



Ouder worden met Ichthyosis

Het verminderen en wegnemen van respectievelijk de zorgen en vragen van ichthyosis-patiënten in Nederland met middelbare leeftijd over het ouder worden met ichthyosis

Bijlagen

Chelsey Luijter (634334), Anouk Mollers (643146), Sanne van der Schoot (647459), Anne Wilbrink (641355), Anna van der Zon (639379)

Innovatieproject

Periode 3.3 | 2021-2022

Opdrachtgever: Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Contactpersoon: Dr. Jolien van der Geugten; jolien-van-dergeugten@wysonderzoek.nl; 0641041806

Begeleidend docent: Dr. Judith Huis in het Veld; Judith.HuisinhetVeld@inholland.nl

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
Pathofysiologie ichthyosis	2
Ichthyosis vulgaris	2
X-gebonden recessieve ichthyosis	2
Lamellaire ichthyosis	2
Congenitale non-bulleuze ichthyosiforme erythrodermie	3
Diagnostiek, epidemiologie en behandeling	3
Diagnostiek	3
Epidemiologie	3
Behandeling	3
Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VIN)	4
Het Huis van persoonsgerichte zorg	4
Oriëntatieonderzoek VIN	5
Onderwerpen	5
Samenvatting	5
Oriëntatiegesprek opdrachtgever	6
4. Methode	7
Informatiebrief	7
Toestemmingsbrief	9
Verantwoording interviewvragen	10
Wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)	10
Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)	11
5. Resultaten	12
Praktijkonderzoek	12
Logboek codering	12
Codering focusgroep 1	17
Codering focusgroep 2	27
Codeboom	42
Literatuuronderzoek	47
Oorspronkelijke PIO	47
Zoekstrategie	48
Beoordeling artikelen	50
Presentatie aan de praktijk	57
Logboek	66

1. Inleiding

Pathofysiologie ichthyosis

Ichthyosis is een verzamelnaam voor verschillende erfelijke huidaandoeningen die worden gekenmerkt door een droge en schilferige huid. Er is sprake van verdikking van de hoornlaag. De huidziekte wordt ook wel vissenhuid of schubbenhuid genoemd, omdat de schilfers lijken op schubben. Ichthyosis wordt veroorzaakt door specifieke stoornissen in de verhoorning van de cellen in de hoornlaag. Deze worden veroorzaakt door erfelijke, genetische afwijkingen.

Er zijn vier belangrijkste vormen: ichthyosis vulgaris, X-gebonden recessieve ichthyosis, lamellaire ichthyosis en congenitale bulleuze ichthyosisforme erythrodermie. De vormen onderscheiden zich van elkaar door de verschillende uiterlijke verschijnselen en de manier waarop de aandoening wordt overgeërfd (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, 2019).

Naast erfelijke afwijkingen kan ichthyosis ook ontstaan door bepaalde voedingsbestanddelen, hormonale stoornissen of kwaadaardige aandoeningen. Dit komt echter weinig voor (Njoo, 2020).

Ichthyosis vulgaris

Ichthyosis vulgaris is de meest voorkomende vorm van ichthyosis. Hierbij ontbreekt er een eiwit genaamd profilaggrine. Deze vorm van ichthyosis wordt overgeërfd volgens een autosomaal-dominant patroon. Dit betekent dat als een ouder ichthyosis vulgaris heeft er 50% kans is dat zijn/haar kind dit ook heeft. Er is hierin geen verschil tussen mannen en vrouwen, beide zijn even vaak aangedaan. Ichthyosis vulgaris is bij de geboorte niet te zien. Als het kind enkele maanden oud is of soms zelfs later, ontstaat er op de huid van de romp, armen en benen een grijsachtige schilfering. De huid ziet er op deze lichaamsdelen droog uit terwijl de huid in de oksels, ellebooghollen en knieholten er altijd normaal uit ziet. De verschijnselen van de huidafwijking verminderen meestal in de zomer en verergeren tijdens de winter. Ook gaat deze vorm van ichthyosis vaak samen met constitutioneel eczeem. Verder zijn de handlijnen en plooiën in de voetzolen vaak opvallend geaccentueerd.

X-gebonden recessieve ichthyosis

X-gebonden recessieve ichthyosis wordt ook wel geslachtsgebonden recessieve ichthyosis genoemd. Deze vorm van ichthyosis komt alleen voor bij mannen. De moeder van iemand met deze vorm van ichthyosis draagt het gen bij zich, maar heeft zelf geen ziekteverschijnselen. De vrouwen geven de aandoening door aan de mannelijke nakomelingen, waarbij de mannen wel ziekteverschijnselen vertonen. Bij deze vorm van ichthyosis is de verhoorningsstoornis het gevolg van het ontbreken van het enzym steroïdsulfatase. Als dit enzym ontbreekt blijven de hoorncellen van de huid langer aan elkaar vastkleven, hierdoor ontstaat er een verdikte hoornlaag. Het gen van dit enzym bevindt zich op het X-chromosoom, hierom ook de naam X-gebonden ichthyosis. Enkele maanden na geboorte ontstaat er op de romp, armen en benen een bruine schilfering. In de meest ernstige gevallen zijn donkerbruine, schubachtige verdikkingen op de huid aanwezig. De huidafwijking is vaak erg uitgesproken in de nek. De gehele huid maakt een uitgedroogde indruk. De oksels, ellebooghollen en knieholten vertonen soms schilfering. Soms gaat deze vorm van ichthyosis gepaard met vertroebeling van het hoornvlies. De bevalling van een kind met X-gebonden recessieve ichthyosis kan soms moeizaam verlopen. Bij kinderen met X-gebonden recessieve ichthyosis komt het vaak voor dat de testikels niet zijn ingedaald.

Lamellaire ichthyosis

Lamellaire ichthyosis bestaat uit drie subtypen. Twee van de subtypen worden overgeërfd door middel van het autosomaal-recessief patroon. Dit betekent dat deze vormen van ichthyosis alleen zich kunnen voordoen als beide ouders van deze patroon het gen bij zich dragen. De ouders hoeven zelf geen ichthyosis te hebben. Een van deze twee autosomaal-recessieve subtypen heet congenitale non-bulleuze ichthyosiforme erythrodermie ook wel erythrodermatische lamellaire ichthyosis genoemd. Het andere subtype wordt veroorzaakt door het ontbreken van het enzym transglutaminase-1. Het derde subtype is een zeer zeldzaam autosomaal-dominant subtype. Bij het autosomaal-dominante subtype en bij non-bulleuze ichthyosiforme erythrodermie is er niet bekend waarom deze vorm van ichthyosis tot stand komt. Bij de geboorte van kinderen met lamellaire ichthyosis kunnen de verschijnselen van één van de subtypen al aanwezig zijn. Dit is te zien als een gladde, strakke laag over de huid van het gehele lichaam. Dit wordt ook wel een collodion baby genoemd. Na verloop van de tijd barst de bedekkende laag open en verdwijnt het.

Het enzym transglutaminase-1 speelt een belangrijke rol bij normale verhoorning van huidcellen. Doordat dit enzym bij een van de subtypen ontbreekt is de hele huid van kinderen met deze vorm bedekt met grove, donkerbruine schubben. Tussen deze schubben lijkt de enigszins gebarsten te zijn. Meestal is de gehele huid aangedaan, ook het gezicht. Als gevolg van de afwijkingen in het gezicht kunnen de

onderoogleden naar buiten toe keren, dit wordt ectropion genoemd. Ook kunnen nagelafwijkingen aanwezig zijn en kan de haargroei op het hoofd verminderd zijn.

Congenitale non-bulleuze ichthyosiforme erythrodermie

Congenitale non-bulleuze ichthyosiforme erythrodermie kan zich uiten als een collodion baby bij de geboorte. Echter kan er bij de geboorte ook alleen roodheid van de gehele huid te zien zijn. Dit wordt ook wel erythrodermie genoemd, erythros= rood en derma= huid. Na een tijdje zal de roodheid afnemen. De schilverigheid is minder erg dan bij ichthyosis vulgaris. De huidafwijkingen van deze vorm van ichthyosis komen over het gehele lichaam voor. Ook kan er ectropion ontstaan. Soms zijn de handpalmen en voetzolen verdikt als gevolg van een gladde eeltlaag en nagelafwijkingen en verminderde haargroei kunnen voorkomen.

Deze vorm van ichthyosis wordt ook wel epidermolytische hyperkeratose genoemd. Het wordt namelijk veroorzaakt door een afwijking in de genen van bepaalde keratine-eiwitten. Deze eiwitten zijn noodzakelijk voor de structuur en de verhoorning van huidcellen. Deze vorm van ichthyosis wordt autosomaal-dominant overgeërfd. Dit betekent dat als een ouder ichthyosis vulgaris heeft er 50% kans is dat zijn/haar kind dit ook heeft. Er is hierin geen verschil tussen mannen en vrouwen, beide zijn even vaak aangedaan. Bij de geboorte van een kind met deze vorm van ichthyosis is de gehele huid van het pasgeboren kind rood en vertoont het oppervlakkige loslatingen of blaarvormingen. Met de tijd nemen de roodheid en de blaarvorming geleidelijk af en ontstaat een dikke verhoorning van de huid. De verhoorning is meestal het meest uitgesproken in de hals, oksels, liezen en elleboog- en knieholten. Op latere leeftijd kunnen er nog steeds blaren ontstaan bijvoorbeeld als gevolg van wrijving. Ook kan de huid een nare geur verspreiden en zijn de handpalmen en voetzolen soms verdikt door een eeltlaag (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, 2019).

Diagnostiek, epidemiologie en behandeling

Diagnostiek

Aan de hand van het klinische beeld kan een arts meestal al snel zien om wat voor een soort ichthyosis het gaat. Hierbij is de anamnese erg belangrijk, om erachter te komen of het ziektebeeld zich al voordoet in de familie. Het is wel lastig om een onderscheid te kunnen maken tussen ichthyosis vulgaris en het X-gebonden recessieve ichthyosis, omdat de klinische beelden hiervan erg op elkaar lijken. De enige manier om een onderscheid te kunnen maken is door een bloedanalyse te laten uitvoeren om de aanwezigheid van het enzym steroïdsulfatase aan te tonen. Wanneer deze stof aanwezig blijkt te zijn dan kan men spreken over de X-gebonden recessieve variant (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, 2019). Bij ichthyosis vulgaris is het nog niet bekend welke gen een rol speelt en welke eventuele stoffen in het lichaam deze vorm zouden kunnen bevestigen (Njoo, 2020).

Daarnaast kan er een kweek van de huidcellen worden afgenomen, om te kijken of het enzym transglutaminase-1 aanwezig is. Als deze stof aanwezig is dan is er sprake van lamellaire ichthyosis (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, 2019).

Epidemiologie

Ichthyosis kent verschillende varianten, ongeveer twintig, waarbij enkele dus soms moeilijk klinisch van elkaar te onderscheiden zijn. De meest voorkomende vormen zijn ichthyosis vulgaris, geslachtsgebonden recessieve ichthyosis, lamellaire ichthyosis en Epidermolytische Hyperkeratose (Cheung & Klop, 2016), zie tabel 1.

Tabel 1: Prevalentie verschillende soorten ichthyosis

Vorm	Aantal (ongeveer)	Opmerkingen
Ichthyosis vulgaris	1 op de 400	Komt voor bij beide geslachten
Geslachtsgebonden recessieve ichthyosis	1 op 2000 tot 1 op 6000.	Komt alleen voor bij mannen
Lamellaire ichthyosis	1 op 100.000 tot 1 op 250.000	Komt voor bij beide geslachten
Congenitale bulleuze ichthyosiforme erythrodermie	1 op 100.000 tot 1 op 250.000	Komt voor bij beide geslachten

Behandeling

Er zijn verschillende middelen (in- en uitwendige middelen) die ingezet kunnen worden bij de behandeling van ichthyosis. De middelen die beschikbaar zijn (zowel de inwendige als uitwendige middelen) voor het behandelen van de verschillende vormen van ichthyosis zorgen niet voor genezing. Het lukt

daarentegen wel steeds meer om de verschillende vormen van ichthyosis, door middel van deze middelen, onder controle te houden (Njoo, 2020).

Orale middelen

In ernstige gevallen van ichthyosis kunnen orale retinoïden overwogen worden. Dit is medicatie die afgeleid is van vitamine A die oraal ingenomen worden. Vitamine A heeft namelijk in hoge doseringen een positief effect op een gestoorde verhoorning van de huid. Een voorbeeld van een medicijn dat gebruikt wordt bij ichthyosis is acitretine (Neotigason®)(Njoo, 2020).

Lokale middelen

Wanneer het gaat om een milde vorm van ichthyosis kan er behandeld worden met zalven, bijvoorbeeld ureum- of melkzuurhoudende zalven. Het doel van deze middelen is het voorkomen van uitdroging van de huid en het verdunnen van de hoornlaag (de laag van de huid die aan de oppervlakte ligt). Bij ernstigere gevallen van ichthyosis worden ander soort middelen gebruikt, salicylzuur of propyleenglycol. Deze middelen hebben hetzelfde doel als de hier bovengenoemde middelen, het verdunnen van de hoornlaag. Daarnaast vormen crèmes en zalven, die afgeleiden zijn van vitamine D3, een groep middelen met een zeer werkzame werking voor mensen met ichthyosis (Njoo, 2020).

Lichttherapie

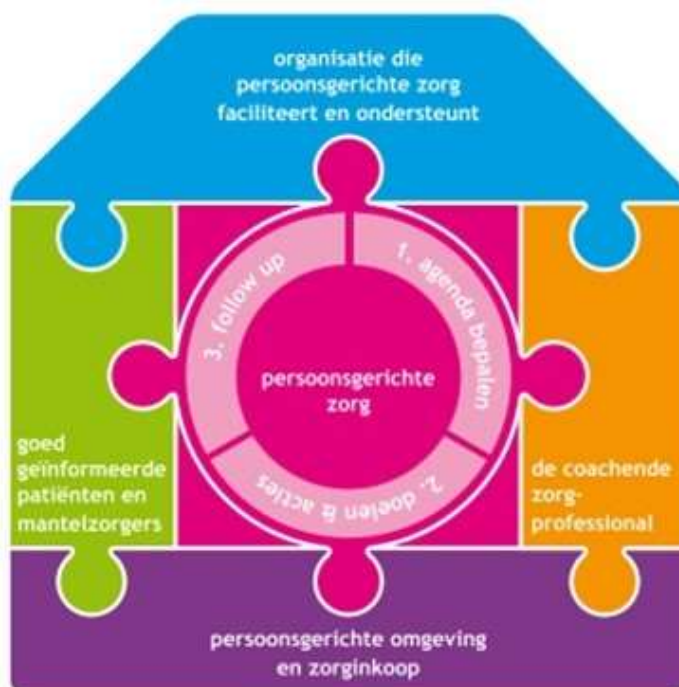
Lichttherapie bij mensen met een ichthyosis huid heeft positieve effecten. En dan in het bijzonder bad-PUVA. Dit is een therapie waarbij er wordt behandeld met zowel licht als medicijnen. Eerst neemt de patiënt het medicijn in, psoralen, en daarna wordt de huid bestraald met UV-A. Doormiddel van deze therapie wordt de structuur van de huid verstevigd en daarnaast vermindert het de roodheid van de huid. De resultaten die deze behandeling biedt zijn tijdelijk en na het stoppen met de UV-kuur dient de huid altijd nog ingevet te worden (Njoo, 2020).

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VIN)

De VIN is een patiëntenvereniging waar de netwerken van de verschillende soorten ichthyosis aan verbonden zijn. Deze kleine netwerken doen recht aan iedere aandoening, maar zijn te klein en kwetsbaar om alleen te staan. Door de vereniging zijn deze netwerken een sterk geheel.

Het ontstaan van deze vereniging is in 2015 ontstaan als initiatief van een groep mensen met het Netherton Syndroom. Deze groep is bij elkaar gekomen (2009) na een oproep van dermatologe Suzanne Pasmans. Zij had meer informatie nodig, omdat ze een zieke baby met dit syndroom moest behandelen. Deze bijeenkomst was daarnaast ook erg waardevol voor de patiënten, die daarom besloten om vaker bij elkaar te komen.

Het Huis van persoonsgerichte zorg



Afbeelding 1: Het Huis van persoonsgerichte zorg (Vilans, 2014)

Oriëntatieonderzoek VIN

Er is een groeps gesprek gehouden met vier leden van de VIN. Deze leden/respondenten hadden verschillende vormen van ichthyosis: Netherton, X-gebonden ichthyosis, lamellaire ichthyosis en ichthyosis vulgaris. De respondenten waren tussen de 48 en 54 jaar oud. Het groeps gesprek heeft online plaats gevonden onder leiding van dr. Jolien van der Geugten, projectleider 'Ouder worden met ichthyosis' van de VIN. Van dit oriëntatieonderzoek is een intern document van gemaakt dat eigendom is van de VIN.

Onderwerpen

Tabel 2: Onderwerpen groeps gesprek

Onderwerpen m.b.t. ouder worden met ichthyosis	Andere onderwerpen die zijn besproken
Oren	Dermatoloog
Ogen	Jeuk
Energieverlies/moeheid	Mondzorg
Werk	Koude/warme kleding
Slapen	Impact
Overgang	
Gewrichten	
Verzorgingshuis	
Medicatie (Neotigason)	
Verandering van de huid	

Samenvatting

- De respondenten gaven aan dat ze van middelbare leeftijd zijn, maar dat ze zich soms functioneel bejaard noemen. De respondenten voelde zich fysiek gezien ouder dan dat ze zijn.
- De respondenten hebben allemaal last van schilfers in hun oren en hebben snel last van oorontstekingen.
 - Vraag: In hoeverre kunnen mensen met ichthyosis een hoortoestel dragen? Zorgt dit voor extra irritatie en oorontstekingen?
- Alle respondenten hebben verminderd zicht waardoor een bril en/of lenzen nodig zijn. Allemaal geven zij aan dat bij het kiezen van een bril of lenzen hun ichthyosis een rol speelt.
- Alle respondenten hebben last van energieverlies en vermoeidheid en gaven aan meer hersteltijd nodig te hebben na inspanning dan vroeger. De respondenten gaven aan zich te realiseren dat ze ouder worden maar dat hun vermoeidheid meer/erger lijkt in vergelijking met mensen in hun omgeving.
 - Vragen: Hoe komt het dat ik minder kan, lichamelijk gezien? Ligt hier een oorzaak bij de ichthyosis? Kan ichthyosis een oorzaak zijn van de vermoeidheid en energieverlies?
- Vraag: Wordt de huid dikker naarmate mensen met ichthyosis ouder worden?
- Vragen mbt medicatie: Als je Neotigason meer dan 40 jaar neemt, wat gebeurt er dan? Als je het al lang slikt, wanneer moet de dosis aangepast worden? Heeft gebruik van Neotigason invloed op de dikte van het trommelvlies?
- Vraag: Wat voor invloed heeft de overgang op iemand met ichthyosis?
- Vraag: Waar moet je rekening mee houden bij het ouder worden met ichthyosis met betrekking tot gewrichten?
- De respondenten gaven allemaal aan op hun werk ook last te hebben van hun ichthyosis. Een van de respondenten is afgekeurd en doet veel vrijwilligerswerk, de tweede respondent heeft haar werk moeten aanpassen agv ichthyosis, de derde respondent heeft agv ichthyosis tijdelijk in de ziektewet gezeten en heeft zijn werk nu aangepast op zijn ichthyosis en de vierde respondent is minder gaan werken agv zijn moeheid (waarschijnlijk veroorzaakt door ichthyosis). Alle respondenten geven aan dat er op het werk weinig aandacht is voor huidproblemen zoals ichthyosis. De respondenten maken zich zorgen over hoe lang zij hun werk nog kunnen volhouden op deze manier.
- Zorgen, vragen en schrikbeelden mbt het verzorgingshuis:
 - Niet genoeg/te weinig worden ingesmeerd
 - Over verhit raken agv de warmte in het verpleeghuis
 - Dat mensen/verzorgende in het verpleeghuis denken dat de respondenten verward gedrag vertonen als ze een korte broek aan willen in de winter als ze het te warm vinden
 - Hoe wordt er voor mensen met ichthyosis gezorgd in het verpleeghuis?
 - Hoeveel aandacht is er voor huiszorg/ichthyosis in de opleiding tot verpleegkundige/ in nascholing

- Hoeveel weet een wondverpleegkundige over zeldzame huidaandoeningen zoals ichthyosis?
- Alle respondenten hebben last van jeuk
- Alle respondenten hebben last van een droge mond

Oriëntatiegesprek opdrachtgever

Aanvang

Jolien van der Geugten, voormalig docent bij PA- & VS-opleiding Hogeschool Inholland, is enthousiast voor onderzoek in de praktijk. Haar zoon van 6 jaar oud heeft ichthyosis. Jolien zag veel mogelijkheden voor het verbeteren van de zorg voor ichthyosispatiënten. Daarom is Jolien als zelfstandige onderzoeker aan de slag gegaan voor de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VIN) en voor Huid Nederland. Ze is betrokken bij onderzoeken, projecten en voorlichting.

Analyse

Tijdens bijeenkomsten op de patiëntendag van de VIN kwam er naar voren dat er veel vragen leefden over het ouder worden met ichthyosis. Deze vragen hadden o.a. betrekking op huidverzorging en energieniveau. De NIV zou hier graag antwoord op geven, maar zowel voor de NIV als voor de dermatologen is het niet duidelijk welke vragen er precies leven. Daarom is er subsidie aangevraagd om onderzoek te doen. Er is een eerste inventarisatie gedaan naar de vragen die leven, maar dit moet in een onderzoek verder uitgezocht worden. Er is contact met een dermatoloog in Maastricht, deze is bereid om mee te werken. Daarnaast is er in Rotterdam een kinderdermatoloog die ook veel zou kunnen betekenen.

Aanbod

Er kan onderzoek gedaan worden naar de vragen die leven en een implementatieplan worden opgesteld over de manier waarop de patiënten van antwoorden voorzien moeten worden.

Afsluiting

Er is afgesproken om per twee weken een keer te videobellen met elkaar, om zo de lijntjes kort te houden en eventuele vragen/problemen te bespreken. Daarnaast kunnen urgente vragen altijd via de mail gesteld worden. Ook is er afgesproken op welke datum het plan van aanpak ingeleverd wordt en wanneer de feedback wordt verwacht. Daarnaast zal Jolien de documenten met de inventarisatie delen met de onderzoeksgroep.

4. Methode

Informatiebrief

Het ouder worden met Ichthyosis

Geachte heer/mevrouw,

Alvast bedankt voor uw interesse in dit onderzoek. Met deze informatiebrief nodigen we u graag uit om deel te nemen. We vragen u om onderstaande tekst door te lezen, voordat u een beslissing neemt over uw deelname.

Wij zijn vijf HBO-verpleegkundestudenten, Anna van der Zon, Anne Wilbrink, Anouk Mollers, Chelsey Luijer en Sanne van der Schoot. Voor onze opleiding zijn we een onderzoeksproject gestart rondom het ouder worden met ichthyosis. Het project is geïnitieerd door de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken en wordt begeleid door senior onderzoeker dr. Jolien van der Geugten (verbonden aan de VIN) en dermatoloog Dr. A. Gostyński van Maastricht UMC+.

Doel van het onderzoek

Dit project onderzoekt de zorgen en vragen van ichthyosispatiënten van een middelbare leeftijd met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis. Daarnaast wordt onderzocht hoe deze zorgen vermindert en de vragen (deels) weggenomen kunnen worden.

Op deze manier zullen ichthyosispatiënten in de toekomst beter voorbereid worden op het ouder worden met ichthyosis.

Wat houdt het onderzoek in?

Er worden groepsgesprekken gehouden waarin een aantal vragen besproken worden. Deze gaan over het leven met ichthyosis en het ouder worden. Afhankelijk van het aantal deelnemers en van waar uit het land de aanmeldingen vandaan komen, worden er afspraken gemaakt over een locatie die voor ieder goed bereikbaar zal zijn. Als dit niet mogelijk is, dan wordt er een Teams- of Zoommeeting gepland. De gesprekken duren ongeveer een uur tot anderhalf uur en bestaan uit maximaal vijf ichthyosispatiënten en twee HBO-verpleegkundestudenten, die de interviews gaan leiden. Er wordt een audio-opname van het interview gemaakt en het wordt achteraf uitgeschreven.

Wie worden geïnterviewd?

Iedereen met een leeftijd van 40 tot 60 jaar oud met ichthyosis is uitgenodigd om mee te doen, zowel mannen als vrouwen. In dit onderzoeksproject worden alle vormen van ichthyosis meegenomen.

Wij vragen zowel ichthyosispatiënten die nog werken als ichthyosispatiënten die niet (meer) werken. Ook mag u deelnemen als u *wel of geen* lid bent van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken en *wel of niet* onder behandeling bent bij een dermatoloog. Daarnaast is uw deelname zowel gewenst als u voor deze aandoening *wel of geen* medicatie gebruikt. Tot slot bent u welkom als u *wel of geen* zorgen en/of vragen heeft met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis.

Waarom doet u mee aan het onderzoek?

We willen graag uw ervaringen met leven met ichthyosis en uw toekomstvisie hierover begrijpen. Hiermee hopen we uiteindelijk meer duidelijkheid te kunnen geven over het ouder worden met ichthyosis. U kan op ieder moment in het onderzoek uw deelname in dit onderzoek stoppen zonder de reden hiervoor te hoeven vermelden.

Wat gebeurt er met de gegevens?

Wanneer u deelneemt aan het onderzoek zullen een aantal persoonsgegevens bekend worden bij de vijf hierboven genoemde HBO-verpleegkundestudenten.

Het gaat hierbij om de volgende persoonsgegevens:

Naam

Leeftijd

Geslacht

Woonplaats

(Eerdere) baan

Opleidingsniveau

Woonsituatie

Vorm van ichthyosis

Wel of geen lidmaatschap bij een vereniging

Wel of niet onder behandeling bij een dermatoloog

E-mailadres**Telefoonnummer**

De audio-opnames van de interviews worden opgeslagen en woord voor woord uitgeschreven. Uw naam wordt in de transcripties niet worden vermeld, deze zijn geanonimiseerd. De audio-opnames en transcripties worden veilig bewaard, waardoor alleen de desbetreffende HBO-verpleegkundestudenten, Dr. Jolien van der Geugten en Dr. A. Gostyński beschikking hebben tot deze informatie. Aan het einde van het onderzoeksproject worden alle audio-opnames en transcripties overgedragen aan Dr. Jolien van der Geugten en Dr. A. Gostyński voor verder onderzoek en op dat moment worden deze vernietigd bij de HBO-verpleegkundestudenten.

De transcripties zullen door twee examinatoren van Hogeschool Inholland te Amsterdam worden gelezen, dit is nodig voor de beoordeling vanuit de opleiding. De opnames van de interviews worden niet beschikbaar worden gesteld aan hen en uw persoonsgegevens worden niet bekend gemaakt aan de Hogeschool Inholland.

Tijdens het gehele onderzoek wordt er gehandeld volgens de Algemene verordening gegevensbescherming wet (AVG-wet).

Aanmelden

Bent u enthousiast geworden over dit onderzoek en wilt u zich aanmelden? Dat kan door een email te sturen naar: ouderwordenmetichthyosis@gmail.com.

Wij zien graag uw aanmelding tegemoed!

Contact voor verdere informatie

Voor eventuele vragen kan u contact opnemen.

Senior onderzoeker dr. Jolien van der Geugten

Tel: +31641041806

E-mail: jolienvandergeugten@wysonderzoek.nl

Studenten

E-mail: ouderwordenmetichthyosis@gmail.com

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (Karin Veldman)

E-mail: ichthyosisnetwerken@gmail.com

Hartelijk dank voor het lezen van deze informatie.

Toestemmingsbrief

Betreft het onderzoek met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis

Ik verklaar hierbij voldoende te zijn geïnformeerd over het doel, de methode en mijn rol van deelname in het onderzoek.

Ik heb begrepen dat:

Mijn deelname aan dit onderzoek op ieder moment gestopt kan worden zonder de reden hierbij te moeten vermelden.

De persoonsgegevens anoniem zullen worden verwerkt, zonder herleidbaar te zijn tot de persoon.

De opnames en de transcripties na de afronding van dit onderzoek door de HBO-verpleegkundestudenten worden vernietigd en alleen zullen worden overgedragen aan Dr. Jolien van der Geugten en Dr. A. Gostyński, die deze gegevens in een beveiligd computersysteem van Maastricht UMC+ zullen bewaren volgens de WMO.

Ik verklaar hierbij dat ik:

Vrijwillig deelneem aan dit onderzoek.

