

Hogeschool Utrecht – Huidtherapie
Onderzoeksrapport – 17 december 2009



KINDEREN MET LYMFOEDEEM



Tanja Stormbroek
Tanjastormbroek@gmail.com
Marloes van der Wiel
Marloesvdwiel@hotmail.com

Bron afbeeldingen voorpagina: McCauley, E., Sybert, V. (2004). Turner's syndrome. *The New England Journal of Medicine*. (351):1227-38.

"De auteur verklaart het volledige auteursrecht op zijn/haar werk te bezitten. Hij vrijwaart de Opleiding huidtherapie van de Hogeschool Utrecht voor alle vorderingen van derden betreffende de inhoud en vorm van het onderzoeksrapport. Vermenigvuldiging en verspreiding van dit onderzoeksrapport is, zonder toestemming van de Opleiding huidtherapie, Hogeschool Utrecht, niet toegestaan. De auteur zal bij eventuele publicatie, gebaseerd op het onderzoeksrapport, de Opleiding huidtherapie slechts vermelden na verleende toestemming".

Voorwoord

Dit is het afstudeerproject van Marloes van der Wiel en Tanja Stormbroek, studenten aan de Hogeschool Utrecht, opleiding huidtherapie. Het onderwerp van dit onderzoeksrapport is: Kinderen met lymfoedeem.

Onze interesse in kinderen met lymfoedeem ontstond tijdens het lezen van een artikel hierover, geschreven door R.J Damstra, in het blad Lymfologica. Lymfoedeem is een aandoening van het lymfestelsel dat zich ontwikkelt als er onvoldoende capaciteit is om het lymfevocht af te voeren. Vervolgens ontstaan er progressief verlopende vochtophopingen die door een goede behandeling onder controle gehouden kunnen worden. Tijdens de opleiding huidtherapie wordt er veel aandacht besteed aan oedeem en oedeemtherapie bij volwassenen, maar weinig over de behandeling van kinderen met lymfoedeem. Door deze geringe informatie waren wij sceptisch of huidtherapeuten wel over voldoende kennis beschikken om deze kinderen op de juiste wijze te kunnen behandelen. In dit onderzoeksrapport hebben we onderzocht over welke vaardigheden een huidtherapeut dan zou moet beschikken. Tevens hebben we vergeleken waarin de behandeling van kinderen met lymfoedeem verschilt met die van volwassenen met lymfoedeem.

Wij hopen dat dit rapport interesse opwekt bij huidtherapeuten en dat het rapport bruikbaar is in de praktijk. Wij zijn er vanuit gegaan dat de lezers kennis hebben over de behandeling van volwassenen met lymfoedeem, hierdoor zijn alleen de verschillen in behandelingen tussen volwassenen en kinderen vermeld.

Tot slot willen wij iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan dit onderzoeksrapport, waaronder R.J Damstra, E. Brouwer, C. Rienstra, alle respondenten die hebben meegewerkt aan onze enquête en onze onderzoeksbegeleidster Anne Bronsveld.

Utrecht, 17 december 2009

Tanja Stormbroek & Marloes van der Wiel

Inhoudsopgave

Inleiding	
Vraagstelling en specifieke onderzoeksvragen	6
Definiëring van begrippen	6
1. Materiaal en methode	7
1.1 Onderzoekstype	7
1.2 Populatie/steekproef	7
1.3 Onderzoeksinstrumenten	7
1.4 Materiaalverzameling	8
1.5 Verwerking en preparatie van gegevens	8
Resultaten	
2. Lymfoedeem	9
2.1 Incidentie	9
2.2 Soorten en oorzaken van lymfoedeem bij kinderen	10
2.3 Zorgtraject	11
2.3.1 Diagnose	11
2.3.2 Aanvullend onderzoek	11
2.4 Vervolgbehandelingen en complicaties	12
2.4.1 Vervolgenbehandelingen	12
2.4.2 Complicaties	12
3. Verschillen in behandeling	13
3.1 Manuele lymfe drainage	13
3.2 Compressietherapie	14
3.2.1 Zwachtelen	14
3.2.2 Therapeutisch elastische kous	15
3.2.3 Circaid®	15
3.3 Beweging	15
3.4 Andere behandelvormen	16
3.5 Psychische aspecten	16
3.6 Zelfmanagement	16
3.7 Adviezen	16
4. Competenties	17
4.1 Competenties huidtherapeut	17
4.2 Competenties kinderfysiotherapeut	17
4.3 Vergelijking competenties kinderfysiotherapeut met huidtherapeut	17
4.4 Vaardigheden huidtherapeut	17
4.5 Omgaan met kinderen	18
4.5.1 Pedagogische kwaliteiten	18
4.5.2 Didactische kwaliteiten	19
5. Bekendheid en behoefte	20
5.1 Bekendheid onder huidtherapeuten in opleiding betreft kinderen met lymfoedeem	20
5.2 Behoeft na/bij scholing onder huidtherapeuten in opleiding	21
Conclusie	22
Discussie	24
Aanbeveling	24
Nawoord	25
Literatuurlijst	26
Bijlagen	29

Samenvatting

Probleemstelling: Uit verschillende artikelen blijkt dat de behandeling van kinderen met lymfoedeem verschilt met de behandeling van volwassenen. Gedurende de vierjarige opleiding huidtherapie wordt er weinig informatie aangeboden over kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen met lymfoedeem. Dit kan resulteren tot weinig kennis over de behandeling van kinderen met lymfoedeem onder huidtherapeuten.

Doel: De doelen van dit onderzoek zijn; onderzoeken waarin de behandeling van kinderen met lymfoedeem verschilt ten aanzien van de behandeling van volwassenen en er achter komen of huidtherapeuten ten aanzien van de bestaande beroepscompetenties geschikt zijn om kinderen te behandelen. In dit rapport zal duidelijk worden of er verschillen zijn in de behandeling van kinderen met lymfoedeem en over welke vaardigheden een huidtherapeut moet beschikken.

Onderzoeksvraag: Waarin verschilt de behandeling van kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen, en welke vaardigheden heeft een huidtherapeut nodig om kinderen met lymfoedeem te behandelen?

Methode: Dit onderzoeksrapport betreft een explorerend onderzoek. Hierbij zijn artikelen gezocht met betrekking tot het onderwerp 'kinderen met lymfoedeem'. Om de informatie te verduidelijken zijn relevante experts geïnterviewd.

Conclusie: Het voornaamste verschil in de behandeling van kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen is compressietherapie. Dit verschil ontstaat doordat kinderen een kleinere straal hebben en de zwaartekracht niet op elke leeftijd van pas is. De voornaamste aandachtspunten voor een huidtherapeut zijn het begeleiden van ouders, de pedagogische kwaliteiten en het aanpassen van de behandeling op kinderen. Huidtherapeuten in opleiding vinden zichzelf niet geschikt om kinderen met lymfoedeem te behandelen, terwijl de experts ze wel geschikt vinden.

Inleiding

Na een korte literatuurstudie over kinderen met lymfoedeem blijkt dat de behandeling van deze kinderen verschilt ten aanzien van volwassenen met lymfoedeem. In de literatuur is niet duidelijk beschreven waarin de behandeling dan verschilt. Eerdere publicaties over dit onderwerp zijn niet bekend, wel zijn er verschillende publicaties over lymfoedeem in het algemeen.

Door dit onderzoek kan er meer kennis verkregen worden over de verschillen in de behandeling van kinderen met lymfoedeem ten aanzien van volwassenen. De resultaten kunnen eventueel later in de praktijk toegepast worden en kan er na- of bijscholing geboden worden aan huidtherapeuten, mits hier behoefte aan is.

Vraagstelling en specifieke onderzoeksvragen

In dit onderzoeksrapport wordt antwoord gegeven op de hoofdvraagstelling, deze luidt: *Waarin verschilt de behandeling van kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen, en welke vaardigheden heeft een huidtherapeut nodig om kinderen met lymfoedeem te behandelen?*

Door onderstaande deelvragen kan uiteindelijk de hoofdvraag beantwoord worden.

- Wat is de incidentie van kinderen met lymfoedeem, gekeken naar de wereldbevolking?
- Welke soorten lymfoedeem worden het meest bij kinderen gezien?
- Welk zorgtraject doorlopen kinderen met lymfoedeem?
- Welke vervolgbehandelingen zijn van toepassing bij kinderen met lymfoedeem?
- Wat zijn de verschillen in de behandeling van het lymfoedeem bij kinderen in vergelijking tot volwassenen?
- Welke competenties beschikken huidtherapeuten en (kinder-)fysiotherapeuten, en is er een verschil in competenties met betrekking tot het behandelen van kinderen?
- Wat is er bij de huidtherapeut in opleiding bekend over lymfoedeem bij kinderen in vergelijking tot volwassenen?
- Hebben huidtherapeuten in opleiding behoefte aan na/bijscholing over dit onderwerp?

Definiëring van begrippen

Met het begrip *kinderen* worden in dit rapport kinderen van de leeftijd 0 t/m 16 jaar bedoeld, de leeftijd is ruim genomen omdat lymfoedeem bij kinderen weinig voorkomt (Damstra, 2008). Met *lymfoedeem* wordt het lymfoedeem bij kinderen bedoeld aan elk lichaamsdeel, ongeacht de oorzaak. Met *vaardigheden* worden de huidtherapeutische handelingen bedoeld.

1. Materiaal en methoden

1.1 Onderzoekstype

Er is gekozen voor een exploratief onderzoek omdat hierbij voorafgaand geen theorieën beschikbaar waren en het onderzoek gericht is op de ontwikkeling van een theorie (Baarda & de Goede, 2006). Dit onderzoek bestaat uit literatuur- en praktijk onderzoek. Middels literatuuronderzoek zijn verschillende wetenschappelijke literaturen gezocht met de zoektermen die aangegeven zijn in 1.4 materiaalverzameling. Aan de hand van praktijkonderzoek zijn er personen benaderd voor een interview of een enquête.

1.2 Populatie/Steekproef

Bij het benaderen van personen is er rekening gehouden met de inclusie/exclusiecriteria die hieronder te vinden zijn. Voor dit onderzoek zijn er alleen personen die relevant zijn benaderd. De deskundigen die de meeste bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek zijn R.J. Damstra (dermatoloog in Nij Smellinghe te Drachten), C. Rienstra (vakgroep lymfoedeem, werkzaam in oedeemklinik Nij Smellinghe die tevens workshops voor kinderen met lymfoedeem geeft) en E. Brouwer (Circaid® en bestuurslid van het Nederlands lymfoedeem netwerk). Om specifieke deelvragen te kunnen beantwoorden zijn vierdejaars huidtherapeuten in opleiding, met stage ervaring, benaderd voor een enquête. Tevens zijn kinderfysiotherapeuten benaderd omdat zij ervaring hebben met het behandelen van kinderen. Er is rekening gehouden met de informed consent.

