

Bronnen

1. Nutten S et al. *Ann Nutr Metab* 2015; 66(suppl 1):8–16.
2. National Eczema Association. *An Overview of the Different Types of Eczema*. Beschikbaar op: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
3. Xu X et al. *Sci Rep* 2019; 9(1):1–10.
4. Zuberbier T et al. *J Allergy Clin Immunol* 2006; 118(1):226–232.
5. Al-Shobaili HA et al. *Int J Health Sci* 2016; 10(1):96–120.
6. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis*. Beschikbaar op: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopic-dermatitis/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
7. Bieber T. *Ann Dermatol* 2010; 22(2):125–137.
8. Britannica. *Inflammation*. Beschikbaar op: <https://www.britannica.com/science/inflammation>. Geraadpleegd in oktober 2021.
9. *Eczema Exposed. Understanding Eczema*. Beschikbaar op: <https://www.eczemaexposed.com/understanding-eczema>. Geraadpleegd in oktober 2021.
10. National Eczema Association. *Eczema Causes and Triggers*. Beschikbaar op: <https://nationaleczema.org/eczema/causes-and-%20triggers-of-eczema/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
11. NHS. *Atopic eczema – Treatment*. Beschikbaar op: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/treatment/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
12. NHS. *Atopic eczema – Overview*. Beschikbaar op: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
13. Healthline. *What Is Atopic Dermatitis?* Beschikbaar op: <https://www.healthline.com/health/atopic-dermatitis/what-is-atopic-dermatitis/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
14. NHS. *Atopic Eczema – Symptoms*. Beschikbaar op: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/symptoms/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
15. National Eczema Association. *Understanding Eczema in Children*. Beschikbaar op: <https://nationaleczema.org/eczema/children/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
16. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis in Children*. Beschikbaar op: <https://nationaleczema.org/eczema/children/atopic-dermatitis/>. Geraadpleegd in oktober 2021.
17. Chamlin SL et al. *J Invest Dermatol* 2005; 125(6):1106–1111.
18. Bieber T. *Nat Rev Drug Discov* 2021:1–20.
19. Capozza K et al. *Dermatitis* 2020; 31(3):223–227.

NU DOE IK ER IETS AAN

Een gids voor ouders, mantelzorgers en verzorgers van kinderen met atopisch eczeem.



Sanofi Belgium, MAT-BE-2200488 - 2.0 - 04/2024

sanofi REGENERON®

Sanofi et Regeneron s'engagent à faire avancer la recherche en dermatologie pour répondre aux besoins non satisfaits des patients souffrant de dermatite atopique modérée à sévère

ATOPIKER.BE

INHOUDSOPGAVE

Pagina 06 Atopisch eczeem begrijpen

Pagina 08 Wat zijn de verschijnselen van atopisch eczeem bij kinderen?

Pagina 09 Waar heeft uw kind met atopisch eczeem last van?

Pagina 12 Wat voor invloed heeft het atopisch eczeem van uw kind op u?

Pagina 14 Met uw kind praten over atopisch eczeem

Pagina 16 Verhaaltjes over atopisch eczeem

Pagina 18-23 - kinderen

Pagina 24-27 - adolescenten

Pagina 28 Verzorging van het atopisch eczeem van uw kind

Pagina 34 De tijd bij de dokter optimaal benutten



WAAR DIENT DEZE GIDS VOOR?

Deze gids is opgesteld om te proberen uw dagelijkse leven en dat van uw kind te verbeteren.

Hoewel een groot gedeelte van deze informatie bestemd is voor u, hebben we ook informatie toegevoegd specifiek voor het kind voor wie u zorgt.



Als u de **illustratie 'mantelzorger'** ziet, betekent dat dat de informatie voor u is **bestemd**.



Als u de **illustratie 'kind'**, ziet, betekent dat dat u de informatie kunt delen **met uw kind**.

Zorgen voor een kind met atopisch eczeem (ook wel 'constitutioneel eczeem' of 'atopische dermatitis' genoemd) kan veel tijd kosten en op emotioneel gebied veel van u vragen. Het is mogelijk dat u soms ook behoefte aan steun hebt en daarom is het nuttig om te weten dat u er niet alleen voor staat.

Atopisch eczeem is namelijk de vaakst voorkomende vorm van eczeem en komt voor bij 15 à 20% van de kinderen wereldwijd.¹

DOE ER SAMEN IETS AAN





ATOPISCH ECZEEM BEGRIJPEN

Als u voor een kind met atopisch eczeem zorgt, kunt u de indruk krijgen dat u een expert op het gebied van deze ziekte moet worden. Natuurlijk besteedt u als ouder of mantelzorgers waarschijnlijk veel tijd aan het verkrijgen van goede adviezen en informatie om de kwaliteit van leven van uw kind te verbeteren. Zoeken op internet tot laat in de avond, sms'jes naar uw familie en vrienden, alles wat u maar kunt verzinnen om er zeker van te zijn dat u doet wat nodig is voor uw kind.

Dit hoofdstuk van de gids helpt u meer inzicht te krijgen in atopisch eczeem en de oorzaken ervan, zodat u beter kunt communiceren met uw kind en de dokter. **We gaan beginnen met wat kennis over atopisch eczeem.**

Basiskennis over atopisch eczeem

Atopisch eczeem is een vorm van eczeem.² De kenmerken ervan zijn intense jeuk, een droge huid en een grote impact op de kwaliteit van leven.^{3,4}

Atopisch eczeem is een chronische ontstekingsziekte van de huid. Sommige kinderen kunnen ervan genezen als ze opgroeien, maar andere kunnen er hun hele leven last van blijven houden.^{6,12} In bepaalde gevallen, vooral als het atopisch eczeem van uw kind ernstig is, is het belangrijk om erover te praten met de dokter. Die zal u oplossingen aandragen om de ziekte op lange termijn onder controle te krijgen.⁴

De meeste patiënten met atopisch eczeem hebben slechts een lichte vorm van de ziekte. Voor degenen met een matige tot ernstige vorm, kan atopisch eczeem ook meer dan alleen het oppervlak van de huid veranderen en gevolgen hebben voor de dagelijkse activiteiten, nachtrust, geestelijke gezondheid, enz.⁴ Atopisch eczeem verstoort echter niet alleen het leven van de aangedane persoon. Zoals u weet, kan de ziekte ook uw leven op talrijke manieren beïnvloeden.