Toestemming geef aan de onderzoekers om het interview op te nemen met behulp van een voice-recorder, Teams- of Zoomopname.

Toestemming geef aan de onderzoekers om de uitkomsten van dit onderzoek te mogen verwerken in een verslag of wetenschappelijke publicatie.

Handtekening:.....

Naam:.....

Datum:.....

Heeft interesse om op de hoogte te worden gehouden omtrent het onderzoek?

Laat dan hier uw e-mailadres achter, zodat Dr. Jolien van der Geugten u hiervan op de hoogte kan blijven houden.

E-mailadres:.....

Onderzoekers:

Wij hebben aan de hand van een informatiebrief een toelichting verstrekt over de aard van het doel en de methode van het onderzoek, daarnaast staat hierin vermeldt wat de deelname zal gaan betekenen voor de deelnemers. Daarnaast verklaren wij dat wij de nog opkomende vragen met betrekking tot het onderzoek naar vermogen zullen beantwoorden.

Handtekening:.....

Naam:.....

Handtekening:.....

Naam:.....

Datum:.....

Verantwoording interviewvragen

Door vraag 1 te stellen, kan er een inschatting worden gemaakt of de vorm van ichthyosis invloed heeft op of de eventuele zorgen en/of vragen die er wel of juist niet spelen met betrekking tot het ouder worden met deze huidaandoening.

Vraag 2 wordt gesteld, omdat hierbij kan worden achterhaald of ichthyosis tot nu toe het dagelijks leven van de deelnemers heeft beïnvloed. Vraag 2a zal achterhalen op welke manier ichthyosis het dagelijks leven beïnvloedt. Binnen deze vraag kunnen de ervaringen rondom het hebben met ichthyosis in combinatie met het werken mogelijk naar voren komen.

Vraag 3 zal duidelijk maken of er mogelijk wel of niet al informatie beschikbaar is met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis. Vraag 3a zal hierna ingaan op de dan ontvangen informatie over ichthyosis met betrekking tot het ouder worden. Het kan zo zijn dat er wel informatie beschikbaar is over dit onderwerp, zonder dat dit bekend is bij de Vereniging van Ichthyosis Netwerken.

Vraag 4 beantwoordt de eerste deelvraag van het onderzoek. Hierbij zal er duidelijk worden of er überhaupt wel of geen zorgen en/of vragen spelen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis. Vraag 4a gaat duidelijk maken om welke zorgen en/of vragen het gaat en uit vraag 4b zal volgen welke factoren de deelnemers mogelijk gerust hebben gesteld of dat er geen reden hiervoor is geweest tot nu toe.

Vraag 5 beantwoordt ook de eerste deelvraag, maar deze vraag gaat in op vragen en/of zorgen die in het verleden speelden. Om inzicht te krijgen waarom deze vragen en/of zorgen nu niet meer spelen, wordt vraag 5b gesteld.

Door vraag 6 te stellen zal de tweede deelvraag beantwoorden. Met deze antwoorden kan het literatuuronderzoek vervolgens worden ingezet om antwoord te krijgen op de derde en laatste deelvraag. Wetgeving

Wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Persoonsgegevens mogen alleen verwerkt worden als het echt niet anders kan. Met andere woorden: als zonder deze gegevens het doel niet bereikt kan worden. Volgens de Wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) zijn er zes redenen om persoonsgegevens te verwerken. Deze redenen worden ook wel grondslagen genoemd. Er moet zelf worden bepaald welk grondslag van toepassing is.

- “U heeft [toestemming](#) van de persoon om wie het gaat.
- Het is noodzakelijk om gegevens te verwerken om een [overeenkomst uit te voeren](#).
- Het is noodzakelijk om gegevens te verwerken omdat u dit [wettelijk verplicht](#) bent.
- Het is noodzakelijk om gegevens te verwerken om [vitale belangen](#) te beschermen.
- Het is noodzakelijk om gegevens te verwerken om een [taak van algemeen belang of openbaar gezag](#) uit te oefenen.
- Het is noodzakelijk om gegevens te verwerken om uw [gerechtvaardigde belang](#) te behartigen.” (Autoriteit Persoonsgegevens, z.d.)

De respondenten van dit onderzoek ondertekenen allemaal een formulier waarin staat dat ze toestemming geven om hun gegevens te verwerken. Voordat ze dit formulier ondertekenen hebben alle respondenten een informatiebrief gehad waarin staat waarom de persoonsgegevens nodig zijn, om welke persoonsgegevens het gaat, wat er met deze persoonsgegevens wordt gedaan en met wie ze contact kunnen opnemen als er vragen zijn. **Zie voor het toestemmingsformulier en de informatiebrief de bijlage.**

Volgens de AVG hebben de respondenten recht op:

- Inzage van de persoonsgegevens die worden verwerkt
- Vergetelheid: het recht om ‘vergeten’ te worden in het onderzoek
- Rectificatie en aanvulling: het recht om de persoonsgegevens die de respondent heeft ingevuld te laten wijzigen
- Dataportabiliteit: het recht om de persoonsgegevens te laten overdragen aan een andere partij
- Beperking van de verwerking: het recht om minder gegevens te laten verwerken dan vooraf aangegeven
- Geautomatiseerde besluitvorming en profilering: het recht van een menselijke blik bij de besluiten
- Bezwaar maken van de gegevensverwerking

- Duidelijke informatie over wat er met de persoonsgegevens gebeuren. (Autoriteit Persoonsgegevens, z.d.)

Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)

Een onderzoek valt onder de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek (WMO) als het aan twee voorwaarden voldoet:

- Er is sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek
- Proefpersonen worden aan handelingen onderworpen of proefpersonen worden gedragsregels opgelegd.

Er is sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek als een onderzoek als doel heeft: 'het beantwoorden van een vraag op het gebied van ziekte en gezondheid (etiologie, pathogenese, verschijnselen/symptomen, diagnose, preventie, uitkomst of behandeling van ziekte), door het op systematische wijze vergaren en bestuderen van gegevens'. Het onderzoek heeft hierbij ook als doel bij te dragen aan medische kennis die ook geldt voor de populaties buiten de directe onderzoekspopulatie. In de praktijk valt een onderzoek alleen onder de wet als er op welke manier dan ook inbreuk gemaakt wordt op iemand zijn lichamelijke en/of psychische integriteit. Een voorwaarde hierbij is dat de proefpersoon zelf bij het onderzoek betrokken moet zijn, wil een onderzoek WMO-plichtig zijn. (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021a) Als een onderzoek onder de WMO valt moet een Medische Ethische Toetsings Commissie (METC) het onderzoek medisch-ethisch hebben goedgekeurd. (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021b) Indien er twijfel ontstaat of een onderzoek onder de WMO valt kan er bij de METC een niet-WMO verklaring worden aangevraagd. (Toetsingskader niet-WMO-plichtig onderzoek, 2019) De METC beoordeelt het onderzoek aan de hand van een ingevuld formulier en trekt hierna de conclusie of het onderzoek wel of niet onder de WMO valt. Als de METC vindt dat het onderzoek niet onder de WMO valt, ontvangt de onderzoeker een verklaring waarin staat dat het onderzoek niet WMO-plichtig is. (NedMec, z.d.)

Aan de hand van de criteria van een WMO-onderzoek valt dit onderzoek niet onder de wet WMO. In dit onderzoek worden personen niet aan handelingen onderworpen en worden personen geen gedragsregels opgelegd.

5. Resultaten

Praktijkonderzoek

Logboek codering

Focusgroep 1

Nadat focusgroep 1 volledig was getranscribeerd zijn student 1 en student 2 apart van elkaar begonnen met open coderen van de eerste zes pagina's. Zie tabel 3 en 4. Er is open gecodeerd met in het achterhoofd de centrale vraag. Alles wat niet antwoord gaf op deze vraag, is uit de transcripten gefilterd door deze door te strepen. Zie hieronder de resultaten hiervan.

Daarna hebben de twee studenten in samenspraak met dr. Jolien van de Geugten bovenstaande codering naast elkaar gelegd en tot één bestand gemaakt. Dit hebben de studenten gedaan, omdat zij minder ervaring hebben betreft het analyseren en daarbij coderen van data. Hier kon dr. van de Geugten dan feedback op geven, hierdoor is de codering van betere kwaliteit. Hierna zijn de codering samengevoegd en de feedback verwerkt, zie tabel 5.

Na het verwerken van deze feedback, is de rest van het transcript op dezelfde manier door de twee student gecodeerd.

Focusgroep 2

Focusgroep 2 is door twee mensen gecodeerd, ieder heeft de helft gecodeerd. Hierbij is er zoveel mogelijk letterlijk getranscribeerd.

De eerste helft van het transcript is door één iemand gecodeerd en de laatste helft door twee mensen. Er is eerst open gecodeerd, met de centrale vraag namelijk '...' in het achterhoofd. Alles wat niet antwoord gaf op deze vraag, hebben we uit de transcripten gefilterd door deze door te strepen.

De eerste helft van de codering is naar dr. Jolien van de Geugten gestuurd voor feedback. Dit hebben de studenten gedaan, omdat zij minder ervaring hebben betreffende het analyseren en daarbij coderen van data. Door de feedback van dr. van de Geugten is de codering van betere kwaliteit. Hierna hebben de twee mensen samen de open codes van de tweede helft van het transcript vergeleken en er is één bestand van gemaakt.

Codeboom

Als laatste is er een resultatenboom gemaakt van de twee focusgroepen en dus de twee losse transcripten. Doordat de transcripten door twee verschillende tweetallen zijn gecodeerd kwamen sommige onderwerpen wel overeen, echter waren er andere benamingen gebruikt. Zo heette het in transcript 1 'persoonlijke behandeling' en in transcript 2 'persoonlijke verzorging' terwijl er op hetzelfde fenomeen gedoeld werd. Tijdens het maken van de codeboom zijn hierom een aantal coderingen veranderd zodat dezelfde onderwerpen dezelfde benamingen kregen.

Tabel 4: eerste pagina's student 2

<p>Focusgroep 1</p> <p>Mevrouw V: Ik weet niet of ik op de zaken vooruit mag lopen. Maar veel gehoord kreet op onze leden dagen is en ik heb last ook van een Engelse veroving over hetzelfde onderwerp mee mogen praten. Hoe gaat het met ons als we later ooit zijn en in een verzorgingshuis terechtgekomen?</p> <p>Mevrouw H: Ja-ja. Wie gaat ons dan in smeren?</p> <p>Mevrouw V: Verpleegkundigen van de toekomst kunnen we nu nog van alles vertellen?</p> <p>Mevrouw H: Ja-ja.</p> <p>Sanne: Ja, ja precies.</p> <p>Chelsey: Ja inderdaad. Dat is een van de vragen die we met ieder willen bespreken inderdaad.</p> <p>Mevrouw V: Ja.</p> <p>Chelsey: Maar inderdaad. Goed te zien.</p> <p>Jolien: Ja, ja. Het is nu maar. Het moet niet verschijnen. Dus misschien moet moeder julie toch van start gaan. En dan haald hij gewoon aan.</p> <p>Chelsey: Oké.</p> <p>Sanne: Ja.</p> <p>Chelsey: Even kijken. Ik zal even de vragenlijst erbij pakken. Nou ja, om eigenlijk erop in te gaan wat mevrouw V zei. Nou zijn er dingen zoals julie bijvoorbeeld al aangevraagd. Nou ja, wie gaat ons insmeren? Zijn er andere dingen waarbij julie denkt? Nou, daar heb ik wel vragen bij?</p> <p>Mevrouw V: Bedoel je over de verpleeghuis-zorgen? Of is het algemeen?</p> <p>Chelsey: Gewoon in het algemeen. Zijn er dingen die nu, volgens inderdaad, zorgen of vragen zijn die betrekking hebben met het lichtvisie en met het ouder worden.</p> <p>Mevrouw G: Wel zorgen. Mijn huid wordt dunner merk ik. Nou dat denk ik, hoe gaat het verder? En inderdaad ook met de behandeling. Dat is bij mij niet alleen de zelf maar ook ik gebruik nou een soort van vloeibaar middel. Daar ga ik een nacht mee in vreten in plastic en de volgende dag moet ik me met een wathandje de huid eraf schuren. Dat doe ik een keer in de twee weken. En het is heel zwaar, vrij zwaar werk. Ik denk Nou ja, weet ik niet of ik daar later de krachten nog voor heb. En nou omdat al handen te geven, lijf me ook heel rare. Dat is toch je eigen? Ja, ik weet niet of je hoe het dan zal zijn. Of dat misaffectief is of dat niet.</p> <p>Chelsey: Ja, ik zag mevrouw J daarmet ook knikken. Klopt dat?</p> <p>Mevrouw J: Ja, ja dat klopt. Ik heb daar ook wel zorgen om. Om straks als het is je het zelf niet meer kan. Hoe gaat verder? Want iedere morgen ga ik eerst in bad voor ik andere dingen ga doen. En dan smeer ik me van top tot teen helemaal in. En 's avonds doe ik ook nog hetzelfde. Nog</p>	<p>Chelsey Loyer Verzorgingshuis</p> <p>Chelsey Loyer Luzerne</p> <p>Chelsey Loyer Dussen had (ouder)</p> <p>Chelsey Loyer Behandeling</p> <p>Chelsey Loyer Dagelijkse leren</p> <p>Chelsey Loyer Kraakf meten vellen/vermindering</p> <p>Chelsey Loyer Luisbaan geven van zorg (zak)</p> <p>Chelsey Loyer Vetris opzet tassen</p> <p>Chelsey Loyer Dagelijkse leren</p>	<p>eens was ik gevormd met de hand, dan aan de wastbak ook wassen en insmeren weer. Maar als ik een prikje vergeet dat voor ik gevormd. En dat is mijn zorg wie verzorg mij dan goed? Want dat staat bij mij op nummer een, mijn zelfverzorging. Dat het allemaal goed gebeurt.</p> <p>Chelsey: Ja.</p> <p>Mevrouw J: Ja dat is echt een zorg. Dat wel.</p> <p>Mevrouw H: Daar heb ik eerlijk gezegd nog nooit zo over nagedacht. Hoe dat dan moet, als ik bijvoorbeeld zelf dingen misschien niet meer kan niet ik sta zo midden in het leven dat ik denk nou, gaat gewoon nog lekker door zo. Maar inderdaad, je wordt... Het kan natuurlijk, straks. Het kan zomaar veranderen als je ouder wordt en behalve het insmeren. Ja, het is regelmatig dat ik toch overig of in m'n haar zit van oh ja er zit toch veel iets. En dan kan ik, dan weer niet de kant. En na elk momenten kan ik daar wat even aandoen. Maar hoe doe je dat dan? Als je, ja, dat of misschien zelf niet meer in de opties heb?</p> <p>Mevrouw J: Ja dat kan ook. Hoe zit je er dan bij he.</p> <p>Mevrouw H: Dan zit ik erbij als je wat onverzorgd, wat onverzorgd, terwijl er zo veel tijd en energie in stop. Elke dag weer opnieuw.</p> <p>Mevrouw J: Ja.</p> <p>Mevrouw H: En dat is inderdaad wel een dingetje.</p> <p>Mevrouw J: Ja, dat is ook echt wel een ding.</p> <p>Mevrouw H: Ja een ding, niet een dingetje.</p> <p>Mevrouw J: Ja.</p> <p>Mevrouw H: Of er is familie, dat kan ook nog, die het gaat overnemen.</p> <p>Mevrouw J: Ja.</p> <p>Chelsey: Precies. En daarom doen we inderdaad deze focusgroep om te inventariseren van nu: waar zijn de vragen en waar zijn de onzekerheden. En zoals u al zegt mevrouw H dat u er niet over had over nagedacht.</p> <p>Mevrouw H: Nee.</p> <p>Chelsey: Dus het kan er bij u over zorgen dat er veel beschikking is tot zou maar zeggen.</p> <p>Mevrouw J: Nou ja, ik wil ook wel zeggen. Je bent al zo kwetsbaar in je huid en in je uittreik. En dan moet je dat ook helemaal loslaten aan een ander. Dat moet je wel kunnen. Je moet een draagvlak over om je te laten verzorgen. Om te zeggen hoe je het wil. En niet iedereen kan dat denk ik. Ik ga het ook moeilijk vinden om het los te laten.</p> <p>Chelsey: Oké, Als ik het goed begrijp is dat ook een beetje zorgen van iets iemand moet mij de hulpverleners weet ook eerder, hoe, begrijp ik dat goed?</p>	<p>Chelsey Loyer Uit handen geven van zorg (Gedra vers)</p> <p>Chelsey Loyer Niet tevee zorgplicht</p> <p>Chelsey Loyer Vetris opzet tassen</p> <p>Chelsey Loyer Niet zelf nave dat</p> <p>Chelsey Loyer Onverzorgd ehj zijnen</p> <p>Chelsey Loyer Onverzorgd ehj zijnen</p> <p>Chelsey Loyer</p> <p>Chelsey Loyer Tijd & energie</p> <p>Chelsey Loyer Zorg uit handen geven</p> <p>Chelsey Loyer Kennis zorgverleners</p>
<p>Mevrouw H: Uhu, ja.</p> <p>Chelsey: Oké.</p> <p>De heer W: Het is voor jezelf al belastend. En ja, straks als je ouder wordt en een ander het moet overnemen is het voor een ander ook belastend.</p> <p>Mevrouw H: Ja, precies.</p> <p>De heer W: En daar wil je iemand niet zo gauw mee oppaddelen lijf mij.</p> <p>Mevrouw J: Nee.</p> <p>De heer W: Ik merk toch dat mijn huid droger wordt naarmate ik ouder word. En ik probeer het wel goed bij te houden, echt elke dag smeer ik me dan echt helemaal van top tot teen in. Maar ja ik weet inderdaad niet wat er gebeurt als je ouder wordt, dus ja, ik probeer er nu zo veel mogelijk aan te doen en alles wat ik aan kan grijpen dat probeer ik.</p> <p>Mevrouw H: En wie gaat er geschikte kleding voor te uitproven? Nu kun je steeds zelf bepalen van de stof te wel lijn en die met en die kleur wel of niet en dat schuurt wel in je hals of in je nek. Ga je wel met lange mouwen of doe je toch korte mouwen? En daar denken wij, zijn we heel, temeerde ik moet voor mezelf spreken, maar daar ben ik heel bewust mee bezig. Slechts die keuzes. En als je dat dan niet meer kan, dan denk ik ja. En dat is wat even een, nou een schrikbeeld niet? Maar misschien ook wel.</p> <p>De heer W: Ja.</p> <p>Mevrouw H: Ja.</p> <p>Mevrouw V: Ik zal dan zo even te denken misschien moeten we hier ook aandacht aan besteden aan en zorgen dat je hier een documentje van kunt maken. Van dit wil ik wel en dit wil ik niet, als ik het niet meer kan vertellen. Maar dat is weer een vraagstuk.</p> <p>Chelsey: Volgens mij Chelsey dat ook al in verzorgingshuizen? Ik heb een verpleegkundige specialist mevrouw J die dat inderdaad aangaf. Die zei dat wat iemand gevormd om te doen en wat is belangrijk gevormd om te dragen en om te dragen. Dus dat is wat in ieder geval is het verzorgingshuis. Maar ik denk wel, ik zou hem ook oppedragen mevrouw V, want het zijn wel dingen die je misschien niet kunnen geven.</p> <p>Mevrouw V: Ja. En dat moet je opschrijven zolang je dat nog kunt. En ik denk je je slaarante beet om in zijn behuis te wonen kun je dat misschien wel niet meer zo goed uiten of vertellen.</p> <p>Mevrouw H: Ja.</p> <p>Mevrouw G: Het is ook zo voor thuiszorg dan is er vaak ook maar zo weinig tijd. Nou, dit kost best wel veel tijd.</p> <p>Mevrouw H: Die behandelingen.</p> <p>Mevrouw V: Ja.</p>	<p>Chelsey Loyer Bekleid</p> <p>Chelsey Loyer Bekleid naamloze zorgverlener</p> <p>Chelsey Loyer Bekleid naamloze zorgverlener (dat wel)</p> <p>Chelsey Loyer Huid droger (ouder)</p> <p>Chelsey Loyer Dagelijkse leren</p> <p>Chelsey Loyer Kennis</p> <p>Chelsey Loyer Dagelijkse leren</p> <p>Chelsey Loyer Gedra kleding</p> <p>Chelsey Loyer Opvoeding</p> <p>Chelsey Loyer Opvoeding</p> <p>Chelsey Loyer Tijd zorgverleners</p>	<p>Mevrouw J: Ja.</p> <p>Mevrouw V: Maar goed dat we dit met elkaar bespreken dan.</p> <p>Chelsey: Precies want we willen namelijk niet angst opwekken maar zo zie je eigenlijk: als er goed over nagedacht wordt dat er dan toch wel onbewust wel dingen afspreken. Ik denk, dat het dan tijd is als we inventariseren van nu, wat zijn de vragen zodat we daar het voor kunnen bepalen. Dat is ook beetje het doel waarom we dit doen. En ik hoorde mevrouw J en de heer W ook al een paar die aangeven van nu ik dan er nu al heel erg mee bezig qua insmeren al catana. Zoals het voor moeder dat het dat mogelijk is om behalve of behalve de ziekte Ichthyosis op te maken het mogelijk is niet?</p> <p>Mevrouw H: Ja, ik ga niet de deur af zonder dat ik er in ieder geval nou niet in bad. In bad ga ik dan elke twee weken ongeveer. En dan met soda gevormd om te wassen en dan scrubben. Maar ik ga niet de deur af zonder te douchen en alles ingesmeerd te hebben van top tot teen. En vooral m'n gezicht. Wat zichtbaar is, ook heel goed met de verdroogt spiegel. Want dan, ook dat je niet dat als je ouder wordt, ziet ook je het ook minder goed. Dus dan moet er een spiegel bij je om wel het gezicht heel goed te behandelen. Dus daar denk ik echt een evenlijes mee, ja, een uur mee bezig in totaal, niet te niet zo, kieren aan en wegvoeren na het werk dat dat gaat niet gebouren. Nee.</p> <p>Mevrouw J: Nee.</p> <p>Chelsey: Geelt dit ook voor de anderen?</p> <p>Mevrouw G: Ja, dat geldt ook voor mij. Ben wel even bezig voordat ik naar mijn werk ga. Moet er toch extra tijd voor uittrekken.</p> <p>Mevrouw H: Ja, dan hebben we het niet over make-up en mascara en...</p> <p>Mevrouw V: Nee, ja, nee.</p> <p>Mevrouw H: Nee. Maar echt over de huid en over de haar grens en de oren en manthoeken, de ogen. Nou ja, dat dan, ik denk dat iedereen hem met Ichthyosis mij wel begrijpt. Kost gewoon veel tijd. Ja.</p> <p>Mevrouw V: Ja.</p> <p>Sanne: En mevrouw H en u bedoelt dat, even voor mij, met de ogen en oren heeft u het dan over het insmeren of?</p> <p>Mevrouw H: Ja, over het insmeren. Het ontvellen, zeg maar, er zitten ook schijfers in de oren. Dus dat maak ik schoon en kan ik vellen eruit halen. De oegedien die schijfers heel snel. Dus dat haal ik dan ook weg. En dan als ik het dan weer in vet dan blijft het in ieder geval plakken. Dan heb je geen losse velleides. Dat wil ik altijd zoveel mogelijk voorkomen. En dus echt insmeren en ontvellen. Heel water naar de zwe-dragen. Maar het is ook een heel groot deel verzorging. Vet houden.</p> <p>Sanne: Ja, Ja, Ja. Veel werk. Ja.</p> <p>Mevrouw H: Veel werk. Ja.</p> <p>Chelsey: En bijvoorbeeld mevrouw V heeft hij het zo'n zelfde ervaring?</p>	<p>Chelsey Loyer Dagelijkse leren</p> <p>Chelsey Loyer Zicht gaat achteruit</p> <p>Chelsey Loyer Tijd</p> <p>Chelsey Loyer Tijd</p> <p>Chelsey Loyer Tijd</p> <p>Chelsey Loyer Tijd</p> <p>Chelsey Loyer Insmeren en ontvellen</p> <p>Chelsey Loyer Verzorging</p>

Codering focusgroep 1

Mevrouw V: Ik weet niet of ik al op de zaken vooruit mag lopen. Maar veel gehoorde kreet op onze leden dagen is en ik heb laatst ook bij een Engelse vereniging over hetzelfde onderwerp mee mogen praten. Hoe gaat het met ons als we later oud zijn en in een verzorgingshuis terechtgekomen?

Mevrouw H: Ja. Ja. Wie gaat ons dan in smeren?

Mevrouw V: Verpleegkundigen van de toekomst kunnen we nu nog van alles vertellen?

Mevrouw H: Ja. Ja.

Sanne: Ja, ja precies

Chelsey: Ja inderdaad. Dat is een van de vragen die we met ieder willen bespreken inderdaad.

Mevrouw V: Ja.

Chelsey: Maar inderdaad. Goede inzet.

Jolien: Ik zie meneer W nog niet verschijnen. Dus misschien moet moeten jullie toch van start gaan. En dan haakt hij gewoon aan.

Chelsey: Oké

Sanne: Ja

Chelsey: Even kijken. Ik zal even de vragenlijst erbij pakken. Nou ja, om eigenlijk erop in te gaan wat mevrouw V zei. Nou zijn er dingen, zoals jullie bijvoorbeeld al aangaven zoals: nou he, wie gaat ons insmeren? Zijn er andere dingen waarbij jullie denken? Nou, daar heb ik wel vragen bij?

Mevrouw V: Bedoel je over die verpleeghuis zorgen? Of in het algemeen?

Chelsey: Gewoon in het algemeen. Zijn er dingen die nu, volgens inderdaad, zorgen of vragen zijn die betrekking hebben met het ichthyosis en met het ouder worden.

Mevrouw G: Wel zorgen. Mijn huid wordt dunner merk ik. Nou dat denk ik, hoe gaat het verder? En inderdaad ook met de behandeling. Dat is bij mij niet alleen de zelf maar ook ik gebruik nou een soort vloeibaar middel. Daar ga ik een nacht mee in weken in plastic en de volgende dag moet ik me met een washandje de huid eraf schuren. Dat doe ik een keer in de twee weken. En het is heel zwaar, vrij zwaar werk. Ik denk Nou ja, weet ik niet of ik daar later de krachten nog voor hebt. En nou omdat uit handen te geven, lijkt me ook heel raar. Dat is toch je eigen? Ja, ik weet niet of ja, hoe dat dan zal zijn. Of dat mijzelf lukt of dat niet.

Chelsey: Ja, ik zag mevrouw J daarmee ook knikken. Klopt dat?

Mevrouw J: Ja, ja dat klopt. Ik heb daar ook wel zorgen om. Om straks als het als je het zelf niet meer kan. Hoe gaat verder hé? Want iedere morgen ga ik eerst in bad voor ik andere dingen ga doen. En dan smeer ik me van top tot teen helemaal in. En 's avonds doe ik ook nog hetzelfde. Nog eens was ik gewoon met de hand, dan aan de wasbak ook wassen en insmeren weer. Maar als ik een plekje vergeet dat voel ik gewoon meteen. En dat is mijn zorg wie verzorgt mij dan goed? Want dat staat bij mij op nummer een, mijn zelfverzorging. Dat het allemaal goed gebeurt.

Chelsey: Ja.

Mevrouw J: Ja dat is echt een zorg, dat wel.

Mevrouw H: Daar heb ik eerlijk gezegd nog nooit zo over nagedacht. Hoe dat dan moet, als ik bejaard en zelf dingen misschien niet meer kan niet Ik sta zo midden in het leven dat ik denk nou, het gaat gewoon nog lekker door zo. Maar inderdaad, je wordt ... Het kan natuurlijk straks. Het kan zomaar veranderen als je ouder wordt en behalve het insmeren. Ja, het is regelmatig dat ik toch eventjes of in m'n haar zit van oh ja er zit toch wel iets. En dan kan ik dan weer met de kam. En na elk momenten kan ik daar wat even aandoen. Maar hoe doe je dat dan? Als je, Ja, dat of misschien zelf niet meer in de gaten hebt?

Mevrouw J: Ja dat kan ook. Hoe zit je er dan bij he.

Mevrouw H: Dan zit ik erbij als ja wat onverzorgd. wat onverzorgd, terwijl ik er zo veel tijd en energie in stop. Elke dag weer opnieuw.

Mevrouw J: Ja.

Mevrouw H: En dat is inderdaad wel een dingetje.

Mevrouw J: Ja, dat is ook echt wel een ding.

Mevrouw H: Ja een ding, niet een dingetje.

Mevrouw J: Ja.

Mevrouw H: Of er is familie, dat kan ook nog, die het gaat overnemen,

Mevrouw J: Ja.