Inclusie criteria	Exclusie criteria
Fysiotherapeuten met specialisatie betreft kinderen, werkend in Nederland	Fysiotherapeuten zonder specialisatie betreft kinderen
Huidtherapeuten in het 4 ^e jaar van de opleiding huidtherapie	Huidtherapeuten in het 1 ^e , 2 ^e , of 3 ^e jaar van de opleiding huidtherapie
Experts die ervaring hebben met het behandelen van kinderen met lymfoedeem	Experts die geen ervaring hebben met het behandelen van kinderen met lymfoedeem
Patiënten van 0-16 jaar met lymfoedeem	Patiënten die boven hun 16 ^e levensjaar, lymfoedeem hebben ontwikkeld
Patiënt van elke leeftijd, die in de kinderentijd, lymfoedeem heeft doorgemaakt	
Ouders die een kind/kinderen hebben met lymfoedeem	

1.3 Onderzoeksinstrumenten

Er zijn half gestructureerde interviews gehouden omdat er op deze manier ook inbreng van de respondent is (Verhoeven, 2007). De interviews zijn persoonlijk gehouden en via e-mail. Ook de enquêtes zijn verstuurd via e-mail. Door de lage respons van vierdejaars huidtherapeuten heeft deze groep twee maal een herinneringsmail gekregen. De enquêtes en interviews zijn opgenomen in de bijlagen.

1.4 Materiaalverzameling

Gedurende de onderzoeksperiode, september 2009 tot en met december 2009 is gezocht naar literatuur over het onderwerp kinderen met lymfoedeem. De gebruikte zoektermen zijn:

Nederlands	Engels
Kinderen	Children
Baby's	Infants
Lymfoedeem	Lymphedema
Oedeem	Odeme, Oedema
Primair lymfoedeem	Primary lymphedema
Congenitaal lymfoedeem, aangeboren lymfoedeem	Congenital lymphedema
Decongestieve therapie	Decongestive therapy
Manuele lymfedrainage	Manual lymphatic drainage
Therapeutisch elastische kousen	Stockings
Zwachtelen	Bandage
Compressie	Compression

De zoektermen zijn in combinaties gebruikt bij de databanken; Pubmed, Cochrane en Google Scholar. Ook boeken en tijdschriften, relevant voor dit onderzoek zijn gebruikt in dit rapport. Pubmed werd vooral gebruikt voor wetenschappelijke literatuur omdat hier gemakkelijk de limits aan te geven zijn. De volgende limits zijn gebruikt;

Free full text, dates; 2004-2009, humans, ages; all Infant birth-23 months, all Child 0-18 years, newborn birth-1 month, infant 1-23 months, preschool child 2-5 years, child 6-12 years, adolescent 13-18 years.

1.5 Verwerking en preparatie van gegevens

De verzamelde gegevens zijn vergeleken en geanalyseerd op bruikbaarheid en evidence. De gebruikte informatie die verworven is van personen middels interviews en enquêtes zijn verwerkt in de resultaten en terug te vinden in de bijlagen.

Resultaten

2. Lymfoedeem bij kinderen

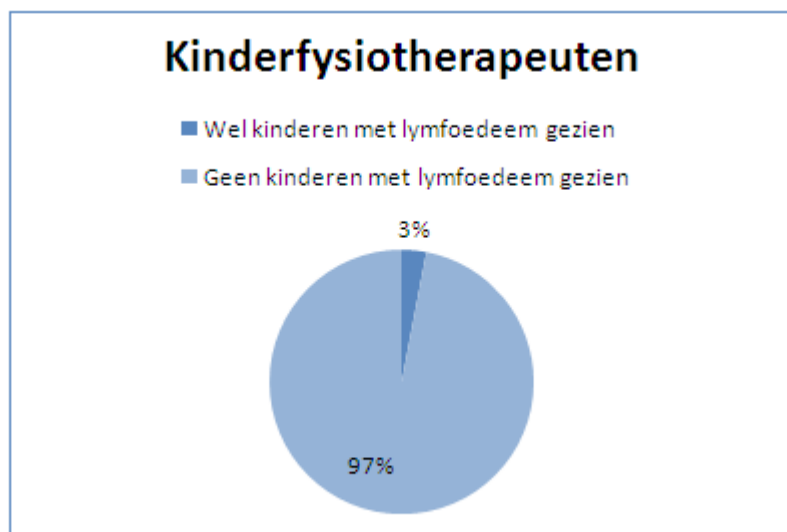
2.1 Incidentie

De incidentie van lymfoedeem bij kinderen is 1.15 per 100.000 kinderen onder de twintig jaar (Cooper & White, 2009; Damstra & Mortimer, 2008; Gordon & Mortimer, 2007; Jittitaworn & Wanankul, 2005) en komt dus weinig voor (Damstra, 2008).

Lymfoedeem manifesteert zich zelden bij de geboorte (Cooper & White, 2009). Bij één op de driehonderd patiënten is het lymfoedeem aanwezig bij de geboorte (1). Doordat lymfoedeem zich later manifesteert komt dit zelden voor bij zeer jonge kinderen (2).

Dermatoloog, R.J. Damstra, werkend in ziekenhuis Nij Smellinghe te Drachten, ziet elke week een kind met lymfoedeem en hier komen ongeveer drie nieuwe patiënten per maand bij. Veel kinderartsen en dermatologen in Nederland sturen kinderen door naar Drachten (Damstra, 2009), waardoor deze patiënten uit het gehele land afkomstig zijn.

Er is een enquête gehouden onder 110 kinderfysiotherapeuten waarvan de respons 70% was, dit zijn 67 deelnemers. Deze groep is benaderd omdat zij kinderen behandelen van nul tot achttien jaar (NVFK, 2006). In deze enquête werd gevraagd of zij wel eens kinderen met lymfoedeem hebben behandeld. 3% hiervan heeft op deze vraag met ja geantwoord, zie figuur 1.



Figuur 1: Het voorkomen van kinderen met lymfoedeem in kinderfysiotherapeutische praktijken

Tevens is er een enquête gehouden onder alle 69 vierdejaars huidtherapeuten in opleiding met stage-ervaring waarvan de respons 55% was, dit zijn 38 studenten. Hiervan heeft 87% geen kinderen met lymfoedeem tijdens hun stage gezien en heeft 8% ongeveer één maal per maand een kind met lymfoedeem tijdens hun stage gezien.

2.2 Soorten en oorzaken van lymfoedeem bij kinderen

Lymfoedeem bij kinderen komt in de meeste gevallen op een latere kinderleeftijd tot uiting aan de extremiteiten (2). Bij kinderen zijn bijna alle vormen van lymfoedeem primair (Damstra & Mortimer, 2008; Rienstra, 2009). De meeste gevallen van primair lymfoedeem zijn idiopatisch (90%) en hebben een negatieve familie geschiedenis (Damstra & Mortimer, 2008). Het kan ook secundair ontstaan door het wegnemen of beschadigen van de lymfeklieren, infectie of een insectenbeet (1).

Primair lymfoedeem ontstaat doordat er vanaf de geboorte een abnormale disfunctie in het lymfatische systeem aanwezig is. Het kan ineens optreden of erfelijk zijn (Button et al., 2003). Bij ongeveer 75% van de kinderen met primair lymfoedeem ontstaat het oedeem in de puberteit (1). Congenitaal lymfoedeem is de meest zeldzame vorm, wat betreft primair lymfoedeem (Wananukul & Jittiwom, 2005). De incidentie van primair congenitaal lymfoedeem is heel laag en is niet vastgesteld (Bronshtein et al., 2002).

Lymphoedema, time-dependent onset	<1 year: congenital lymphoedema <35 years: lymphoedema praecox (LP) >35 years: lymphoedema tarda
Lymphoedema, single gene	Secondary lymphoedema Milroy (VEGFR3, FLT4 gene) (AD) Meige (familial LP) (AD)
Chromosomal disorder	Turner syndrome (XO) Klinefelter syndrome (XXY) Trisomy 21 (M. Down) Trisomy 18 Trisomy 13
Single gene defect, syndromal	Lymphoedema-distichiasis syndrome (FOXC2; AD) Hypotrichosis-lymphoedema-telangiectasia syndrome (SOX18; AR/AD)
Dysmorphic/syndromal multifactorial inheritance	Waltmann syndrome (lymphoedema with protein-losing enteropathy) Congenital pulmonary lymphangiectasia (CPL, heterogenic group) Hennekam syndrome (AR) Non-immune hydrops foetalis Lymphoedema hypoparathyroidy syndrome Lymphoedema-microcephaly-chorioretinopathy syndrome (AD) Lymphoedema-ptosis syndrome (AD) Cholestasis-lymphoedema syndrome (chromosome 15) Noonan syndrome (AD) OL-EDA-ID syndrome (osteopetrosis, lymphoedema, ectodermal dysplasia, anhidrotic immunodeficiency) (X-linked, AR) Others

Zoals in figuur 2 te zien is zijn er veel verschillende vormen van primair lymfoedeem. Dit komt voor bij kinderen of volwassenen. Primair lymfoedeem wordt geclassificeerd naar aanleiding van het ontstaan. Het kan bijvoorbeeld congenitaal, dat is direct of vrij snel na de geboorte ontstaan of een onderdeel van een syndroom zijn. Lymfoedeem bij kinderen is meestal gebaseerd op genetische afwijkingen, ook wel autosomaal dominant (AD) genoemd. (Damstra & Mortimer, 2008).

Figuur 2: Soorten van primair lymfoedeem bij kinderen (Damstra & Mortimer, 2008)

2.3 Zorgtraject

Als een kind met lymfoedeem, waarvan de oorzaak niet duidelijk is, bij de huisarts komt wordt deze eerst doorverwezen naar een kinderarts. Een volwassene wordt direct doorverwezen naar een oedeemtherapeut (Riet, van, 2009).

2.3.1 Diagnose

Om de diagnose 'lymfoedeem' bij kinderen te kunnen stellen wordt eerst de medische voorgeschiedenis na gegaan. Het is belangrijk dat de medische voorgeschiedenis bij zoveel mogelijk familieleden wordt na gegaan, omdat lymfoedeem bij kinderen meestal gebaseerd is op genetische afwijkingen. Het kan ook samenhangen met een syndroom waardoor is het lastig om bij kinderen lymfoedeem vast te stellen (Damstra, 2008; Damstra & Mortimer, 2008). Artsen weten steeds meer over syndromen bij kinderen die lymfoedeem kunnen veroorzaken (Brouwer, 2009).