Inwendig

De genen en het immuunsysteem spelen beide een rol bij atopisch eczeem.⁵ Een verstoorde balans in het immuunsysteem veroorzaakt een aanhoudende onderliggende ontsteking in het hele lichaam. Dit betekent dat er, zelfs al lijkt de huid van uw kind soms rustiger, altijd een ontsteking onder het oppervlak aanwezig is die de onverwachte opflakkingen van atopisch eczeem verklaart.^{6,7} Ook al heeft uw kind een goede dag, een goede week of een goede maand met het atopisch eczeem, het is belangrijk om te weten dat het atopisch eczeem evenals de ontsteking onder de huid, toch altijd aanwezig kan zijn.

Oké, maar wat is een ontsteking concreet?

Een ontsteking is een van de processen in ons lichaam om mogelijk schadelijke externe elementen te bestrijden.⁸ Als er een element van buitenaf aanwezig is dat wordt herkend als schadelijk, geeft ons lichaam chemische stoffen af die een reactie van het immuunsysteem uitlokken.⁸ Bij mensen met atopisch eczeem kan het immuunsysteem te actief worden, zelfs als er niet altijd zichtbare verschijnselen aan het huidoppervlak van te zien zijn.⁹



Uitwendig

Stoffen van buitenaf (bacteriën, allergenen, irriterende stoffen, enz.) kunnen eveneens een rol spelen bij de manier waarop atopisch eczeem het leven van uw kind beïnvloedt, en ze kunnen opflakkingen uitlokken.^{5,10} U wilt koste wat kost elk element uit de omgeving onder controle krijgen om het atopisch eczeem te beheersen. Deze ziekte wordt echter door meerdere factoren beïnvloed (zoals omgevings-, immunologische en erfelijkheidsfactoren) en daarom heeft wat u doet niet per se effect op het geheel aan onderliggende oorzaken.^{10,11}

Wat betekent dit voor u?

In werkelijkheid zou noch uw kind, noch u compromissen moeten sluiten wat het dagelijks leven betreft, als het gaat om het beheersen van deze ziekte. Het goede nieuws is dat de wetenschappelijke vooruitgang ons tegenwoordig in staat stelt om de oorzaken van atopisch eczeem beter te begrijpen. Er bestaan nieuwe behandelingen die de kwaliteit van leven van uw kind aanzienlijk kunnen verbeteren.



Scan de QR-code om de video van Prof. Lapeere over AD te bekijken



WAT ZIJN DE VERSCHIJNSELEN VAN ATOPISCH ECZEEM BIJ KINDEREN?

Als u de tekenen en symptomen van atopisch eczeem kunt herkennen, kan dat u helpen te begrijpen wat uw kind doormaakt en uw kind beter te ondersteunen.

Bij pasgeborenen jonger dan 6 maanden verschijnt atopisch eczeem ook op het gezicht, de wangen, de kin, het voorhoofd en de hoofdhuid.¹⁵ De verschijnselen kunnen zich ook uitbreiden naar andere delen van het lichaam.¹⁵

Bij baby's vanaf 6 maanden verschijnt atopisch eczeem ook op het gezicht, of op de ellebogen en de knieën, plaatsen waar ze gemakkelijk kunnen krabben en die blootstaan aan wrijving tijdens het kruipen.¹⁵ Als de huid ontstoken raakt, kan er een geel korstje of kunnen er puistjes met pus ontstaan.¹⁵

Als uw kind opgroeit, kan de huid beginnen erg droog en schilferig te worden, en dikker als uw kind jeuk heeft en te veel krabt. Dit wordt 'lichenificatie' genoemd.¹⁵

Bij kinderen van 5 jaar en ouder, verschijnt atopisch eczeem ook in de ellebooghand- en knieplooien.¹⁵ De huiduitslag en de jeukende plekken achter de oren van uw kind, of op de voeten of de hoofdhuid, kunnen ook tekenen van atopisch eczeem zijn.^{14,15}

Het is belangrijk om te onthouden dat de verschijnselen van atopisch eczeem, ondanks alles, van kind tot kind kunnen variëren.¹⁶ Elk kind met atopisch eczeem is uniek.

Breng de dokter dus op de hoogte, wat de symptomen van de atopisch eczeem ook zijn, want als die een duidelijk idee van de situatie heeft, kan de dokter de ziekte van uw kind beter behandelen.

De belangrijkste tekenen en symptomen zijn de volgende:¹³⁻¹⁶

- Jeukende huid
- Moeite met slapen door de jeuk
- Huiduitslag, die er eerder paars, bruin of grijs kan uitzien op een donkerdere huid en rood op een lichtere huid
- Zeer droge of schilferige huid
- Open wonden, korstjes of vocht

WAAR HEEFT UW KIND MET ATOPISCH ECZEEM LAST VAN?

De invloed van atopisch eczeem is niet alleen lichamelijk, het kan ook de kwaliteit van leven aantasten.⁴

Hier volgen enkele effecten die de ziekte op uw kind kan hebben:⁴

- Verlies van zelfvertrouwen
- Problemen met relaties, zonder enige ruimte voor spontaniteit
- Beperkingen met betrekking tot kleding, met kledij die niet altijd naar smaak is
- Slaapproblemen
- Gebrek aan concentratie tijdens lessen of niet naar school kunnen gaan

Wat dit betekent voor u en uw kind

Atopisch eczeem kan voor jullie allebei gevolgen voor jullie leven hebben. Toch hoeft u niet toe te geven op jullie kwaliteit van leven als het om het omgaan met deze ziekte gaat. Momenteel bestaan er geen genezende behandelingen voor atopisch eczeem, maar ons inzicht in deze ziekte boekt vooruitgang en er bestaan oplossingen die effectief blijken te zijn om de last van degenen met deze ziekte te verlichten. Ga naar een dokter of dermatoloog om meer te weten te komen.