Chelsey: Precies. En daarvoor doen we inderdaad deze focusgroep om te inventariseren van nou, waar zijn de vragen en waar zijn er onzekerheden. En zoals u aangaf mevrouw H dat u er niet over had over nagedacht.

Mevrouw H: Nee.

Chelsey: Dus het kan er bij u over zorgen dat er wel beschikking is tot zou maar zeggen.

Met opmerkingen [CL1]: Verzorgingshuis

Met opmerkingen [CL2]: Insmeren

Met opmerkingen [CL3R2]:

Met opmerkingen [CL4]: Dunnere huid (huid)

Met opmerkingen [CL5]: Eigen ritueel verzorging

Met opmerkingen [CL6]: Kracht/energie verlies/vermindering

Met opmerkingen [CL7]: Het raar vinden om zorg uit handen te geven

Met opmerkingen [CL8]: Verlies eigen kunnen

Met opmerkingen [CL9]: Eigen ritueel verzorging

Met opmerkingen [CL10]: Goede verzorging uit handen geven

Met opmerkingen [CL11]: Niet over nagedacht

Met opmerkingen [j12]: Naast insmeren ook nog iets doen

Met opmerkingen [CL13]: Verlies eigen kunnen

Met opmerkingen [CL14]: Niet zelf meer in de gaten hebben

Met opmerkingen [CL15]: Onverzorgd/verzorgd erbij zitten

Met opmerkingen [CL16]: Onverzorgd erbij zitten

Met opmerkingen [CL17R16]:

Met opmerkingen [CL18]: Tijd & energie

Met opmerkingen [CL19]: Hulp van familie

Mevrouw H: Nou ja, ik wil ook wel zeggen: Je bent al zo kwetsbaar in je huid en in je uiterlijk. En dan moet je dat ook helemaal loslaten aan een ander. Dat moet je wel kunnen. Je moet een drempel over om je te laten verzorgen. Om te zeggen hoe je het wil. En niet iedereen kan dat denk ik. Ik ga het ook moeilijk vinden om het los te laten.

Chelsey: Oké, Als ik het goed begrijp is dan ook een beetje zorgen van stel iemand moet mij die hulpverleners weet ook ieder, hoe. Begrijp ik dat goed?

Mevrouw H: Uhu, ja.

Chelsey: Oké.

De heer W: Het is voor jezelf al belastend. En ja, straks als je ouder wordt en een ander het moet overnemen is het voor een ander ook belastend.

Mevrouw H: Ja, precies.

De heer W: En daar wil je iemand niet zo gauw mee opzadelen lijkt mij.

Mevrouw J: Nee.

De heer W: Ik merk toch dat mijn huid droger wordt naarmate ik ouder word. En ik probeer het wel goed bij te houden, echt elke dag smeer ik me dan echt helemaal van top tot teen in. Maar ja ik weet inderdaad niet wat er gebeurt als je ouder wordt, dus ja. Ik probeer er nu zo veel mogelijk aan te doen en alles wat ik aan kan grijpen dat probeer ik.

Mevrouw H: En wie gaat er geschikte kleding voor je uitzoeken? Nu kun je steeds zelf bepalen van die stof is wel fijn en die niet en die kleur wel of niet en dat scheurt wel in je hals of in je nek. Ga je wel met lange mouwen of doe je toch korte mouwen? En daar denken wij, zijn we heel, tenminste ik moet voor mezelf spreken, maar daar ben ik heel bewust mee bezig. Steeds die keuzes. En als je dat dan niet meer kan, dan denk ik ja. En dat is wel even een, nou een schrikbeeld niet? Maar misschien ook wel.

De heer W: Ja.

Mevrouw H: Ja.

Mevrouw V: Ik zat dan zo even te denken misschien moeten we hier ook aandacht aan besteden aan en zorgen dat je hier een documentje van kunt maken. Van dit wil ik wel en dit wil ik niet, als ik het niet meer kan vertellen. Maar dat is even een zijweggetje.

Johan: Volgens mij. Gebeurt dat ook al in verzorgingshuizen? Ik heb een verpleegkundig specialist geïnterviewd die dat inderdaad aangaf. Die zei dat wat iemand gewend om te eten en wat is iemand gewend om te dragen en om te drinken. Dus dat is wel in ieder geval in het verzorgingshuis. Maar ik denk wel, ik heb hem ook opgeschreven mevrouw V, want het zijn wel dingen die je misschien rust kunnen geven.

Mevrouw V: Ja. En dat moet je opschrijven zolang je dat nog kunt. En ik denk als je daaraantoe bent om in zo'n tehuis te wonen kun je dat misschien wel niet meer zo goed uiten of vertellen.

Mevrouw H: Ja.

Mevrouw G: Het is ook zo voor thuiszorg dan is er vaak ook maar zo weinig tijd. Nou, dit kost best wel veel tijd.

Mevrouw H: Die behandelingen.

Mevrouw V: Ja.

Mevrouw J: Ja.

Mevrouw V: Maar goed dat we dit met elkaar bespreken dan.

Chelsey: Precies want we willen namelijk niet angst opwekken maar zo zie je eigenlijk als er goed over nagedacht wordt dat er dan toch wel onbewust wel dingen afspeelen. Ik denk dat het dan fijn is als wel inventariseren van nou, wat zijn de zorgen zodat we daar iets voor kunnen betekenen. Dat is ook beetje het doel waarom we dit doen. En ik hoorde mevrouw J en de Heer W ook al een paar die aangeven van nou ik ben er nu al heel erg mee bezig qua insmeren et cetera. Geldt het voor ieder dat het het dagelijks leven beïnvloedt of beïnvloedt de ziekte ichthyosis überhaupt het dagelijks leven?

Mevrouw H: Ja, ik ga niet de deur uit zonder dat ik er in ieder geval nou niet in bad, in bad ga ik dan elke twee weken ongeveer. En dan met soda gewoon om te weken en dan scrubben. Maar ik ga niet de deur uit zonder te douchen en alles ingesmeerd te hebben van top tot teen. En vooral m'n gezicht. Wat zichtbaar is, ook heel goed met de vergroot spiegel. Want dan, ook dat je ziet dat als je ouder wordt, ziet ook je het ook minder goed. Dus dan moet er een spiegel bij je om wel het gezicht heel goed te behandelen. Dus daar ben ik echt een eventjes mee, ja, een uur mee bezig in totaal. Het is niet zo; kleren aan en wegwezen na het werk dat dat gaat niet gebeuren. Nee.

Mevrouw J: Nee

Chelsey: Geldt dit ook voor de anderen?

Mevrouw G: Ja, dat geldt ook voor mij. Ben wel even bezig voordat ik naar mijn werk ga. Moet er toch extra tijd voor uittrekken.

Mevrouw H: Ja, dan hebben we het niet over make-up en mascara en...

Met opmerkingen [J20]: Moeilijk vinden om eigen zorg los te laten

Met opmerkingen [CL21]: Kennis hulpverleners

Met opmerkingen [CL22]: Belasten mantelzorger/zorgverlener

Met opmerkingen [CL23]: Niet willen belasten mantelzorger/zorgverlener

Met opmerkingen [CL24]: Drogere huid (huid)

Met opmerkingen [CL25]: Eigen verzorgingsritueel

Met opmerkingen [J26]: Onwetendheid mbt ouder worden en huid

Met opmerkingen [CL27]: Tijd

Met opmerkingen [CL28]: Geschikte kleding

Met opmerkingen [CL29]: Document hoe men de verzorging wil

Met opmerkingen [CL30]: Document hoe men de verzorging wil

Met opmerkingen [CL31]: Te weinig tijd zorgverleners

Met opmerkingen [CL32]: Eigen verzorgingsritueel

Met opmerkingen [CL33]: Zicht gaat achteruit

Met opmerkingen [CL34]: Tijd voor verzorging

Met opmerkingen [CL35]: Tijd voor verzorging

Mevrouw V: Nee. Ja, nee.

Mevrouw H: Nee. Maar echt over de huid en over de haar grens en de oren en mondhoeken, de ogen. Nou ja, dat dan. Ik denk dat iedereen hen met ichthyosis mij wel begrijpt. Kost gewoon veel tijd. Ja.

Mevrouw V: Ja.

Sanne: En mevrouw H en u bedoelt dat, even voor mij, met de ogen en oren heeft u het dan over het insmeren of?

Mevrouw H: Ja, over het insmeren. Het ontvellen, zeg maar, er zitten ook schilfers in de oren. Dus dat maak ik schoon en kan ik vellen eruit halen. De oogleden die scheuren heel snel. Dus dat haal ik dan ook weg. En dan als ik het dan weer in vet dan blijft het in ieder geval plakken. Dan heb je geen losse velletjes. Dat wil ik altijd zoveel mogelijk voorkomen. En dus echt insmeren en ontvellen. Het is water naar de zee dragen. Maar het is ook een heel groot deel verzorging. Vet houden.

Sanne: Ja. Jeetje. Veel werk. Ja.

Mevrouw H: Veel werk. Ja.

Chelsey: En bijvoorbeeld mevrouw V heeft hij het zo'n zelfde ervaring?

Mevrouw V: Ja ik moet ook veel smeren. En ik heb heel snel ontstoken ogen. Ik moet eigenlijk elke morgen eigenlijk met gekookt water moet je dan je ogen schoonmaken. Maar ik ben lui aangelegd, dus zo sta ik bij de wastafel en houd ik twee watte schijfjes onder de kraan en denk ik zo kan het ook wel. Ja, en ik merk vooral de laatste jaren met mijn huid gewoon veel gevoeliger is voor van alles en zodat ik sneller infecties heb. Ik heb ook het idee dat mijn huid nu sneller oud wordt. Ik krijg een beetje van die oma handjes.

Mevrouw H: Nou ja, dat zeggen ze al jaren. Ik werk in het onderwijs en je weet hoe kinderen zijn. Ja, dat zeggen ze gewoon en dan denken ze aan het gezicht die is toch een stuk jonger en dan kijken ze verder en naar de handen. Ja, Dan is het hé je hebt oma handjes.

De heer W: Wat ik zelf overweeg is om over een x aantal jaren om een ontkalker voor al het water wat je huis binnenkomt gelijk ontkalkt. 100 procent en dat schijnt zachter voor de huid te zijn. Ik weet niet of dat echt gaat helpen, maar ik dacht misschien dat jullie daar ervaringen mee hebben.

Mevrouw V: Wij hebben een waterontharder op basis van een zout wisselsysteem. Dat noemen ze ionenwisselaar ofzo. Ik weet het niet precies. Maar ik merk wel dat als ik bijvoorbeeld in bad ga, eerder had ik als ik in bad ging dat ik heel snel jeukende handen en voeten kreeg. Vraag me niet waarom. Maar nu we die waterontharder hebben, heb ik dat eigenlijk niet meer. Dan ga ik gewoon ontspannen in bad en heb ik daar geen last van.

De heer W: Oké, ziet je huid er dan ook beter uit nadat dat was geïnstalleerd?

Mevrouw V: Nou ja, mijn aandoening is meer gaan opspelen. Maar dat ligt niet aan de kraan. Want je merkt, mijn man die zegt bijvoorbeeld ook van die heeft het idee dat zijn haar veel zachter is, dat de kleding zachter is. En ja.

De heer W: Nou ja, weet je. Ik zou het dan echt doen voor mijn huid en niet voor iets anders.

Mevrouw V: Als ik afga op mijn man. Die zegt wel dat ze, ja ik denk zelf ook wel, het voelt gewoon zachter het water voelt zachter, minder schraal wou ik zeggen, maar ik weet niet hoe ik het uit moet leggen. Maar het is net of het water wat fettiger is of zo. Ja, een beetje rare omschrijving.

De heer W: Nou ik had ook vroeger ook toen ik klein was. Toen hadden we een vakantiehuis met een zwembad met echt bronwater en toen zag mijn huid ook echt perfecter uit doordat het water veel en veel zachter was.

Mevrouw V: Ja. Ja. Ik wil zeggen je mag je wel eens komen douchen. Maar ik weet niet of ik in de buurt woon.

De heer W: Ik woon in Almere. Maar dat soort dingetjes ga je je natuurlijk wel bedenken. Kijken hoe je het zoveel mogelijk kan verbeteren.

Chelsey: Nou, als ik daaropin mag haken. Ik hoor eigenlijk verschillende dingen. En is er bijvoorbeeld ook een standaardmodel geweest. Waar jullie antwoorden of informatie hebben gekregen over ichthyosis, die begeleiding.

Mevrouw H: Wat bedoel je met standaard?

Chelsey: Nou of jullie ooit informatie... Jullie hebben natuurlijk ooit informatie van een arts gekregen.

Mevrouw H: Ja, ik ben. We zijn ermee geboren en dat gaat zo geleidelijk aan. Dat je van de ene arts naar een andere arts. En eerst pakken je ouders dat op en het is niet zo dat er een standaardmodel is geweest 'ichthyosis'. Daar ga je sowieso mee om. Of dat is er, dat groeit. Jullie mogen me aanvullen hè.

Mevrouw G: Nee, het komt bij mij ook zo van: Ik ben ermee geboren. Ja en in mijn omgeving was er ook niemand die hetzelfde had. Behalve mijn broer dan. Dus jij dan ga je ook naar de arts die dan op dat moment het dichtbij is. Daarna richting Nijmegen, omdat dat op dat moment een beetje centrum voor huidaandoeningen. Nee dus. Nee, niet een bepaald pad of zo.

Met opmerkingen [CL36]: Tijd voor verzorging

Met opmerkingen [CL37]: Insmeren en ontvellen

Met opmerkingen [CL38]: Insmeren

Met opmerkingen [CL39]: insmeren

Met opmerkingen [CL40]: Ontstoken ogen

Met opmerkingen [CL41]: Gevoelige en infectieuze huid (huid)

Met opmerkingen [CL42]: Ouder wordende huid (huid)

Chelsey: Oké, hebben jullie bijvoorbeeld wel ooit informatie gekregen over het ouder worden met ichthyosis?

Mevrouw H: Nee.

De heer W: Nee ik ook niet.

Mevrouw V: Nee, ik denk dat ook nooit een hele mondige generatie was voor ons denk ik. Dat wij nu veel meer vragen stellen. Ook aan de dokters en meer. Nou ja, jullie mogen we mij daar ook op in de reden vallen. Misschien zit ik er ook wel naast. Ik heb het idee dat het eerder gewoon was. Van doe maar normaal, dan doe je gek genoeg. En ja, hou de boel vet.

Mevrouw H: het is wel zo dat ik steeds wel in een gesprek bleef. Ook omdat de omgeving weleens dan dingen aandraagt. Maar meer over het hier en nu en niet over het ouder worden in de toekomst, in de verre toekomst hoop ik, ver. Nee.

Mevrouw G: Daar is meer over behandelmogelijkheden, over nieuwe medicijnen op de markt.

Mevrouw J: Ja daar gaat het meer over.

Mevrouw H: Ik ben nu weer terechtgekomen bij dokter Gostynski en ik begrijp dat jullie daar ook... Dat hij ook hier bij met dit onderzoek mee kijkt of begeleid. Klopt dat?

Chelsey: Ja, dat klopt inderdaad.

Jolien: En hij heeft ook twee onderzoekers die in het najaar zeg maar met deze verpleegkunde studenten het weer overnemen. Zij doen een onderdeel en dan gaan hun verder. Dus ik spreek hem regelmatig.

Mevrouw H: Ja. Ja. En dan denk ik, Ik wil gewoon dicht bij de bij het vuur zitten. Onder evenveel aanpassingen, veranderingen en dingen zoals van ja, op de hoogte te blijven.

Jolien: Dat is mooi. En ik denk dat nou, ik weet zeker dat dokter Gostynski graag meedoet, omdat hij weer wil meten. Wat moet ik de mensen vertellen als ze bij mij komen. Wat zouden de vragen kunnen zijn die ik kan verwachten waar ik een antwoord op ga zoeken. Of al weet of nog niet weet. Dit draagt daar direct aan bij. Dat het straks in de spreekkamer wel beantwoord kan worden.

Mevrouw V: Wat ik mij afvraag is of sommige dingen die ik ervaar. Of dat nu hoort bij het ouder worden in het algemeen. Of dat het met ichthyosis ook nog ietsjes sneller gaat.

Mevrouw H: dat de huid sneller verouderd bedoel je?

Mevrouw V: Ja, ja. Ik heb natuurlijke niemand om mee te vergelijken, behalve mijn man. Nee, hij is gewoon gezond. En ik heb wel eens het idee van goh wat loop ik allemaal te mopperen en te zeuren van: Ik heb een dije en datje. Klachtje hier en een klachtje zus en weinig energie. Ik ben wel benieuw hoe jullie dat ervaren?

Mevrouw G: Met betrekking tot de huid heb ik dat idee wel, doordat mijn huid op bepaalde plekken heel dun wordt en dan gaat het te irriteren, zeer doen. En bij mijn man inderdaad, die ook gezond is, een gezonde huid heeft, zie ik dat nog niet. Dat dat met zijn huid gebeurt.

De heer W: Nee. Maar het is toch gewoon normaal bij gewoon. En mensen die deze ziekte niet hebben dat hun huid ook gewoon droger wordt naarmate ze ouder worden. Ja. Het is een beetje moeilijk aan te geven wat is dan echt een verschil. Omdat wij ichthyosis hebben en andere niet. Ik weet het niet. Andere mensen hun huid wordt ook droger naarmate ze ouder worden, dus ja.

Mevrouw V: Ja.

Mevrouw H: Soms word ik juist ingehaald door mensen die een gezonde huid hebben van Die zegen dan van: "Bij jou is de huid heel strak in het gezicht." Tenminste, terwijl zij allemaal strepen hebben en roken en veel meer plooiën in de huid. Bij ons staat het juist meer gespannen. Maar dat de huid dus is dat herken ik ook wel en snel open. Sneller dan de andere ouder wordende huid... Ja. Ja.

Sanne: Want aan mevrouw H nog een vraagje eigenlijk. U gaf aan in het begin, toen de andere deelnemers vooral al zorgen hadden. Had u eigenlijk zoiets van zo heb ik er eigenlijk nooit bij stilgestaan of over nagedacht. Heeft u een idee hoe dat komt?

Mevrouw H: Nee, ik heb geen idee. Ik heb er gewoon nooit over nagedacht. Nee, ik zit meer in het hier en nu nog. Moeder waar ik ermee bezig ben. Dat ik dan. Ja, ook niet aan mezelf denk in de toekomst.

Sanne: Oké? Ja. Eigenlijk het zorgen voor een ander? Oké.

Chelsey: En verder, ik weet niet of ik mevrouw J hier bijvoorbeeld over heb gehoord? Over het ouder worden met. Mevrouw H gaf bijvoorbeeld aan, nou daar heb ik niet eerder zo over nagedacht. Had u daarvoor erover nagedacht? Volgens mij wel...

Mevrouw J: Ja. Ik denk daar wel over na, maar ja. Ik weet ook niet hoe dat verder gaat straks. Ik hoop dat ik de goede zorg kan krijgen. Ja, dat hopen we maar. Dus misschien zoals mevrouw V zei, het misschien wel op papier zetten hoe je het gewend bent, omdat ze het te laten over te nemen.

Maar ik ben zelf iedere morgen een uur bezig met mezelf. Om mij goed te verzorgen. En 's avonds nog een half uur. Maar ja, dus het heeft wel heel wat tijd nodig, dat klopt. En ja, maar ook met de

Met opmerkingen [CL43]: Ouderdom versus ichthyosis

Met opmerkingen [CL44]: Ouderdom versus ichthyosis

Met opmerkingen [CL45]: Ouderdom versus ichthyosis

Met opmerkingen [CL46]: Ouderdom versus ichthyosis

Met opmerkingen [CL47]: Nooit over nagedacht

Met opmerkingen [CL48]: Kunde hulpverleners

Met opmerkingen [CL49]: Verzorging voor tijd

energie. 's Avonds dan ben ik, ja, gewoon moe. Dan moet ik niet meer veel moeten 's avonds dus. Ja, zal ook allemaal weer een beetje daarmee te maken hebben.

De heer W: Ook psychische belasting, denk ik.

Mevrouw J: Wat zegt u?

De heer W: Het is een psychische belasting om iedere keer weer, elke dag zo lang bijvoorbeeld in bad te moeten zitten of met jezelf bezig te zijn? Met je huid betreft.

Mevrouw J: Ja, ja, klopt.

De heer W: En als je ouder wordt dan mocht je onverhoopt het zelf allemaal zelf niet meer in de vingers hebben. En dan ben je overgeleverd aan mensen die dan misschien net tien minuten tijd voor je hebben om je in bad te doen. Dat lijkt me een slecht vooruitzicht.

Mevrouw J: Ja, dat geloof ik en als ik soms over de thuiszorg. Die komen soms negen uur of tien uur. Als je dan zo lang moet wachten dat je zelf verzorgd kan worden dan. Dat zal nog heel wat geven. Er zijn ook mensen die last van artrose hebben? Is mijn vraag.

Mevrouw G: Ik heb het niet. Nee.

Mevrouw H: Nee.

De heer W: Nee, jij?

Mevrouw J: Ja.

Mevrouw V: Ja, ik nou ik wel mevrouw J. Ja, ja, in mijn heupen en mijn schouders. En ik heb nu een enkelblessure die niet hersteld. En ik ben een beetje bang dat daar ook aan iets aan de hand is. Maar dat wil ik niet op vooruitlopen. Kan er niet doorheen kijken ik heb wel klachten van mijn gewrichten in ieder geval.

Mevrouw J: Ja, dat heb ik ook veel.

Mevrouw H: Maar hoort dat bij ichthyosis?

Mevrouw V: Geen idee.

Mevrouw J: Het kan wel zijn, ik heb vroeger vaak Parkison gehad. Het kan zijn als ik het begrepen heb. Zou kunnen.

Mevrouw V: Ja we hebben bij het Netherton is natuurlijk wel ook veel. Dat je vaker een ontsteking hebt ergens. Ja, ja. En dat is bij Lamellaire ichthyosis is dat bijvoorbeeld minder. En Bij x-linkse ichthyosis volgens mij ook minder.

Mevrouw J: Bij Netherton meer?

Mevrouw V: Ja.

Mevrouw J: Oké. Ja. Ik heb vanaf mijn vijfenveertigste jaar een nieuwe heup.

Mevrouw V: Oké.

Mevrouw J: Ja en dat gaat goed.

Mevrouw V: Gelukkig. Ja.

Mevrouw J: Ja, god. We worden ouder dan ik krijg je toch van alles zijn.

De heer W: Nou, ik heb trombose en waarschijnlijk denk dat daardoor de doorbloeding van je huid ook minder wordt. Ik heb het al in mijn benen. Soms denk ik dat het wel daar invloed op heeft, dat andere kwalen misschien invloed kunnen hebben op de toestand. En naarmate je ouder wordt krijg je natuurlijk meer van dat soort kwaaltjes.

Mevrouw V: Ja, gebruiken jullie je ook medicijnen om je cholesterol bijvoorbeeld onder controle te houden?

Mevrouw J: Nee, ik niet.

Mevrouw H: Ik gebruik alleen Neotigason. Ja en naast de zalven natuurlijk. Maar verder alleen Neotigason.

Mevrouw V: En dan heb je het idee dat je daar nu meer of minder of gelijk veel van nodig hebt?

Mevrouw H: Nee, wel hetzelfde. Ik heb nu eigenlijk wel een beetje een stabiele hoeveelheid. Ja, ik heb daar wat mee geëxperimenteerd maar ik hou toch op wel tien milligram per dag. En dat is oké.

Maar wat ik aan over zorgen denk het is inderdaad wat de heer W ook zei een psychische belasting om elke keer weer dat insmeren en die verzorging en fysiek is dat ook zwaar, het kost heel veel tijd en ik merk gewoon ik werk nu tijdelijk even fulltime tot de zomervakantie. Maar dan mis ik mijn ene dag om even adem te halen. En ik denk heeft dat ook te maken met de ichthyosis en dat wat het allemaal met zich meebrengt. Ik ben nu best wel vermoeid ja.

De heer W: Ja, dat kan ik me voorstellen.

Mevrouw H: Ja, ik denk dan ga ik toch wel eerder misschien wat minder werken of met pensioen. Als dat kan, vroegtijdig wat afbouwen. En dan heb je daar weer meer tijd voor de verzorging. En dan voel ik me weer beter. Ja. Werken jullie fulltime? Mevrouw G of ...?

Mevrouw G: Ik werk dertig uur. Ja. Maar ik zit er ook aan te denken om minder te gaan werken. Mijn man is meer gaan werken, heeft een groter contract. En ik heb nog kinderen die zijn nog puberleeftijd. En ik merk dat ze meer aandacht nodig hebben. Ja, dat is meer een reden vanwege de kinderen dan

Met opmerkingen [CL50]: Vermoeidheid

Met opmerkingen [CL51]: Verlies eigen kunnen

Met opmerkingen [CL52]: Weinig tijd hulpverleners

Met opmerkingen [CL53]: Tijd thuiszorg

Met opmerkingen [CL54]: Samenhang ichthyosis en artrose

Met opmerkingen [CL55]: Samenhang ichthyosis en artrose

Met opmerkingen [CL56]: Samenhang ichthyosis en ontstekingen

Met opmerkingen [CL57]: Samenhang trombose en ichthyosis

Met opmerkingen [CL58]: Samenhang andere kwalen en ichthyosis

Met opmerkingen [CL59]: Ouder worden met ichthyosis vs hoeveelheid medicatie

Met opmerkingen [CL60]: Psychische belasting

Met opmerkingen [CL61]: Fysiek zwaar

Met opmerkingen [CL62]: Tijd

Met opmerkingen [CL63]: Vermoeidheid

Met opmerkingen [CL64]: Vroegtijdig minder werken of met pensioen

Met opmerkingen [CL65]: Vroegtijdig minder werken

vanwege de huid. Ja, de huid kost ook heel veel tijd dus het is het is eigenlijk een combinatie van hoe vul ik mijn tijd in. Nee er gaat veel tijd zitten in werken, de kinderen, op pad met vriendinnen, ja, het is wel even wat doe ik minderen wat doe ik meer. En de verzorging van de huid kost veel tijd. Ja, dus ik zit aardig vol.

Mevrouw H: Ja, snap ik

Sanne: ervaren meer mensen dit hetzelfde rondom het werken of...?

De heer W: Bij mij speelt het niet zo'n rol, denk ik. Kijk als ik me 's morgens gedoucht heb dan smeer ik me gelijk van top tot teen in en dan ben ik klaar voor die dag. Dus het is iets anders dan bij de andere soorten ichthyosis die ik hier hoor. Maar voor de rest ik ben nu tweeënzestig en ik wil met mijn vierenzestigste toch stoppen met werken. Ja, voor mij is dit niet echt een issue. Ik kan me voorstellen dat je echt elke dag een uur, anderhalf uur met je huid bezig moet zijn het echt wel wat anders is.

Mevrouw V: Ja, ik merk dat het qua huid intensief is. Gelukkig heb ik nu twee keer per week hulp in huis hier. Het is iemand die hier komt schoonmaken en die dat veel sneller en beter kan dan dat ik dat zelf kan. Maakt dat ik zelf wat energie over hebben voor andere dingen. Dus ik vind die ondersteuning, vind ik prettig. En ja, het blijft toch wel intensief om met al die vette smeersels, heb je gewoon veel meer te wassen.

Mevrouw H: En het bad schoon te maken Dan heb ik lekker in bad, lekker alles geschrubd en gedaan. Het bad ziet er niet uit.

Mevrouw V: Nee.

Mevrouw H: Nee. Dus de dan worden je handen weer nat en dan moet je weer handschoenen aan om het bad weer schoon te maken. Kortom, een hoop gedoe.

Mevrouw V: Ja. Ik was van de week de was aan het ophangen. Denk ik wat heb ik nu in handen, was in de wasmachine een soort van kauwgombal gevormd van alle schilfers die de wasmachine moet wegwerken.

Mevrouw H: Ja, ja. Ja, dat is ook zoiets wat er dagelijks bij mij tenminste bij komt. Elke dag het hele bed afhalen om uit te kloppen waar een ander even het dekbed even recht trekt binnen een minuut. Zijn wij even met het bed bezig om alles uit te kloppen en schoon te maken. Ja, dat soort dingen. Toilet. Badkamer.

Mevrouw G: Stofzuigen. De trap. Daar zie je alles op, dus dan blijf ik stofzuigen.

