PRAKTIJKGERICHTE GIDS PER LEVENSFASE

Communicatie over EDD/Ichtyosis van 0 tot 100 Jaar

Hoe de medisch inhoudelijke overdracht meegroeit met de 7 levensfasen en de zelfredzaamheid van mensen met EDD/ichtyosis

Communicatie Groeit Mee met de persoon met EDD/Ichtyosis

Een chronische aandoening vraagt om continue aanpassing van de arts-patiëntrelatie.

De 7 Levensfasen van Communicatie

- **0–2 jr:** Baby & Peuter (Ouderbegeleiding & angstvermindering)
- **2–7 jr:** Het Jonge Kind (Uitleg op kindhoogte & kleuterklas)
- **8–11 jr:** Basisschoolkind (Eigen verwoording & spreekbeurt & leskaart Huid in de Klas)
- **12–15 jr:** Vroege Puberteit (Schaamte & 1-op-1 gesprekken)
- **16–34 jr:** Jongvolwassene (Studie, daten & zelfstandige zorg, kinderwens)
- **35–60 jr:** Volwassene (Werk & maatschappij)
- **60–100 jr:** Senior (Thuiszorg & autonomie)

Afstemming op Niveau

Medische uitleg moet mee-evolueren met de cognitieve, sociaal-emotionele en fysieke rijpheid van de patiënt op elk specifiek leeftijdskeuzepunt.



0 tot 2 Jaar: Ouderbegeleiding & Eerste Opvang

Communicatie gericht op angstreductie, verwerking en praktische verzorgingsinstructies.

Emotionele Impact Ouders

- **Verwerking diagnose:** Ouders ervaren vaak schok bij de geboorte van een kind met collodion vlies of sterke schilfering. Sommige ouders ervaren schuldgevoelens.
- **Angst voor aanraken:** Angst om de kwetsbare babyhuid te beschadigen bij het insmeren.

Communicatieve Strategie

- **Actieve ouderbetrokkenheid:** Laat ouders onder begeleiding smeren om zelfvertrouwen op te bouwen.
- **Netwerkuitleg:** Ouders handvatten geven voor heldere uitleg aan kraamzorg, familie en kinderopvang (benadrukken: niet besmettelijk).



2 tot 7 Jaar: Het Jonge Kind & Eerste Klasgenootjes

Van ouderzorg naar de eerste eigen ervaringen op de peuterspeelzaal en in groep 1-3.

Communicatie op Kindhoogte

- **Speelse analogieën:** Gebruik simpele vergelijkingen (zoals *"huid die sneller haar jasje wisselt"*) om schaamte te voorkomen.
- **Smeerroutine als spel:** Betrek het kind door zelf kleine plekjes te laten insmeren om zelfredzaamheid vroeg te stimuleren.

Omgeving & Kleuterklas

- **Uitleg aan de juf/meester:** Afspraken over smeren na handen wassen en alertheid op oververhitting bij buitenspelen.
- **Korte zinnetjes meegeven:** Eenvoudige antwoorden oefenen voor vragen in de zandbak (*"Ik ben zo geboren, het doet geen pijn"*).



8 tot 11 Jaar: Het Basisschoolkind & Eigen Verwoording

Actief betrekken in de spreekkamer en voorlichting geven in de schoolomgeving.

Praten met het Kind Zelf

- **Direct aanspreken:** Kijk het kind aan en leg uit wat er met de huid gebeurt via de bakstenen-en-cement-analogie, boeken voorlezen als ‘Joris en de Tijger’
- **Eigen beleving bevragen:** Vragen naar vervelende reacties op het schoolplein en steun bieden.

School & Klasgenoten

- **Spreekbeurtpakket:** Kennis delen via een spreekbeurt neemt onbekendheid weg en voorkomt pestgedrag. Lespakketten Huid in de Klas
- **Gymprotocol & Douchen:** Praktische afspraken maken over gymkleding en extra privacy bij het omkleden. En over het aangeven bij last van oververhitting



12 tot 15 Jaar: De Vroege Puberteit & Zelfbeeld

Grote veranderingen in lichaam, schaamte en de eerste stappen naar zelfstandige zorg.