Na de medische voorgeschiedenis wordt er een lichamelijk onderzoek gedaan waarbij gelet wordt op klinische symptomen, zoals zwelling van de voetjes (figuur 3) wat gepaard gaat met dikke teentjes en gele of opgeduwde nageltjes. Ook kan gelet worden op een dubbele rij wimpers of omgekrulde ooghaartjes (figuur 4). Bij kinderen zijn de symptomen vaak minder duidelijk zichtbaar dan bij volwassenen. Indien zich bij een kind wondroos voordoet, is de kans groot dat er sprake is van een aanwezige lymfestoornis (Damstra, 2008; Damstra & Mortimer, 2008).



Figuur 3 zwelling van de voet bij baby met het syndroom van Milroy (3).



Figuur 4 dubbele rij wimpers bij een achtjarig jongetje met Distichiasis (4).

2.3.2 Aanvullend onderzoek

Damstra en Mortimer (2009) zijn van mening dat lymfescintigrafie geen routine procedure is om uit te voeren bij een pasgeborene met lymfoedeem. Tijdens en na de lymfescintigrafie scans wordt gevraagd om zacht met de handen of de voeten te blijven bewegen. Dit stimuleert de spierbewegingen en het transport van lymfevocht (GZA ziekenhuis). Aan baby's kan niet gevraagd worden om op bepaalde momenten te bewegen. "Als je een stof inspuut en de kinderen trappelen een beetje met hun beentjes heb je geluk, omdat je dan meer stimulering van het lymfesysteem hebt dan als de baby ligt te slapen" (Damstra, 2009). Jittitaworn en Wananukul (2005) beschrijven dat lymfescintigrafie een handige techniek is om lymfoedeem te differentiëren van andere oorzaken die zwelling geven. Geest et al., (2004) beschrijven dat van lymfescintigrafie geen morbiliteit bekend is en dat het door de geringe straling wel mogelijk is om bij kinderen toe te passen.

2.4 Vervolgbehandelingen en complicaties

2.4.1 Vervolgbehandelingen

Langdurige begeleiding en behandeling van het kind en de ouders zal nodig zijn omdat lymfoedeem een chronische aandoening is die niet overgaat (Damstra, 2008). Een kind zal regelmatig onder controle blijven omdat ze nog in de groei zijn, waardoor er vaker nieuwe kousen of verbanden aangemeten moeten worden. Gemiddeld zullen zij één of twee keer per jaar terug komen bij de behandelend arts (Brouwer, 2009) en indien nodig bij de huidtherapeut of kinderfysiotherapeut (Brouwer, 2009; Rienstra, 2009).

Tijdens de controle wordt het oedeem gemeten, er wordt gekeken of de verbanden en kousen nog functioneren en hoe de algemene toestand van het kind is. De ouders worden betrokken bij de vervolgbehandelingen en indien nodig kunnen zij vragen stellen (Brouwer, 2009). Verder dient het behandelplan steeds aangepast te worden aan de ontwikkelingsfase van het kind, omdat bijvoorbeeld bij kleine kinderen nog geen gerichte oefeningen mogelijk zijn (Damstra, 2008).

Controle op het effect van de behandeling bij kinderen verschilt van dat van volwassenen. Volume metingen bijvoorbeeld zijn moeilijk toe te passen bij kinderen omdat zij nog groeien, waardoor de omvang van de ledematen automatisch ook groeien (Damstra, 2008; Damstra & Mortimer, 2008). Damstra en Mortimer (2008) zeggen dat fotografie een goed hulpmiddel is om het volume te meten, maar Brouwer (2009) geeft aan dat de metingen worden verricht met de waterbak, perometer of handmatig. Ook toezicht op fysieke en psychische ontwikkeling is erg belangrijk (Damstra, 2008).

2.4.2 Complicaties

Lymfoedeem kan leiden tot complicaties. De meest voorkomende complicatie is erysipelas. De infectie veroorzaakt verdere verergering van het lymfoedeem (Damstra & Mortimer, 2008). Het voorkomen van erysipelas toont een piek onder jonge kinderen, waardoor secundair lymfoedeem kan ontstaan (Brown et al., 2007). In het algemeen is een herhaling van erysipelas bij kinderen hoog, bij 30 tot 54% komt het na twee jaar weer terug (Damstra & Mortimer, 2008).



Figuur 5 Erysipelas aan het been bij een acht maanden oude baby (5).

Overgewicht bij kinderen moet voorkomen worden omdat dit het risico op lymfoedeem kan verhogen. Deze kinderen moeten worden geadviseerd om gewicht te verliezen en meer aan lichaamsbeweging te doen. Als een kind op dieet is en het gewicht afneemt, zal gezien worden dat het lymfoedeem ook afneemt en de therapie beter werkt (Damstra, 2009; Damstra & Mortimer, 2008).

3. Verschillen in behandeling

Hoe leg je aan een kind uit wat lymfoedeem is? "Bedenk dat je een milkshake dringt met drie rietjes. Hierbij is de milkshake je lymfevocht en de rietjes zijn je lymfevaten, die het lymfevocht verplaatsen. Als je maar één rietje hebt duurt het langer voordat je milkshake op is. Sommige mensen hebben niet genoeg lymfvaten om het lymfevocht te verplaatsen, net zoals mensen die minder rietjes hebben, waardoor de milkshake minder snel op is." (6)

De behandeling van kinderen is verschillend als die van volwassenen (Damstra, 2008), "het is een vak apart" (2). In het boek omgaan met lymfoedeem (2009) wordt echter beschreven dat de behandeling van kinderen en jong volwassenen niet anders is dan de behandeling van volwassenen. Dit wordt tevens bevestigd door T. van Riet (2009). C. Rienstra (2009) geeft aan dat de basistechnieken van oedeemtherapie gelijk zijn aan die van volwassenen, alleen wel aangepast op de anatomie van het kind. Hiermee wordt bedoeld dat er zachter, kleiner en met minder druk wordt behandeld. Behandeling is goed mogelijk, ook op zeer jonge leeftijd (Geest et al., 2004).

Lymfoedeem bij kinderen is zeldzaam waardoor de behandeling een gespecialiseerde, multidisciplinaire benadering vereist van onder andere een ervaren arts zoals een dermatoloog (Damstra & Mortimer, 2008; Geest et al., 2004; Rienstra, 2009).

Het is van belang de ouders te betrekken bij de behandeling van hun kind. De ouders moeten door de behandelaar ondersteund en in staat gesteld worden om hun aandeel in een succesvolle behandeling te geven (Damstra, 2008; Damstra & Mortimer, 2008; Földi, 2009; Geest et al., 2004).

Hieronder zullen alle verschillen in de behandeling van lymfoedeem kenbaar gemaakt worden.

3.1 Manuele lymfe drainage

Manuele lymfedrainage kan vanaf de leeftijd van drie weken worden toegepast (Földi, 2009). De huid van kleine kinderen is erg teder, hierdoor moet er rekening gehouden worden dat er een grotere kans op verwonding is dan bij volwassenen. Afhankelijk van de leeftijd van het kind moeten er zachte cirkels en pomptechnieken worden gebruikt met een lichte druk (Zuther, 2005). De manuele lymfedrainage is hetzelfde in vergelijking met volwassenen, alleen wordt gedoseerd en aangepast behandeld aan het lichaamsdeel van het kind (Rienstra, 2009).

Kinderen zijn actief gedurende de behandeling en willen waarschijnlijk niet stil liggen, waardoor het voor oedeemtherapeuten erg lastig wordt om manuele lymfedrainage uit te voeren (Herpertz, 2003; Zuther, 2005). Het wordt aangeraden dat de ouders iets meenemen om het kind af te leiden, zoals een favoriet speeltje of een boek (Zuther, 2005).

De ouders worden nauw betrokken bij de behandeling van het lymfoedeem van hun kind zodat zij het zelf kunnen toepassen (Herpertz, 2003; Zuther, 2005). "Om te voorkomen dat je meer kapot maakt dan je lief is leer je de ouders alleen de basisgrepen aan" (Brouwer, 2009).

Manuele lymfedrainage van kinderen wordt uitgevoerd door een oedeemtherapeut, dat is een huidtherapeut of fysiotherapeut opgeleid tot het verrichten van manuele lymfedrainage (Geest et al., 2004).

Er zijn geen evidence-based cijfers beschikbaar over manuele lymfedrainage, zwachtelen en kousen bij kinderen. Ze zijn meestal gebaseerd op ervaring en deskundig advies (Damstra & Mortimer, 2008). Wel wordt bevestigd dat manuele lymfedrainage veilig toe te passen is bij kinderen (7).

3.2 Compressietherapie

Onder compressietherapie vallen alle behandelingen waarbij druk uitgeoefend wordt, zoals zwachtelen en therapeutische elastische kousen. Compressietherapie is tot nu toe de keus van therapie voor milde tot matig primair lymfoedeem bij kinderen (Jittitaworn & Wananukul, 2005). Bij kinderen hebben veel therapieën een beperking vanwege de omvang van de benen of armen van het kind. De omvang is kleiner waardoor, door de wet van Laplace, de druk bij compressie hoger uitvalt. Andere omstandigheden zijn dat het kind niet mee werkt. Als het kind groeit zullen de behandelopties toenemen. De therapeut zal de ouders zoveel mogelijk moeten betrekken (Damstra & Mortimer, 2008).

Zuther (2005) en (8) geven aan dat het gebruik van compressie pas toegepast wordt als een kind kan staan of lopen. De zwaartekracht is dan van pas waardoor de zwelling kan toenemen. En dan wordt, volgens Zuther (2005) en (8), de compressietherapie pas belangrijk en bruikbaar. "Uit ervaring blijkt dat kinderen met lymfoedeem voornamelijk met manuele lymfedrainage en met milde compressie behandeld worden" (Rienstra, 2009). Bij compressie is niet alleen de zwaartekracht van invloed maar er zijn vele andere effecten, zoals het verhogen van de interstitiële druk, waardoor de productie van lymfevocht minder wordt en de lymfevaten het vocht beter absorberen. "Je kunt rustig compressie geven bij baby's. De zwaartekracht is wel beperkt, maar gelukkig weten we dat compressie heel veel meer doet". Door alleen compressie te geven, zonder dat het kind kan lopen, zal het oedeem toch in omvang afnemen (Damstra, 2009).