Kies in overleg met de dokter of dermatoloog voor een behandeling die op lange termijn het meest geschikt is voor uw kind.

**WAT U VOELT
IS NET ZO
BELANGRIJK ALS
WAT UW KIND
VOELT**





WAT VOOR INVLOED HEEFT HET ATOPISCH ECZEEM VAN UW KIND OP U?

We hebben de invloed van atopisch eczeem op uw kind ter sprake gebracht, maar nu is het tijd dat we ons concentreren op u. U werkt elke dag hard om een kind met atopisch eczeem te beschermen en te ondersteunen en probeert tegelijkertijd uw eigen levensritme aan te houden. Voel u er dus niet schuldig of ongerust over dat u er niet genoeg aan doet.¹⁷

Als uw kind matig of ernstig atopisch eczeem heeft, kan uw leven in veel opzichten zijn veranderd en daar kunnen uw lichamelijke en geestelijke gezondheid onder lijden.^{3,17} Het is bewezen dat wanneer u uw kind ziet lijden, u zelf ook lijdt.

Het kan gaan om een aanhoudend gevoel van stress of het gevoel weinig energie te hebben. Zorgen voor een kind met atopisch eczeem kan u echt uitputten.

Er zijn zoveel dingen waaraan u als mantelzorger moet denken, maar u moet weten waar uw eigen grenzen liggen. Daarom is het zo belangrijk om een aangepaste behandeling te vinden om het atopisch eczeem van uw kind op lange termijn onder controle te krijgen, want uiteindelijk zal dat voor u beiden positief zijn. Het is dus essentieel om regelmatig met de dokter van uw kind te overleggen.

Mogelijke effecten op uw leven:^{3,17,19}

- Gebrek aan nachtrust wat uw humeur kan aantasten
- Minder tijd voor uw sociale leven of om plannen uit te voeren
- Minder productiviteit
- Emotionele problemen, wanhoop, schuldgevoel, uitputting
- Druk op degenen om u heen, onder wie uw partner en uw familie

Uit een studie is gebleken dat 46% van de ouders ongerust is over de toekomst van hun kind met atopisch eczeem.⁴



In dezelfde studie is aangetoond dat atopisch eczeem ongeveer 67 nachten slaap per jaar verstoort.⁴

Als u zich moe voelt, is dat dus heel normaal.



MET UW KIND PRATEN OVER ATOPISCH ECZEEM

Het kan voor een volwassene al moeilijk zijn om atopisch eczeem te begrijpen, en nog moeilijker om voldoende wetenschappelijke kennis te hebben om de ziekte aan uw kind uit te leggen. We hebben de wetenschap dus wat eenvoudiger gemaakt. U kunt de volgende pagina's samen met uw kind lezen of ze in het eigen tempo laten lezen. U zal gemakkelijker kunnen antwoorden op de vragen die uw kind stelt.

Over jeuk

We weten dat constant jeuk hebben heel vermoeiend voor u en uw kind kan zijn.^{6,14,19} Het gebeurt misschien wel eens dat u "Houd op met krabben" tegen uw kind zegt, en u hoort het vast ook wel eens van medische zorgverleners. Het is jammer genoeg niet zo eenvoudig. De intense jeuk die bij atopisch eczeem optreedt is namelijk een gevolg van een ontsteking onder de huid en helaas houdt de jeuk niet zomaar op als het gevoel wordt genegeerd.^{6,7}

Een nieuw perspectief

Het doel is ervoor te zorgen dat het kind het atopisch eczeem ziet als een 'overbeschermend verschijnsel' tegen stoffen van buitenaf. Dat kan u en uw kind helpen wat inschikkelijker ten opzichte van jullie zelf te zijn, als jullie weten dat het immuunsysteem van uw kind iets anders werkt dan dat van mensen die geen atopisch eczeem hebben.

Atopisch eczeem uitleggen aan uw kind kan helpen om:

- op te groeien met een goed inzicht in de ziekte
- te begrijpen dat atopisch eczeem niemands schuld is
- de ziekte duidelijk uit te leggen aan andere kinderen en volwassenen
- uw kind meer zelfvertrouwen te laten krijgen en het beter op zijn/haar gemak te laten voelen tijdens contact met andere mensen

In plaats van te zeggen "Houd op met krabben", kunt u aan uw kind vragen "Heb je last van je atopisch eczeem? Wat kunnen we doen om het te verlichten?"





VERHAALTJES OVER ATOPISCH ECZEEM

Laten we eerlijk zijn: het kan voor kinderen en adolescenten moeilijk zijn om te begrijpen wat atopisch eczeem is.

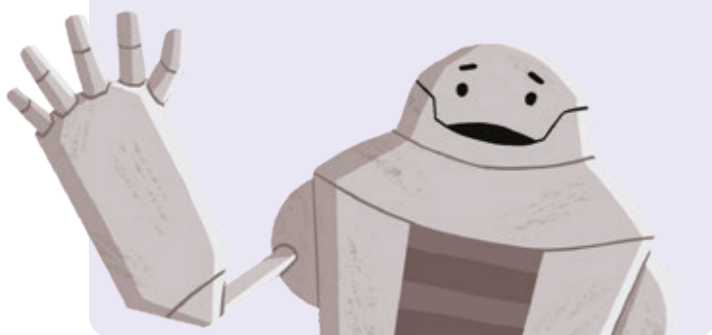
Dit hoofdstuk biedt dus de gelegenheid hen te helpen begrijpen hoe het eigenlijk werkt.