1-op-1 Gesprek zonder Ouders

• Vanaf 12 jaar een deel van het consult voeren zonder dat de ouders erbij zitten.

• Veilige ruimte bieden om te praten over schaamte, kledingkeuzes, staren en omgaan met opmerkingen van leeftijdsgenoten.

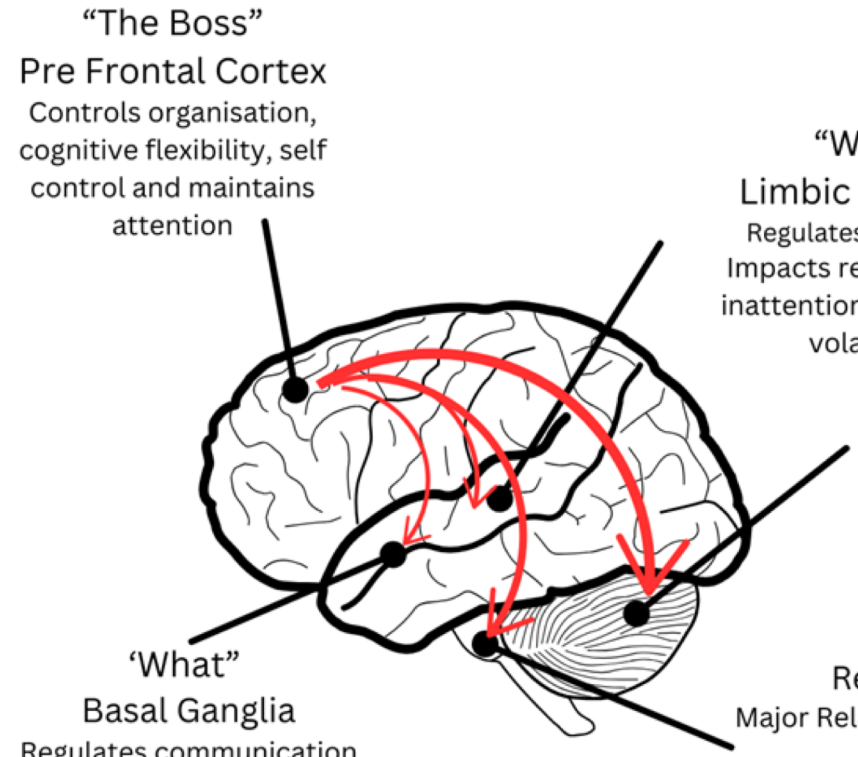
Omgaan met Smeermoeheid

- **Onderhandelen:** Samen zoeken naar een realistisch minimaal smeerschema dat past bij het middelbare schoolleven.
- **Weerbaarheid:** Korte antwoorden oefenen bij ongemakkelijke vragen van klasgenoten.



Het volwassen brein

Plannen, overzicht houden en afspraken nakomen helpen bij zelfstandige zorg.



"The Boss"
Pre Frontal Cortex
Controls organisation, cognitive flexibility, self control and maintains attention

"Why"
Limbic System
Regulates emotions
Impacts restlessness, inattention, emotional volatility

"When"
Cerebellum
Coordinates how smooth behaviour will be, the sequence of behavior, the timeliness of actions and when to do certain things.
Connected to problems with time management.