Mevrouw V: Ja, nou wij hadden laatst; onze bank was stuk dus we moesten een nieuwe bank uitzoeken. En we hebben weet ik veel hoe lang over gedaan om te besluiten wat bank dat zou moeten worden. En wat voor kleur. En uiteindelijk hebben we gezegd, ja de huidaandoening is er toch dus ja, maakt niet uit wat je kiest. En toen zeiden anderen mensen van ja je moet geen gewone bank doen want daar zie je alles op. Ik denk ja op een blauwe ook. En op een rode ook. En op een oranje ook wel. Wat maakt het uit?

Mevrouw H: Ik hou er wel rekening mee hoor. Ik ga zeker geen zwarte leren bank nemen. Nee, of fluwelen stof. Waar alle schilfers ook nog op blijven liggen. Ik heb een geëmailleerde bank. Elke week wordt dat met de stofzuiger en in de naden maar inderdaad geen moeilijke stoffen en praktische kleuren, dat doe ik wel. Ik vind het ook niet fijn als andere mensen dan op mijn bank moeten zitten, dus dat moet schoon.

Mevrouw V: Ja. Ja.

Chelsey: Hebben andere ook dat ze rekening ermee houden met bijvoorbeeld, ik hoor kledingkeuze en banken. Toch erbij na moeten denken wat kies ik...?

Mevrouw G: Ja. Ja. In ons vorige huis hadden we antracieten tegels in de badkamer en daar zag je alles op. Gelukkig in het nieuwe huis is het wit, dus hier zie ik niets. Maar anders zie je alle velletjes liggen.

Mevrouw H: Ja zelfs tot aan de handvatten van de fiets aan toe. Aan het stuur. En dan denk ik van oké daar zitten weer schilfers tussen. In de auto; zwarte bekleding. Niet fijn. In de pook, in de versnellingsbak. Goh daar liggen weer schilfers. Ja, zeggen ze wel van ja maak je niet druk en wat maakt het uit? Het zijn maar schilfers, maar het is mijn afval. Zo zie ik toch en ik vind dat niet fijn. Nee. Nee. De een kan daar makkelijker mee omgaan dan de ander. Ik let daar wel op. En dat is als je ouder wordt. Ja. Wie gaat er dan op letten? Of word ik dan een vervelende zeur? Denk ze ach daar heb je dat mens ook weer...

Chelsey: Ik heb gehoord wie letten erop dat soort dingen, qua schoonheid en opruimen? Is er tijd om me in de smeren en te badderen? Zijn nog andere dingen die op poppen van het ouder worden en ichthyosis. Van hoe moet dat? Zijn er andere dingen waar jullie je zorgen over maken of vragen?

Mevrouw V: Ik vind alles zo vreselijk duur worden. En als ze ons zorgstelsel zo voortgaat als het er nu, dan ben ik benieuwd of het nog wel kan betalen straks.

Mevrouw G: En is het nog leverbaar straks? Ik gebruik nog propyleenglycol. Nou, ik heb het eind maart besteld en normaal duurt het zo'n drie dagen. En nu horen we dat het half April geleverd wordt

Met opmerkingen [CL66]: Tijd voor verzorging

Met opmerkingen [CL67]: Inplannen tijd in combinatie met huidverzorging

Met opmerkingen [CL68]: Niet zo veel tijd vergeleken andere vormen

Met opmerkingen [CL69]: Niet vervroegd stoppen met werken

Met opmerkingen [CL70]: Meer energie door hulp in huishouden

Met opmerkingen [CL71]: Veel meer te wassen

Met opmerkingen [CL72]: Bad schoonmaken na baden

Met opmerkingen [CL73]: Bad schoonmaken na baden

Met opmerkingen [CL74]: Schilfers in de wasmachine

Met opmerkingen [CL75]: Dagelijks het bed afhalen

Met opmerkingen [CL76]: Stofzuigen

Met opmerkingen [CL77]: Keuze bank

Met opmerkingen [CL78]: Keuze bank

Met opmerkingen [CL79]: Keuze badkamertegels

Met opmerkingen [CL80]: Keuze materiaal vervoersmiddelen

Met opmerkingen [CL81]: Oplettendheid bij schilfers opruimen

Met opmerkingen [CL82]: Vervelende zeur

Met opmerkingen [CL83]: Betaalbaarheid van zorg

en dan niet meer in literflessen, maar krijgen we ineens tien liter te gelijk, omdat het bijna niet te leveren is. Nou, ik wist niet wat ik hoorde. Dit heb ik nog nooit meegemaakt. Ik gebruik het al vanaf mijn vierde. Dus dit is de eerste keer. Het blijkt dus moeilijk te krijgen zijn.

De heer W: Ik had op een gegeven moment ook dat een colloïd crème niet geleverd werd. Ik was er helemaal gelijk van slag van. Hij is ondertussen wel weer leverbaar, maar ik heb nu ook een ander merk te pakken kunnen krijgen. Ook met ureum erin. Alleen deze wordt weer niet vergoed door de verzekering. Al een hele tijd. Dat betaal ik dus allemaal zelf, graag zelfs, maar is zo ook een commerciële belasting. Ik betaal echt alles zelf, tot de shampoo aan toe. En blijft alles leverbaar?

Mevrouw H: Maar dat heeft niet echt met onze leeftijd maken. Maar met de huidige situatie. En ja, economie.

Mevrouw V: Ja. Ja.

Jolien: Dit zou het misschien wel iets zijn als ik hoor sommige aangeven. Misschien ga ik wel minder werken. En misschien heb je dan in de toekomst minder inkomen. Als ik dan hoor je betaalt zoveel dan zelf of je bekostigt. Veel zelf. Is dat dan niet iets, waar de heer W waar je ook van denkt? Ja, kan ik dat altijd nog financieren? Ik weet niet om hoeveel, zeg maar hoeveelheden het gaat. Is dat iets waar je je zorgen over maakt?

De heer W: Ik denk dat het iets van duizend euro per jaar is, dus dat is nog wel op te brengen, maar je moet het wel hebben natuurlijk. Kijk ik heb gelukkig wel een goed salaris, maar als je dan rond moet komen met heel veel minder, dan kan het echt wel een issue zijn.

Mevrouw H: Ja, ik weet er te weinig van. Van belastingen. Mijn man weet er veel vanaf. En dus de kosten die je zelf betaald voor je behandeling die zouden ook aftrekbaar zijn. En kleding. Ik spaar nu al mijn kledingbonnetjes, omdat wij als ichthyosispatiënten bepaalde... Ja, dat moet ik aan hem vragen. Kan hij beter uitleggen maar hij is er niet. Maar dat er een bepaalde... Ja, hoe noem je dat?

Mevrouw G: Drempel?

Mevrouw H: Drempel. Maar ook een code voor is waardoor wij recht hebben om het wel af te trekken van, bij de belastingaangifte.

De heer W: Dat wist ik niet.

Mevrouw H: Kleding, handdoeken en alle textiel. Wat voor jou gebruikt wordt. Al die bonnetjes spaar ik. Schoenen weet ik even niet zeker. Maar ook de dingen die sneller slijten. Omdat wij daar meer onderhoud aan moeten plegen. Het slijt allemaal veel sneller, moet nog vaker worden gewassen. Daar dus daar allemaal bonnetjes van bewaren want dat kun je gebruiken bij de belastingaangifte. Maar goed, misschien kunnen jullie er wat mee.

Mevrouw V: Bepaalde voeding kun je ook meenemen bij die aangifte. Dus ik was wel benieuwd of jullie met voeding rekening houden?

Mevrouw H: Nee ik doe eigenlijk niks met voeding.

Mevrouw J: Nee.

De heer W: Nee, nee. Ik ben heel nieuwsgierig want als dat op invloed kan zijn op de conditie van je huid dan ben ik daar wel nieuwsgierig naar. Ik vraag me af je daarmee de conditie van je huid kan verbeteren.

Mevrouw V: Ik heb zelf nu een diëtiste. Die is veel meer gericht op natuur... Nou, ik kan even niet op het goede woord komen. Maar ze heeft mij geadviseerd om een eiwit-supplement extra te nemen, omdat je huid sneller huidcellen afbreekt en je daarmee wellicht een verhoogde behoefte hebt aan eiwitten. Ik krijg nu dus bejaarde zakjes, zeg maar en vitamine D, gebruiken jullie dat?

Mevrouw H: Nee.

De heer W: Nee ik ook niet.

Mevrouw J: Ja, ik gebruik wel.

Mevrouw V: Het schijnt dat mensen met ichthyosis een hele slechte opname van vitamine D hebben.

De heer W: Oh dat wist ik niet

Mevrouw V: Dus het is altijd wel zinvol om dat even een keer te laten prikken via de huisarts.

Jolien: Kan dat ook iets zijn, dat je ouder wordt om daar dan nog wel meer op te letten?

Mevrouw V: Ja, sowieso met de leeftijd heeft vitamine D een relatie. Maar ook met onze iets ingewikkelder huid zeg maar...

De heer W: Maar ik neem aan dat je zomers juist van de zon heel veel vitamine D krijgt en het in de zomer niet zo nodig hebt en dus meer in de winter?

Mevrouw V: Ja, maar je huid moet dat vitamine D wel kunnen omzetten

Mevrouw J: Zijn er mensen bij die last hebben van huidkanker. Want de zonschade.

Mevrouw H: Niet dat ik weet of ik gekoppeld heb aan ichthyosis ofzo. Dat dat een link zou hebben.

Mevrouw V: Je hebt wel een snellere aanmaak van je huidcellen. Dus het kan wel dat de huid het sneller fout doet, zeg maar.

Mevrouw J: Klopt. Ja, dat heb ik vooral in mijn halsgebied.

Met opmerkingen [CL84]: Financiële belasting

Met opmerkingen [CL85]: Mogelijk een financiële belasting voor andere

Met opmerkingen [CL86]: Kosten mogelijk te declareren

Met opmerkingen [CL87]: Kosten mogelijk te declareren

Met opmerkingen [CL88]: Kosten mogelijk te declareren

Met opmerkingen [CL89]: Samenhang voeding met ichthyosis

Met opmerkingen [CL90]: Vitamine D opname van de huid en ichthyosis

Met opmerkingen [CL91]: Vitamine D opname van de huid en ouder worden met ichthyosis

Met opmerkingen [CL92]: Samenhang Ichthyosis en huidkanker

Mevrouw V: Ik heb wel een keer een verdacht plekje weg laten halen. Ja, en ik merk dat ik heel veel... ik krijg nu overal sproeten. Of hele kleine moedervlekjes overal. Het is net of iemand een hand vol confetti over me heen heeft gegooid.

De heer W: Zijn dat niet meer ouderdomsvlekken?

Mevrouw J: Ja, dat wilde ik niet zeggen.

Mevrouw V: Nou, ik heb ook ouderdomsvlekken en die zijn licht. Maar ik heb ook donkere stippels.

De heer W: Ja ik heb ook wel last van ouderdomsvlekken.

Mevrouw H: Chelsey?

Chelsey: Ja?

Mevrouw H: Ja, voor jullie onderzoek. Zijn er nog vragen die vanuit jullie uit nog concreter willen stellen of nodig hebben? Antwoorden?

Chelsey: Ja, jullie waren lekker onderling bezig. Een vraag is misschien inderdaad, nou we hebben enkele zorgen en vragen gehoord. Zijn er manieren waarop jullie die zorgen en vragen beantwoorden of weggenomen willen hebben?

De heer W: Ik vind het moeilijk om te beantwoorden.

Mevrouw G: Ik vind een brochure altijd wel handig.

Mevrouw H: Ja, sowieso. De bekendheid van ichthyosis en naast psoriasis ... Wordt ichthyosis nog wel ondergesneeuwd, dus sowieso. De bekendheid ervan zou al helpen, om bij artsen en opleidingen de behandelingen helder te krijgen of hoe ze daarmee om kunnen gaan. Ik vind dit al een hele goede stap.

Mevrouw V: Ja ik inderdaad ook.

Chelsey: Want u gaf inderdaad aan? Jullie hebben een zorg en vraag die weggenomen zou kunnen worden, maar ook wel hebben de verpleegkundigen ook genoeg kennis.

Mevrouw V: Ik denk dat sowieso het onderdeel huid binnen een opleiding voor verplegen, verpleegkundige of verzorgende. Dat het misschien wel wat meer aandacht mag hebben. En ook in het algemeen denk ik huidzorg bij oudere mensen belangrijk is, sowieso bij iedereen. En ik weet eigenlijk niks van, hoe daarin lesgegeven wordt en wat mensen daarin als kennis hebben. Dat weet ik niet.

Chelsey: Dus eigenlijk als ik het goed begrijp zou u het eigenlijk fijn vinden als het bij u bekend is nou wat weten wij eigenlijk?

Mevrouw V: Ja.

Mevrouw H: Hebben jullie bijvoorbeeld ooit een ichthyosispatiënt in levende lijven gezien? Chelsey of Sanne?

Chelsey: Ik zelf niet.

Sanne: Nee.

Mevrouw H: Ja, Dat zou natuurlijk al mooi zijn als dat gebeurt, want achter een scherm... Ja, dat blijft maar een schermpje en vaak krijg ik dan te horen van het valt allemaal wel mee en je ziet er toch leuk uit. Terwijl als je elkaar dan in het echt ziet, dan komt er vaak wel wat meer begrip en meer kennis.

Jolien: Ja, jullie komen achtentwintig mei naar die dag, hè. Want dan geven jullie ook een presentatie en dan zien jullie ook de mensen die daar komen in Utrecht. Gaan jullie ontmoeten.

Mevrouw H: O, dan komen we in het echt.

Jolien: Ja, ik weet dan niet of deze groep er zal zijn, maar ik ben er.

Mevrouw H: Ik heb het wel genoteerd.

Jolien: Ik vind wel dat je een goed punt noemt mevrouw H, dat is zeker anders als je iemand in het echt spreekt of online.

Sanne: Ja. Ja, dat was ook eigenlijk zeker onze insteek in eerste instantie hoor, om echt bij elkaar te komen. Maar omdat we ook wel echt zaten met afstanden en tijd, was dat dit eigenlijk dit moment een beetje de beste oplossing. Ja, maar zeker naar de bijeenkomst, onze presentatie, daar kijk ik wel erg naar uit ja. Maar waarschijnlijk een beetje dezelfde vraag als Chelsey, maar mevrouw G gaf aan dat ze het fijn vond om brochure te krijgen. Om daar informatie over het ouder worden met ichthyosis zou willen krijgen. Heeft iemand anders nog een voorkeur van oh op deze manier mijn informatie voor later te krijgen. Stel het zou mogelijk zijn.

Mevrouw V: Ik zit een beetje aan onze Kids gids te denken. We hebben een hele gids gemaakt voor 'welke zorg heeft een kind nodig?' Misschien moeten we ook een senior gids maken. Maar daarvoor moeten informatie nog komen.

Sanne: Ja precies, maar stel de informatie zou er zijn op wat voor manier het dan het liefst zou worden verkregen.

De heer W: Wel. Nou omdat de ureum medicijnen niet meer vergoed worden, kom ik ook bijna niet bij een dermatoloog. Dus ik ben nooit eigenlijk echt op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op dat gebied. Ik kan dan nu wel via de vereniging aan informatie komen. Maar als ik geen lid was van deze vereniging, dan was dat er ook niet. Dus dat is ook een punt doordat je zelf niet bij een dermatoloog

Met opmerkingen [CL93]: Brochure

Met opmerkingen [CL94]: Bekendheid van ichthyosis

Met opmerkingen [CL95]: Lessen over de huid/ichthyosis

Met opmerkingen [CL96]: Algemene lessen over de huid/ichthyosis

Met opmerkingen [CL97]: Bekend maken hoe les gegeven wordt over de huid

Met opmerkingen [CL98]: Ichthyosis patiënt in het echt zien

Met opmerkingen [CL99]: Senioren gids

komt omdat eenvoudig gezegd de medicatie niet meer vergoed wordt. Ja, krijg ik niet de laatste informatie.

Mevrouw G: Maar ik denk dat het altijd handig is op wat meerdere punten de informatie te delen. Via internet, via de vereniging, via een folder van huisartsen of dermatologen.

Chelsey: En hoe denkt bijvoorbeeld mevrouw J daarover?

Mevrouw J: Ja, hoe denk ik daarover? Ik kan er zo weinig indruk over geven. Ja, ik denk ook dat het persoonlijk is. Ik verzorg me zo en de ander verzorgt zich zo. En ik gebruik ook zalven en crèmes. En die moet ik ook zelf bestellen. Ja, ik gebruik verschillende ditjes en datjes voor dat en zus.

Chelsey: Dus eigenlijk als ik het goed begrijp. Is het een beetje lastig om één ding aan te wijzen aanwijzing, omdat ieder het anders behandelt?

Mevrouw J: Ja, precies. Ja, ik denk gewoon ja, voor iedereen het persoonlijk is, wat ze gebruiken voor medicatie.

De heer W: Nou wat ik wel mis, is meer contact met mijn eigen soorten ichthyosis is om een beetje uit te wisselen wat zij gebruiken. Weet je wel? Want daar heb ik echt geen idee van. Ja, misschien dat je op zo'n netwerk dag mensen spreekt, maar anders ook niet. Want ik gebruik steeds hetzelfde maar misschien zijn er wel mensen met hele goede ervaringen met een ander middel.

Mevrouw H: Ja, die netwerk dagen die zijn wel heel belangrijk daarvoor. Ik merk alleen bij lezingen of bij workshops. Dat er best wel veel aandacht gaat naar hoe om te gaan met de kinderen die ichthyosis hebben. En ja, ik zou het ook wel eens fijn vinden dat er ook bij de ouderen toch wel wat meer gevraagd of uitgewisseld kan worden. Of ja, dat wij ook nog aan aanbod komen dat klinkt wel heel aardig. Maar begrijp me niet verkeerd. Maar ja, het gaat gewoon veel over kinderen. En dat is terecht, want die moeten nog een heel leven ermee omgaan. En wij, als ouderen kunnen, ouderen? Nou ja, jongvolwassenen, de jonkies, ook nog wat leren of meegeven.

Chelsey: Ja, dus eigenlijk als ik het goed begrijp deze setting vindt u ook een fijne manier om informatie te krijgen?

Mevrouw H: Tuurlijk. Ja. Ja hoor.

Chelsey: Ja, oké. Nou voor mij heel verhelderend dit allemaal. Ik merk dat niet alleen het ouder worden, maar ook met eigenlijk nu dat het toch wel dingen zijn. Nou hoe moet dit, hoe doet een ander dit? Ik weet niet of Sanne of Jolien nog vragen hebben die ze willen stellen?

Sanne: Nee, niet per se vragen. Maar vindt het wel mooi om te zien dat jullie allemaal zo jullie ervaringen hier inderdaad kunnen delen. Dat vond ik heel mooi om te zien in ieder geval.

Mevrouw H: Wij komen elkaar niet elke dag tegen dat we zeggen, hé dat is ook een ichthyosispatiënt. Dus dat is dan we fijn om een keer lekker in beeld te zien, herkenning.

Jolien: Ja. Ja. Ik denk dat het klopt, hoor wat mevrouw H zegt. Dat er veel vanuit de vereniging best veel focus is geweest op kinderen en omdat dat ook... Ja, ouders die krijgen, een kind en die zitten met vragen. En ik denk dat juist dit project het begin kan zijn voor... Ja, het is ouder worden. Maar inderdaad, het is zo oud als je jezelf voelt. Maar eigenlijk ook. Ja, in een volwassen leeftijd. Wat kom je tegen? Welke vraag? Ik denk dat dit een mooie start is. En goed dat je het nog genoemd hebt hoor dat ook op zo'n netwerk dag er voldoende aandacht is dat je als volwassene... Ja ervaringen kunt uitwisselen. Denk dat mevrouw V en ik dat goed in onze oren knopen. En wat mij ook wel is bijgebleven. Nu is dat ik me heel erg realiseer jullie zijn ontzettend zeg maar expert over je eigen behandeling. Want dat noemde jullie steeds. Met mijn behandeling moeten we zo lang bezig. En dat tot bijna iets is. Aan de ene kant is het misschien jullie zorg en aan de andere kant, nou ja, een taak voor ons. Dat noemde volgens Chelsey al van Hoe kunnen we zorgen dat die andere kant die zorgverleners dat ook begrijpen? En niet alleen weten wat ichthyosis is maar ook hoe jullie, ja daar mee omgaan. En wat jullie behoefte is daarin. Ik denk ja, dat nemen we zeker mee en ik geloof dat net ook iemand vroeg van: Hebben jullie nog concrete vragen? Chelsey en Sanne hebben het bewust heel open gelaten omdat we jullie ook geen dingen in de mond willen leggen. In deze fase willen we heel graag weten: Wat speelt er bij jullie? Want als wij dan onderwerpen gaan noemen, dan ga je misschien wel er over praten. Maar is het misschien niet iets wat nu speelt? Ja. Misschien komen we nog wel op andere dingen, zeg maar. Dit gaat verder, wordt concreter. En in het najaar zullen er ook wat individuele interviews zijn die wat meer de diepte ingaan met een aantal personen. Dus dit is heel erg inventariseren, denken, denken. Ja, ik denk dat hier al heel veel interessante, goede dingen uitkomen. Die, ja, ik denk aan de ene kant voor dermatologen goed zijn voor voorlichtingsmiddelen. Hier Kunnen we zeker wat mee ja.

Chelsey: Ja, ook inderdaad wat Jolien zegt. Niet alleen welke informatie willen jullie maar dat er ook wel een rol van ons inspeelt. Wat weten wij eigenlijk en is dat ook voldoende om jullie allemaal te helpen.

Jolien: En wat ik ook nog wilde aangeven, want ik had het bij het inventariseren van dit project. Heb ik ook een verpleegkundig specialist uit een verzorgingshuis gesproken. Nou hij was begin zestig. Werkt

Met opmerkingen [CL100]: Meerdere punten informatie delen

Met opmerkingen [CL101]: Internet

Met opmerkingen [CL102]: Vereniging

Met opmerkingen [CL103]: Folder

Met opmerkingen [CL104]: Huisarts of dermatoloog

Met opmerkingen [CL105]: Persoonlijk

Met opmerkingen [CL106]: Patiëntencontact met eigen soort ichthyosis

Met opmerkingen [CL107]: Uitwisselen van ervaringen

Met opmerkingen [CL108]: Praatgroepen

al jaren als verpleegkundige. Later verpleegkundig specialist. En hij had zeg twee mensen met ichthyosis in zijn carrière meegemaakt en begeleid en verzorgd. Hij gaf aan dat er dan een speciale indicatie wordt aangevraagd. Dat er meer tijd is voor de huidverzorging en dat verzorgende dan daar meer tijd voor krijgen. Misschien nog heel even omdat ik net ook dacht Ja. Hoe ga je dan uit elkaar? Ook niet dat we dan met meer zorgen uit elkaar gaan. Dus ik dacht ik deel nog even dit verhaal. Hij gaf aan dat daar een extra indicatie voor is en hij vertelde dat die meneer. Die ging in dat altijd in bad. Het was niet op zijn afdeling. En toen werd wel geregeld dat hij naar een andere afdeling waar wel een bad was naartoe ging. Hij zei: "Er is inderdaad weinig kennis maar dat is dan aan bijvoorbeeld zo verpleegkundig specialist". Omdat iemand in huis te halen om de rest daarover voor te lichten. Maar dan. Ja. Toen dacht ik wel meteen: "Dan moet die voorlichting wel voorhanden zijn". Dus vandaar dat dit. Ja. Dat dit nu heel belangrijk is. Zo'n project zodat de mensen voorgelicht kunnen worden. Maar ja, we zitten allemaal nog niet in een verzorgingstehuis. Maar om nog even aan te geven dat die situaties er wel zijn geweest. En dat ik best wel vertrouwen kreeg wat hij mij vertelde.

Mevrouw G: Ja, mooi dat je dat even deelde.

Chelsey: Ik weet niet of verder nog iemand vragen heeft of iets wil delen over het onderwerp.

De heer W: Wat ik eigenlijk nog net vergat te zeggen als je wat ouder wordt en je bent niet meer in staat om goed voor jezelf te zorgen, verzorgen en wordt het wordt dan minder met de verzorgen van je huid. Dat dan de kans op ontstekingen misschien veel groter is. Daar ben ik wel heel bang voor ja. Ik heb een keer een fikse ontsteking gehad doordat ik het een tijdje niet goed had bijgehouden. Ja en dat lijkt mij niet zo'n prettig idee.

Mevrouw V: Ja, dat kan ik me voorstellen. Ja. Ja, is net wat Jolien ook zegt: We zijn zelf ervaringsdeskundig genoeg. Maar hoe gaat dat als iemand anders dat van je over moet nemen? Dat snap ik wel. Dat je dat ja...

Chelsey: Wel als Sanne en Jolien geen andere vragen hebben, dan wil ik graag met jullie afsluiten.

Met opmerkingen [CL109]: Verlies van eigen kunnen

Met opmerkingen [CL110]: Ontstekingen door niet goed bijhouden van behandeling

Met opmerkingen [CL111]: Uithanden geven van zorg

Codering focusgroep 2

Jolien: Volgens mij heeft iedereen nu gehoord dat we aan het opnemen zijn.

Interviewer 1 (A): Ja. Is iedereen daar verder mee akkoord?

R1: Ja, prima

Interviewer 1 (A): Oké. De eerste, het eerste waar wij heel erg benieuwd naar zijn, dat is net al redelijk, een beetje, naar voren gekomen.

Of jullie kunnen vertellen in hoeverre ichthyosis jullie dagelijkse leven beïnvloedt. Erg breed, maar vertel wat jullie willen.

R3: Ja, ik wil wel beginnen. Ik slik ook voorheen Tigason en nu Neotigason. Dus sowieso medicatie elke dag. Ik ga een paar keer per week, in, uren in bad. Het kost heel veel tijd, en dan moet je met je planning heel erg rekening mee houden. En de dag daarna is mijn uit het zachtste en het fijnst, maar ook het meest kwetsbaar. En dat loopt dan weer een beetje af tot de volgende bad gebeurt. Dat heb ik continu in mijn hoofd, "van als ik dat plan, dan kan ik het beste dan in bad gaan" en helemaal uitzoeken. Uhm, ja dat vooral.

R2: Smeer je dan tussendoor ook nog iets op je huid?

R5: Uhm, nou alleen mijn lippen en soms mijn gezicht en mijn handen. Maar verder, is het dan echt bad en dan parafine vaseline. En daar hou ik het een paar dagen op uit zeg maar.

R2: Ik, ik heb dat dus heel anders. Ik heb niet dat ik in bad moet. Ik had dat vroeger wel. De Neotigason onderdrukt echt de hele ichthyosis. Dus de ichthyosis heb ik eigenlijk geen last meer van, laat ik het zo zeggen.

R3: Ja.

R2: Dat doet de Neotigason. Ik slik 25 milligram per dag. En nou ja, weet je ik smeer wel ook met vaseline paraffine. Dat doe ik wel, maar dat is niet echt om, ja, om niet echt helemaal strak te komen te staan. Maar voor de rest heb ik ja, daar geen last van. Dus, gelukkig.

R3: Wat fijn.

Interviewer 1 (A): Ja, wat fijn.

R2: Ja. Maar misschien kan je het ook wel zien. Ik heb een hele dunne huid, want, ik heb, uhm, altijd van die dermovaters gesmeerd. Daar wordt je huid wel heel dun van. En daar ben ik echt mee gestopt, want ja. Nu ook met de voorjaars zon, je bent, uh. Nee, je hebt factor vijftig wel nodig wil je niet helemaal vergaan.

R4: Terwijl bij dermovaten in de bijsluiters staat het niet gebruikt mag worden bij Ichthyosis.

R2: Ja, ja, maar ik vind het wel gehad.

R4: Ja. Ik heb het ook wel gebruikt hoor, bijvoorbeeld voor plekjes. Maar

R2: Ja, maar ik doe het niet meer hoor. Dus.

Interviewer 1 (A): Heeft iemand anders nog aanvulling op. Ik hoor vooral dus wat smeren, medicatie, R3, u gaf aan in bad gaan. Herkennen anderen dat ook?

R4: Ikke niet. En ik heb geen bad meer. Dat heb ik wel gehad. Uhm, vroeger stond er dan dagelijks baden en zalven, zeg maar. En uhm, maar ik vind het, uhm ja, ik vind het niet prettig. Ja net zo min als ik het in de sauna prettig vindt, zeg maar, vind ik het in een bad ook niet prettig. En bij mij is het veel meer sinds uhm. Ja ik weet niet in hoeverre jullie op de hoogte zijn van het ... debakel, zeg maar.

Uhm, Uhm, dat was een zalf die in eerste instantie niet meer vergoed werd. ureumzalf, en daarna helemaal van de markt af gehaald is. En dat is voor veel mensen, heb ik begrepen, in ieder geval voor mij. Was dat de enige zalf dat een beetje hielp. En sindsdien is het eigenlijk uhm, helpen met wat kan ik krijgen, wat kan ik uitproberen. En heb ik eigenlijk nog niks gevonden in al die jaren waar ik het goed op doe, zeg maar. Het is uhm.....