We hebben twee miniverhaaltjes geschreven om hen stap voor stap de wetenschappelijke kant van atopisch eczeem te helpen begrijpen. Ga er gewoon eens samen voor zitten zodat jullie ze op een rustig moment kunnen lezen.

Misschien helpt dat om de manier waarop ze de ziekte zien te veranderen.

Voor kinderen Pagina 18-23

Voor adolescenten Pagina 24-27



Hallo, ik ben Flo, leuk je te ontmoeten!

Iemand heeft me verteld dat je eczeem hebt, net als ik. Ik heb het nu al een tijdje, en de jeuk en irritatie maken mijn leven soms echt moeilijk. Het helpt me om te weten waarom mijn eczeem ontstaat. Ik ga je dus vertellen wat ik weet, en ik hoop dat dat jou ook helpt.

Er zijn meerdere factoren die je eczeem kunnen veroorzaken, en één ervan is je afweersysteem.⁵ Iedereen heeft een afweersysteem dat ons moet beschermen tegen microben.⁸

Ik zie mijn afweersysteem als een persoonlijke bewaker, net zoals deze robot. Hij is er altijd en het is zijn taak om me te beschermen, maar soms is hij een beetje te actief.⁸



's Morgens moet ik me klaarmaken om naar school te gaan, maar soms kan ik door mijn eczeem bepaalde dingen niet doen.

Het eczeem ontstaat namelijk omdat je afweersysteem probeert je te beschermen, maar in ons geval wordt het gevoelig en denkt het dat bepaalde dingen je kwaad kunnen doen.⁹

Soms wordt mijn eczeem erger, dat noemen ze een 'opflakking'.¹⁴

Dat maakt de jeuk op mijn huid erger en dan krab ik nog meer.¹³ De opflakkingen ontstaan omdat ons afweersysteem te actief is.⁹

De jeuk kan soms echt lastig zijn

en ervoor zorgen dat ik me niet kan concentreren als ik probeer te schilderen of mijn huiswerk te doen.



Soms heb ik het gevoel het enige kind ter wereld met atopisch eczeem te zijn.

Maar dat is niet waar!

Over de hele wereld hebben andere kinderen zoals jij en ik ook eczeem.¹ Misschien zelfs op jouw school.



Thuis zorg ik ervoor dat ik mijn behandelingen goed volg,
dat is heel belangrijk,
zelfs als dat betekent dat ik moet wachten voordat ik iets leuks kan
gaan doen, want dat kan
helpen mijn eczeem te verminderen.¹¹



Op sommige dagen voel ik me goed en heb ik weinig last van mijn eczeem.

Maar soms kan ik er wel verdrietig van worden. Veel mensen stellen me vragen over mijn huid, of zeggen dat ik moet ophouden met krabben. Dat irriteert me want ik kan er niet mee stoppen.

Als jij hetzelfde voelt, zou je eens moeten praten met iemand in je familie, ik weet zeker dat diegene je ook zal kunnen helpen. Nu moet ik mijn schilderij gaan afmaken. Ik denk dat het het mooiste zal zijn dat ik ooit heb gemaakt. Als ik schilder, denk ik niet aan mijn ziekte en het gepest dat ik de hele tijd moet aanhoren.

Tof om je te ontmoeten!

WAT IS ATOPISCH ECZEEM?

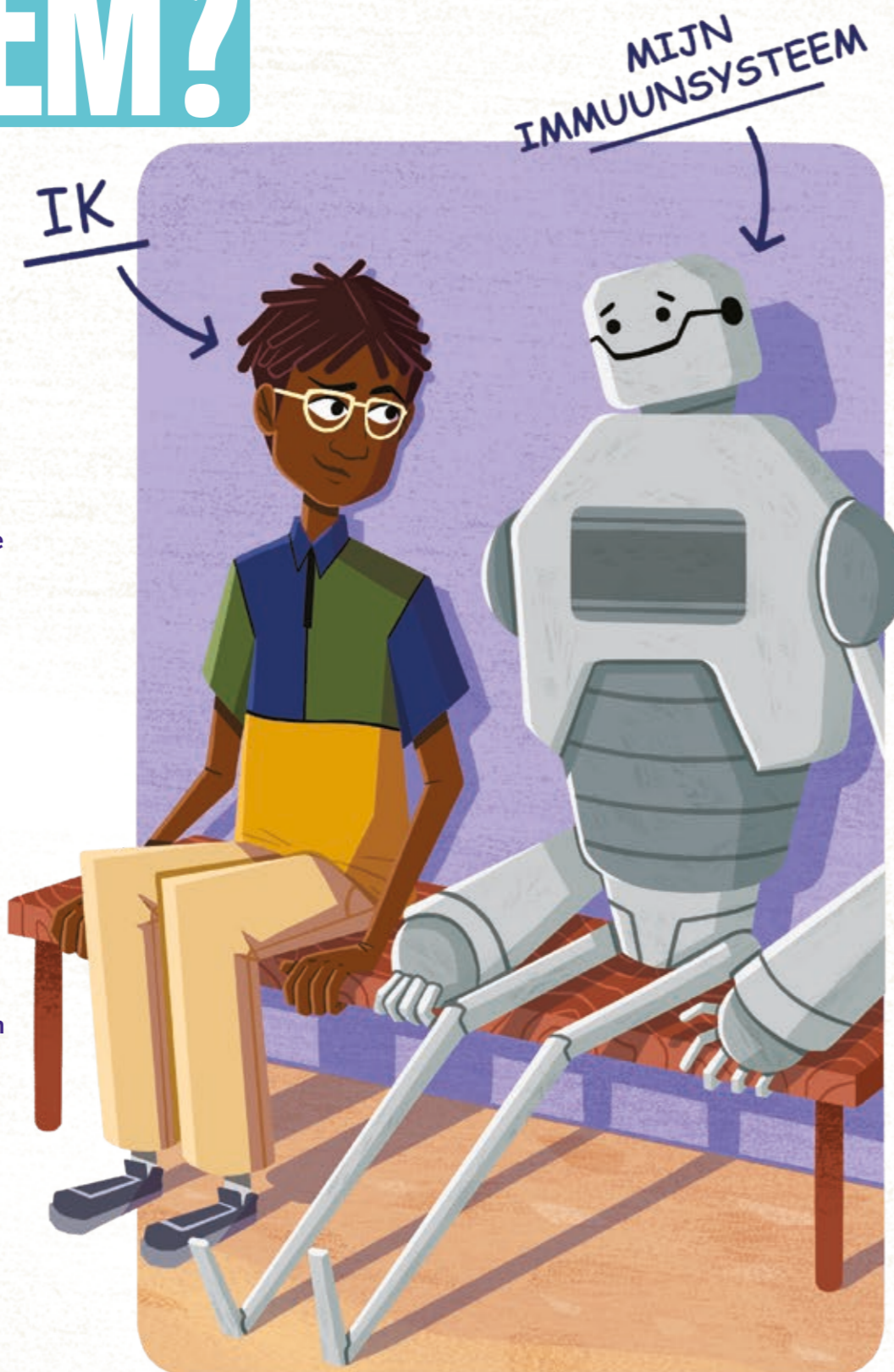
Hallo, ik ben Eric. Ik heb gehoord dat je atopisch eczeem hebt, net zoals ik.

