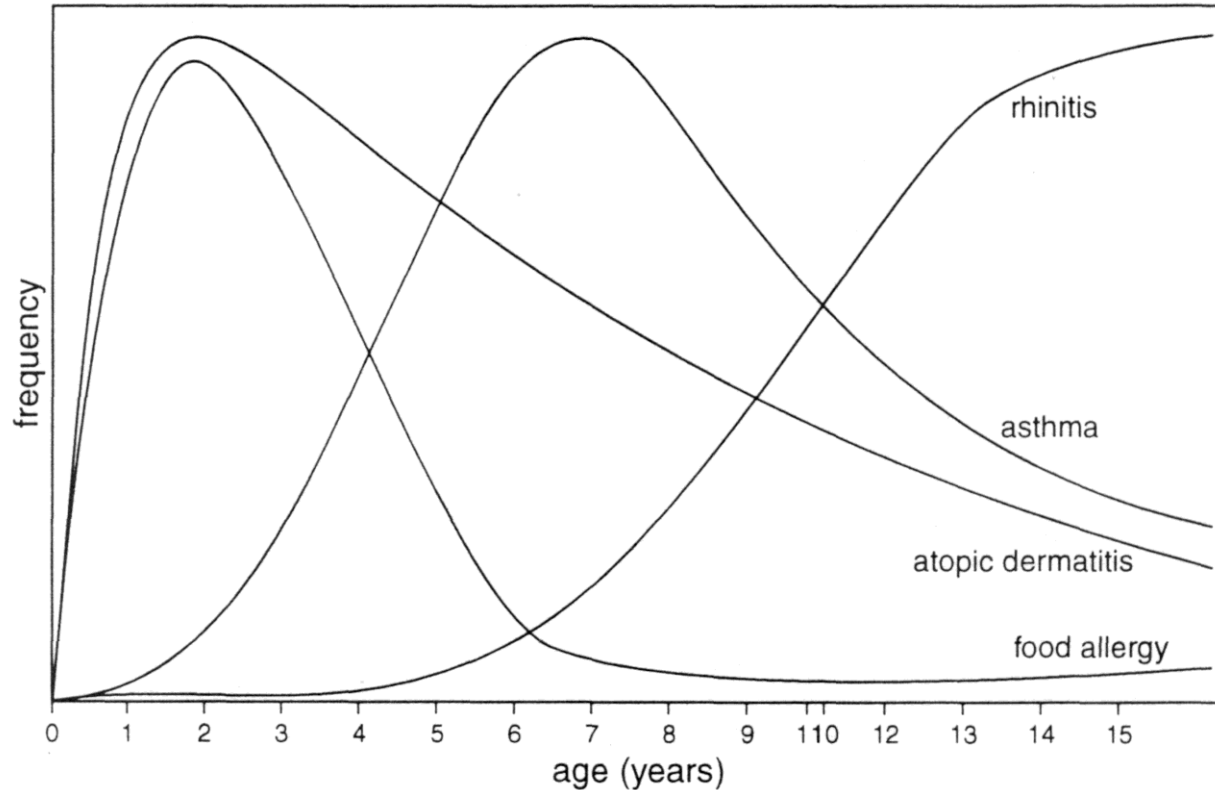
- Consult (telefonisch)
- Geschreven behandelplan*
- Evaluatie (SCORad + IDQOL)



(Bhogal, Zemek & Ducharme, 2006; Chisolm, Taylor, Balkrishnan & Feldman, 2008; Colland, 2007; Fischer, 1996)

Epidemiologie ernst eczeem

Atopie Syndroom



matig-ernstig
eczeem < 1 jr
voedselallergie 35%

eczeem
astma 30 %
rhinitis 35 %

ernstig eczeem
astma 50-70%

Vraag

Wat doet U met dit soort informatie
bij kinderen met eczeem ?