Bij kinderen met lymfoedeem in de voeten en benen is het belangrijk dat het kind over de dag momenten moet hebben waarop gelopen wordt zonder zwachtel of therapeutisch elastische kous. Door af en toe zonder compressie te lopen worden de voetzool en de gewrichtjes in de voet gestimuleerd, zodat het zenuwstelsel zich normaal kan ontwikkelen (Beek et al., 2009).

Goede afspraken met de kinderarts zijn van belang om een juiste compressie vast te stellen. Over het algemeen mag de druk van 20-30mmHg niet overschreden worden onder de 4 jaar. De therapeut en de arts moeten de compressie stukken elke 4 tot 6 maanden controleren op conditie, goede druk en de maat. Als het kind in de groeispurt zit moeten de compressiemiddelen nog vaker beoordeeld worden (Zuther, 2005).

3.2.1 Zwachtelen

Het is belangrijk dat de bandages een paar keer per dag worden gecontroleerd op afzakken of afknellen (Zuther, 2005). Om te voorkomen dat zwachtels gaan afzakken als baby's gaan kruipen kan er gekozen worden voor plakzwachtels (8). In het algemeen worden 4 cm en 6 cm brede zwachtels gebruikt van korte rek (Zuther, 2005; Rienstra, 2009). Extra polstering is gewenst omdat de huid van kinderen kwetsbaar is (Rienstra, 2009). Ouders die hun kinderen zwachtelen moeten erop letten dat de zwachtels niet te strak zitten. Dit kunnen zij doen door te kijken naar de capillaire hervulling van de vaten, blauwe teentjes en kijken of er bij het afhalen insnoeringen zijn.



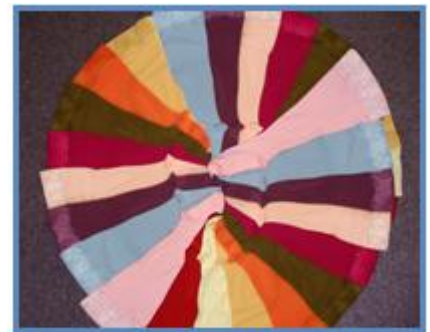
Figuur 6 zwachtels bij een kind (8).

Voor therapeuten en ouders is het lastig om de druk te meten. Als een oedeemtherapeut een volwassene zwachtelt komt de druk rond de 60-70mmHg uit. Bij kinderen is er een kleinere omvang van de extremiteit, waardoor de druk hoger wordt en er losser gezwachteld moet worden. Dit komt door de wet van Laplace, hoe kleiner de straal, hoe hoger de druk van de compressie. Om de druk te meten kan er met een Kikuhime® drukmeter gezwachteld worden (Damstra, 2009).

3.2.2 Therapeutisch elastische kous

Bij een therapeutische elastische kous voor kinderen gelden andere specificaties dan voor volwassenen omdat bij het opzetten van het drukklasesysteem er uitgegaan is van gemiddelde omvangsmaten, betreft volwassenen. Een klasse I kous zal bij een kind een hogere druk geven dan bij een volwassene (Damstra, 2009). Bij kinderen zal er altijd een maatwerk kous aangemeten worden omdat de confectiematen op volwassenen gebaseerd zijn (Brouwer, 2009).

Bij kinderen onder de 4 jaar mag de druk van compressie niet boven de 20-30mmHg uitkomen (Zuther, 2005). Dit is een drukklasse I of II kous (Verdonk, 2000). Brouwer (2009) en Damstra (2009) (9) bevestigen ook dat de kous die bij kinderen wordt aangemeten, een drukklasse II, of II light kous is. Pubers kunnen wellicht een klasse III kous verdragen om de benen. De kousen zijn ook in verschillende kleuren verkrijgbaar (figuur 6), wat het leuker maakt voor kinderen.



Figuur 7 verschillende kleuren kousen voor kinderen (6).

Bij het aanmeten van een therapeutische elastische kous is het gewenst dat de aanmeter ervaring heeft met het aanmeten van kousen bij kinderen (Damstra, 2008). Brouwer (2009) geeft aan dat in principe iedereen die gecertificeerd is voor het aanmeten van een therapeutische elastische kous geschikt is om een kous aan te meten bij kinderen. "Maar de ervaring is er vaak niet en dat is lastig". Dit wordt bevestigd door Rienstra (2009) en Damstra (2009).

Klasse I kousen vallen in Nederland buiten het systeem van vergoedingen van de zorgverzekeraars. De kousen in de drukklasse II, III en IV vallen binnen het vergoedingensysteem (Verdonk, 2000). Per jaar worden twee therapeutische kousen vergoed (CBO, 2002).

3.2.3 Circaid®

Voor kinderen bestaan er ook Circaid® producten. Meestal kan er een Circaid® aangemeten worden vanaf 9 of 10 jaar afhankelijk van de beenlengte. Het product dat vooral bij kinderen wordt gebruikt is de Juxta-Fit, omdat dit erg comfortabel zit en kinderen zich er goed in kunnen bewegen. Ook is het systeem gemakkelijk bij te stellen door de kinderen zelf, wat de zelfstandigheid kan bevorderen (Brouwer, 2009).



Figuur 8 Juxta-Fit, bij meisje (Brouwer, 2009)

3.3 Beweging

Voor de behandeling van kinderen met lymfoedeem is het raadzaam dat de therapeut samenwerkt met een kinderfysiotherapeut over de bewegingsadviezen (10). De juiste bewegingen voor het lymfoedeem zijn hetzelfde als bij volwassenen, maar bij kinderen zijn door de leeftijd nog niet alle bewegingen uit te voeren. Informatie over bewegen die toepasbaar zijn voor kinderen zijn weergegeven in bijlage 1.

3.4 Overige behandelvormen

Naast de standaard behandelmethoden is er ook een mogelijkheid tot chirurgie en de lymfapress. Chirurgische behandelingen moeten uitgevoerd worden bij patiënten waarbij conservatieve maatregelen hebben gefaald, maar laten veel littekens achter (Jittitaworn & Wananukul, 2005). Chirurgische behandelingen worden niet aangeraden bij kinderen onder de 2 jaar, omdat het oedeem vaak zal verminderen als het kind begint te lopen. Het wordt alleen aanbevolen bij een ongecontroleerde zwelling, erge misvorming, immobiliteit door de grootte van de extremiteit of genitaal lymfoedeem (Schirger et al., 1985). Er zijn geen gerichte studies beschikbaar over chirurgie bij primair lymfoedeem (Damstra & Mortimer, 2008).

De lymfapress is geschikt voor kinderen en het gebruik verschilt niet van volwassenen (Graveline et al., 2001). Het wordt vaak niet toegepast bij kinderen, omdat jonge kinderen lastig stil kunnen blijven liggen en de behandeling met de lymfapress veel tijd en geld kost. De behandeling is wel effectief (Jittitaworn & Wananukul, 2005).

3.5 Psychische aspecten

Leven met een aandoening blijkt gemakkelijker te zijn voor een lagere schoolkind dan voor een puber. In deze periode staat een kind voor de ontwikkeling van een eigen persoonlijke en sociale identiteit, waarin de ziekte vaak moeilijk te plaatsen is (Broeck, 1993).

Lymfoedeem kan invloed hebben op de sociale en seksuele relaties van een adolescent (Damstra & Mortimer, 2008). Ongeveer 75% van alle primaire lymfoedemen ontstaan in de puberteit, wat lymfoedeem Praecox of ziekte van Meige wordt genoemd (1). Dit soort lymfoedeem wordt vooral bij meisjes gezien (Blondeau et al., 2008) (1).

Adolescente meisjes zijn zich het meest bewust van hun verschijning, wat erger wordt naarmate ze ouder worden (Schirger et al., 1985). Zorgvuldige aandacht voor de psychosociale aspecten van lymfoedeem bij kinderen, en zeker bij pubers is essentieel. Het is belangrijk om bepaalde onderwerpen bespreekbaar te maken zonder ouders erbij (Damstra, 2009). Veel aandacht is nodig als de tijd van de puberteit aanbreekt en een kind zich bewust wordt van de chronische aandoening lymfoedeem. In deze fase is hulp en steun van de familie, als medische begeleiding gewenst.

3.6 Zelfmanagement

Zelfmanagement is hetzelfde bij kinderen als bij volwassenen. Het enige verschil is dat de ouders dit toepassen bij hun kind tot zij dit zelf kunnen.

3.7 Adviezen die een huidtherapeut kan meegeven

In bijlage 1 zijn de adviezen die een huidtherapeut aan ouders van kinderen met lymfoedeem mee kan geven opgenomen. De punten die hierin opgenomen zijn, zijn de beweging, huidverzorging, zelfmanagement en algemene tips.

4. Competenties

4.1 Competenties huidtherapeut

In het competentieboek van de huidtherapeut (2006) staan geen specifieke competenties beschreven die betrekking hebben op de behandeling van kinderen. Wel staan er competenties beschreven die betrekking kunnen hebben bij de behandeling van kinderen. Als huidtherapeut kun je jezelf competent maken in de omgang met kinderen door middel van een cursus (Bergman, 2007). De RINO Noord-Holland heeft een groot cursus aanbod over werken met kinderen en jeugdigen, een voorbeeld van een cursus is diagnostisch praten met kinderen (12). Ook is er een cursus over communicatie vaardigheden met kinderen, de Gordon methode (Gabeler et al., 1996).

Naast het competentieprofiel dienen huidtherapeuten zich te houden aan de gedragscode voor huidtherapeuten (NVH, 2009). In artikel 1 staat dat de huidtherapeuten, voor zover zijn beroepsbevoegdheden reiken, er naar streeft elke patiënt, wat tevens een kind kan zijn, de meest geschikte behandeling te geven. Verder staat er dat de huidtherapeut zijn kennis en vaardigheden op peil dient te houden.

4.2 Competenties kinderfysiotherapeut

Er is gekozen voor een vergelijking met de kinderfysiotherapeut omdat zij net als de huidtherapeuten een paramedisch beroep zijn, die specifiek met kinderen van 0 tot 18 jaar werken. Ook is het raadzaam dat de therapeut van kinderen met lymfoedeem samenwerkt met een kinderfysiotherapeut voor bewegingsadviezen voor kinderen (10).