Je hoort iedereen misschien praten over eczeem, maar ik noem het 'ATOPISCH ECZEEM'. Hoe je het ook noemt, we zitten in hetzelfde schuitje.

Ik heb het gevoel dat ik altijd al atopisch eczeem heb gehad en ik ben net 14 jaar geworden, dus ik weet wel wat over hoe het werkt. Bovendien ben ik best goed in wetenschap, dus kan ik je helpen de basis van atopisch eczeem te begrijpen.

Atopisch eczeem is eigenlijk het meest voorkomende eczeem, en wordt veroorzaakt door meerdere factoren.^{1,16} Daaronder vallen de omgeving, onze genen en ons afweersysteem.⁵

Om de dingen eenvoudiger te maken, zie ik mijn afweersysteem als een persoonlijke bewaker, net zoals deze robot.



Iedereen heeft een afweersysteem dat ons moet beschermen tegen virussen en bacteriën.⁸ Maar bij mensen met atopisch eczeem werkt het afweersysteem een beetje anders.

Dat van ons is te gevoelig en te actief.⁹ Door Atopisch eczeem kan onze huid er vreemd uitzien.^{9,14} Ik begrijp dat dat gênant kan zijn,⁴ maar we zouden er ons niet voor hoeven te schamen.

Atopisch eczeem beschadigt de huid en maakt de huid droog en geïrriteerd, met rode of paarse uitslag.¹⁴ De jeuk zorgt er soms voor dat ik uit mijn concentratie raak, wat ik echt vervelend vind, vooral als ik probeer me te verdiepen in mijn wetenschapsvakken.



OPFLAKKERING



Atopisch eczeem kan blijven bestaan tot de leeftijd waarop je volwassen wordt,^{6,12} maar het kan na verloop van tijd verbeteren.^{6,11,12} De juiste behandeling vinden met je dokter kan echt helpen, zodat atopisch eczeem een niet te grote plaats in je leven inneemt.¹¹

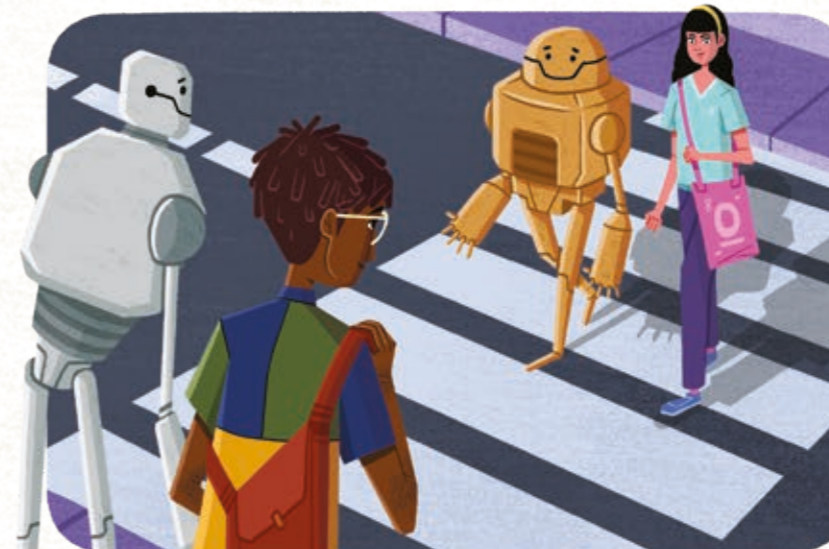
Atopisch eczeem en wat je voelt van dichterbij bekijken.



Je huid is waarschijnlijk droog en jeukt. Het is dus vanzelfsprekend dat je krabt.¹⁴ Daardoor kunnen plekjes ofwel wondjes ontstaan die kunnen bloeden en zelfs vocht lekken.^{11,14,16} Die plekjes kunnen hard worden en je nog meer drang om te krabben geven.^{11,13} Daarom ben ik zo gefrustreerd als iemand me zegt dat ik moet stoppen met krabben.

Soms krijg ik ook opflakkeringen, dat wil zeggen momenten waarop de symptomen intenser zijn, door de ontsteking die in het lichaam ontstaat.^{9,14}

De ontsteking ontstaat als je lichaam probeert de schadelijke stoffen van buitenaf te bestrijden en zich te genezen.⁹ Wanneer een mogelijke bedreiging, zoals een infectie, je afweersysteem binnenkomt, geeft je lichaam chemische stoffen af.⁸ Die chemische stoffen lokken een reactie van je afweersysteem uit: de ontsteking.⁸ Door je atopisch eczeem heb je meer ontstekingsreacties in je lichaam.⁹



Ik raak in een dip van dat atopisch eczeem. Soms heb ik het gevoel alleen te zijn, jij niet?⁴ Toch is dat niet het geval.