1. ik geef uitleg over de verhoogde kans op voedselallergie, astma en hooikoorts
2. huisdieren moeten het huis uit
3. bij piepen start ik eerder met ICS
4. ik geef preventief antihistaminica
5. ik geef voedingsadviezen
6. ik houd hier in mijn follow-up adviezen rekening mee
7. belachelijk, ik doe hier helemaal niets mee

Esther 4 maanden oud



- ☐ Gegeneraliseerd ernstig eczeem
- ☐ Laatste maanden verder verergerd
- ☐ Slecht slapen, veel jeuk, huilen,
- ☐ Ondanks lokale therapie
- ☐ Borstvoeding
- ☐ Tweede kind atopisch gezin
- ☐ Vader wilt een voedingsadvies over
introductie van bijvoeding

Wat adviseert u de vader van Esther over de bijvoeding?:



1. Introductie zoals voor alle kinderen
2. Introductie volgorde zoals voor alle kinderen maar pas na de 6^{de} maand
3. Koemelk eliminatie dieet en alleen hypoallergene voeding en introductie zoals voor alle kinderen
4. Koemelk eliminatie dieet en alleen hypoallergene voeding en introductie na de 6^{de} maand
5. Eliminatie op basis van specifiek IgE sensibilisatie in het bloed
6. Eliminatie op basis van specifiek IgE sensibilisatie in het bloed waarna provocatie met de geëlimineerde allergenen
7. Eliminatie op basis van de anamnese waarna sensibilisatie en provocatie



Conclusies

Testen op allergenen bij CE?

Con

geen consequenties voor de
behandeling van het eczeem

Pro

bij kinderen risico op
voedselallergie, astma, rhinitis



Wanneer een eliminatie dieet bij kinderen met eczeem ?





Klinische reacties op
voedsel bij eczeem

Geen eczeem <2uur

sensibilisatie
DBPCFC +

Eliminatie +

Geen eczeem <2h
+
laat eczeem

sensibilisatie
DBPCFC +

Eliminatie +

Eczeem
geïsoleerd laat ?
>2uur >6uur

sensibilisatie
verlengde DBPCFC
<25% + <5% +

Eliminatie -/+ ?