De beroepscompetenties van de algemeen fysiotherapeut zijn bijna gelijk aan die van de kinderfysiotherapeut, alleen beschikt de kinderfysiotherapeut over de beroepscompetentie "begeleiden van ouders/verzorgers" (zie bijlage 3). Hierin staat dat de kinderfysiotherapeut de ouders of verzorgers begeleidt, zodat zij effectief, ethisch verantwoord en waar mogelijk evidence based het therapeutische programma kunnen ondersteunen. Bij de kinderfysiotherapeut zijn de beroepscompetenties meer op kinderen gericht, zoals pedagogische kennis en samenwerking met ouders, in vergelijking tot de fysiotherapeut (NVFK, 2006).

4.3 Vergelijking competenties kinderfysiotherapeut met huidtherapeut

Kinderfysiotherapeuten hebben gericht onderwijs gehad over het begeleiden van ouders/verzorgers. De huidtherapeut beschikt over de competentie "begeleiden", maar deze is niet specifiek gericht op de begeleiding van de ouders. Kinderfysiotherapeuten beschikken over pedagogische kwaliteiten waardoor zij beter met kinderen en hun ouders kunnen werken. Huidtherapeuten beschikken nog niet over pedagogische kwaliteiten en het begeleiden van ouders/verzorgers, wat wel aangeleerd kan worden. Pedagogische kwaliteiten zijn erg belangrijk bij de behandeling van kinderen (Damstra, 2009; Rienstra, 2009).

4.4 Vaardigheden huidtherapeut

Damstra (2008) geeft aan dat er speciale kennis en ervaring nodig is om kinderen met lymfoedeem goed te behandelen en te begeleiden. Iedereen moet leren omgaan met kinderen, waardoor huidtherapeuten ook geschikt zijn om kinderen te behandelen (Damstra, 2009). In het artikel van Geest et al. (2004) wordt aangegeven dat huidtherapeuten en fysiotherapeuten, opgeleid voor manuele lymfedrainage, een kind met lymfoedeem mogen behandelen.

Het belangrijkste aspect in de behandeling van lymfoedeem bij kinderen is de training van de ouders. In het begin van de behandelingen moeten de ouders goed betrokken worden bij het behandel proces om de behandelingen aan te leren (Herpertz, 2003; Zuther, 2005).

De huidtherapeut beschikt over de competentie "begeleiden", maar deze is niet specifiek gericht op de begeleiding van de ouders (competentieboek van de huidtherapeut, 2006). De begeleiding van de ouders bij de behandeling van hun kinderen is erg belangrijk, daarnaast zijn pedagogische kwaliteiten erg belangrijk bij de behandeling van kinderen (Damstra, 2009; Rienstra, 2009), deze vaardigheid beschikt de huidtherapeut niet.

4.5 Omgaan met kinderen

Zoals hierboven beschreven zijn pedagogische kwaliteiten belangrijk bij de behandeling van kinderen. De communicatie met kinderen verschilt ten aanzien van volwassenen. Naast pedagogische kwaliteiten zijn ook didactische vaardigheden nodig om kennis over te dragen naar anderen. Deze moeten worden aangepast op het kind.

4.5.1 Pedagogische kwaliteiten

Jonge kinderen communiceren nog niet in taal en voelen vooral. Ze zijn sensitief ingesteld op de omgeving en begrijpen situaties vaak voordat ze er woorden voor hebben. Tot hun tiende levensjaar zijn kinderen niet in staat om alle vragen die ze bezighouden, goed onder woorden te brengen. Kinderen gaan anders om met fantasie dan volwassenen en schakelen makkelijk over van werkelijkheid naar fantasie. Belangrijk is om het te herkennen en daarop in te spelen. Kinderen geven vaak antwoord waarvan ze denken dat jij het graag wil horen (11).

Door een goede relatie met het kind en ouders op te bouwen kun je rekenen op een betere opvolging van je adviezen. Dit houdt in dat je niet alleen informeert naar de symptomen en het effect van de behandeling, maar ook geïnteresseerd bent in school, vrienden en andere bezigheden van kinderen.

Doordat kinderen zich ontwikkelen moet de communicatie hier ook op aangepast worden. De ontwikkelingsleeftijd bepaalt hoe je het kind kan toespreken en op welke wijze je het kind kan informeren over onderzoek, diagnose en behandeling (Broeck, 1993).

Waar de huidtherapeut op kan letten bij de communicatie met kinderen;

- Door ik taal te gebruiken ben je duidelijker voor kinderen. Ze begrijpen wat er in jou omgaat. Je kunt bijvoorbeeld in plaats van; "wat goed van je dat je, je kous zelf heb proberen aan te trekken", zeggen; "ik vind het knap dat je zelf je kous hebt aangedaan". Ik boodschappen hebben een positieve invloed op het zelfbeeld van een kind, net als complimenteren. Deze communicatietechniek komt voor in de Gordon methode (Gabeler, Weeda & Wieringen, 1996).
- Leg een kind uit waarom het gesprek plaatsvindt omdat kinderen niet snappen waarom je al die vragen stelt. Als je een kind om zijn mening vraagt, geef dan aan dat een antwoord niet goed of fout is (11).
- Een kind communiceert erg met zijn lichaam, let hierop en speel er op in. Baby's en jonge kinderen letten niet op woorden, maar ook op tonen, gezichtsuitdrukking, houding en gebaren. Hierdoor is het belangrijk om zelf ook te communiceren met je lichaam (Gabeler, Weeda & Wieringen, 1996)(11).
- Als je wilt dat een kind naar je luistert kun je beter gaan staan. Als je wilt dat een kind jou iets verteld kun je beter gaan zitten op ooghoogte of iets lager.
- Om een gesprek met een kind op gang te houden is het belangrijk niet zo veel gebruik te maken van gesloten vragen.
- Maak het gesprek niet te lang. Vooral kleine kinderen kunnen niet lang achter elkaar stil zitten om te praten (11).

4.5.2 Didactische vaardigheden

Om aan een kind uit te leggen wat er gaat of moet gebeuren wordt er gebruik gemaakt van didactische vaardigheden. Deze moeten worden aangepast op kinderen. Als er adviezen mee gegeven worden is het belangrijk om dit in makkelijke taal te doen en vaak te herhalen. Om er voor te zorgen dat de informatie begrepen wordt is het belangrijk om hulpmiddelen te gebruiken zoals tekeningen, demonstraties te geven en het op papier mee te geven (Broeck, 1993).

Daarnaast is het belangrijk om tijdens de behandeling gewenst gedrag te versterken, dit kan op verschillende manieren gedaan worden. Door bijvoorbeeld het kind te complimenteren, een aai over de bol te geven, een snoepje of speeltje te geven, geef je het kind het gevoel dat het gewenst gedrag is en dat hij/zij iets goeds gedaan heeft (Bakker & Husmann, 1994).

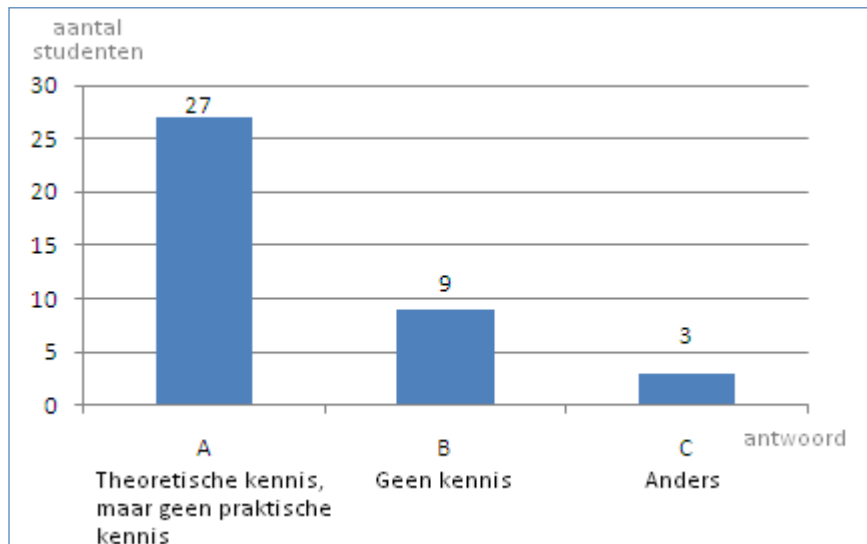
Om uitleg te verduidelijken aan het kind moet er georiënteerd worden met het kind op wat komen gaat. Tijdens de uitleg is het belangrijk dat het kind zich concentreert, dit kan gedaan worden door gebruik te maken van spellen, materialen of visualisatiemiddelen. Om te zorgen dat het kind de uitleg onthoudt, kan er gekozen worden voor het spelen van een rollenspel of een tekening te laten maken (Janssen-Vos, 2004).

5. Bekendheid en behoefte

Middels een enquête onder alle 69 vierdejaars huidtherapeuten in opleiding van de Hogeschool Utrecht worden de onderstaande punten beantwoord. Bij deze enquête was een respons van 38 studenten (55%).

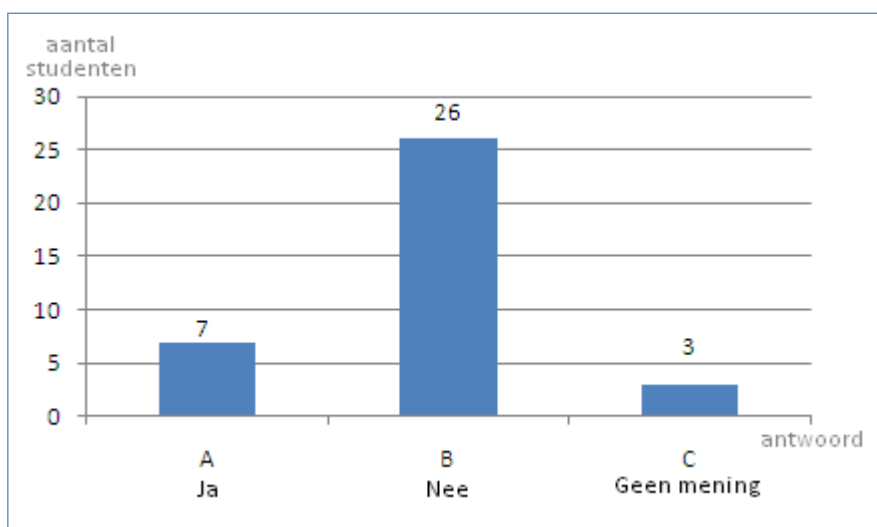
5.1 Bekendheid onder huidtherapeuten in opleiding betreft kinderen met lymfoedeem

Om erachter te komen welke kennis huidtherapeuten in opleiding op dit moment hebben over kinderen met lymfoedeem, werd de vraag gesteld; "*Wat weet je over kinderen met lymfoedeem?*". Hierop werd geantwoord:



Hieruit blijkt dat 71% van de ondervraagden alleen theoretische kennis heeft zoals, dat het vaak aangeboren is. Maar ze hebben geen praktische kennis over de behandeling van lymfoedeem bij kinderen.