R1: Ken je Silkis al? Ken je dat? Dat wordt wel vergoed door het ziekenfonds.

R4: Nee, dat zegt me niks. Ik heb wel cetomacrogol dat soort dingen. Dus die gewone gewone vetigheid. Die heb ik wel. Maar bij mij is het wel, vooral dat, ja, weet je. Ik wil niet constant in de vetigheid zitten.

Die ... was gewoon, die ureumzalf was voor mij gewoon een goede zalf.. Met melkzuur en ureum er in. En het hielp gewoon, daar komt het goed met onderdrukken. En in de zomer heb ik wat minder last van dan in de winter. Maar weet je, in de winter loop ik nu standaard met gescheurde schenen. En een soort perkament achtige huid. En je moet het er maar mee doen.

Ja, wat ik net zei toen. Dat ik op een gegeven moment naar een huidarts moest. En ik denk dat het alweer tien jaar geleden is, die wist niet eens dat de ureumzalf eruit gehaald was. Dus het geeft ook al aan dat je in die zin nou weet je. Ik had gevonden als kind een hele betrokken arts maar ja, die gaat op een gegeven moment ook met pensioen. En die ureumzalf daar ben ik het mee, weet je wel? Dus nu is het gewoon goed schoon houden, vet houden. En ja, dan klinkt het heel stom, maar dan smeert ik eigenlijk alles wat ik kan smeren. Van bodymilk tot aan andere vetigheid. En dan maar zoeken: zit er iets bij. Om te kijken van ja, levert het mij dan wat op, zeg maar.

Met opmerkingen [ZAvd112]: Persoonlijke behandeling: Tijd

Met opmerkingen [ZAvd113]: Persoonlijke behandeling: smeren

Met opmerkingen [ZAvd114]: Persoonlijke behandeling: bad

Met opmerkingen [ZAvd115]: Persoonlijke behandeling: smeren

Met opmerkingen [ZAvd116]: Dunne huid

Met opmerkingen [ZAvd117]: Verbranden door dunne huid

Met opmerkingen [ZAvd118]: Zoeken soort crème

Met opmerkingen [ZAvd119]: Soort crème

Met opmerkingen [ZAvd120]: Vette huid door crème

Met opmerkingen [ZAvd121]: Gemis goede crème

Met opmerkingen [ZAvd122]: Zorgmedewerkers: Gemis goede dermatoloog

Met opmerkingen [ZAvd123]: Gemis goede crème

Met opmerkingen [ZAvd124]: Zoeken soort crème

Maar als je zegt: Heb je er in het dagelijks leven last van? Ja, zeker in de winter elke dag. Het is als ik m'n arm optil, dan voel je het bij wijzen van spreken knappen onder de arm. En ik denk dat dat voor veel collega's, om dat maar zo te zeggen, ook geldt vooral in de wintertijd. Dat dat een beroerde tijd is.

R1: In de zomer, wat vind je van de zomer dan? Ik heb meer moeite met de zon in verband met de hitte.

R3: Ja, dat hoor ik wel meer. Dat mensen bij vulgaris enzo, dat je moeite hebt met zweeten. En daar heb ik niet zoveel last van.

R1: Oké

R3: In de zomer ben ik schoner, ja dat klinkt een beetje raar maar. En daardoor kan ik wat makkelijker zweeten. En dan krijg je een beetje een wisselwerking tussen dat het wat zouter is. Dat blijft het ook weer schoonmaken, maar ik moet altijd blijven smeren. Maar anders gaat ook in de zomer, uhm, ik moet het wel vet houden zeg maar.

R1: Met?

R4: Ja, ik gebruikte meestal Nivea Repair. Weet je wel? Dat soort crèmes in de zomer.

R1: Maar die crèmes, vind je dat prettig? Want ik ben van die crèmes afgestapt, omdat de crèmes niet erg in mijn huid doordringen. Het blijft voor mij teveel aan de oppervlakte.

R4: Het is een beetje. Het is een beetje voor mij het beste van het kwade, zeg maar. Wat het helpt niet, maar het voelt in ieder geval beter.

R1: Ja.

R4: En dat is voor mij wel van belang. En kijk, als ik anderhalve maand een beetje schoon ben dan heb ik het wel weer gehad.

Dan draaien we alweer naar najaar toe, bij wijze van spreken. En ik kan feilloos, als de dagen korter worden, dan wordt de huid slechter, zeg maar. En het loopt hier met een seizoen mee. En dat, dat is bij mij. Kijk, ik loop het liefst in een korte broek en ik heb het al heel snel warm. Maar ik wen wel aan de zomer, zeg maar. Ik heb het ook niet snel koud. Dus een beetje gelijkmatig. En in de zomer heb het uhm. Ik heb het niet snel warm. Ja wel. Als het gewoon van de een op de andere dag heel warm wordt. Maar ik ben daar wel aan. Maar ik heb ook niet snel koud. Ik ben ook altijd degene die tot diep in de nacht in zijn korte broek zit, zeg maar.

R1: Misschien heeft het ook met je type aanvoering te maken.

R4: Nou, dat was wel de oorzaak van de vraag die ik aan het begin stelde, van: Goh, waar hebben we mee te maken. Omdat in het vorige gesprek, wat ik met Jolien gehad heb en Hanneke was jij daar ook bij?

R5: Ja.

R4: Toen vertelde ik ook, ik ga eigenlijk zo min mogelijk aan wil hebben. En toen zei Jolien dat haar zoon dat ook had. En die heeft ook een X-linked verhaal. Dus dat kan best zijn dat het inderdaad daar, daarmee misschien van doen heeft. En ja, ik kan mij ook voorstellen, als je het straks hebt over Ichthyosis is en ouderen. Dat het misschien wel een hele brede aanpak is. Dat het wel degelijk misschien voor voor de verschillende stromen ook nog verschilt.

Ik zie er als een berg bijvoorbeeld tegen op dat ik een bejaardenhuis in draai waar de kachel op drie-entwintig staat. Daar kan ik me bij wijze van spreken nu al druk over maken.

R1: Want?

R4: Nou, dat is me veel te warm. Op kou kun je je kleden. Maar als ik het gewoon overdag te warm heb, in een kamer te warm hebt. Dan is ook de atmosfeer in huis is anders, zeg maar dan buiten. En buiten daar gaat het wel. Maar binnen een hele dag warm. Ja dat vind ik verschrikkelijk.

R1: Ja, oké.

R4: Dus, ja. Lang antwoord.

Interviewer 1 (A): Helemaal prima, lange antwoorden. Alles mag.

Ik hoorde u heel veel dingen zeggen. Heel erg dat dat nog zoeken is met het smeren: wat werkt nou wel en wat werkt nou niet.

R4: Nou, ik zal je eerlijk zeggen Anna. Ik heb daar een beetje de moet mee opgegeven. Ik ben vroeger toen ik een kind was, omdat mijn moeder bekend was. Omdat haar vader dat ook had. Was het bij mij gelijk van begin af aan al duidelijk dat ik ichthyosis had. En dat werd toen met vaseline lanolinezalf, heb ik gehad. En op een gegeven moment kwam die en daar ben ik min of meer proefkonijn voor geweest. Het ene been in de ene zalf en het andere been in de andere. En dat werkte bij mij. Ja, en daarna eigenlijk niet meer, weet je. Dus ik ben eigenlijk niet zoekende, want ik weet wat werkt. En nu is het een beetje behelpen, zeg maar. Het is in die zin, ik heb in de afgelopen gesprekken met mensen. Heb ik al meer gehoord dan in de dertig, veertig jaar daarvoor weet je wel. En ja, ook gewoon omdat je natuurlijk niet zoveel tegenkomt.

R1: Nee.

Met opmerkingen [ZAvd125]: Werking crème

Met opmerkingen [ZAvd126]: Verschil behandeling type ichthyosis

Met opmerkingen [ZAvd127]: Wonen in bejaardenhuizen

Met opmerkingen [ZAvd128]: Temperatuur in bejaardenhuizen

Met opmerkingen [ZAvd129]: Gemis goede crème

Interviewer 1 (A): En ik hoorde nog een punt over de kleding en de warmte en de seizoenen. Hoe zit dat bij andere? Ik hoorde de winter en de anderen zeggen juist de zomers. Want hebben anderen ook nog juist meer last in de verschillende jaargetijden? Dat het erger wordt?

R2: Ik zweet me helemaal de pleuris, zo als ik kan zeggen. Dus als ik wat doe. Als ik iemand zie werken, kan ik zweten. Zeg ik wel eens. En het is echt, met bakken komt het uit mijn hoofd vandaan.

R1: Ja hè.

R2: Ik kan het niet tegen houden.

R3: Dat is bij mij dus ook.

R2: Ja?

R3: Ja, ik ben heel heel snel oververhit. Ook overgang van koud naar warm in een ruimte. Dan barst het uit en dan moet ik. Ja, ik moet altijd echt even acclimatiseren dan na een half uurtje, dan is het wel weer.

R2: Een handdoek om mijn nek, als ik wat doe, wat dan ook.

R3: Ik heb heel veel van die mobiele ventilator dingetjes, om een beetje af te koelen.

R2: Ja.

R3: En de zomer is voor mij het ergste. Ook qua oververhitting, maar ook dan heb ik ook meer kans op blaren en dat heeft ook met die oververhitting te maken. Ik heb echt idee dat mijn huid, als ze de warmte niet kwijt kan. Dat het dan maar wat water aan het oppervlak brengt in een blaas, om toch nog een beetje af te koelen.

R1: Maar jij kan wel zweten?

R3: Ja, ik wel. En mijn moeder, die heeft dus hetzelfde als ik. En zij slikt minder of geen Neotigason en zij kan niet zweten.

R2: Oké.

R3: Dus het is dankzij die neotigason, dat het dunner is dat de boel niet verstopt is. En dat ik wel kan zweten.

R2: Maar ga je naar Spanje op vakantie met alles erop en eraan? Dat vind ik fantastisch.

R3: Nee, ik niet.

R2: Dus dan heb ik helemaal nergens last van.

R5: Dan ga ik niet met je mee. Nee, ik kan de temperatuur heel slecht regelen. Ik heb snel al, ik heb het heel snel warm. Ik draag eigenlijk alleen maar katoen. Moet vooral niet knellen, moet vooral niet schuren. Want dan gaat het wel blaren, want mijn huid is wel redelijk dun door de Neotigason. Dus dan gaat het schuren en gaat het stuk. En ik heb altijd laagjes aan, maar dan kan ik in ieder geval een jasje uit doen. Of een jasje weer aan, sjaaltje om sjaaltje af, nou ja en dat soort dingen. En als we het dan hebben over smeren. Nou, jullie smeren misschien één keer daags. Nou, ik smeer wel twee of drie keer daags. En vooral mijn gezicht, wel bijna iedere uur denk ik.

R1: Oké.

R2: Ja? 's Morgens als ik opsta en als ik onder de douche sta, of er onder vandaan kom. Dan uh doe ik het ook. En voor de rest smeer de hele dag daardoor niet. Ja, op mijn handen. Die handen was je. Helemaal met de afgelopen Corona natuurlijk. Was helemaal, dat ging niet.

Nou weetje. Ik weet niet of jullie mijn handen kunnen zien, maar die zijn ook wel een beetje dun. Dus, ontmetten dat deed ik helemaal niet, bij winkels en dingen. Ik doe mijn handen maar wel in de zak. Maar ik heb wel altijd een tube vaseline bij me. Dus dan ja, dan even mijn handen insmeren. Maar meer, op mijn hele lichaam dan niet. Dat weer niet, dus.

R1: En jij gebruikt vijftientig milligram Neotigason per dag?

R2: Ja, en ik heb nu sinds kort. Ik weet niet of jullie dit kennen, Cocentyx.

R3: Hoe?

R2: Dat is een injectie. En dat heb ik dus van dokter Gostynski en ja, dat werkt super bij mij.

R1: En wat is dat dan?

R2: Het is een injectie. Dus die moet ik zelf in mijn buik er in zetten. En dat onderdrukt echt heel veel. Want ik had heel veel plekken op mijn rug gekregen erbij, als nieuwe plekken vergeleken met twee jaar terug. En dat waren ook echt grote plekken, ja. En ik ben dit gaan gebruiken en het verdween eigenlijk nog sneller dan sneeuw.

R4: En doe je dat één keer per dag of één keer per week?

R2: Dit doe ik één keer in de twee weken, moet ik een spuitje nemen.

R5: Voordat we hier ergens verwarren. Volgens mij is die medicatie bedoeld, inderdaad, niet voor ichthyosis-klanten. Want ichthyosis is namelijk geen erkende ziekte. Dus daar moeten we nu even verschil maken, denk ik.

R1: Oké

R5: want R2 geeft aan, ik heb ook iets anders.

R2: Ja psoriasis.

Met opmerkingen [ZAvd130]: Blaren in zomerseizoen

Met opmerkingen [ZAvd131]: Persoonlijke behandeling: kleding

Met opmerkingen [ZAvd132]: Persoonlijke behandeling: smeren

Met opmerkingen [ZAvd133]: Persoonlijke behandeling: smeren

Met opmerkingen [ZAvd134]: Persoonlijke behandeling: smeren

R5: En dat is een erkende ziekte. En daarom heeft R2 die medicatie. Wij met elkaar maken daar geen aanspraak op. R2, wel omdat hij dan een andere ziekte daarnaast heeft, een huidaandoening daarnaast heeft. Maar wij niet, omdat wij één vorm hebben van ichthyosis.

R2: Ja dus jullie hebben één vorm, maar ik heb dus ook de vorm van ichthyosis. En ik krijg de medicijnen wel voor ichthyosis.

R5: Maar niet op de basis van ichthyosis. Dat is de technisch gezien, is dat niet aan de orde. Dan heb je eigenlijk waarschijnlijk op basis, dan heeft Gostynski het weg gezet op basis van jou psoriasis. Dan krijg je het vergoed. Anders krijg je dit niet vergoed.

R2: Ik krijg het niet vergoed. Ik krijg het niet vergoed. Ik krijg, het ziekenhuis vergoed het. Dus de verzekering vergoed het niet.

R5: En je doet mee aan een onderdeel van het ...?

R2: Ja.

R5: Oké, dan wordt het wel anders. Oké, ja. Dat betekent nog steeds niet dat het voor ons allemaal is weggelegd.

R1: Het is nog niet geregistreerd waarschijnlijk, het merk?

R5: Inderdaad, ja.

R1: Oké, maar daar zouden wij misschien tzt mee kunnen leven dan daarop?

R5: Als R2 goede resultaten haalt R1, dan gaan we mee.

R2: Ja. Ja. Ik heb het dus gedaan, als zijnde ja, ben je dan een proefkonijn? Ik weet het niet. Ja. Of een proefpersoon? Ik weet niet of je het zo mag noemen. Ja. Maar het is wel om, om de verzekering over de schreef te helpen van het helpt, dus doe er wat mee.,

R1: Het is misschien goedkoper dan de rest?

R2: Uhm, nou. Volgens mij kosten, die injectie was iets van vijftienhonderd euro per spuitje.

R1: O ja,

R2: Dus goedkoper is het niet.

R1: Nee, nee. Om even op iets anders terug te komen. Jij zegt dat je vijftientwintig milligram per dag aan Neotigason slikt? En heb je dan niet gigantisch last van haaruitval gehad?

R2: Nee, nooit.

R1: Nooit, hè? Nee, want als kind heb ik namelijk ook heel veel Neotigason geslikt. We begonnen iedere maand boven de vijfendertig milligram per dag en dat bouwde zo langzaam af. Maar ja, op een gegeven moment kreeg ik gigantisch veel haaruitval. En toen zijn mijn zus en ik, we zijn er beide mee gesopt. Omdat ja, het middelen werd erger dan de kwaal.

Toen ben ik er later weer mee begonnen. En toen langzaam afgebouwd en nu krijg ik veertig milligram per week. Vier dagen tien milligram, maar ik ga wel elke week een keer in bad. Een bad beurt duurt ongeveer drie, vier uur. En dan was ik de schilferen eraf en met de nagels krab ik het gezicht schoon. En voor de rest. Twee keer dagelijks smeren of met ureumzalf of met die Silkis, het is een beetje een combinatie.

R2: Ja, ik herken die verhalen van jullie wel. Dat als je dit doet dat het open barst, maar dat is echt van vroeger. Voor mijn Neotigason tijd, want dat slik/slikte ik.

R1: Maar bij mij barst niks open hoor, ik heb wel een dikkere huid. Maar ik smeer wel twee keer per dag. En het betreft een dikkere huid.

R2: Maar ik heb daarna nooit meer last van gehad. En ik slik die Neotigason, slik ik dus. En dat heb ik nooit meer gehad, ik heb nooit een strakke huid, ook niet in de winter en ook niet in de zomer.

R1: Helemaal geen bijwerkingen verder?

R2: Nee. En ik moet elk jaar, of twee keer in het jaar word er bloed afgenomen. Om te kijken van is de

R1: Ja

R2: Dat, maar ik heb tot noch toe gelukkig nog niks gehad.

R1: En ga je nog voor foto's, van de röntgen? Voor het wervelkolom?

R2: Ja. Al moet ik wel zeggen, ik merk de laatste tijd wel heel erg last van mijn enkels en knieën, en alles. Dus ik hoop dat het hier bij blijft en dat het niet erger wordt.

R1: Maar je hebt ook een zittend beroep. In die zin ik weet niet hoeveel je verder in beweging komt. Maar je hebt wel vaker een vaste houding als chauffeur zijnde natuurlijk.

R2: Ja. Maar ik ben niet de hele dag chauffeur. Dus ik werk ook nog heel veel met mijn lichaam. Laat ik het zo zeggen, ja, in de bouw.

R1: In de bouw, heb je daar bijvoorbeeld ook ja, met stof en bouwstof en andere stof, geen last van je huid?

R2: Nee, nee gelukkig niet. Het enige is, ja ik kom dus ook echt op de bouw. En dan moet ik ook echt die bouwhelm op en dan met dit weer dan begint het al.

R1: Ja. En je moet denk ik heel goed handschoenen dragen, denk ik wel.

Met opmerkingen [ZAvd135]: Bijwerking medicatie: haaruitval

Met opmerkingen [ZAvd136]: Persoonlijke behandeling: bad

Met opmerkingen [ZAvd137]: Persoonlijke behandeling: smeren

Met opmerkingen [ZAvd138]: Bijwerkingen medicatie: spieren en gewrichten

R2: Ja, altijd. Ik heb de hele dag handschoenen aan. En mijn handen zijn natuurlijk wel een dingetje. Als ik dan echt droge handen heb, of wat dan ook, dan doe ik wel eens een lik vaseline paraffine, dat heb ik natuurlijk gewoon bij me, op mijn handen en dan doe ik ze in mijn handschoenen. En weet je, die handschoenen worden wel en die doe ik dan weg. Maar dank denk ik wel de hele dag, ja, dan heb ik lekkere soepele handen.

R1: Ja.

R2: En voor de rest, op mijn lichaam. Dat heb ik niet, dat herken ik niet. Of dan heb ik in bad gezeten, ongeveer een half uurtje. En dan daarna, dan heb ik wel een beetje, een heel klein beetje van: nu wil ik die vaseline wel.

R1: Ja. Nee ik voel mij altijd het slechtste op het moment dat ik in uit bad kom. Die schilfertjes worden dan, mijn huid droogt dan heel erg droog zeg maar.

R2: Je huid droogt uit, zo moet je het zien.

R1: Ja, dan moet het vet als het ware we er ingezogen worden na een aantal zelf uur.

R2: Ja, dat kopt. Weet je, iedereen heeft iets. Ik heb dit en iemand anders heeft weer dat. Dus ja. Vroeger had ik ook last. Ik heb wel eens mee gemaakt, ha dat was een foutje. Een keer dat iemand zie: oe, wat heb jij op je handen? Leg het geld, ik moet wat afrekenen, leg het geld maar op de toonbank uhl. Toen zat ik er mee, ja. En nu zou ik zeggen stik er maar in.

R1: Ik hou het geld wel, als je dat wil.

R2: Ja precies. Maar die fase daar ben ik wel een over heen. En ik schaam me me niet en als mensen zo laf zijn dan kijken ze maar de andere kant op.

R1: Ja. Hoe reageren je kinderen erop?

R2: Die zien het nog geen eens. Het is gewoon, het hoort bij me.

R1: Ja. Ja.

R2: En trouwens, de hele familie. Het hoort er gewoon bij, ja

Interviewer 1 (A): Hoe ervaren andere dat, met sociale contacten?

R2: Wat zeg je?

Interviewer 1 (A): Hoe ervaren anderen dat, met sociale contacten? Hebben meer mensen, er juist wel last van of van het doet me niks?

R2: Stel je de vraag aan mij of?

Interviewer 1 (A): Gewoon in het algemeen, aan iedereen.

R4: Ik heb daar wel als kinderen of als jongere, zeg maar, als jong volwassene heb ik daar wel mee geworsteld. Met uhm, van afschermen tot aan provoceren om juist zo min mogelijk af te schermen, zeg maar. Van als mensen het zien dan zien ze het, wat R2 ook zegt, maar ook wel van nou ja, je weet ook hoe andere mensen erop kunnen reageren.

Gewoon, je gaat natuurlijk allemaal vanuit die ervaringen die je op gedaan ooit hebt. Ik ben als kind voor schurftleier uitgescholden dag en nacht. En ja, op een gegeven moment dan krijgt dat een eigen leven, zeg maar. Bij mij in de sociale contacten, nu weten mensen het en als ze het niet weten dan vragen ze het maar. En dat is wat R2 ook zegt, nu ben ik wel in die fase dat ik daar, nou ja plat gezegd scheidt aan heb. Wat ik wel heel vervelend vond, was voor mijn kinderen. Omdat, het is erfelijk en ik heb wel heel erg gedacht, van goh, met de ervaringen die ik had, uhm wil ik wel kinderen? Zeg maar, ook omdat ik zeker weet dat mijn dochter, omdat ik dan toevallig een dochter krijg, dat de kans groot is dat zij natuurlijk ook weer kinderen krijgt die het hebben. En dat hoeft niet, maar het kan wel. En het is, het is voor mij wel een ding geweest of ik wel kinderen zou willen.

Interviewer 1 (A): Hebben anderen daar ook. Het is een hele persoonlijke vraag, dus als jullie er geen antwoord op willen geven is het ook goed. Hebben anderen daarom ook heel specifieke rekening mee gehouden?

R3: Nou, zeker. Vijftig procent kans. En mijn moeder heeft het dus ook. En misschien als ik de eerste was geweest, was het anders geweest. Maar ik zag ook als ik, ik herken de ervaring van R4, als ik gepest werd of het er moeilijk mee had, ja dan was ze er natuurlijk voor me, maar je zag ook hoe moeilijk zij dat vond. Want zij had dat natuurlijk aan mij doorgegeven.

Uhm, ja zij, ja moet ik dan zeggen? Je merkte dat zij dat, dat zij dat dat ook moeilijk vond. Dus dat je je toch altijd een klein beetje zelfs nog inhield en niet alles deelde van wat er gebeurde, omdat ik wist dat het haar ook weer pijn deed.

R2: Voelde ze zich eigenlijk schuldig misschien?

R3: Ja. Ja, dat merk je dan toch. Dat zijn ze natuurlijk niet, maar ja, dat merk je wel als kind.

R2: Dat is hetzelfde, mijn mijn mijn ja. Ik heb de boeren die is vier jaar ouder dan ik, die heeft het ook. En de dokter zei: nou, nu wordt de kans één op een miljoen dat je nog een kind krijgt die het ook heeft. Nou, die kansen die had ze dus. Ze had beter een lootje uit de loterij kunnen kopen, maar ja, ik kreeg het dus ook. Ze zei dan meteen, ze zegt: ik zag het meteen bij de geboorte. Ik was eigenlijk

Met opmerkingen [ZAvd139]: Persoonlijke behandeling

vuur rood. En ja, schuldig? Ze is wel stat en land altijd met ons af geweest om iets te zoeken. Nee, we moeten het gewoon sfeer tussen jullie. Dus dat zin is wel een oudere dingetje denk ik ja.

R3: Ja. Dat laatste is mij dan gelukkig wel weer bespaard gebleven, omdat dat mijn moeder al is overkomen. Dat de ouders alles met haar proberen, elk ziekenhuis, alles deze dat met mij niet gedaan heeft.

R2: Nee, nee precies.

R4: Daar denk is dat het iedereen zijn eigen verhaal is, want het is inderdaad in mijn familie, mijn mijn grootvader die had dan ichthyosis, mijn oma die zat onder de psoriasis. Dus die leerde elkaar kennen en dat was natuurlijk een moeilijk koppel bij elkaar. Dus mijn moeder heeft inderdaad psoriasis, maar wel de ichthyosis aan mij doorgegeven. He zo, zo is dat gegaan. Bij ons in de familie zat altijd die huidaandoeningen. Dat ze dat zat er wel in en ook van hoe andere daarop konden reageren, maar het was wel zo'n eigen, zo'n eigen, wij wisten dat allemaal van elkaar. En we vonden dat heel normaal, weet je wel. Ja, dat eigenlijk.

Ja, op sommige momenten haast van onze gezins-tak of familietak, en de buitenwereld daarin, zeg maar. Het vervelende was wel dat in mijn geval, mijn moeder ging met mij naar de dermatoloog, want van mijn grootvader die ging niet. Want dat was een publiek figuur en een dermatoloog deed ook geslachtsziekte en dan zou men denken dat hij geslachtsziekten had. En bij ons gebeuren het nog wel eens dat ik een zalf mee kreeg die dan vervolgens doorgegeven werd naar de ander. En ja ik denk wel dat wel iedereen, uhm, mijn moeder heeft nooit gezegd tegen mij van: ik heb getwijfeld over kinderen. Maar ook omdat, dat ja, toen ik toen ichthyosis vulgaris en dat was het weet je wel? En waarschijnlijk was dat wel, kon er wel een erfelijke component zitten, maar het is nu ook veel meer uitgesplitst. Dus toen ik wist dat ik dat ik inderdaad aan hemofilie gelijkende aandoening had, in de overerving. Uhm gaan dan dus ook andere sentiment spelen, van ja, maar dat betekent dat ik ook het door kan geven. Waar, waar mijn grootouders, dat natuurlijk helemaal waarschijnlijk, helemaal niet dachten, dat het op die manier werkte. Geen idee, maar er zitten wel verandering in de tijd, natuurlijk ook die dan meespelen.

Interviewer 1 (A): Uhm, we stippen hiermee een onderwerp aan van nu en vroeger. Uhm, hebben jullie ooit, in hoeverre hebben jullie voorlichting gehad over ouder worden met ichthyosis? Hoe dat zou verlopen. Is dat iets waar jullie allemaal informatie over hebben gehad? Of nog nooit?

R2: Nee,

R1: Nee, is nooit een issue geweest.

R4: Nee. Alleen het definiëren van het woord oud is natuurlijk wel, is al lastig.

R5: hahahaha.

Interviewer 1 (A): Ja, dat snap ik.

R4: Laat ik het zo zeggen. Ik zou hogelijk verbaasd zijn als een van de anderen die hier zit daar wel mee te maken gehad heeft. Ja misschien op de, op de informatie van een huidarts die je nu hebt, zeg maar he. Maar ik denk dat dat bij ons allemaal niet ter sprake kwam, zeg maar.

Maar ik vraag me ook af, ik vraag me eerlijk gezegd ook af, he ook vanuit mijn opleiding. Ik geef verpleegkunde les. Of dat zo easy is, als je de lesboeken bekijkt van verpleegkundigen, dan komt psoriasis komt daarbij bij ons in voor. Ik heb natuurlijk even stiekem gekeken van welke typen komen daarin voor?

De psoriasis wordt genoemd dat dat veel voorkomt, maar dan houdt het eigenlijk dan houdt het eigenlijk al wel een beetje op. En ja, uhm dus ja, dat komt volgens mij weinig aan bod in de in de opleiding. Dus is volgens mij het vervolg stuk dat er ook weinig over gepraat wordt door in de medische zorg.

R2: Ichthyosis is volgens mij helemaal niet bekend, hoor. Bijna niet ichthyosis. dat hoor je nooit.

R4: Nee.

R2: Dat hoor je nergens. laat ik het zo zeggen. Psoriasis dat hoor je op tv, dat hoor je, dat lees je wel eens in tijdschriften weet ik het.

R4: Ja.

R2: Ichthyosis nooit. Ten minste, niet dat ik het zie.