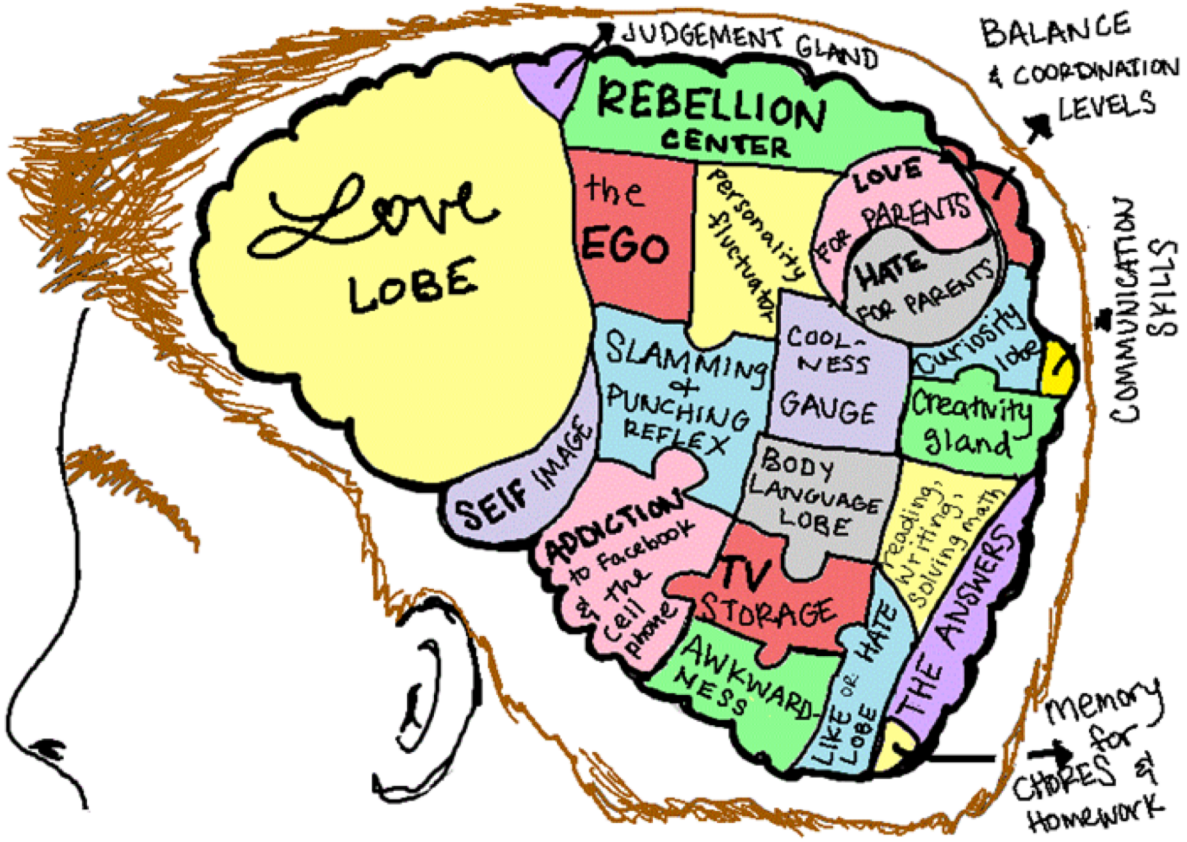
'What"
Basal Ganglia
Regulates communication within the brain. Involved in motor control, facilitating movement and inhibiting competing movement

"Who"
Reticular Activating System
Major Relay System among pathways that enter and leave the brain.
responsible for Arousal and consciousness
Impacts Attention, Impulsivity and Hyperactivity

Het brein in de adolescentie

Zelfstandigheid groeit geleidelijk. De benodigde steun verschilt per jongere.





16 tot 34 Jaar: Jongvolwassene, Studie & Zelfstandigheid

Zelfstandige regie in zorg, studeren, uitgaan, relaties en de eerste stappen op de arbeidsmarkt.

🎓 Studie, Kamers & Intimiteit

- **Zelfstandig zorgbeheer:** Zelf herhaalrecepten regelen, zalven plannen in een druk studentenschema.
- **Relaties & Intimiteit:** Open communicatie met een partner over de dagelijkse smeerroutine, schilfering in bed en emotionele kwetsbaarheid.
- **Kinderwens & Genen:** Duidelijke genetische voorlichting en erfelijkheidsadvies bij kinderwens.

💼 Eerste Baan & Sollicitaties

- **Werkvloer-communicatie:** Bepalen wanneer je collega's of leidinggevende informeert over klimaat/warmtebeperkingen.
- **Volledige eigen regie:** De jongvolwassene voert het consult volledig zelfstandig in de spreekkamer.