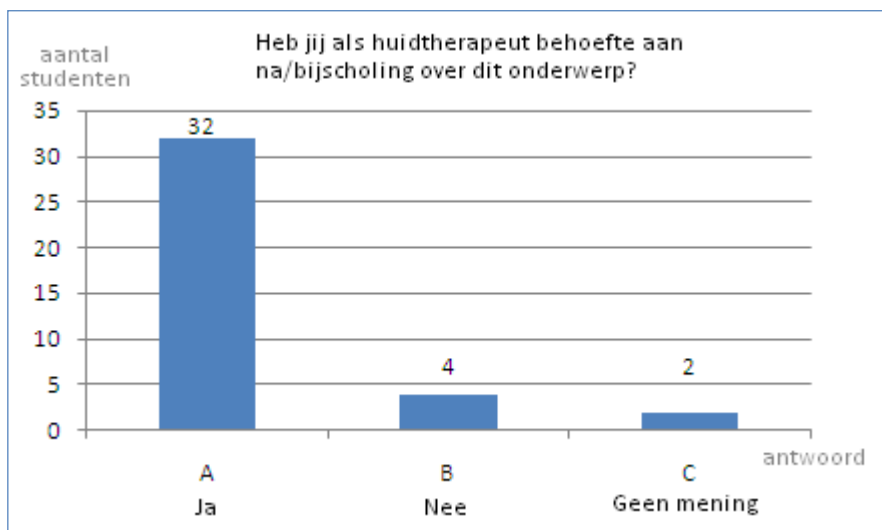
Een andere vraag die gesteld werd is; "*Als er in de toekomst een kind met lymfoedeem in je praktijk komt, vind je dat je op dit moment voldoende kennis hebt om dit kind goed te behandelen?*" Hieronder de resultaten.



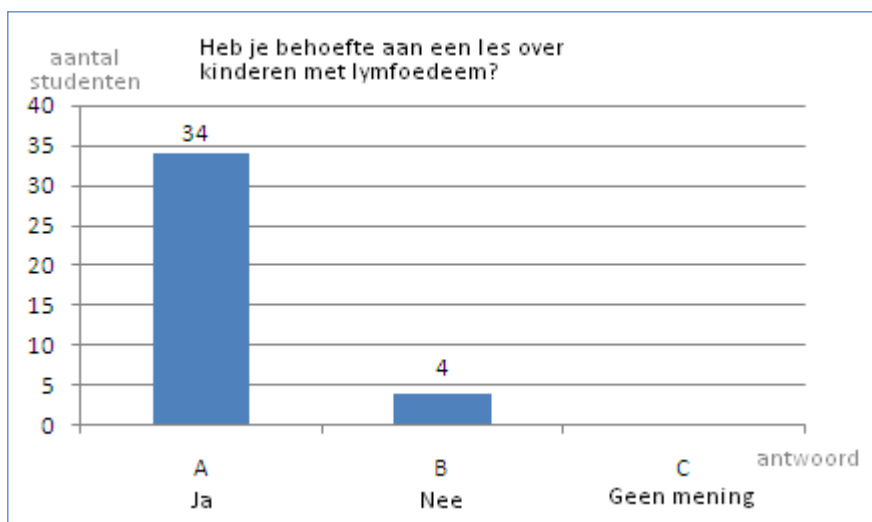
Hieruit blijkt dat 68% van de ondervraagden van mening is dat zij over onvoldoende kennis beschikken om een kind met lymfoedeem op de juiste manier te behandelen.

5.2 Behoeft na/bijtscholing onder huidtherapeuten in opleiding

De volgende vragen die tevens in de enquête gesteld werden zijn; "Heb jij als huidtherapeut behoefte aan na/bijtscholing over dit onderwerp?" En "heb je behoefte aan een les over kinderen met lymfoedeem?" Hierop werd het volgende geantwoord:



84% van de ondervraagden heeft behoefte aan na/bijtscholing over kinderen met lymfoedeem.



89% van de ondervraagden is van mening dat er een les op de opleiding besteed zou kunnen worden aan kinderen met lymfoedeem.

Conclusie

Na het verwerken van de resultaten kan er antwoord gegeven worden op de deelvragen en uiteindelijk op de hoofdvraag. Deze luidt:

Waarin verschilt de behandeling van kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen, en welke vaardigheden heeft een huidtherapeut nodig om kinderen met lymfoedeem te behandelen?

In de praktijk zullen huidtherapeuten weinig kinderen zien omdat de incidentie van kinderen met lymfoedeem, gekeken naar de wereldbevolking laag is. De incidentie is vastgesteld op de 1.15:100.000 kinderen onder de twintig jaar. Doordat specialisten kinderen met lymfoedeem vaak doorsturen naar Nij Smellinghe te Drachten komen daar per maand ongeveer drie nieuwe kinderen met lymfoedeem onder behandeling. In dit ziekenhuis zijn ook huidtherapeuten werkzaam, die vanzelfsprekend ervaring hebben op het gebied van kinderen met lymfoedeem.

Het soort lymfoedeem die het meest bij kinderen gezien wordt is primair lymfoedeem. De meeste gevallen van primair lymfoedeem ontstaan in de kinderjaren of rond de pubertijd. Het stellen van de diagnose lymfoedeem bij kinderen is moeilijk omdat het vaak door syndromen ontstaat en omdat de symptomen vaak minder duidelijk zijn dan bij volwassenen. De meeste gevallen van primair lymfoedeem zijn idiopathisch, en ontstaan dus zonder oorzaak.

Er zijn verschillende meningen omtrent lymfescintigrafie als diagnosticeringsmiddel. Hierdoor is het moeilijk een conclusie te stellen. Damstra en Mortimer geven aan dat het niet gebruikt kan worden als diagnosticeringsmiddel omdat de diagnose vaak gesteld wordt alvorens lymfescintigrafie te gebruiken, maar Jittitaworn en Wananukul beschrijven een case-report waarin het wel als diagnosticeringsmiddel gebruikt is. Geest et al., (2004) beschrijven dat van lymfescintigrafie geen morbiditeit bekend is en dat het door de geringe straling wel mogelijk is om bij kinderen toe te passen. Om toch een conclusie te kunnen trekken is er gekeken naar de level of evidence (te vinden in bijlage 2) van deze bronnen. Dit laat ons zien dat de review van Damstra en Mortimer van niveau 2 is en dat Jittitaworn en Wananukul en Geest et al. van niveau 5 zijn omdat dit case-reports betreft.

Alle gebruikte bronnen geven aan dat de begeleiding van ouders en verzorgers belangrijk is in de behandeling van kinderen met lymfoedeem. Over het verschil in de behandeling van kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen, heeft niet iedereen dezelfde mening. In het artikel van Damstra (2008) staat dat er speciale kennis en ervaring nodig is om kinderen met lymfoedeem goed te behandelen en te begeleiden. Ook in het artikel met Mortimer (2008) bevestigt Damstra nog eens dat de behandeling van kinderen verschillend is als die van volwassenen. Het Nederlands Lymfoedeem Netwerk zegt "het is een vak apart". In het boek omgaan met lymfoedeem (2009) wordt echter beschreven dat de behandeling van kinderen en jong volwassenen niet anders is dan de behandeling van volwassenen en van Riet (2009) geeft aan dat het ook niet verschillend is.

Het voornaamste verschil in de behandeling van kinderen met lymfoedeem in vergelijking tot volwassenen dat in de literatuur gevonden is, is compressietherapie; zwachtelen en therapeutisch elastische kousen. Dit verschil ontstaat doordat armen en benen van kinderen een kleinere straal hebben. Door deze kleine straal ontstaat er met het geven van compressie een hogere druk dan bij volwassenen.

Uit de literatuur blijkt dat er geen compressietherapie wordt toegepast bij baby's omdat de zwaartekracht nog niet van invloed is. Bij volwassenen is de zwaartekracht wel van invloed, wat resulteert in een toename van zwelling. Daarom geeft de literatuur aan dat compressie vanaf dit moment pas bruikbaar. Maar in de praktijk wordt compressietherapie wel toegepast bij baby's omdat compressie de interstitiële druk verhoogt en het lymfevocht hierdoor beter wordt geabsorbeerd waardoor de zwelling zal afnemen. Damstra (2009) geeft aan dat door alleen compressie te geven, zonder dat het kind kan lopen, het oedeem toch in omvang zal afnemen.

Na bestudering van de competentieprofielen van de huidtherapeut, fysiotherapeut en de kinderfysiotherapeut, kunnen wij concluderen dat kinderfysiotherapeuten gericht onderwijs hebben gehad over het begeleiden van ouders/verzorgers. De huidtherapeut beschikt over de competentie "begeleiden", maar deze is niet specifiek gericht op de begeleiding van de ouders. Kinderfysiotherapeuten beschikken over pedagogische kwaliteiten waardoor zij beter met kinderen kunnen werken. Huidtherapeuten beschikken nog niet over deze kwaliteiten. Pedagogische kwaliteiten zijn belangrijk bij de behandeling van kinderen.

De conclusie hieruit is dat de voornaamste aandachtspunten voor een huidtherapeut zullen zijn; Begeleiding van ouders, pedagogisch kwaliteiten en het aanpassen van de behandeling op kinderen. Pedagogische kwaliteiten zijn nodig omdat de communicatie met kinderen verschilt ten aanzien van volwassenen. Een methode om de communicatie met kinderen goed te laten verlopen, is de Gordon methode, dit is een cursus over communicatie vaardigheden met kinderen. Als huidtherapeut kun je jezelf competent maken in de omgang met kinderen door middel van voorgaande cursus of een cursus diagnostisch praten met kinderen.

Middels de door ons opgestelde enquête blijkt dat huidtherapeuten in opleiding vinden dat ze alleen theoretisch kennis hebben over het onderwerp kinderen met lymfoedeem waardoor ze te weinig kennis hebben om in de toekomst een kind met lymfoedeem goed te kunnen behandelen. Ze geven aan behoefte te hebben aan een les of na/bijscholing over dit onderwerp. Door deze informatie kan er door de opleiding gekozen worden om een college hieraan te besteden.