R4: Nee, maar het is volgens mij, de verhouding is ook als je kijkt naar ichthyosis dan zijn we niet met zoveel. En ik denk dat de wat extremere vormen, dat het nog veel minder zijn. Maar de X-linked is geloof ik de twee of op één na meest voorkomende vorm. En dan zit je met, daar zit je nog met heel weinig mensen, zeg maar. Uhm, als iedereen een tube zalf krijgt ben je goedkoper uit dan die ene spuit van R2 bij wijzen van spreken. Nee, dat hebben.

R5: Ja, dan hebben we natuurlijk ook nog gradaties. Want als ik mijn milligrammen Neotigason laat staan, dan ben binnen een maand afgekeurd en kom ik niet meer aan het werk.

R4: Nee precies.

R5: Daar zitten ook nog weer gradaties in, in mijn lamellaire ichthyosis en mijn, in combinatie met de vulgaris. Daar zit echt wel, uhm nou, er zit echt verschil in.

Met opmerkingen [ZAvd140]: Kennis zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd141]: Erkenning

Met opmerkingen [ZAvd142]: Afgekeurd zonder medicatie

R1: Hoeveel slik jij R4?

R5: Vijfendertig per dag.

R1: Per dag?

R5: Ja, Ja, en ik heb nog steeds haar.

R1: Oké.

R5: Want dat is ook wel bijzonder met de lamellaire ichthyosis, ik ben haha, er zijn wel uitzonderingen daargelaten. Maar ik heb vijfendertig milligram per dag, inderdaad. En ik heb inderdaad last van bijwerkingen.

Maar soms weet ik ook niet of de bijwerking komt van de Neotigason of gewoon van, omdat ik oud word, met mijn tweeënvijftigste.

Mijn energie uhm minder is omdat mijn huid heel hard aan het werk is door alle ontstekingen. Ja, weet je heel veel vragen die, ik heb inmiddels geen nagels meer. Die zijn uhm, die had ik heel lang. Ik had hele lange nagels. en de laatste twee jaar heb ik geen nagels meer. Nou dat doet uhm, dat is heel onhandig kan ik je vertellen.

R1: Ja.

R5: Ja. Nou ja, dat. De bijwerkingen van Neotigason ja die zal er wel zijn, maar.

R4: Toch stip je daar wel een mooi punt aan R5, want ik slik dan geen van de medicijnen voor ichthyosis die jullie genoemd hebben. Maar ik heb een begin dit jaar een zeer ernstig hartinfarct gekregen. En ik slik daar een hele stapel een medicijnen voor, met cholesterol en bètablokkers en noem het allemaal maar op. En daar stond, mij werd dan gemeld. Want ik zei: Nou, ik heb wel het idee dat mijn huid daarop reageert. En dan staat er en toen werd er daarna gezegd: Ja als je psoriasis hebt, dan kan dat verergeren daardoor. Nou, ik kan je verzekeren dat dat voor ichthyosis dan zeker ook geldt want uhm hè.

En dat zijn natuurlijk wel dingen die op het moment als je ouder wordt en een bepaalde, uhm. Nou stel je voor dat wij tachtig worden, in een bepaalde woonomgeving komen. Dat juist door die andere dingen, hè, want daarom is het vaak natuurlijk ook zo warm heb ik nu ontdekt dat de bètablokkers, daar krijg je het koud van en. Maar dat die van invloed zijn op ons vel, zeg maar. Maar dat staat in geen enkele bijsluiten, omdat dat natuurlijk uhm zo'n klein of weinig voorkomend verhaal is.

R5: Ja. Dus als we ouder worden, krijgen wij stiekem dat soort zaken de gewoon bij.

R4: Precies. Die krijg je er echt als cadeautje er gewoon bij.

R5: Ja.

R1: Ja.

R5: Dat is wel een ding. En ik bedoel, op de vraag wat betreft kinderen. Ja, ik denk ook inderdaad dat, mijn moeder heeft absolute, bij mij gedaan wat ze moest doen. Dus zo wilde haar kind brengen en haar kind ging overal naartoe, is allerlei therapieën en allerlei andere dingen gedaan om uhm om mij om, mijn vader en moeder hebben zich daarvoor ingezet. Ik heb je de helft van mijn jeugd in het UMCG gelegen, vele zomervakanties doorgebracht in het UMCG. Het ging dan vervolgens van de ene testperiode naar de andere testperiode. Dus ik kende dat uhm, die afdeling van binnen naar buiten, tot en met mijn zestien was dat ongeveer. Ik merk dat mijn moeder in die zin, mijn moeder is nu dementerend, mijn moeder uhm. Ik krijg steeds meer verhalen te horen van mijn moeder waarvan ik denk oe, mam toch. Heel verdrietig. Ik merk mijn moeder heeft gewoon nog steeds een trauma, mijn moeder weigert ook medicatie te slikken. En dat heeft één oorzaak, uhm, kwam ik laats achter, per toeval.

Mijn moeder slikte weinig medicatie of zo minimaal mogelijk, want ze heeft haar kind in het verleden medicatie gegeven. en kreeg dan de volgende ochtend haar kind niet meer wakker. Dus met andere woorden, mijn moeder gaf mij dus uhm, waarschijnlijk iets van slaapmiddelen, omdat haar kind altijd huilde, je jeuk had en moest krabben en daardoor niet sliep. En zij zelf dus en mijn ouders ook niet sliepen. Dus dan ging mijn, mijn ouders gaven mij dan medicatie en volgde ochtend werd ik dus niet meer wakker. Konden ze mij niet wakker krijgen. Dus mijn moeder heeft daar nog, is vijftientachtig, en nog steeds slikt zij geen medicijnen, omdat mijn moeder nog steeds in haar hoofd heeft dat, dat boekje is nog steeds niet omgevallen zeg maar.

Dus dat mijn moeder heeft nog steeds veel last van en mijn moeder heeft ook altijd gezegd uhm kind, nou ja ik ben haar kind. Kind kijk uit, ik gun jouw niet wat ik heb beleefd. Dus met andere woorden haar kind achterlaten in het ziekenhuis. Want dat was natuurlijk heel vaak aan de orde, want nu mag je bij je kind in het ziekenhuis zijn, toen liet je je kind gewoon achter. En allerlei onderzoeken, mijn moeder heeft altijd gezegd: Fijn, ik zou graag oma willen worden, maar hou daar rekening mee. Nou ja, uiteindelijk ben ik veertien dagen gesopt met de Neotigason, en ik ben uhm, dachten mwah dit beperkt mijn leven zo dusdanig. Ik ben weer verder gegaan en we hebben allebei, mijn man en ik waren stom we waren heel duidelijk. Dit gaan we dus niet doen. Dit heb ik, dit heb ik er dus niet voor over en

Met opmerkingen [ZAvd143]: Bijwerkingen medicatie

Met opmerkingen [ZAvd144]: Bijwerking of ouder worden?

Met opmerkingen [ZAvd145]: Minder energie

Met opmerkingen [ZAvd146]: Verlies nagels

Met opmerkingen [ZAvd147]: Bijwerkingen

Met opmerkingen [ZAvd148]: Interactie tussen medicatie

Met opmerkingen [ZAvd149]: Ichthyosis en ouder worden

mijn man ging daarin mee. Dus daarom hebben wij geen kinderen. Puur door het gebruik van Neotigason. Dat is een bewuste keuze geweest.

Interviewer 1 (A): Ja, lijkt me heel lastig. Kan ik me zo voorstellen dat dat toch wel.

R5: Dat weet ik niet, want ik was twaalf toen ik ongeveer begon met de Neotigason. Dus ik ben ook opgegroeid met de gedachte dat het wel eens een lastig ding zou kunnen zijn. En R3 knikt, want we hebben natuurlijk samen daarover wel eens gehad, hè R3?

R3: Ja.

R5: Dus ja, wij waren, ik was, ik was gewend aan het idee dat ik denk niet, dat het waarschijnlijk geen moeder zullen was zou worden. Dus daar was ik mij zeer bewust.

R3: Ja, dat zeg ik ook wel eens van dat ik het op die manier eigenlijk inderdaad al al wist. Al rekening mee kan houden. Dat het wat anders is dan dan die vriendin die het maar probeert en niet zwanger wordt.

R5: Ja,

R3: Dat dat veel moeilijker is dan voor mij.

R5: Dat is anders. Ja. Ja, dat klopt.

R3: De soort.

R1: Naja, daar hebben wij mannen daar wel een voordeel bijna hè?

R5: Dat heb je zeker.

R1: Ja.

R5: Ja. Ja, dat kopt. Maar ik weet niet of dat een voor-, ik weet ook niet of dat een voordeel is. Wij zijn natuurlijk ook, met zijn tweeën gewend aan het feit dat wij geen kinderen hebben. En dan doen we ook gewoon waarschijnlijk iets andere dingen dan.

R1: Maar ik bedoel meer, als man hoeft je niet te stoppen met de Neotigason.

R5: Nee.

R3: Ja, dat.

R5: Ja. Daar hebben jullie minder inderdaad uhm ja.

R3: Ja. Voor Sanne en Anna voor jullie ik weet niet of jullie het kennen, maar misschien goed om te weten dat je twee jaar moet stoppen. En dan nog moet kijken of het allemaal uit je lichaam is. En dan zou je pas dus zwanger mogen worden, anders. Het is een sterke vorm van vitamine A eigenlijk. Daar komt het op neer.

R2: Dat is niet bij mannen zo hè?

R3: Nee. Nee precies voor vrouwen geldt dat. Ja.

R5: Ja. Eigenlijk zou dat de vluchten aantasten. Dus dan krijg je gewoon dat kinderen met een ernstige beperking.

R1: Ja.

Interviewer 1 (A): Dat wist ik inderdaad niet, bedankt voor de toelichting. Wat dat betreft hebben jullie veel meer ervaringen dan wij?

R5: Ja,

R2: Wat voor vergif het eigenlijk is.

R3: Ja.

Interviewer 1 (A): Ja,

R2: Dat is het gewoon.

R5: Ja, ik ook niet zonder, dus uhm. Ik slik nog even door zolang het kan.

R2: Ik ook hoor.

R3: Want als je het hebt over ouder worden, dan is dat ook wel een angst. Stel dat het op een gegeven moment dat dat het toch bijwerkingen komen of

R5: O vreselijk.

R3: En dat ik moet stoppen terwijl ik dus al ruim dertig jaar aan deze huid gewend bent. Met ook nog steeds ongemakken, met ook nog steeds schilfers, maar om toch anders dan zonder de Neotigason.

R1: Maar R3, jij smeerde bijna niet zei je? Je gaat twee of drie keer per week in bad.

R5: Ja, en dan dus echt ook die drie, vier uur. Dan uhm echt handjes vol met huid eraf en dan smeren en dan. Ja, dan ben ik wel een paar dagen gewoon echt goed genoeg.

R1: Maar krijg je het er dan wel een beetje makkelijk af? Die schilfers. Want ik heb, mijn vermoeden, het kost mij best heel veel inspanning om het er een beetje goed af te krijgen. De ene keer lukt het beter dan de andere keer. En dan uhm nouja,

R4: Hoe lang zit je in bad dan?

R1: Da's toch. Wat zei je?

R4: Hoe lang zit je in bad dan? Want ik hoor van R3 die dat je drie, vier uur.

R1: Ja, het is voor mij ook meer meer een meditatie moment, je bent dan op jezelf en uhm maar dan zit je bijvoorbeeld eerst een half uur tot driekwartier, soms een uur, zit ik gewoon in bad wat te niks.

Met opmerkingen [ZAvd150]: Bijwerkingen waardoor stoppen medicatie

Met opmerkingen [ZAvd151]: Bijwerkingen waardoor stoppen medicatie

Met opmerkingen [ZAvd152]: Stoppen medicatie waardoor verandering huid

Met opmerkingen [ZAvd153]: Persoonlijke behandeling: bad

Maar daarna moet ik wel heel hard aan het werk om al die schilfers er af te krijgen. Dus ik eh, ik reken per bad beurt, reken ik uhm, met ontspanning tussen haakjes, zeg maar vier uur. Als ik om vier uur in bad ga dan ben ik er ongeveer twaalf uur uit.

R5: Ik denk ook dat R3, we moeten wel onderscheid maken, denk ik in huid uhm, in onze huid. Wij hebben R1 en ik heb volgens mij allebei lamellaire ichthyosis.

R1: Ja dat klopt.

R5: En uhm, R3 heeft een hele andere huid.

R1: Ja.

R3: Ja.

R5: Als R3 en ik naast elkaar gaan zitten, dan, dan zie je ook we hebben wel allebei ichthyosis, er komen ook wat dingen overeen. Zeg maar met wat wij doen en wat we hebben en wat we ervaren, maar onze huid ziet er wel dusdanig anders uit en heeft dus ook een andere behandeling, benadering nodig?

R3: Ja

Interviewer 1 (A): Uhm, ik hoorde R3 net heel mooi het volgende onderwerpen aan stippen. Angsten of zorgen en vragen over het ouder worden uit. Ik hoorde, het moeten stoppen met medicatie. uhm, zijn er nog meer dingen? Ik hoorde R4 net zeggen, ja als de temperatuur ergens te hoog is. Een tijdje terug. Hebben we nog, hebben jullie nog meer voorbeelden waar jullie je evenveel zorgen.

R1: Nou, dat heb ik ook met de temperatuur. Vooral omdat het buiten, de gemiddelde temperatuur wat omhoog gaat. En vorig jaar was niet zo'n hete zomer, maar die die zomer daar voor twee, twintig en eenentwintig. Ja, dat is als je dan zo'n hele hitte periode hebt je. Ik ben ook een keer bijna oververhit geweest. Toen hadden we een afscheid van een collega van mij. En het wat buiten bij de bazen in de tuin. En ja, het was gewoon heel warm en heb ik bijna tot de volgende dag, 's middags om half één begon ik weer een beetje bij te komen, zeg maar. Dus uh, ja, zo warm had ik het. En ik merk het nu ook al wel, als ik uh slapen ga. Ik gewoon geen pyjama meer aan en ik word soms 's nachts wakker, omdat ik het gewoon te warme heb zeg maar. Ja. Dat dit wel een beetje. Ja, maar ja. Hoe koel ik af? Misschien dat ik meer zou moeten gaan slikken, van Neotigason waardoor mijn huid dunner wordt. Ik heb dan al wel ja de bijwerkingen. Kijk dan een beetje haar broos, maar ja, ik zou het wel jammer vinden als ik kaal zou worden. Ook in verband met de schilders. Dat is wel een dingetje bij mij. Mijn hoofdhuid ikke, nou ja die kan ik bijna dus niet behandelen. Of daar nog dingen voor zijn? Ook omdat ik niet kan zweten. En het lichaam de warmte vast houdt en ook ja, boven op een kraan zeg maar.

R5: Ik behandel mijn hoofdhuid drie keer in de week.

R1: Ja,

R5: Uhm, met Propigeen en doe en smeer ik in mijn haar, nou, doeik een badmuts op ga ik weer slapen en dan krap ik tot bloedens toe de volgende ochtend alles onder de douchekop er vanaf. Dan zit al de schilders die er dan af. Maar dat doet dat ik drie keer in week en maar deed ik voorheen dus maar één keer in de twee weken en nog.

R1: Propigeen, is dat hetzelfde als Propileen?

R5: Ja, wat je zus gebruikt volgens mij.

R1: Ja. Ja, dat doe ik één keer in de vijf, vijf, zes weken bij wijze van spreken.

R5: Ja en dat doe ik

R1: Dat ik uhm ja. Ja, ik heb het idee dat de werking daarvan minder wordt, bij mij.

R5: Dus daarom doe ik het drie keer in de week in plaats van drie keer in de veertien dagen. Dat kan natuurlijk ook. Je weet gewoon niet wat daar de oorzaak is. Ik denk dat de oorzaak dan ik, ik word ouder. Mijn huid veranderd doordat ik ouder wordt. Want een oudere huid doet natuurlijk ook iets met het menselijk lichaam. En dus ik, uhm ja, ik weet nooit waar ik het zoeken moet. Dus ik doe nu, bijna drie keer in de week, wil ik niet voortdurend krabben op mijn hoofd en mijn haar behouden. Want daar gaat het ook om, doe zeker drie keer in de week behandelen met propgeen, ja.

R1: Ja, het neemt heel veel tijd.

R5: Ja. Ja.

R1: Dus je doet een badmuts op. Dat vind ik ook nog wel een goede, want ik doe dan meestal plastic om mijn hoofd. Ja, dan knip ik het gewoon er voorzichtig uit. Maar dan zit je de hele nacht in het plastic.

R5: Ja. Ja, ik doe dan een badmuts, omdat ik het alleen op mijn haar doe. Inderdaad.

R1: Ja. Maar daar lekt het niet doorheen zeg maar?

R5: Nee hoor, ja je ogen lopen vanzelf vol en uhm je kussen zit eronder.

R1: Ja

R5: Ja dat.

R1: Het prikt gigantisch, natuurlijk. In je ogen dan.

R5: Je moet goed gaan liggen inderdaad, klopt.

Met opmerkingen [ZAvd154]: Persoonlijke behandeling: bad

Met opmerkingen [ZAvd155]: Afkoelen, voorkomen oververhitting

Met opmerkingen [ZAvd156]: Meer medicatie bij ouder worden

Met opmerkingen [ZAvd157]: Bijwerking medicatie: haaruitval

Met opmerkingen [ZAvd158]: Behandeling hoofdhuid

Met opmerkingen [ZAvd159]: Persoonlijke behandeling: hoofdhuid

Met opmerkingen [ZAvd160]: Persoonlijke behandeling: hoofdhuid

Met opmerkingen [ZAvd161]: Persoonlijke behandeling: hoofdhuid

Met opmerkingen [ZAvd162]: Persoonlijke behandeling: hoofdhuid

Met opmerkingen [ZAvd163]: Persoonlijke behandeling: hoofdhuid

Interviewer 1 (A): Van wegen de tijd ga ik dit gesprek, even op pauze zetten.

R5: Toe maar.

Interviewer 1 (A): Uhm, hebben, zijn er nog andere dingen specifiek met het ouder worden?

R5: Ja.

Interviewer 1 (A): R5 u zegt: mijn huid veranderd veranderd. Maar ook nog dingen waar je tegen op zien of waar jullie gewoon simpelweg die jullie niet weten?

R5: Ik ben wel bang dat ik op termijn, op lange termijn mijn werken gewoon niet meer kan uitvoeren, omdat mijn lichaam. En uhm mijn lichaam daar gewoon mee stopt, omdat ik gewoon, mijn energie minder is dan voorheen.

Interviewer 1 (A): Ja

R5: Dat. Ik weet niet hoe jullie dat zien, maar mijn energie neemt af.

R2: Maar hoort dat ook niet bij het ouder worden, denk ik dan?

R5: Nou ik ben tweeënvijftig, en ik had, normaal gesproken moet je toch wel uhm bijvoorbeeld een fulltime week kunnen draaien? Ja, dat lukt mij eigenlijk niet.

R2: Oké

R5: Als drie volle dagen, ik werk negen uur op een dag, als ik drie volle dagen van negen uur op een dag heb gewerkt. Dan ben ik de donderdag eh nou ja, dan ben ik gewoon moe, dan ben ik gewoon klaar. Ja, en dat had ik niet. En ik heb eigenlijk altijd gewoon fulltime gewerkt alleen dat lukt mijn nu dus niet meer. Nou uhm, dan werk ik minder, dat vindt ik ook prima. Maar in de vraag is nu wel van in wat voor rap tempo neemt het af. En uhm, ik werken inmiddels wel aangepast. Ik werk in een hele grote organisatie, daar heb ik mooi mazzel mee, dus ik kom uhm. Ik werk niet meer op de groep en sta niet meer aan het bed, dat kan ik gewoon niet. En onregelmatig werken, dat kan ik gewoon niet meer. Dat heb ik gewoon altijd gedaan, met veel plezier. Dus daar ben ik wel bang voor.

R5: Ik ben wel bang voor wat brengt de toekomst. En dan ben ik dan, nou als je niet uitkijkt, ben ik dan arbeidsongeschikt? Die kansen zit er bij mij wel in.

R2: Oké.

R3: En heeft het voor je gevoel met je huid te maken? Is er ook al is naar andere dingen gekeken?

R5: Nou, weet je, sluiten werkelijk alles uit, he? Ja, je krijgt een overgang,

je krijgt uhm, je krijgt de ontstekingen, dan heb je koorts. En daar komt het dan weg en waar komt het dan vandaan? Heb je dan uhm, ja alles is onderzocht.

R1: Maar die ontstekingen R5, hebben ze daar ook wat aan kunnen vinden?

R5: Nee dat komt puur, de haarzakjes zijn gewoon helemaal gevuld zijn met allerlei zalfjes en daardoor ontstaan de bacteriën.

R1: Nee okee, want ik denk uh is dat ook iets wat bij ichthyosis hoort, want ik ken het verder niet en me zus kent het ook niet, dus uhh.

R5: Nee ik heb een ernstige vorm van ichthyosis en ik heb daarnaast nog vulgaris.

R1: Oké.

R5: Het is vaak dat je ook heel veel jeuk hebt en dat je daardoor dus krabt en dat je daardoor, uhh, het vervolgens dus open krabt. En alle haarzakjes die zijn dan beschadigd en daar gaat dan zalf inzetten.

R1: Ja.

R5: Maar soms gaat heel goed af te heb ik gewoon een kuur nodig. Maar dat had ik voorheen nooit. Ik heb nog nooit in de, uhh, de afgelopen vijf jaar, geloof ik uhh een kuur gebruikt. Nou twee of drie. Dat heb ik jaren niet gehad, heb ik eigenlijk nog nooit gehad. Dus ja? Waar? Waar? Waarbinnen? Waar? Waar? aar koppel ik dat aan? Ja dan maar aan de leeftijd, ik weet het ook niet zo goed. Ik weet niet of het de leeftijd is, maar.

R1: Nou ja, ik denk dat het er wel mee te maken heeft dat je twee verschillende vormen hebt.

R5: Ja, misschien. Ja.

Interviewer 1 (A): Hebben andere ook nog meer zorgen en vragen? Zijn er, uhh. Met name wat ik hoor zijn veel dingen het onbekenden.

R1: Nou, wat me zus had is dat ze minder goed gaat horen en dat er meer dikkere schilfers in de oren gaan zitten. Waardoor? Ja, het gehoor. Minder goed wordt. Ja ik weet niet of anderen daar ook last van hebben? Ik heb altijd de minder goed kunnen horen. Ja. Dat heeft waarschijnlijk te maken met discο doofheid van vroeger. Ik heb al veel wat minder goed gehoord.

R4: Dat zegt me vrouw ook dat ik steeds minder goed hoor worden voelt. Maar ik heb geen schilders in me oren, maar ik heb een gehoortest laten doen en dat is echt een stukkie leeftijd. Dus, ja.

R5: Maar al zou je een gehoorapparaat moeten hoe houd je dat dan in je oor?

R1: Ja dat weet ik niet.

R5: Ik kan dat niet, dat bedenken je niet. Als ik zo'n ding in me oor heb en ik haal het eruit dan heb ik me hele oorstuk. Ik ga het zien, ik bedoel ik denk niet dat ik aan een gehoorapparaat toe kom. Klinkt heel

Met opmerkingen [ZAvd164]: Niet meer kunnen werken

Met opmerkingen [ZAvd165]: Minder energie

Met opmerkingen [ZAvd166]: Ouder worden vs icht-hyosis

Met opmerkingen [ZAvd167]: Hoe lang nog werken

Met opmerkingen [ZAvd168]: Aangepast werken

Met opmerkingen [ZAvd169]: Arbeidsongeschikt in toekomst

Met opmerkingen [ZAvd170]: Extra medicatie

Met opmerkingen [ZAvd171]: Ouder worden vs icht-hyosis

Met opmerkingen [ZAvd172]: Hoortoestel vs ichthyosis

Met opmerkingen [ZAvd173]: Hoortoestel vs ichthyosis

dom, maar ik heb een bril, ik heb een lichtgewicht bril, maar als ik een zware bril had dan had ik m'n hele neus stuk. Ook met een gehoor apparaat, hele simpele dingen nou ja lijkt simpel. Ik denk niet dat ik een gehoorapparaat in kan dan trek ik me hele oor stuk.

R1: Ja goed vandaag aan de dag zijn er hele venuftige gehoorapparaatjes, maar goed.

R3: Ik ben voor twee dingen bang. Ik kan nu bijvoorbeeld nog zelf mijn rug in zalven bijvoorbeeld. Ja. Als je wat ouder en ja, minder soepel wordt. Hoe dat? Of andere plekken waar je misschien als je stramer wordt niet meer bij kan. En de overgang kijk ik tegenop. Als je nu al af te oververhit raakt ben ik heel benieuwd uhh hoe dat gaat.

R2: Ja. Kan ik je niet in adviseren. Ja, wel wil in het stram worden. Want ik merk wel dat hoe ouder ik word. En dat ik strammer wordt. En of dat nou met een leeftijd te maken heeft met Ja, met een andere vorm van beweging of een beetje weten. We hebben wel iemand die sporter maar dat ik merk dat ik voor ja. Gewoon overal om heen strammer wordt. Ja, ik kan niet meer in de rug. Dus daar wordt iedereen altijd bij ingeschakeld. Van je moet me rug even insmeren.

R5: Maar dat vind ik wel een ding, mijn afhankelijkheid die raak je gewoon niet kwijt.

R4: Maar ik denk het wel. Ik denk wel als je hebt het over ichthyosis en ouder worden en zeker met mensen die uren in bad moeten en vaak helemaal in gezalfd moeten worden. Dat mensen daar geen tijd voor hebben.

R5: Ik denk dat in verzorgingstehuizen en ziekenhuizen enzo. Dat ik er dan bij loop als een uitgedroogd garnaaltje. Ik weet wel hoe dat gaat. Ik moet zeker twee keer per dag gezalfd worden, nouuu.

R1: Nou, wie weet ze dan nog kunnen uitvinden.

R5: Zo een systeempje waarbij een kunnen liggen en allemaal even gezalfd wordt?

R3: Ja, inderdaad. Dat zou ik willen, dat vroeg ik me wel eens af als ik die dingen zag van dat zou ik gewoon dat je zo gezalfd wordt.

R5: Ja.

R1: Maar ik denk dat heel belangrijk. Ja, die, Voor zover dat voor iedereen mogelijk is. Dat je gezond leeft, niet drinkt en zoveel mogelijk sporten. En ja, goed op je gewicht letten. Ik denk dat dat basis dingen zijn die misschien. Waardoor je zo lang mogelijk fit kunt blijven. Ja, het moet wel in de mogelijkheden liggen.

R3: Ja. Iets wat ik ook had. Dat is niet per se ouder worden. Maar meer gebreken krijgen bijvoorbeeld m'n moeder heeft de darmkanker gehad en is toen het is geopereerd. En toen was de kans op een stoma. Nou ja, ze heeft een allerlei verschillende versies op de buik geplakt gehad. Ja, dat kan dus niet. Die hele huid wordt meegetrokken.

R4: Ja precies het zijn de basis dingen. Ik heb ooit een enkelbreuk gehad en die moesten al getaped worden. En Nou, dat deden ze wel even met een scheermesje, denk ik. En ik heb iets voor haar te benen maar. Dat werd dan even met een scheermesje. Ja ervan afgehaald. Weet je wel maar toen dieoe tape erop ging, was het natuurlijk al mis. En. Dus ik kan me wel voorstellen dat juist onwetendheid, dat soort zaken En. Ja, dat is wel dat dat wel ja, erg vervelend is. Zeg maar even.

R1: Ja dat is wel een dingetje. Dat bijvoorbeeld de ja, het zorgpersoneel wel je geschoold wordt. In hoe ga je om met mensen met hartaandoeningen en bewijzen van spreken?

R4: Weet je wat ik straks ook zei? Je dat ik bij ons in de lesboeken keek. En dat is echt gewoon een ondergeschoven kind worden. Ik begrijp helemaal dat ichthyosis niet voorop voor op zit he. En daar zijn we misschien te klein voor?

Misschien wel, ja. Dat diverse maar. Het geeft gewoon aan dat ze dat we de huid in het algemeen kijk. Een heleboel dingen die voor goed zijn zijn voor iedereen goed, zeg maar. En hetzelfde als je slechte been worden doorligplekken. En als ik een plek op de scheen heb in de winter krijgt ik het amper dicht.

Laat staan als je inderdaad een doorligplek krijgt. Mijn grootvader die had een doorligplek. Nou, uiteindelijk moest zijn been eraf. Weet je wel en? Ja. Ja. Dat zijn wel dingen die ergens toch in mijn achterhoofd zitten. Van ja als mensen het niet zien of misschien een beetje eng vinden. Of de onwetendheid.