35 tot 60 Jaar: Carrière, Gezin & Maatschappij

Balans tussen drukke werkjaren, maatschappelijke rol en duurzame huidzorg.

Duurzaam Inzetbaar op Werk

- **Werkplekaanpassingen:** Bespreken van klimaatbeheersing (airco/verwarming) en fysieke handbelasting met de bedrijfsarts.
- **Erkenning van de zorglast:** Ruimte voor de chronische vermoeidheid door dagelijks intensief smeren.

Lotgenotencontact

- **Lotgenotencontact:** Ervaringen uitwisselen over opvoeding en maatschappelijke uitdagingen via patiëntenverenigingen.



60 tot 100 Jaar: De Senior & Overdracht naar Zorgverleners

Instructie aan thuiszorg/mantelzorg met behoud van eigen regie en waardigheid.

Overdracht aan Thuiszorg & Verpleeghuis

- **Smeerprotocollen opstellen:** Duidelijke instructies voor de thuiszorg om te voorkomen dat er met gewone zeep gewassen wordt.
- **Preventie van Skin Tears:** Extra voorzichtigheid bij het afdrogen en verplaatsen van de dunne, oudere huid.

Behoud van Autonomie

- **Blijf de senior aanspreken:** Voorkom dat er enkel bóven het hoofd van de patiënt met mantelzorgers gesproken wordt.
- **Aanpassen aan fysieke beperking:** Gebruik van hulpmiddelen voor het insmeren bij verminderde mobiliteit.



Overzicht: De 7 Levensfasen in Communicatie

Goede communicatie over EDD/ichtyosis groeit continu mee met de leeftijd, de autonomie en de behoeften van de patiënt.

0–2 JAAR
Ouderbegeleiding & geruststelling

2–7 JAAR
Uitleg op kindhoogte & kleuterklas

8–11 JAAR
Spreekbeurt & schoolafspraken

12–15 JAAR
Schaamte & 1-op-1 gesprekken

16–34 JAAR
Studie, daten & zelfstandige zorg, kinderwens

35–60 JAAR
Werk & maatschappij

60–100 JAAR
Thuiszorg-instructie & autonomie

© Huidhuis.nl - Informatie over jouw huidaandoening

Image Sources



https://media.istockphoto.com/id/1642821247/vector/young-mother-with-toddler-daughter-talking-to-family-doctor-asking-consultation-isolated-on.jpg?s=612x612&w=0&k=20&c=qai5ggIgce-0wo_3_5f1MRV9sgJe1IXgiEL-Gy_rg8E=

Source: www.istockphoto.com



https://img.magnific.com/premium-vector/doctor-explaining-heart-anatomy-patient_912609-12437.jpg?semt=ais_hybrid&w=740&q=80

Source: www.magnific.com



https://img.magnific.com/premium-vector/illustration-children-returning-school-with-children_1302918-36944.jpg?semt=ais_hybrid&w=740&q=80

Source: www.magnific.com



https://media.istockphoto.com/id/1253333361/vector/girl-kid-at-consultation-with-psychologist-doctor-is-talking-with-teenager-psychoanalysis.jpg?s=612x612&w=is&k=20&c=tz8g3IgZkK3HHKuarHZ3ABpbowyrENqiEnQL47V11tE=

Source: www.istockphoto.com



https://media.istockphoto.com/id/1468529790/vector/child-psychiatrist-work-with-small-black-boy-on-the-chairs-psychological-consultation.jpg?s=612x612&w=0&k=20&c=Qcgy7D1CqNXRmPwJe4-t6vf0z9nJRAs-cQnm2IKtWmM=

Source: www.istockphoto.com



https://www.paulaschoice-eu.com/on/demandware.static/-/Library-Sites-paulachoice/default/dw2e51c3c1/ExpertAdvice/basic-skin-care/skin-barrier/Skin-barrier-illustration_EN.png

Source: www.paulaschoice-eu.com