Discussie

Om een beter inzicht in de ervaring en behoefte van huidtherapeuten te krijgen over het onderwerp kinderen met lymfoedeem, waren er liever huidtherapeuten geënquêteerd. Er werd geadviseerd dit niet te doen. Hierdoor is er gekozen om vierde jaars huidtherapeuten te benaderen, vanwege hun stage ervaring. Doordat er geen huidtherapeuten benaderd zijn, is er een minder goed beeld over hoe vaak kinderen in een huidtherapeutische praktijk voorkomen. Hierdoor is er niet de informatie gekregen waarop gehoopt was.

In dit onderzoek komt R.J. Damstra vaak terug, dit komt doordat hij een compleet artikel heeft geschreven met P.S. Mortimer over de diagnose en therapie van lymfoedeem bij kinderen. Door zijn kennis op dit gebied is er gekozen om hem tijdens dit onderzoek te interviewen. Veel punten hebben zijn onderbouwd met alleen zijn literatuur, waardoor de bronnen in sommige gevallen eenzijdig zijn. Ook is er veel gebruik gemaakt van ervaringen van experts en ouders van kinderen met lymfoedeem waardoor deze informatie meer best practice is dan evidence based.

Doordat de gebruikte limits Nederlands en Engels geformuleerd waren, kunnen er Duits- en Franstalige literaturen gemist zijn over dit onderwerp. Door de weinig beschikbare literaturen, is er gekozen om ook bronnen ouder dan vijf jaar op te nemen in dit rapport.

Dit rapport is beknopt geschreven doordat er een limiet van vijfduizend woorden is vastgesteld. In eerste instantie was de bedoeling dat de behandeling van volwassenen met lymfoedeem vergeleken zou worden met de behandeling van kinderen met lymfoedeem. Door het limiet is er gekozen om alleen de verschillen te beschrijven.

Aanbevelingen

Er is een richtlijn van het CBO over lymfoedeem opgesteld. Hierin staat niets beschreven over de behandeling van lymfoedeem bij kinderen. Het zou mee helpen aan een goede behandeling als er wel een dergelijke richtlijn wordt opgesteld. C. Rienstra (2009) gaf ook aan dat het een idee is om een protocol in samenwerking met de vakgroep Oedeem over de behandeling van kinderen met lymfoedeem op te stellen.

Er zijn verschillende meningen omtrent lymfescintigrafie als diagnosticeringsmiddel bij kinderen. waardoor het moeilijk is een conclusie hierover te trekken. Bij het gebruik van lymfescintigrafie is het belangrijk om de benen of armen te bewegen om zo een goed beeld te krijgen van de lymfevaten. Baby's kunnen niet op aanwijzing hun benen bewegen, maar jonge kinderen kunnen dit wel. Een goede vraag kan zijn: Vanaf welke leeftijd kan lymfescintigrafie toegepast worden bij kinderen?

Nawoord

Voorafgaand aan dit onderzoek vonden wij onszelf niet geschikt om kinderen met lymfoedeem te behandelen. De meeste vierdejaars huidtherapeuten in opleiding hebben dezelfde mening. Door verschillende experts en artikelen wordt aangegeven dat huidtherapeuten wel zeker geschikt zijn om kinderen met lymfoedeem te behandelen. Na het doen van dit onderzoek zijn wij van mening dat door deze informatie wij nu wel geschikt zijn om kinderen met lymfoedeem te behandelen.

Wij hebben met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt en we zijn tevreden over het eindresultaat. We hopen dat dit rapport gebruikt zal worden in de praktijk.

Tanja Stormbroek & Marloes van der Wiel

Literatuurlijst

- Baarda, D.B., Goede, de, M.P.M. (2006). *Basisboek Methoden en Technieken*. Groningen/Houten: Wolters- Noordhoff.
- Bakker, I., Husmann, M. (1994). *Postitief omgaan met kinderen*. Assen: Van Gorcum.
- Beek, van, A., Haspels, P., Vinjé – Harrewijn, A. (2009). *Omgaan met lymfoedeem*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Bergman, M. (2007). *Wanneer en in welke vorm kan de huidtherapeut iets betekenen voor kinderen die behandeld zijn met chemotherapie, radiotherapie of een operatieve ingreep bij bepaalde vormen van kanker?* Afstudeerproject HU.
- Blondeau, B., Lee, B.B., Morgen, C.L., Simonian, S.J., Tretbar, L.L., (2008). *Lymphedema. Diagnosis and treatment*. Springer. Londen.
- Broeck, van, N. (1993). *Behandeling van zieke kinderen*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Bronshtein, M., Ghanem, N., Makhoul, I.R., Sujov, P. (2002). Prenatal diagnosis of Milroy's primary congenital Lymphedema. *Prenatal Diagnosis*. 22, 823-826.
- Brouwer, E. (2009). *Productmanager Circaid, bestuurslid en organisator Nederlands NLNet en bestuurslid SLCN*. Geïnterviewd op maandag 2 november 2009.
- Brown, J., Celestin, R., Kihiczak, G., Schwartz, R.A. (2007). Erysipelas: a common potentially dangerous infection. *Acta Dermato-Venereologica*. 16 (3).
- Button, M., Cheng, K., Hamilton, G., Myint, F., Tiwari, A. (2003). Differential Diagnosis, Investigation, and Current Treatment of Lower Limb Lymphedema. *Archives of Surgery*. 138.
- CBO: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (2002). Richtlijn lymfoedeem.
- Coope, R., White, R. (2009). Cutaneous infections in lymphoedema. *Journal of Lymphoedema*. 4 (1).
- Damstra, R.J. (2008). Kinderen met lymfoedeem. *Lymfologica*. 5, 6.
- Damstra, R.J. *Dermatoloog in Nij Smellinghe*. Geïnterviewd op maandag 16 november.
- Damstra, R.J., Mortimer, P.S. (2008). Diagnosis and therapy in children with lymphoedema. *Phlebology*. 23, 276-286.
- Damstra, R.J., Mortimer, P.S. (2009). Reply to letter 'Lymphoscintigraphy in paediatric patients'. *Phlebology*.
- Földi, E. (2009). Konservatieve therapie lymphologischer krankheitsbilder: Von pädiatrie bis geriatric. *Newsletter Földi*. (1).
- Gabeler, J., Weeda, W., Wieringen, van, J. (1996). *Kinderen zijn zichzelf*. Utrecht: Uitgeverij SWP.

- Geest, van, A.J., Kroonenburgh, van, M.J.P.G., Veraart, J.C.J.M. (2004). Progressief lymfoedeem van de benen bij kinderen en adolescenten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 148 (2), 93-96.
- Gordon, K.D., Mortimer, P.S. (2007). A guide to lymphedema. *Expert Review of Dermatology*, 2 (6), 741-752.
- Graveline, C., Hassall, A., Hilliard, P. (2001). A retrospective study of the effects of the lymphapress pump on lymphedema in a pediatric population. *Lymphology*, (34), 156-165.
- Herpertz, U., (2003). *Ödeme und Lymphdrainage. Diagnose und Therapie von Ödemkrankheiten*. Schattauer. Stuttgart.
- Hogeschool Utrecht. (2006). Competentieprofiel huidtherapie.
- Janssen-Vos, F. (2004). *Spel en ontwikkeling*. Assen: Van Gorcum.
- Jittitaworn, S., Wananukul, S. (2005). Primary Congenital Lymphedema Involving All Limbs and Genitalia. *Journal of The Medical Association of Thailand*. 88 (12), 1958-61.
- Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. (2009). *Beroepscode Huidtherapeuten*.
- NVFK. (2006). *Competentieprofiel kinderfysiotherapeut*.
- Onderwijsraad, Instituut voor Bewegingsstudies. (2008) *Competentieprofiel algemeen fysiotherapeut*. Versie 2. Utrecht.
- Rienstra, C. (2009). *Huid- en oedeemtherapeut Nij Smellinghe*. Geïnterviewd 10 november 2009.
- Riet, T. (2009). *Huisarts*. Geïnterviewd 4 november 2009.
- Schirger, A., Smeltzer, D. M., Stickler, G.B. (1985). Primary Lymphedema in Children and Adolescents: A Follow-up Study and Review. *Peditatrics*. 76 (2), 206-218.
- Sint-Augustinus GZA ziekenhuis. *Patiënteninformatie: Lymfescintigrafie*.
- Verdonk, H.P.M. (2000). *Oedeem en oedeemtherapie*. Bohn Stafleu Van Loghum. Houten/Diegem.
- Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom onderwijs.
- Zuther, J.E. (2005). *Lymphedema management: the comprehensive guide for practitioners*. Thieme. New York.

Gebruikte internetbronnen

1. NLNet (2007). Primair lymfoedeem. Gevonden op 21 oktober 2009, op <http://www.lymfoedeem.nl/nlnet/view/391>
2. NLNet (2007). Lymfoedeem kinderen. Gevonden op 21 oktober 2009, op <http://www.lymfoedeem.nl/nlnet/view/398>
3. The fetus (2002). Primary congenital lymphedema (Milroy's). Gevonden op 3 november 2009, op <http://www.thefetus.net/page.php?id=1035>
4. Eye (2009). Distichiasis. Gevonden op dinsdag 3 november 2009, op http://www.nature.com/eye/journal/v18/n12/fig_tab/6701387f2.html
5. Nij Smellinghe (2007). Erysipelas/wondroos. Gevonden op 21 oktober 2009, op <http://www.nijsmellinghe.nl/ns/view/351>
6. St. Giles hospice (2008). Lymphoedema for kids. Gevonden op 12 oktober 2009, op <http://www.lymph4kidz.com/whydoi.php>
7. The Upledger Institute (2008). LDT articles. Gevonden op 9 november 2009, op <http://www.upledger.com/content.asp?id=77&mid=2>
8. Yahoo health groups (2009). Children with lymphedema. Gevonden op 3 november 2009, op <http://health.groups.yahoo.com/group/childrenwithlymphedema/>
9. Nij Smellinghe (2007). Therapeutisch elastische kous (TEK). Gevonden op 21 oktober 2009, op <http://www.nijsmellinghe.nl/ns/view/358>
10. NLNet (2009). Verslag 1^e symposium NLNet. Gevonden op 21 oktober 2009, op <http://lymfoedeem.nl/nlnet/view/169>
11. Maatschappelijk werk (2008). Martine Delfos; Over communiceren met kinderen. Gevonden op 30 november, op <http://www.maatschappelijkwerk.com/forum/viewtopic.php?t=1897>
12. RINO Noord-Holland (2009). Cursusaanbod. Gevonden op 11 december, op <http://www.rino.nl/aanbod/1200.html>



BIJLAGEN

Bijlage 1	Adviezen die een huidtherapeut kan meegeven
Bijlage 2	Level of evidence
Bijlage 3	Competentieprofiel van de kinderfysiotherapeut

Bijlage 1

Adviezen die een huidtherapeut kan meegeven

Beweging

- Bewegingen die goed zijn voor het lymfoedeem zijn zwemmen, wandelen en fietsen. Door de tegendruk van het water tijdens het zwemmen zal de extremiteit even in omvang afnemen.
- Baby's en jonge kinderen kunnen sommige bewegingen zoals wandelen en fietsen nog niet doen. Om toch actief te bewegen, kan er op de buik (of ander lichaamsdeel) gekieteld worden, waardoor het kind zich gaat bewegen.
- Bij kinderen is het belangrijk om bewegingsoefeningen toe te passen in het dagelijks leven. Het moet een routine worden.
- Als ouder moet je er op letten om geen verbod op lichamelijke activiteiten te leggen. Het kind moet worden toegestaan om zo normaal mogelijk mee te doen met activiteiten zolang er geen overbelasting ontstaat.
- Overmatige beweging of extreme belasting zoals intensieve sportwedstrijden moeten vermeden worden omdat dit het lymfoedeem kan verergeren.
- Bij de beweging is het belangrijk dat de kinderen de kous of zwachtels dragen, dit geeft een positief effect op het lymfoedeem. Zonder de kous of zwachtels heeft de beweging weinig effect op het lymfoedeem.
- Overgewicht bij kinderen moet voorkomen worden, omdat dit het risico op lymfoedeem van verhogen. Deze kinderen moeten worden geadviseerd om gewicht te verliezen en lichaamsbeweging te doen.