Eczeem
geen relatie met
voedsel

uitleggen

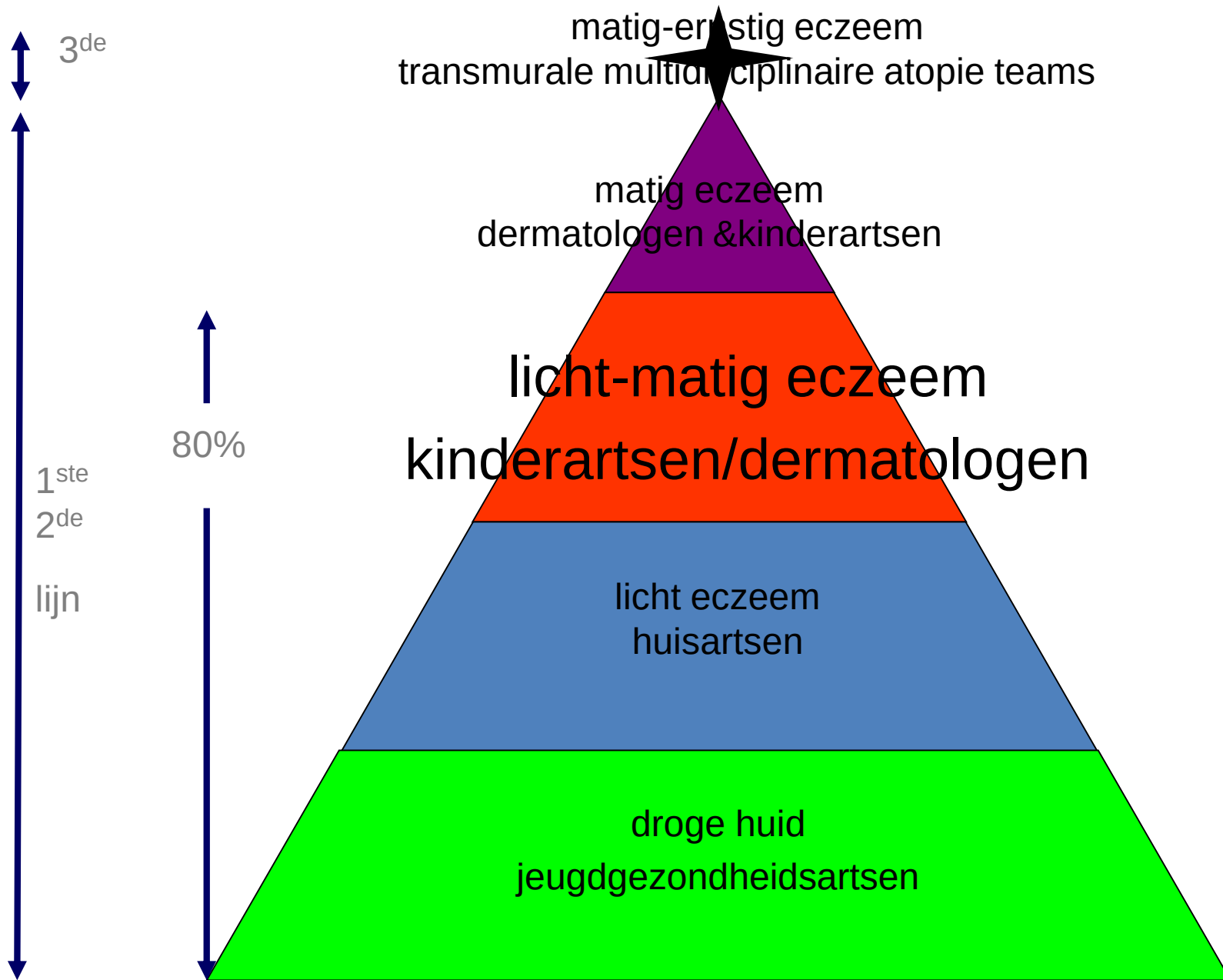
Eliminatie -

Eczeem ernstig
reactie op voedsel
onbekend

Introductie
?Sensibilisatie ?
DBPCFC +/-

Eliminatie +/- ?

Nederland Eczeem 2014



Conclusies CE

Goede voorlichting en instructie !

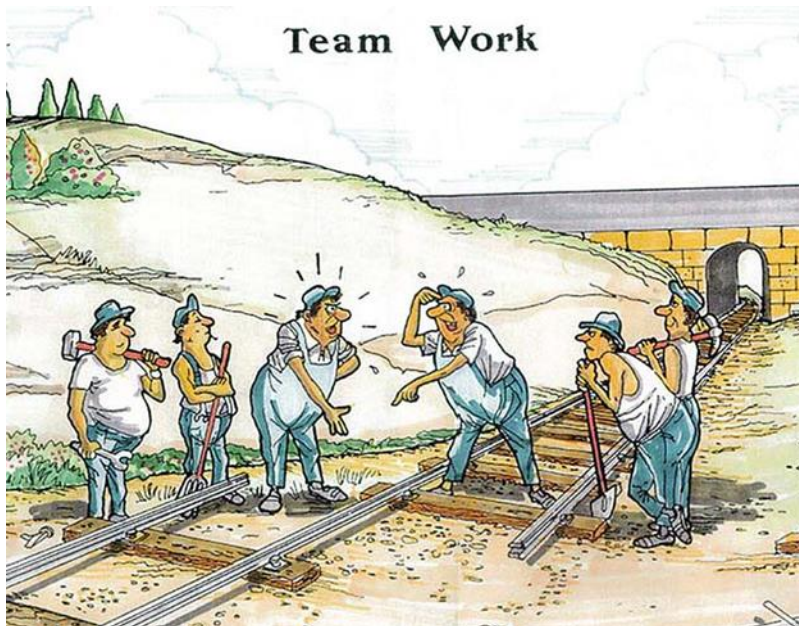
20-30 minuten tweemaal per dag



1. lokale immunosuppressiva
2. zonodig anti-bacterieel
3. indifferente therapie
4. evaluatie atopie syndroom
5. algemene leef adviezen

<http://www.umcutrecht.nl/eczeem-kinderen>

Take home



- * Optimaliseren behandeling eczeem
- * Eczeem onderdeel van het atopie syndroom
- * Belang Multidisciplinair team
- * Een methodische aanpak om ouders van kinderen met atopisch eczeem te begeleiden, gericht op ***zelfmanagement***



Dank voor uw aandacht !