Eén op de vijf kinderen heeft atopisch eczeem.¹ Dat betekent dat in een school met 1000 leerlingen, ongeveer 200 kinderen atopisch eczeem hebben.¹ De kans is dus groot dat je iemand met atopisch eczeem, zoals ik, kent.

Als ik thuiskom, houd ik me bezig met de verzorging van mijn atopisch eczeem. Ook al heb ik zin om me te ontspannen en gitaar te spelen, ik weet dat het belangrijk is om eerst mijn atopisch eczeem te behandelen om de opflakkeringen te verminderen.^{11,14} Ik controleer of mijn behandeling wel goed werkt. Als dat niet zo is, praat ik er met mijn vader en mijn dokter over.



Atopisch eczeem kan me soms echt uitputten. Het gebeurt ook dat ik ermee gepest wordt. Ik vind dat het echt helpt om met mijn vader of mijn vrienden te praten over wat ik voel. Als atopisch eczeem ervoor zorgt dat je niet kunt doen wat je wilt of als je ervan in een dip raakt, moet je erover praten. Je familie, je vrienden en je dokter staan allemaal klaar om je te helpen om te gaan met je atopisch eczeem.



VERZORGING VAN HET ATOPISCH ECZEEM VAN UW KIND

U weet niet meer waar u moet beginnen als het gaat om het onder controle houden van het atopisch eczeem van uw kind. Het geestelijke welzijn, de afspraken, voorkomen van opflakkingen, aanbrengen van verzachtende producten, enz. Maar wat echt kan bijdragen aan het verlichten van de last van uw kind, is het vinden van de juiste behandeling.

U hebt misschien de gewoonte om elke dag te helpen met het aanbrengen van vochtinbrengende crèmes. Hoewel dat belangrijk is, is het behandelen van het huidoppervlak niet genoeg. Het is mogelijk dat dat helemaal niet voorkomt dat de opflakkingen terugkomen. Er moet ook iets in de diepte worden gedaan en de onderliggende oorzaken moeten worden aangepakt.

Als de huidige behandeling van uw kind de symptomen van atopisch eczeem niet effectief onder controle kan houden, moet u een dermatoloog raadplegen om een behandeling te vinden die ervoor zorgt dat u de jeuk van uw kind wel langdurig onder controle houdt.

Maar het onder controle houden van het atopisch eczeem hangt niet alleen van u af. Dat is teamwork. Blijf dus nauw samenwerken met de dermatoloog om een effectieve oplossing te vinden. Als u alles over uw kind weet, kan de dermatoloog het tenslotte beter behandelen. Samen probeert u het overactieve afweersysteem van uw kind in bedwang te krijgen, om het atopisch eczeem op lange termijn onder controle te krijgen.



Laten we erover praten

Maar op welk moment moet u een andere behandeling overwegen? Wel, met uw kind praten is een uitstekend vertrekpunt. U kunt uw kind eenvoudige vragen stellen zoals "Heb je goed geslapen?" of "Jeukt je huid vandaag?".



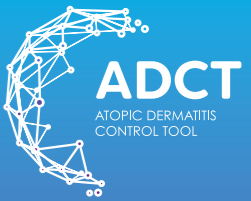
ADCT-test

Als u een snelle manier zoekt om na te gaan of het atopisch eczeem van uw kind onder controle is of niet, gebruik dan de ADCT-test (Atopic Dermatitis Control Tool) voor controle over atopisch eczeem (of atopische dermatitis) op de volgende pagina. Bij deze test worden 6 eenvoudige vragen gesteld waarop u samen kunt antwoorden. De ADCT levert een score op die u aan de dokter kunt laten zien. Die zal de score gebruiken om te evalueren in welke mate het atopisch eczeem van uw kind onder controle is en om behoeften van uw kind op het gebied van behandeling beter te begrijpen.

UW INZICHT VERANDEREN UW GEMOEDSTOESTAND VERANDEREN NU

DOE IK ER
IETS AAN

ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool) – Test voor controle over atopisch eczeem



Inzicht krijgen in het atopisch eczeem met behulp van de ADCT

Atopisch eczeem (of atopische dermatitis) is een vorm van chronisch eczeem. Het gaat om een vaak voorkomende ziekte die te verzorgen, maar niet altijd eenvoudig te behandelen is, en die vaak talrijke gevolgen voor uw kwaliteit van leven heeft.

Het beoordelen van de controle over de ziekte op alle gebieden van het leven die door het atopisch eczeem worden beïnvloed, met name de zichtbare huidverschijnselen, de symptomen zoals jeuk en pijn of de kwaliteit van leven, kan de dokter helpen de reactie op de behandeling te volgen, om gesprekken te sturen over de behandeling die het best is afgestemd op uw kind en om realistische behandelingsdoelen te bepalen.

De ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool) is ontwikkeld om patiënten en hun dokters te helpen de ziekte perfect en doeltreffend te begrijpen. Beantwoord de volgende vragen om de controle over het atopisch eczeem van uw kind zelf te beoordelen. De antwoorden op de ADCT zullen de dokter of verpleegkundig personeel helpen om de behoeften van uw kind op het gebied van de behandeling beter te begrijpen.

Stap 1 : geef antwoord op zes vragen over het atopisch eczeem

Beantwoord de vragen hieronder. Om de ADCT op de juiste manier te kunnen gebruiken, moet uw kind alle zes vragen beantwoorden.

ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool)

Geef antwoord op de volgende vragen door te denken aan wat je doormaakt als iemand met atopisch eczeem, soms ook wel 'atopische dermatitis' genoemd.