Huidverzorging

- Wees voorzichtig met het vaak verschonen van de luier van een baby. Zorg ervoor dat de plakrand niet op de huid komt om zo beschadigingen te voorkomen en erysipelas tegen te gaan.
- Bij kinderen moet meer gelet worden op de preventie van wondjes dan bij volwassenen, omdat zij vaker buiten spelen en meer kans hebben op wondjes.
- Was het kind met antiseptische zeep om kolonisatie van bacteriën op de huid te verminderen.
- Een droge huid moet voorkomen worden. Smeer het kind in met hydraterende middelen, doe dit 2 maal per dag in.
- Tijdens het insmeren van de extremiteiten werk je richting de romp om zo tevens de lymfe afvloed te stimuleren.
- Droog het kind goed af tussen tenen en vingers om zo infectie te voorkomen.
- Knip de nageltjes recht af, om een ingegroeide nagel te voorkomen.
- Voorkom insectenbeten omdat deze het oedeem kunnen verergeren en de kans op erysipelas kan verhogen, denk hierbij aan een klamboe en anti muggen middelen.
- Mocht er een insectenbeet aanwezig zijn, zorg er dan voor dat het kind er niet aan kan krabben, door het af te dekken.
- Alle wondjes moeten schoon gehouden worden. Zorg ervoor dat er altijd ontsmettingsmiddel bij de hand is.

Zelfmanagement

- Als het kind door de ouders gezwachteld wordt, moeten er gelet worden op niet te strakke zwachtels. Dit kan gecontroleerd worden door te kijken naar de capillaire hervulling van de vaten, blauwe teentjes en bij het afhalen kijken of er insnoeringen zijn.
- Bij kinderen van elke leeftijd met been lymfoedeem is het gewenst de benen omhoog te leggen. Het kan lastig zijn bij jonge kinderen, in vroege tienerjaren zien de kinderen het nut van hoogleggen in en dan gaan ze het wel toepassen.
- Zoals bij de huidverzorging is laten zien, is de huidverzorging van lymfoedeem essentieel. Beschadigingen moeten voorkomen worden. Als ouder van een kind met lymfoedeem moet erop gelet worden dat er nooit een injectie in het aangedane arm wordt gegeven en dat de bloeddruk niet op de aangedane zijde wordt opgenomen.
- Voorkom verbranding van het aangedane gebied, ook zonverbranding. Smeer uw kind goed in.
- Als ouder wordt je door de therapeut aangeleerd om zelf behandelingen toe te passen. De ouders moeten het kind kunnen zwachtelen en manuele lymfedrainage uit kunnen voeren. Er worden simpele grepen aangeleerd en de buikademhaling.

Algemeen

- Omdat baby's en jonge kinderen vaak onrustig zijn tijdens de behandeling, is het voor de ouders makkelijker om kinderen te behandelen als ze slapen.
- Feedback krijgen van jonge kinderen is lastig, daarom moeten de ouders voorzichtig handelen als het gaat om bandageren. Het is gewenst dat de ouders een paar keer per dag controleren of de zwachtels niet te strak aangebracht zijn.
- Zorg ervoor dat het kind niet aan extreme warmte of kou wordt blootgesteld, bijvoorbeeld niet in een heel warm bad of bij extreme kou zonder handschoenen naar buiten. Dit zou een negatief effect kunnen hebben op het lymfoedeem.
- Als het kind bijvoorbeeld een keer in het weekend wat langer in zijn pyjama wil zitten, zonder kous aan, is dat eens in de zoveel tijd geen probleem, tenzij de extremiteit erg in omvang toeneemt.
- Als het kind een dag de kous niet wil dragen op bijvoorbeeld een feestje, dan is dit mogelijk als de ouders/het kind vervolgens zelf het been kan zwachtelen.
- Laat het kind zelf een kleur kous kiezen.
- Arm en beenkousen zijn op te leuken. Met een trendy over kous is het leuker om een kous te dragen en wint het kind meer zelfvertrouwen. De over kousen zijn te verkrijgen op de website van tink2go.



www.tink2go.nl

Vervolg algemeen

- Als het kind geen lymfoedeem heeft, laat het dan niet op sokjes lopen, maar doe altijd schoenen aan om wondjes aan de voeten te voorkomen. Kies voor de juiste maat schoenen om wrijving te voorkomen.
- Te kleine schoenen kan een negatief effect hebben op de ontwikkeling van de voeten.
- Een veel voorkomend probleem bij lymfoedeem bij kinderen is dat de voeten gaan zwellen. Hierdoor wordt het dragen van schoenen minder comfortabel. Om dit op te lossen wordt aangeraden om de schoenen een maatje groter te kopen, waardoor de schoenen met de zwachtels/kousen ook beter passen.
- Te knellende kledingstukken belemmeren de afvoer van lymfoedeem, probeer dit te voorkomen.
- Als het kind op school zit is het handig om de docent in te lichten over de aandoeningen van het kind zodat de docent rekening kan houden met het voorkomen van wondjes. De docent zou eventueel de rest van de klas kunnen informeren over waarom het kind een kous draagt en wat lymfoedeem is.
- Om het gewicht van het kind op peil te houden wordt er geadviseerd minder zout en vlees, en meer groente, fruit en vis te geven.
- Laat het kind een favoriet verhaal uitkiezen die kan worden voorgelezen gedurende de manuele lymfedrainage behandeling.

Gebruikte bronnen:

- Damstra, R.J. *Dermatoloog in Nij Smellinghe*. Geïnterviewd op maandag 16 november.
- Damstra, R.J., Mortimer, P.S. (2009). Reply to letter 'Lymphoscintigraphy in paediatric patients'. *Phlebology*.
- Fonkalsru, W. (1969) Congenital lymphedema of the extremities in infants and children. *Journal of pediatric surgery*. (4)
- Kruidenvrouwtje. Lymfoedeem. Gevonden op 2 december 2009 op, <http://www.kruidenvrouwtje.nl/zozitdat/lymfoedeem.htm>
- NLNet (2008). Kousverfraaiing. Gevonden op 1 december 2009 op, <http://www.lymfoedeem.nl/nlnet/view/518>
- Yahoo health groups (2009). Children with lymphedema. Gevonden op 3 november 2009, op <http://health.groups.yahoo.com/group/childrenwithlymphedema/>
- Zuther, J.E. (2005). *Lymphedema management: the comprehensive guide for practitioners*. Thieme. New York.

Bijlage 2**Level of evidence**

Hiermee wordt de level of evidence bedoeld. Dit wordt gebruikt om te vast te stellen hoe hoog het betrouwbaarheidsniveau is. De level of evidence komt uit het boek Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2008.

Niveau 1 systematische review met statische pooling (meta-analyse) (veel verschillende betrouwbare onderzoeken bevestigen dezelfde feiten)

Niveau 2 systematische review (alle feiten uit vele verschillende betrouwbare onderzoeken zijn geordend)

Niveau 3 grote gerandomiseerde studie (RCT) (feiten komen uit een groot opgezet en blind onderzoek)

Niveau 4 kleine RTC's (feiten komen uit een klein en blind onderzoek)

Niveau 5 gecontroleerde studie (feiten komen uit een onderzoek met een controlegroep)

Niveau 6 opinie van een geraadpleegde expert (informatie berustend op vertrouwen in de kennis van de expert)

Bijlage 3

Competentieprofiel van de kinderfysiotherapeut

Begeleiden van ouders/ verzorgers

Definitie:

De Kinderfysiotherapeut begeleidt de ouders c.q. verzorgers van het kind zodanig dat hij aansluit bij de pedagogische omgeving van het kind, of deze indien gewenst optimaliseert.

Beschrijving:

Er wordt samengewerkt met de ouders, zodat zij effectief, ethisch verantwoord en waar mogelijk evidence based het therapeutische programma kunnen ondersteunen.

Criteria:

De Kinderfysiotherapeut:

- schept in zijn behandeling een optimaal pedagogisch klimaat voor het kind. Het klimaat sluit aan bij het leervermogen en de fases van het leerproces van het kind en de opvoedingsdoelen van de ouders/verzorgers.
- informeert de ouders in begrijpelijke taal over de uit te voeren handelingen en interventies tijdens het diagnostisch proces en tijdens de behandeling van het kind
- informeert de ouders over de conclusies en prognose en onderbouwt dat met argumenten vanuit de literatuur en vanuit zijn eigen referentiekader c.q. ervaring
- legt uit hoe de ouders het therapeutische proces kunnen ondersteunen door middel van keuze van spel en speelgoed en de manier waarop ze het speelgoed aanbieden
- adviseert de ouders over hoe de ruimte waarin het kind zich bevindt (bedje, box, vloer, kinderstoel etc.) zodanig te wijzigen dat het kind tot andere en/of betere activiteit wordt uitgelokt
- begeleidt ouders in hun pedagogische omgang met hun kind
- bepaalt hoe vaak en in welke context ouders het therapeutische proces ondersteunen
- toetst of datgene wat hij gezegd heeft begrepen is door de ouders te laten verwoorden of door het te laten uitvoeren