Ja. Hoe reageer je daarop? Zeg maar Dat. En ik heb ongeloflijk de mensen in de verpleging ongeloflijk hoog zitten. En dat is niet omdat ik ze opleid. Maar we hebben dat ik echt Ik weet. Ik weet dat ze met hele hebben en hart alles willen doen, zeg maar. Maar zitten wel dat ze met een iemand op veertien, vijftien mensen zitten.

Zeg maar realistisch gewoon. In die zin is de bezuinigen middelen dusdanig toelagen. Dat dat mensen met huidproblemen, de eerste kind van de rekening zijn.

R5: Maar dat dat niet alleen als je als verpleegkundige werkt. Ben je ook opgeleid dat je huid letsel behandelt. Ik heb natuurlijk gewoon eigenlijk regelmatig skin tears, die heb ik regelmatig. Maar die behandel ik met een zakdoekje. Maar daar hoeft je bij mij op me werk niet mee aan te komen. maar als het om me zelf draait heb ik een zakdoekje in me zak.

Met opmerkingen [ZAvd174]: Aangepaste bril

Met opmerkingen [ZAvd175]: Verlies eigen kunnen

Met opmerkingen [ZAvd176]: Overgang en ichthyosis (oververhitting)

Met opmerkingen [ZAvd177]: Minder soepel

Met opmerkingen [ZAvd178]: Verlies eigen kunnen

Met opmerkingen [ZAvd179]: Afhankelijkheid

Met opmerkingen [ZAvd180]: Tijd zorgverleners

Met opmerkingen [ZAvd181]: Tijd zorgverleners

Met opmerkingen [ZAvd182]: Andere aandoeningen/diagnoses vs ichthyosis

Met opmerkingen [ZAvd183]: Onwetendheid zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd184]: Onwetendheid zorgmedewerker

Met opmerkingen [ZAvd185]: Onwetendheid zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd186]: Andere aandoening vs ichthyosis: doorligplekken

Met opmerkingen [ZAvd187]: Onwetendheid zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd188]: Tijd zorgmedewerkers

Mensen met een huidaandoening sneeuwen onder, daar is weinig aandacht voor.

R2: Ja dat bedoel ik eigenlijk ook. Wij doen het misschien wel, omdat ik weet ik deed vroeger een zaterdag baantje bij de groenteboer en daar kwam een mevrouw met een ernstige huidaandoening op de hand. Maar ik dacht wel van als je mijn geld geeft, dan zal het echt niet besmettelijk zijn. Dus ik pakte haar hand om dat geld aan te nemen. Die vrouw schrok gewoon. Zij is niet gewend. En de de regen.

Ik kijk zelf graag naar dokter pimple popper en mensen zeggen dan kun je daarnaar kijken? Weet je? Ja, ik wel ook omdat je zelf weten hoe ongelukkig je kan voelen, zeg maar. Dat geldt natuurlijk voor de rest van de wereld niet allemaal. En dat betekent ook dat misschien wel dingen anders aanpakken. En als er weinig aandacht voor is in opleiding. Dan moet je haast al ervaring hebben.

Wat jij zojuist aangeeft R5, er vanuit je uit je je in je eigen omgeving wat maakt dat je daar die aandacht daarbij kan leggen. Zeg maar dat het wat meer in je systeem zit. En ja, ik voorzie dat nog wel van. En dat ik denk van Nou, luister en weinig tijd is en weinig aandacht. Dan weet je dat er dan meer risico is dat daar wat fout gaat en ze niet de aandacht krijgen die ze nodig hebben. Met met veel gevolgen.

Interviewer 1 (A): R3 wou jij nog wat zeggen?

R3: Ja. Wat ik zie in in de zorg. Is vooral nog heel groot verschil tussen mensen die het denken, he. Die persoon heeft het iets zeldzaams maar zal wel ervaringsdeskundige zijn. Of een houding van o maar ik weet het beter. Ik heb al heel veel gezien dat dat wel een groot verschil. Ja. Ja.

Interviewer 1 (A): En als we het dan hebben ook over ervaringsdeskundige en zorgen er vragen. Waren er ook dingen waar je vroeger of in het verleden zoal zorgen en vragen over had waarvan je nu weet die heb ik nu niet meer. Als in ze zijn eigenlijk weggegaan.

R1: Ja, het is anders geworden omdat je volwassen bent. Gewoon weten hoe je er zelf het beste mee on kunt gaan. Dus je bent van veel vragen naar ervaringsdeskundige gegaan. En wat ik zo jammer vind, er komt nooit iets nieuws op de markt. Vroeger was die zelf er. Nou ja, dat ja. Wonderen is een groot woord, maar dat heeft heel veel mensen, heel veel mensen hebben wel daar baad bij gehad. En dat is nou nog steeds. Maar daarna is er nooit meer een goede baanbreker geweest, waar we met z'n allen iets aan hadden. En aan die zelf hebben veel mensen met ichthyosis iets gehad. en zoals ik vanavond ook weer proef en iedereen heeft zijn eigen vorm en de een heeft dit en de ander heeft dat. Dus uh het is ook niet dat je zegt we hebben bijvoorbeeld dertig mensen met de zelfde aandoening en problemen en we gaan testen wat het beste is. want voor de een werkt dit en de voor de ander dat. en de ene heeft hier mee te maken en de ander heeft ergens anders mee te maken.

R4: En andersom is dat, uhh. Nou was ik je naam kwijt, R1 was het toch?

R1: Ja.

R4: Andersom was het dat ik opgevoed ben, met ichthyosispatiënten kunnen niet zweten. En ik kan dat wel, en dan moest je je verantwoorden omdat dat eigenlijk niet kon. En uh dat maakt inderdaad dat het moeilijk is. En ik hoor jou R1 zeggen dat je je draai hebt gevonden, maar ik heb dat eigenlijk nog niet.

R1: Ja nou ja, ik heb mijn draai gevonden. Ik weet hoe er mee om om te gaan. Het geeft mij wel beperkingen in bijvoorbeeld het zoeken van werk. Ik zou bijvoorbeeld het liefst buiten werken, maar zodra de temperatuur boven de 23 graden komt dan moet ik passen.

R3: Ja herkenbaar.

R1: Wat ik wel had, waar ik wel kan zweten is in Zuid-Europese landen. Daar heb ik met 29 graden op een tennisbaan gestaan en toen zweten ik op me rug. Nou dat had ik nog nooit meegemaakt, maar dat komt natuurlijk door die zoute lucht die daar hangt.

R2: Mijn dermatoloog zijn vroeger tegen mij. Toen was ik een jaar of achttien negentien die zij van Eigenlijk moet je kijken of je ontwikkelingswerk kan gaan doen in de tropen. Want dat zou goed voor mij zijn, zeg maar. Dat heb ik altijd een beetje. Die maar een vochtig en de temperatuur zeg maar die dan voor mij goed zou zijn.

Heb ik altijd een beetje mager over gedaan. Ik heb dat nooit gedaan, maar wel wat jij ook zegt van he dat zuidelijke. Het vocht gehalte is anders in de lucht en droge lucht is het ergste.

R4: Mij bevind. Ik ben daar worden verzonnen. In Spanje lukt het zweten bij mij perfect, dan wordt ik heel goed schoon. Ik ben daar een week of zes en dan ben ik helemaal schoon.

R1: Ja en daarna begint het weer.

R4: Dan komt het wel weer langzaam terug.

R1: Maar waar ik wel een beetje nieuwsgierig naar ben, zouden er ook mensen met ichthyosis zijn die aan de Noordzeekust wonen en die dan even langs het strand lopen. In de korte broek.

R4: Vroeger hebben wij ook wel met zeewater geëxperimenteerd maar dat deed niks. Dat moet je echt in combinatie hebben met de zon en deze en misschien nog wat anders. En vroeger smeerden

Met opmerkingen [ZAvd189]: Aandacht huidaandoening

Met opmerkingen [ZAvd190]: Scholing zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd191]: Gevolgen tijd en kenistekort zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd192]: Houding zorgmedewerkers

Met opmerkingen [ZAvd193]: Zoeken persoonlijke behandeling

Met opmerkingen [ZAvd194]: Effect Noordzee op ichthyosis

mijn moeder ons in met olijfolie in Spanje, geen factor helemaal niks en daarna waren we helemaal schoon.

Interviewer 1 (A): Als ik nog heel even mag inspelen op het stukje vroeger. Hadden jullie uhm. We hoorden net dat mensen zieden ik heb me weg gevonden en de ander niet. Zien jullie daarin dat jullie zorgen en vragen ook zijn veranderd door de tijd heen? Omdat de huid is veranderd of omdat er meer kennis is?

Zijn jullie zorgen en vragen veranderd?

R4: Ik denk dat ik wat wijzer geworden ben. In de loop der jaren dat ik wat makkelijker geworden ben. Het komt zoals het komt en het gaat zoals het gaat. Ik maak me eigen niet druk over wat er over vijf jaar is. Bijvoorbeeld in het verzorgingstehuis, ik zie het wel. Ja we gaan het mee maken.

R1: Ik hou me er ook nog niet erg mee bezig. Met zoiets.

R4: Nee ik uh ja ik maak me niet zo zorgen om de dag vanmorgen, dat is misschien heel kort. Maar niet over 5, 10 of 20 jaar. Ik weet niet wat er dan is misschien is er dan wat unieks uitgevonden. Ik denk het niet maar wie weet. Je kan toch niet kijken in de toekomst.

R2: Je vraagt over extra of je extra vragen gekregen?

Ja, beetje. Kijk wat ik straks al zei verdelen. Toen ik klein was. Had je toen, toen werd er gezegd van ja je had twee vormen. En dat was het een beetje. Ondertussen draait natuurlijk langer mee. Ik weet een jaar of vijftientig, dertig dat ik een andere vorm.

Maar ondertussen komt er natuurlijk en ook via de netwerken. Dat we toch die informatie krijgen krijgen, omdat we ze internet. En ik ben niet zo'n goochelaar. En dat ik elke scheet die me dwars zit aan de ichthyosis koppel of dat ik ga zoeken wat dat nou zou kunnen zijn.

Maar zo langzamerhand druppelen er wel dingen binnen dat ike zegt van, dat er bepaalde situaties misschien wel een verband hebben met elkaar. En dan denk ik wel van goh hoe zou dat dan zijn en past dat bij mij vorm of leeftijd. Of komt dat door wie ik ben en hoe ik doe. En dan vooral de gerelateerde zaken. En we weten allemaal dat opvoeding en opgroeien dat dat zo een combinatie is, maar op het moment als er andere diagnoses samen hangen met de ichthyosis vind ik dat wel interessant om te weten.

R1: En nu je dat zo zegt, van dat zweten waar we het vanavond over hadden. Had ik nog nooit gekoppeld aan ichthyosis. En straks ga ik wel even googlen. Want ik heb het nog nooit zo ervaren, en ik dacht ik ben altijd zo een ontzettende zweter. Maar ik had dat niet gekoppeld aan ichthyosis. Ik dacht gewoon ik heb dat.

R3: Ja dat maakt het gelijk ook lastig he, van wat zit er aan ichthyosis vast en wat niet.

R1: Ik ga niet alles koppelen aan mijn huidziekten. En als ik morgen mank loop dan denk ik ook niet meteen aan me gewrichten. Misschien zou ik dat wel moeten doen hoor.

R5: Neotigason geeft ook uitwerkende spierpijn. Dat is een bijwerking.

R1: Ik zal je eerlijk bekennen, de bijsluiter van Neotigason heb ik nog nooit gelezen.

R5: Ik ben ook geen bijsluiter lezer. Ik ben er geen voorstander van, als het om me werk gaat moet ik er soms wat mee. Als het om me zelf gaat doe ik er ook niets mee. Maar als je allerlei vreemde klachten krijg, die eigenlijk niet bij mij passen is inderdaad spierpijn echt een bij werking van Neotigason. En daar heb ik de laatste jaren last van.

Maar als ik terug kom op jouw vraag Anna. Ik denk dat ik zelf meer de regie neem. Ik heb een dermatoloog en daar heb ik de regie en zij denkt met mij mee en kijkt met mij mee. En ik heb een dermatoloog waar ik de regie ook neem, als ik iets meldt dat stelt zij geen vragen als ik iets zeg is er iets. En dan krijg ik van overmaat tot ramp een kuur, omdat ik er zelf niet meer uitkom. Ik heb veel meer zelf de regie over mijn situatie. Moet er bloed geprikt worden? Prima dan gaat het in de ene arm en niet in de andere arm. Er wordt geprikt waar de huid dun is en zo niet dan niet, of je prikt een week later. Ik heb veel meer zelf de regie over mij en mijn huid en wat daarmee gebeurt.

Interviewer 1 (A): Ja. Als ik het even voor mezelf mag samenvatten. Dan is het niet zozeer dat de zorgen en vragen zijn veranderd. Maar meer dat u zelf de regie heeft en u eigen deskundigheid?

R5: Ja, ik ben mijn eigen deskundige gaan. En soms zijn er al vragen en kan een arts ook leidend zijn, en dat is ook prima. Maar als het om mijn huid gaat ben ik degene die de regie heeft. Dat klinkt heel zwart wit maar zo is het eigenlijk wel. Als ik voor een operatie, bijvoorbeeld aan mijn knie, dan uh als je iets met je hart gaat krijgen weet ik ook wel dat je de regie niet meer hebt. Maar als het om mijn huid gaat heb ik de regie.

R4: Dat zeg je wel wat ik werd natuurlijk inderdaad met een infarct het ziekenhuis ingedraaid en dan krijg je een dotter verhaal en dan plakken ze pleister op je. En daar ga je al natuurlijk. Maar wat ik heel goed vind van jou, dat jij zegt ik heb de regie. Want he juist omdat je misschien al wel meer weet van wat helpt voor jou. En dan dat ik zoekend ben omdat mijn ureum, althans de zelf die ik gebruikte, niet meer beschikbaar is. En ik nog veel zoekende ben in wat voor mij werkt. Meer in nog een vragen verhaalt, met wat is voor mij goed. En ik zit natuurlijk niet bij een arts.

Met opmerkingen [ZAvd195]: Geen zorgen over toekomst

Met opmerkingen [ZAvd196]: Geen zorgen over toekomst

Met opmerkingen [ZAvd197]: Geen zorgen over toekomst

Met opmerkingen [ZAvd198]: Ichthyosis vs ouder worden

Met opmerkingen [ZAvd199]: Ichthyosis vs gedrag en leefstijl

Met opmerkingen [ZAvd200]: Ichthyosis vs andere ziektes/diagnoses

Met opmerkingen [ZAvd201]: Onwetendheid

Met opmerkingen [ZAvd202]: Ichthyosis vs andere ziektes/diagnoses

Met opmerkingen [ZAvd203]: Bijwerking medicatie ouder worden

Met opmerkingen [ZAvd204]: Zoeken persoonlijke behandeling

R5: Nee maar dat zat ik natuurlijk ook heel lang niet.

R4: Helemaal niet bedoel. Ja. Nee, ik bedoel, Dat is misschien ook een natuurlijk omdat je en. Kijk maar grootvader leeft al lang niet meer. Ik heb ook geen, behalve met jullie, zeg maar, heb ik niemand die datzelfde heeft en dus ook geen arts waarmee ik overleg. En misschien scheelt dat ook nog wel. En het is ook gewoon het uitwisselen van ervaringen.

R5: Maar die arts heeft dus ook niet. Mijn arts heeft wel kennis van zaken, maar zij is dermatoloog in een ziekenhuis in Emmen. Het gaat er om dat ik vertrouw en dat zij een luisterend oor voor mij is. Ze denkt met mij mee en beweegt met mij mee. Maar het is een puur praktische, soms bespreken we niks en ga ik alleen even bloedprikken. Dan gaat het weer goed en dan ben ik weer weg.

R2: Je moet niet te hard zeggen he dat er niks aan de hand is, want dan mag je de volgende keer niet meer komen. Want dan is het te duur.

R5: Bij deze dermatoloog dus niet.

Interviewer 1 (A): Hoe vaak gaat u naar de dermatoloog?

R5: Nou ja ik moet twee keer in het half jaar bloedprikken, dus dat.

R1: Ik ga één keer in het jaar bloedprikken.

R5: Ja, komt mij ook wel eens goed uit inderdaad, nou dan doen we dat.

Interviewer 1 (A): En zien jullie dan naast dan dat je eigen regie neemt? Nog meer hele grote opvallende dingen die zijn veranderd met vergelijken door het verleden. Verleden nou ja, klink zo lang weg.

R1: Vroeger hadden de ouderen toezicht op je. Toen stond je meer onder. Ja. Onder ouderen. en ja nu heb je zoals R5 zegt meer de eigen regie, je beslist zelf.

R3: Ik vind,

R2: ja dan begeef je je natuurlijk op een ander vlak. Maar ik vind dat de privatiseringen in de medische wereld. In de zorg dat dat ons en dat het voor ons niet goed is dat daardoor minder. Ik moet altijd van dit wordt wel vergoed, dit wordt niet vergoed. Ja je kunt wel zo'n tube kopen. Ook als andere dat vragen van je kan toch wel zo'n tube kopen? Ja natuurlijk kan ik zo een tube ureum zalf bij de Etos kopen, maar hun weten niet dat ik dat in drie dagen weg smeer als het er al drie zijn. En waar ik vroeg nog wel eens, met alle ledematen in verschillende zalven zat. Zit ik nu met dit wordt wel vergoed, dit wordt niet vergoed. Proberen we dat en uhh, dat vind ik lastig. Dat het constant leuren is, in de plaats van dit heb ik nodig. Ik heb wel eens gevraagd van kan ik ureum kopen bij de apotheek. Maar op internet kan dat gewoon maar bij de apotheek niet.

R1: Vroeger kocht ik altijd bij de apotheek voor 50 of 60 euro een kilo ureum.

R2: Ze hebben bij mij, zeiden ze dat ze geen ureum verkocht, zeg maar. Want ik denk dat de knikker ik dit zelf wel in een een beetje melkzuur erbij. Een beetje ureum en even aan houden wat je vroeger erin had. Wel een beetje een goede verhouding.

R5: Vroeger klopte we de zalf zelf.

R2: Judas we hebben. Ja, maar dat deed de apotheek toch ook. Die maakte het zelf, dan is het toch wel goedkoper. Maar nu wordt dat geleverd door de fabrikant. Ik vind dat wel zuur.

R5: Hetzelfde met de pedicure. Als je naar mijn voeten kijkt, die zouden wel een pedicure kunnen gebruiken. Maar dat wordt niet vergoed.

R2: Ja, ik vind het een beetje en dat geldt niet alleen voor ons. Maar ook voor de mensen die een ziekte of aandoeningen hebben waarvan er weinig zijn. die zijn het kind van de rekening. Ureum zalf wordt niet vergoed. en als dat iets is wat als enige helpt dan ben je dus wel de sigaar. En dat geldt voor ook een hele boel andere dingen.

Interviewer 1 (A): En als we zouden kijken naar de ideale situatie. En jullie zouden informatie kunnen krijgen over het ouder worden met ichthyosis. Op welke manier zouden jullie dan de informatie het liefst hebben? Als alles zou kunnen?

R5: Hoe we de informatie willen ontvangen?

Interviewer 1 (A): Ja. Dus als je zo gek moet bedenken waar je behoefte aan hebben.

R2: Ja, liefst via de mail dat je op de hoogte blijft.

R1: Eén op één. Gewoon op televisie, ja dat klinkt een beetje raar. Gewoon dat andere ook is weten van wat er speelt. En dat je zo'n professor op televisie is zegt van dit onderzoek is bezig of zoiets. Kijk zo'n Dokter Pimple Popper is natuurlijk leuk. Dat is eigenlijk een freak show waar je naar kijkt. Je wilt meer dan dat.

R2: Gewoon wat meer bekendheid. Ik weet echt wel dat we met een kleine groep zijn. En er zijn er een heleboel huid aandoeningen die in hetzelfde schuitje zitten. Maar het is wel een beetje ondergeschoven kind. Over kunstheupen en knieën en noem maar op weet iedereen. Terwijl terwijl ik zeker weet. Ik durf het bijna te beweren dat er meer met zijn huidaandoening hebben. En toch is het een beetje ondergeschoven kinderen. En daardoor hebben wij altijd, ben je niet lid van een netwerken club waar wij nu bij zitten, dan weet je niks. En dat moet je dan maar bij elkaar zien te harken of toevallig een goede arts hebben.

Met opmerkingen [ZAvd205]: Gemis lotgenoten contact

Met opmerkingen [ZAvd206]: Vergoeding zorgverzekering beperkend

Met opmerkingen [ZAvd207]: Persoonlijke behandeling

Met opmerkingen [ZAvd208]: Persoonlijke behandeling

Met opmerkingen [ZAvd209]: Vergoeding zorgverzekering beperkend

Met opmerkingen [ZAvd210]: Vergoeding zorgverzekering beperkend

Met opmerkingen [ZAvd211]: Mail op de hoogte blijven informatie

Met opmerkingen [ZAvd212]: Erkenning

Met opmerkingen [ZAvd213]: Erkenning

Met opmerkingen [ZAvd214]: Meer informatie los van VIN

R1: Ik ken iemand die was vijftintig jaar en daar hadden ze nog nooit de juiste diagnose bij gesteld, en pas een paar jaar wist die wat die had. Nou ik denk dat is toch verschrikkelijk geweest voor zo iemand.

R2: Ja, dan kun je er daar afvragen van is de diagnose nou wat bepaald, van hoe je je voelt of niet voelt. Maar het is in ieder geval dat de aandacht en de naam er voor is.

R1: Ja en dat je weet hoe je het moet behandelen.

R2: Ja en dat je weet dat er meerdere mensen zijn, die zo iets mankeren.

R1: Hoe wij het beantwoorden is strikt privé, ik denk dat het in ze algemeenheid wordt bedoeld.

R2: Nee dat is wordt niet bedoeld.

Interviewer 1 (A): Het was een open vraag. Stel alles zou kunnen en jullie zouden informatie kunnen krijgen. Wat zouden jullie willen? Op welke manier?

R2: Ik kan me ook voorstellen dat als die dokter er is dat er een soort openbare vraagbaak is voor le- den ofzo weet ik het. Waar je gewoon, ik noem maar wat.

R5: Als we naar de netwerk dag gaan, volgens mij staat het daar op het programma.

R2: Ja dat weet ik, maar waarschijnlijk ben ik 28 mei verhinderd en dan heb je dus niks. Ja ik probeer het nog te regelen maar. Ja dan heb je dus niks. Terwijl ik misschien 5 december ook wel zou willen weten is er iets nieuws ontdekt en wat zijn de nieuwste berichten. En dat je meer een centraal punt, want laten we eerlijk zijn via facebook bij de Amerikaanse forums dat komt een boel bagger. En dan vraag ik me af of dat wel wetenschappelijk verantwoord is.

Interviewer 1 (A): Dus ik hoor vooral gewoon een centraal punt waar jullie informatie krijgen en vragen kunnen gesteld worden. En ook erkenning in het geheel, ondanks dat we met een kleine club zijn, wel de erkenning dat het er is.

R1: Er zijn expertise centra, in Groningen is er eentje in oprichting. Maar ik hoor er weinig van en ik heb het idee dat daar weinig gebeurt. Ik heb destijds wel aangegeven dat ik mee zou willen werken, maar volgen mij ligt het allemaal een beetje op ze gat. Ook verschillende disciplines bij zo een expertise centra, nou ik denk goed daar zou ik best wel meer aan kunnen hebben misschien.

Interviewer 1 (A): Ja

R1: Dat er misschien zo een verpleegkundige ouderenzorg bij komt, bij zo'n expertise centrum voor uh voor de toekomst.

Interviewer 1 (A): Nog andere hele mooie ideeën? Of vat dit hem heel mooi samen?

R2: Ik weet niet of de ideeën mooi zijn.

Interviewer 1 (A): Oké. Was dat hem? Oké. Dat was eigenlijk het lijstje met vragen dat wij hadden. Hebben jullie nog dingen van dit wil ik graag bespreken.

Met opmerkingen [ZAvd215]: Platform voor vragen

Met opmerkingen [ZAvd216]: Platform voor vragen

Met opmerkingen [ZAvd217]: Officieel "nieuws" platform
Op de hoogte gehouden worden

Met opmerkingen [ZAvd218]: Op de hoogte gehouden worden

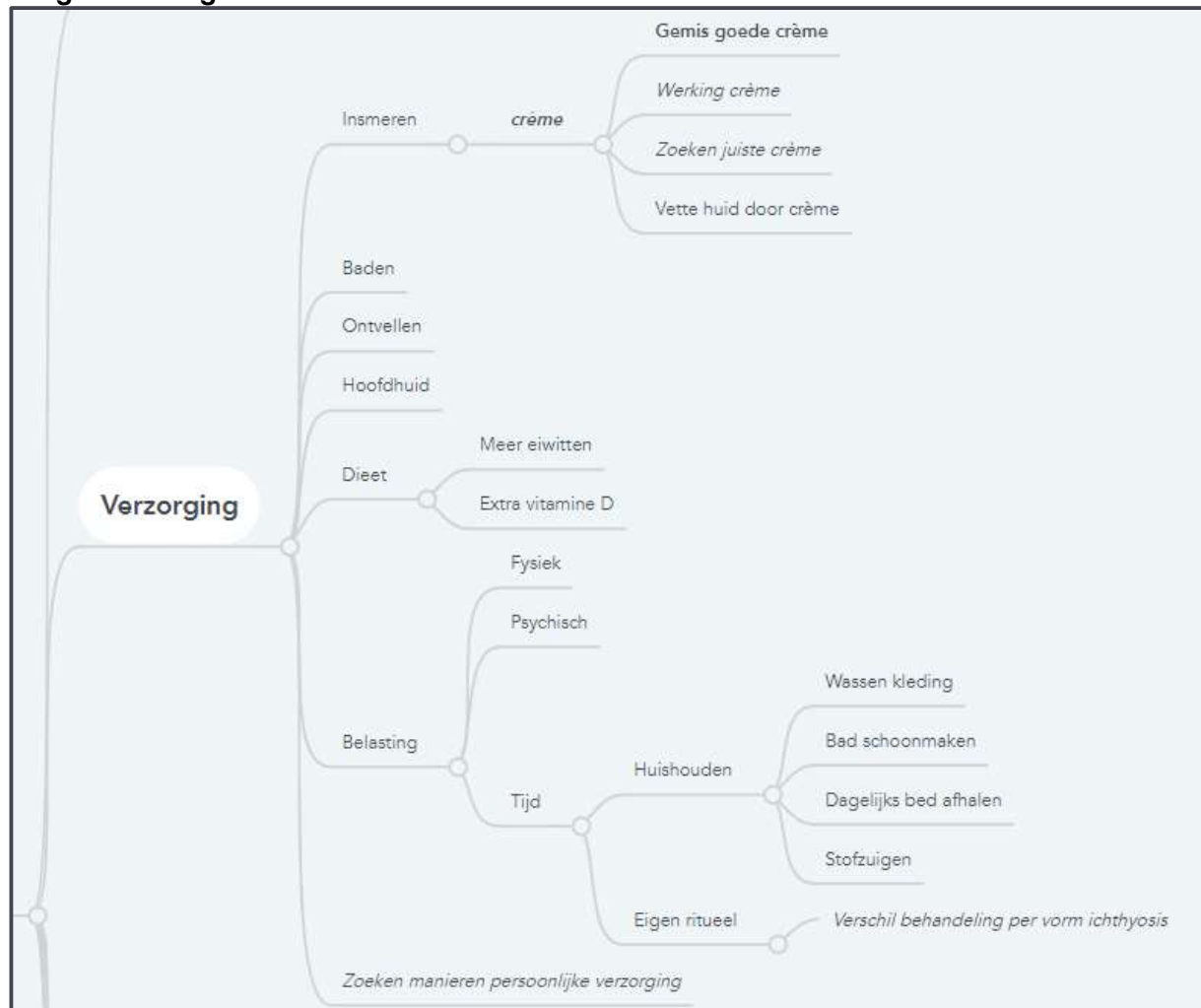
Met opmerkingen [ZAvd219]: Meer disciplines betrok- ken