- Hoe zou je jouw symptomen in verband met jouw eczeem in de afgelopen week beschrijven (zoals jeuk, droge huid en huiduitslag)?
 0 Geen 1 Mild 2 Matig 3 Ernstig 4 Zeer ernstig
- Op hoeveel dagen had je de afgelopen week last van **intense jeukaanvallen** als gevolg van jouw eczeem?
 0 Geen dagen 1 1-2 dagen 2 3-4 dagen 3 5-6 dagen 4 Elke dag
- Hoeveel **hinder** had je de afgelopen week van jouw eczeem?
 0 Geen 1 Een beetje 2 Matig 3 Veel 4 Extreem veel
- Hoeveel nachten had je de afgelopen week **moeite met in slaap vallen of in slaap blijven** als gevolg van jouw eczeem?
 0 Geen nachten 1 1-2 nachten 2 3-4 nachten 3 5-6 nachten 4 Elke nacht
- In welke mate had jouw eczeem de afgelopen week **invloed op jouw dagelijkse activiteiten**?
 0 Geen 1 Een beetje 2 Matig 3 Veel 4 Extreem veel
- In hoeverre had jouw eczeem de afgelopen week **invloed op jouw stemming of emoties**?
 0 Geen 1 Een beetje 2 Matig 3 Veel 4 Extreem veel

© Atopic Dermatitis Control Tool_Versie 1, 27 nov 2018 Sanofi Group en Regeneron Pharmaceuticals Inc. Alle rechten voorbehouden.
ADCT – België/Nederlands

Om de totale ADCT-score te berekenen, zie ommezijde.

MAT-GLB-2105147 V1.0 Datum van goedkeuring november 2021

De ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool) is ontworpen om de uitwisseling van informatie tussen de patiënt en de dokter over de mate van controle over atopische dermatitis te vergemakkelijken.

De ADCT is geen vervanging voor het advies van een dokter met betrekking tot de diagnose en behandeling van de patiënt.

Stap 2: bereken uw totale ADCT-score

Nadat uw kind de zes vragen heeft beantwoord, kunt u de ADCT-tabel hieronder gebruiken om de totale ADCT-score te berekenen.

- **Voor elk antwoord kan uw kind 0 tot 4 punten scoren.** Zet de punten bij elke vraag in de **grijze** vakjes van de rechterkolom van de ADCT-tabel.
- **De som van de punten voor de antwoorden op de zes ADCT-vragen vormt de totale ADCT-score.** Bereken de som van de in de grijze vakjes genoteerde punten en zet het resultaat in het **paarse** vakje onder aan de tabel. De totale ADCT-score zal tussen de 0 en 24 zijn.
- Schrijf de datum van de dag in het vakje links bovenaan. Misschien wilt u tijdens uw gesprek over atopisch eczeem met de dokter nog verwijzen naar de datum waarop u de totale ADCT-score hebt genoteerd.

Datum van de dag: <input type="text"/>						Noteer de punten voor elke vraag in de grijze vakjes
1. Hoe zou je jouw symptomen in verband met jouw eczeem in de afgelopen week beschrijven?	(Geen) 0 punten	(Mild) 1 punt	(Matig) 2 punten	(Ernstig) 3 punten	(Zeer ernstig) 4 punten	
2. Op hoeveel dagen had je de afgelopen week last van intense jeukaanvallen als gevolg van jouw eczeem?	(Geen dagen) 0 punten	(1-2 dagen) 1 punt	(3 tot 4 dagen) 2 punten	(5-6 dagen) 3 punten	(Elke dag) 4 punten	
3. Hoeveel hinder had je de afgelopen week van jouw eczeem?	(Geen) 0 punten	(Een beetje) 1 punt	(Matig) 2 punten	(Veel) 3 punten	(Extreem veel) 4 punten	
4. Hoeveel nachten had je de afgelopen week moeite met in slaap vallen of in slaap blijven als gevolg van jouw eczeem?	(Geen nachten) 0 punten	(1-2 nachten) 1 punt	(3-4 nachten) 2 punten	(5-6 nachten) 3 punten	(Elke nacht) 4 punten	
5. In welke mate had jouw eczeem de afgelopen week invloed op jouw dagelijkse activiteiten?	(Geen) 0 punten	(Een beetje) 1 punt	(Matig) 2 punten	(Veel) 3 punten	(Extreem veel) 4 punten	
6. In hoeverre had jouw eczeem de afgelopen week invloed op jouw stemming of emoties?	(Geen) 0 punten	(Een beetje) 1 punt	(Matig) 2 punten	(Veel) 3 punten	(Extreem veel) 4 punten	
Som van uw punten = uw totale ADCT-score:						

Stap 3: bespreek met de dokter de gevolgen van het atopisch eczeem voor het dagelijkse leven van uw kind

Het atopisch eczeem van uw kind is misschien slecht onder controle als:

- **de totale ADCT-score minstens gelijk aan 7 is**
OF
- **de totale ADCT-score is toegenomen met 5 of meer punten sinds het laatste gebruik van de ADCT**
- ✓ Als u denkt dat het atopisch eczeem van uw kind niet goed onder controle is, vraag dan medisch advies.
- ✓ Neem de ingevulde ADCT-vragenlijst mee naar uw volgende doktersafpraak.
- ✓ Bespreek met de dokter de antwoorden op de vragen van de ADCT en de invloed van het atopisch eczeem op het leven van uw kind.

MAAK NU OPTIMAAL GEBRUIK VAN UW TIJD TIJDENS DE AFSPRAAK BIJ UW DOKTER



DE TIJD BIJ DE DOKTER OPTIMAAL BENUTTEN

De afspraak bij de dokter is een van de belangrijkste onderdelen van het zorgtraject van uw kind. De afspraak kan echter best kort duren en soms is het moeilijk om te weten wat u tegen de dokter moet zeggen om de tijd optimaal te benutten. Maak u geen zorgen, dit hoofdstuk is er om u te helpen. Als u zich overweldigd voelt, of als u gewoon een duwtje in de rug wilt, hebben wij de raad die u nodig heeft.



Vóór uw afspraak

Allereerst is er nooit een slecht moment om een afspraak te maken. Als atopisch eczeem regelmatig de slaap van uw kind verstoort of uw kind verhindert de dingen te doen die het leuk vindt - of als de huidige behandeling de symptomen simpelweg niet verlicht - dan zou u een afspraak bij een dermatoloog moeten maken. De dokter kan helpen deze uitdagingen aan te gaan en uw kind helpen het atopisch eczeem langdurig onder controle te houden.

Waar moet u aan denken?

Wat gaat u dus precies tegen de dokter zeggen? Het is soms moeilijk om te weten waar u moet beginnen, vooral als uw laatste afspraak al een tijdje geleden is. Hier volgen enkele vragen waarover u kunt nadenken. Aarzel niet om bij uw kind te gaan zitten om ze samen te bespreken.

- Hoe voelt uw kind zich sinds het laatste bezoek aan de dokter?
- Wat voor invloed heeft atopisch eczeem op het dagelijkse leven? Heeft het invloed op school? Op relaties met vrienden? Op de nachtrust?
- Waar bevindt het atopisch eczeem zich op het lichaam van uw kind? Is dat onlangs veranderd?
- Is de huidige behandeling effectief?
- Heeft uw kind nog hoop?

Een doel stellen

Met behulp van die vragen en de antwoorden erop, kunt u samen een doel stellen tijdens de volgende afspraak. U kunt natuurlijk behandelingen of symptomen met de dokter bespreken, maar zorg er in ieder geval voor dat u een doelstelling hebt die u wilt bereiken om de antwoorden te krijgen die u nodig hebt.

Kom voorbereid

De tekenen en symptomen van atopisch eczeem kunnen op elk moment veranderen en de opflakkingen kunnen onverwacht zijn. Uw afspraak kan plaatsvinden op een moment waarop de symptomen van uw kind erger zijn, in het midden van een opflakking, maar ook wanneer de verschijnselen van atopisch eczeem niet zichtbaar zijn.

Om er zeker van te zijn dat de dermatoloog een goede kijk heeft op de impact van atopisch eczeem op uw kind, verdient het de voorkeur om regelmatig op controle te gaan. Probeer een logboek bij te houden en neem uw aantekeningen mee naar uw afspraak.

U kunt ook de vragenlijst van **de ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool)** invullen en de score van uw kind met de dokter bespreken.



Tijdens uw afspraak

Wees eerlijk en open. De dokter is er om u en uw kind te helpen het atopisch eczeem beter onder controle te houden. Het is dus uiterst belangrijk om erover te praten als er iets (wel of) niet goed gaat.

De dokter moet op de hoogte zijn van alle gevolgen van atopisch eczeem, zowel de lichamelijke als de emotionele, om goed te kunnen helpen.

Vragen

Houd u niet in. Vergeet niet dat stomme vragen niet bestaan. Hier volgen enkele voorbeelden:

- **Kunt u me meer vertellen over de oorzaken van atopisch eczeem en de manier waarop de ziekte onder controle kan worden gebracht?**
- **Hoe kan ik voorkomen dat atopisch eczeem de nachtrust, geestelijke gezondheid en het sociale leven van mijn kind verstoort?**
- **Mijn kind blijft maar opflakkeringen krijgen, bestaat er een manier om ze op de lange termijn te voorkomen?**
(Wees niet bang de dokter te vragen wat de verschillende soorten behandelingen zijn, het is nuttig om van de bestaande mogelijkheden op de hoogte te zijn.)
- **Moet mijn kind worden doorverwezen naar een specialist?**
Als u uw huisarts over atopisch eczeem hebt geraadpleegd en/of als uw kind al een tijd niet bij een specialist is geweest, kan het nuttig zijn te vragen om naar een specialist te worden doorverwezen.

Na uw afspraak

Het is belangrijk om uw gesprek met de dokter te evalueren en na te denken over de volgende stappen.

Nadenken

Neem na de afspraak een moment met uw kind om erover te praten. Zijn jullie allebei tevreden over de manier waarop de afspraak is verlopen? Zijn de volgende stappen voor jullie beiden duidelijk?

Maak aantekeningen

Dat is heel belangrijk. Het is gemakkelijk iets van het gesprek te vergeten, maak dus aantekeningen en bewaar ze goed. Zo kunt u er tijdens uw volgende afspraak niet alleen naar terugverwijzen, maar ook een bredere kijk krijgen op het algemene verloop van het atopisch eczeem van uw kind.

We wensen u veel succes bij het zorgtraject van uw kind. Vergeet niet dat elke geslaagde afspraak een pas verder in de richting van controle over het atopisch eczeem van uw kind kan zijn, op de lange termijn.

Als u het gevoel hebt steeds naar medische afspraken te gaan zonder verbetering te zien, geef de moed dan niet op. Het is belangrijk om voor u en uw kind een goede oplossing te vinden op het gebied van zorg. Als het atopisch eczeem van uw kind op de lange termijn niet onder controle is met de huidige behandeling, is het misschien tijd om er nog eens met de dokter over te praten. Mogelijk overweegt die om de behandeling indien nodig te veranderen.



Als u ziet dat uw kind niet goed begrijpt wat de dokter zegt, vraag de dokter dan om alles langzamer uit te leggen of taal te gebruiken die is afgestemd op kinderen.

Het is tijd om de stress achter u te laten. Nu weet u veel meer over deze aandoening. Houd op met u schuldig te voelen. We weten zeker dat u fantastisch werk verricht.

Houd deze gids bij de hand om u zo goed mogelijk voor te bereiden op medische afspraken en de gesprekken met uw kind.



PAK HET ATOPISCH ECZEEM VAN UW KIND AAN.