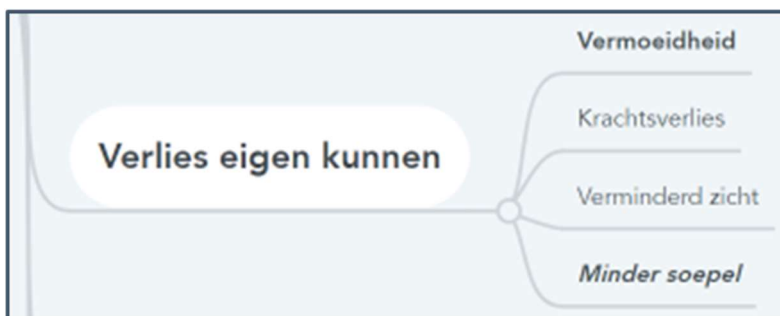
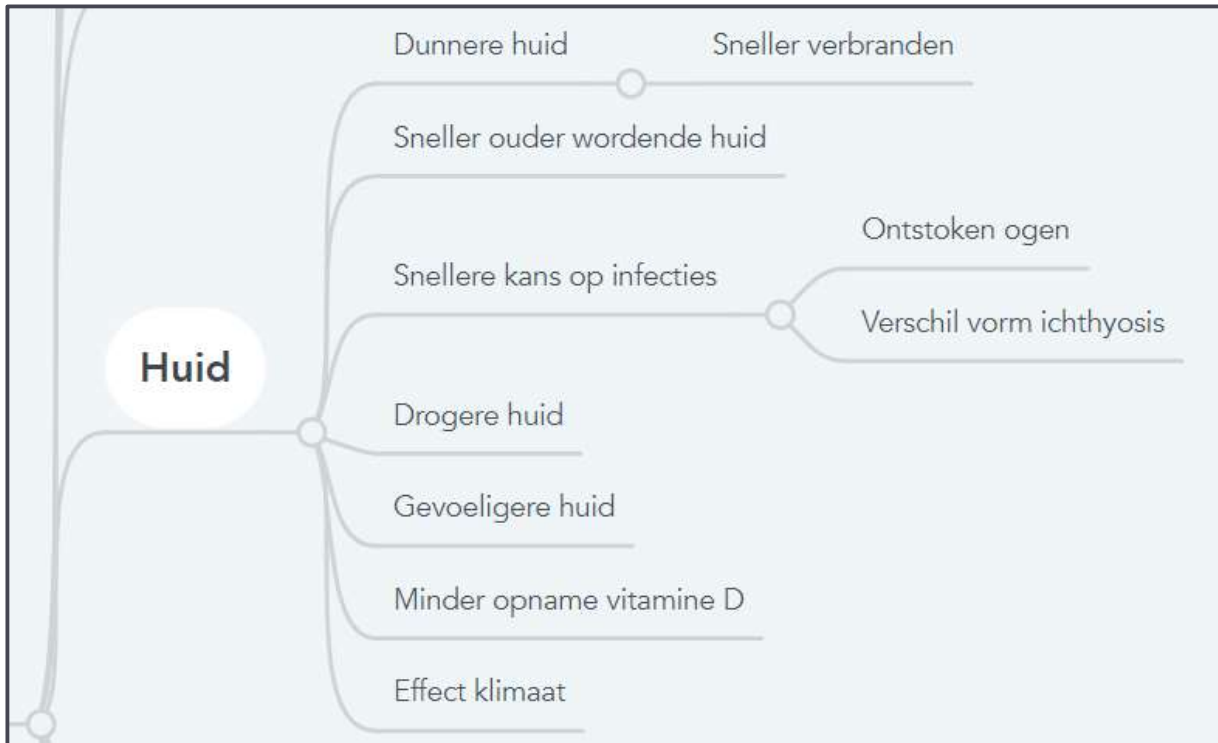
Met opmerkingen [ZAvd220]: Meer disciplines betrok- ken

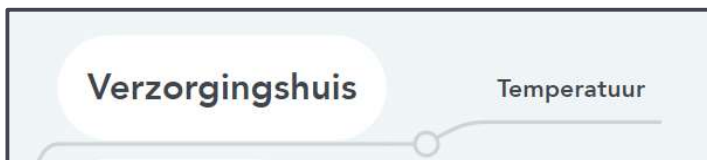
Codeboom

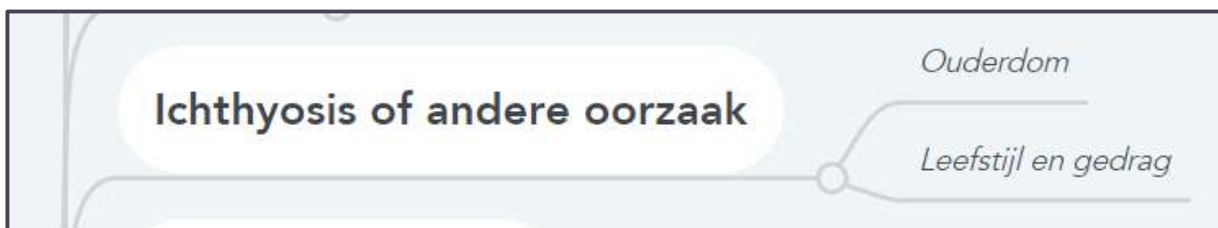


Zorgen en vragen

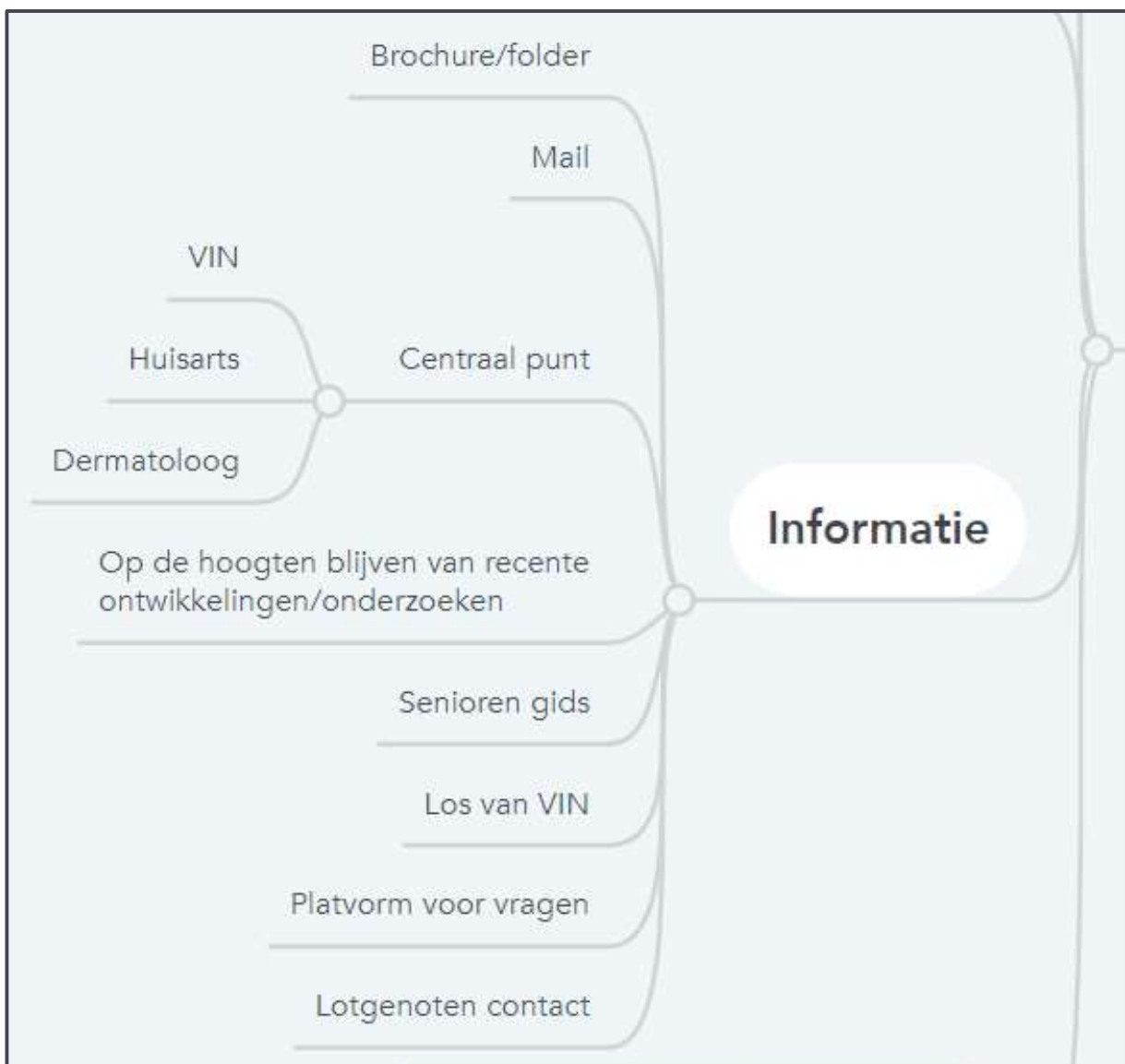








Het verminderen en wegnemen van zorgen en vragen



Literatuuronderzoek

Oorspronkelijke PIO

P: Volwassenen met een chronische ziekte die onvoldoende geïnformeerd zijn over het verloop van de ziekte

I: Methodes van informeren

O: Volwassenen met een chronische ziekte geven aan voldoende geïnformeerd te zijn over het verloop van de ziekte

Zoek-actie	Searchstring	Filter	Aantal hits	Aanvullende criteria
1	((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((to inform) OR (wel informed) OR (to educate) OR (wel educated) OR (schooled) OR (instructed)) AND ((adult) OR (adults) OR (grown person) OR (grown-up person) OR (grown-up) OR (mature person) OR (person of mature age)) AND ((progress of disease) OR (progression of disease) OR (development of disease) OR (furtherance of disease))	Geen	39,624	Toevoegen filters uit methode
2	((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((to inform) OR (wel informed) OR (to educate) OR (wel educated) OR (schooled) OR (instructed)) AND ((adult) OR (adults) OR (grown person) OR (grown-up person) OR (grown-up) OR (mature person) OR (person of mature age)) AND ((progress of disease) OR (progression of disease) OR (development of disease) OR (furtherance of disease))	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, in the last 5 years	362	Toevoegen "kenniskort"
3	((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((to inform) OR (wel informed) OR (to educate) OR (wel educated) OR (schooled) OR (instructed)) AND ((adult) OR (adults) OR (grown person) OR (grown-up person) OR (grown-up) OR (mature person) OR (person of mature age)) AND ((progress of disease) OR (progression of disease) OR (development of disease) OR (furtherance of disease)) AND ((shortage of knowledge) OR (knowledge shortage))	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, in the last 5 years	0	Verwijderen "ziekteverloop"
4	((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((to inform) OR (wel informed) OR (to educate) OR (wel educated) OR (schooled) OR (instructed)) AND ((adult) OR (adults) OR (grown person) OR (grown-up person) OR (grown-up)	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, in the last 5 years	1	Toevoegen filter RCT (niet beschreven in Plan van Aanpak, maar RCT's

	up) OR (mature person) OR (person of mature age)) AND ((shortage of knowledge) OR (knowledge shortage))			zijn ook bruikbaar)
5	((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((to inform) OR (wel informed) OR (to educate) OR (wel educated) OR (schooled) OR (instructed)) AND ((adult) OR (adults) OR (grown person) OR (grown-up person) OR (grown-up) OR (mature person) OR (person of mature age)) AND ((shortage of knowledge) OR (knowledge shortage))	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, Randomized Controlled Trial, in the last 5 years	1	

Zoekstrategie

Zoek-actie	Searchstring	Filter	Aantal hits	Aanvullende criteria
1	((adult) OR (adults) OR (grown-up) OR (grown-ups) OR (grown person) OR (mature person)) AND ((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((way to educate) OR (ways to educate) OR (to educate) OR (way to inform) OR (ways to inform) OR (to inform)) AND ((gaining knowledge) OR (gain knowledge) OR (developing knowledge) OR (develop knowledge) OR (acquiring knowledge) OR (acquire knowledge) OR (gathering knowledge) OR (gather knowledge))	Geen	2361	Toevoegen filters uit methode
2	((adult) OR (adults) OR (grown-up) OR (grown-ups) OR (grown person) OR (mature person)) AND ((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((way to educate) OR (ways to educate) OR (to educate) OR (way to inform) OR (ways to inform) OR (to inform)) AND ((gaining knowledge) OR (gain knowledge) OR (developing knowledge) OR (develop knowledge) OR (acquiring knowledge) OR (acquire knowledge) OR (gathering knowledge) OR (gather knowledge))	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, in the last 5 years	27	Toevoegen filter RCT (niet beschreven in Plan van Aanpak, maar RCT's zijn ook bruikbaar)
3	((adult) OR (adults) OR (grown-up) OR (grown-ups) OR (grown person) OR (mature person)) AND ((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((way to educate) OR (ways to educate) OR (to educate) OR	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, Randomized Controlled	69	Toevoegen "improve knowledge" en "improving knowledge"

	(way to inform) OR (ways to inform) OR (to inform)) AND ((gaining knowledge) OR (gain knowledge) OR (developing knowledge) OR (develop knowledge) OR (acquiring knowledge) OR (acquire knowledge) OR (gathering knowledge) OR (gather knowledge))	Trial, in the last 5 years		
4	((adult) OR (adults) OR (grown-up) OR (grown-ups) OR (grown person) OR (mature person)) AND ((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic infection)) AND ((way to educate) OR (ways to educate) OR (to educate) OR (way to inform) OR (ways to inform) OR (to inform)) AND ((gaining knowledge) OR (gain knowledge) OR (developing knowledge) OR (develop knowledge) OR (acquiring knowledge) OR (acquire knowledge) OR (gathering knowledge) OR (gather knowledge) OR (improving knowledge) OR (improving knowledge))	Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, Randomized Controlled Trial, in the last 5 years	134	

Beoordeling artikelen

(Allida et al., 2020)

Beoordelingscriteria voor een systematische review van randomised controlled trials (RCT's)

Naam beoordelaar: Anouk Mollers & Anne Wilbrink Datum: 13 mei 2022

Titel: mHealth education interventions in heart failure

Auteurs: S. Allida et al.

Bron: Cochrane Database Syst Rev.

Korte beschrijving van de onderzochte interventie(s): Educatie d.m.v. eHealth

Korte beschrijving van de controlebehandeling(en): 'Gewone' zorg zonder educatie d.m.v. eHealth

VALIDITEIT

Item	+	-	?
1. Is de vraagstelling adequaat geformuleerd?	✓		
2. Is de zoekactie adequaat uitgevoerd?	✓		
3. Is de selectieprocedure van artikelen adequaat uitgevoerd?	✓		
4. Is de kwaliteitsbeoordeling adequaat uitgevoerd?	✓		
5. Is data-extractie adequaat uitgevoerd?	✓		
6. Zijn de belangrijkste kenmerken van de oorspronkelijke onderzoeken beschreven?	✓		
7. Is statistische pooling op een correcte manier uitgevoerd?			
8. Is adequaat omgegaan met klinische en statistische heterogeniteit van de onderzoeken?	✓		

Vanwege heterogeniteit terecht geen pooling uitgevoerd.

(Barahimi et al., 2017)

Beoordelingscriteria voor een randomised controlled trial (RCT)

Naam beoordelaar: Anouk Mollers & Anne Wilbrink Datum: 13 mei 2022

Titel: E-Learning Model in Chronic Kidney Disease Management: a Controlled Clinical Trial

Auteurs: H. Barahimi et al.

Bron: Iran J Kidney Dis.

Korte beschrijving interventie: Zelfzorg-educatie d.m.v. een e-learningprogramma

Korte beschrijving controlebehandeling(en): 'Gewone' zorg zonder zelfzorg-educatie d.m.v. een e-learningprogramma

VALIDITEIT

Item	+	-	?
1. Was de toewijzing van de interventie aan de patiënten gerandomiseerd?		✓	
2. Was degene die patiënten insluit niet op de hoogte van de randomisatievolgorde?			
3. Waren de patiënten en de behandelaars geblindeerd voor de behandeling?		✓	
4. Waren de effectbeoordelaars geblindeerd voor de behandeling?	✓		
5. Waren de groepen aan het begin van de trial vergelijkbaar?		✓	
Indien nee: is hiervoor in de analyses gecorrigeerd?	✓		
6. Is van een voldoende proportie van alle ingesloten patiënten een volledige follow-up beschikbaar?	✓		
Indien nee: is selectieve loss-to-follow-up voldoende uitgesloten?			
7. Zijn alle ingesloten patiënten geanalyseerd in de groep waarin ze waren gerandomiseerd?	✓		
8. Zijn de groepen, afgezien van de interventie, gelijk behandeld?	✓		
9. Is selectieve publicatie van uitkomsten voldoende uitgesloten?	✓		
10. Is ongewenste invloed van sponsors/academic bias voldoende uitgesloten?	✓		

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2018
 R. J. P. M. Scholten, M. Offringa en W. J. J. Assendelft (Red.), *Inleiding in evidence-based medicine*,
https://doi.org/10.1007/978-90-368-1978-7_4

(Chang & Dai, 2019)

Beoordelingscriteria voor een randomised controlled trial (RCT)

Naam beoordelaar: Anouk Mollers & Anne Wilbrink Datum: 13 mei 2022
 Titel: The efficacy of a flipping education program on improving self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease
 Auteurs: Y.Y. Chang & Y.T. Dai
 Bron: Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.

Korte beschrijving interventie: Een zelfmanagementprogramma met ‘flipped education’

Korte beschrijving controlebehandeling(en): Conventionele educatie

VALIDITEIT

Item	+	-	?
1. Was de toewijzing van de interventie aan de patiënten gerandomiseerd?	✓		
2. Was degene die patiënten insluit niet op de hoogte van de randomisatievolgorde?	✓		
3. Waren de patiënten en de behandelaars geblindeerd voor de behandeling?	Single-blinded	✓	
4. Waren de effectbeoordelaars geblindeerd voor de behandeling?	✓		
5. Waren de groepen aan het begin van de trial vergelijkbaar?	✓		
Indien nee: is hiervoor in de analyses gecorrigeerd?			
6. Is van een voldoende proportie van alle ingesloten patiënten een volledige follow-up beschikbaar?	✓		
Indien nee: is selectieve loss-to-follow-up voldoende uitgesloten?			
7. Zijn alle ingesloten patiënten geanalyseerd in de groep waarin ze waren gerandomiseerd?	✓		
8. Zijn de groepen, afgezien van de interventie, gelijk behandeld?	✓		
9. Is selectieve publicatie van uitkomsten voldoende uitgesloten?	✓		
10. Is ongewenste invloed van sponsors/academic bias voldoende uitgesloten?	✓		

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2018
 R. J. P. M. Scholten, M. Offringa en W. J. J. Assendelft (Red.), *Inleiding in evidence-based medicine*,
https://doi.org/10.1007/978-90-368-1978-7_4

(Eneanya et al., 2020)

Beoordelingscriteria voor een randomised controlled trial (RCT)

Naam beoordelaar: Anouk Mollers & Anne Wilbrink Datum: 13 mei 2022

Titel: Use of a Supportive Kidney Care Video Decision Aid in Older Patients

Auteurs: N.D. Eneanya et al.

Bron: Am J Nephrol

Korte beschrijving interventie: Een video met beslishulp en kennis over 'Supportive Kidney Care'

Korte beschrijving controlebehandeling(en): Verbale educatie over 'Supportive Kidney Care'

VALIDITEIT

Item	+	-	?
1. Was de toewijzing van de interventie aan de patiënten gerandomiseerd?	✓		
2. Was degene die patiënten insluit niet op de hoogte van de randomisatievolgorde?	✓		
3. Waren de patiënten en de behandelaars geblindeerd voor de behandeling?		✓	
4. Waren de effectbeoordelaars geblindeerd voor de behandeling?		✓	
5. Waren de groepen aan het begin van de trial vergelijkbaar?		✓	
Indien nee: is hiervoor in de analyses gecorrigeerd?			✓
6. Is van een voldoende proportie van alle ingesloten patiënten een volledige follow-up beschikbaar?	✓		
Indien nee: is selectieve loss-to-follow-up voldoende uitgesloten?			
7. Zijn alle ingesloten patiënten geanalyseerd in de groep waarin ze waren gerandomiseerd?	✓		
8. Zijn de groepen, afgezien van de interventie, gelijk behandeld?	✓		
9. Is selectieve publicatie van uitkomsten voldoende uitgesloten?	✓		
10. Is ongewenste invloed van sponsors/academic bias voldoende uitgesloten?	✓		

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2018
 R. J. P. M. Scholten, M. Offringa en W. J. J. Assendelft (Red.), *Inleiding in evidence-based medicine*,
https://doi.org/10.1007/978-90-368-1978-7_4

(Thompson et al., 2022)

Beoordelingscriteria voor een systematische review van observationele onderzoeken

Naam beoordelaar: Anouk Mollers & Anne Wilbrink Datum: 13 mei 2022

Titel: Peer support for people with chronic conditions

Auteurs: D.M. Thompson et al.

Bron: BMC Health Serv Res.

Korte beschrijving van de blootstelling of prognostische factor(en):

Peersupport bij mensen met een chronische aandoening

VALIDITEIT

Item	+	-	?
1. Is de vraagstelling adequaat geformuleerd?	✓		
2. Is de zoekactie adequaat uitgevoerd?	✓		
3. Is de selectieprocedure van artikelen adequaat uitgevoerd?	✓		
4. Is de kwaliteitsbeoordeling adequaat uitgevoerd?	✓		
5. Is data-extractie adequaat uitgevoerd?	✓		
6. Zijn de belangrijkste kenmerken van de oorspronkelijke onderzoeken beschreven?	✓		
7. Is de meta-analyse op een correcte manier uitgevoerd?	Door hererogeniteit tussen de studies niet nodig		

(Wang et al., 2018)

Beoordelingscriteria voor een kwalitatief onderzoek

Naam beoordelaar: Anouk Mollers & Anne Wilbrink Datum: 13 mei 2022

Titel: Experiences of a health coaching self-management program in patients with COPD

Auteurs: L. Wang et al.

Bron: Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.

Korte beschrijving onderwerp: Een gezondheidscoachend zelfmanagementprogramma bij COPD-patienten

Kenmerken onderzochte groep: COPD-patiënten die mee hebben gedaan aan dit programma

Manier van selectie deelnemers: Selectie uit alle deelnemers van het programma op basis van inclusie- en exclusiecriteria van het onderzoek

Waarnemingsmethode:

- observatie
- (diepte-)interview
- focusgroepinterview
- documentanalyse
- anders, namelijk

KWALITEIT

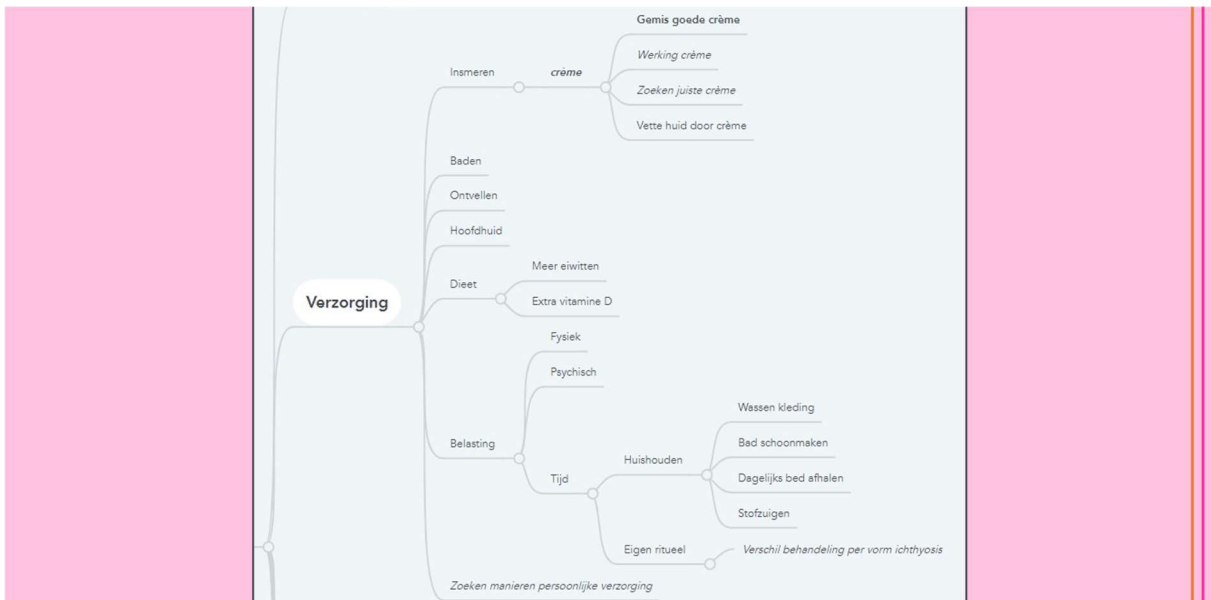
item	uitwerking	Ja / nee
Is er een goede vraagstelling?	Past de vraagstelling bij kwalitatief onderzoek?	✓
Is de gebruikte waarnemingsmethode adequaat?	Is de vraagstelling relevant? Persoonlijke ervaringen, percepties: interview Heersende opvattingen binnen een groep: focusgroep Gedrag van mensen: observatie	✓
Is desamenstelling van de onderzoekspopulatie adequaat?	Bij kwalitatief onderzoek hoort purposive sampling; convenience sampling en random sampling zijn niet optimaal, omdat ze niet gericht zijn op het selecteren van zo veel mogelijk variatie, maar soms is het verkrijgen van een goede onderzoekspopulatie dermate moeilijk dat men niet ontkomt aan deze methoden	✓

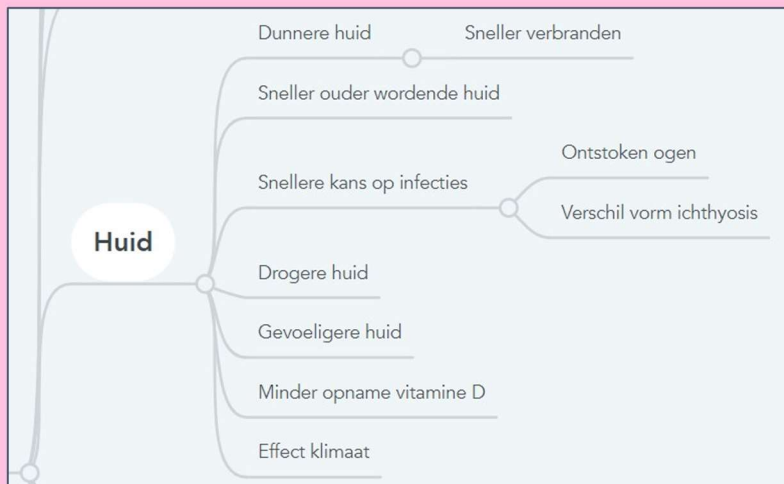
<p>Is het materiaal adequaat verzameld?</p>	<p>Kwalitatief onderzoek vraagt: – topiclijst; dit hoeft niet bij elke vorm van kwalitatief onderzoek; een voorbeeld hiervan is participerende observatie – deskundige interviewer; – cyclische afwisseling van dataverzameling en analyse; – saturatie; – beschrijving van mogelijke selectiebias</p>	<p>✓</p>
<p>Is het onderzoek controleerbaar?</p>	<p>Audio-of video-opnames</p>	<p>✓</p>
<p>Is de analyse adequaat?</p>	<p>Cyclische afwisseling dataverzameling en analyse?</p> <p>Is de analyse gedaan door deskundige onderzoekers?</p> <p>Is het coderen gedaan door onderzoekers onafhankelijk van elkaar?</p> <p>Is voldoende gezocht naar contrasterende meningen?</p> <p>Is de analyse in voldoende diepte beschreven?</p> <p>Biedt de beschrijving voldoende inzicht in destappen waarmee de onderzoeker vanuit de data tot codes, categorieën en thema's komt?</p> <p>Zijn de citaten adequaat?</p>	<p>✓</p>
<p>Is het uitgangspunt van de onderzoeker duidelijk?</p>	<p>Is het uitgangspunt duidelijk (vooral ook voor analyse belangrijk)?</p>	<p>✓</p>
<p>Passen de conclusies bij het kwalitatieve karakter van het onderzoek?</p>	<p>Is de conclusie kwalitatief geformuleerd?</p>	<p>✓</p>

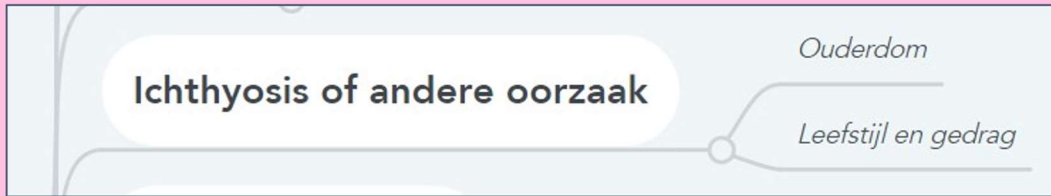
Presentatie aan de praktijk

Ouder worden met Ichthyosis







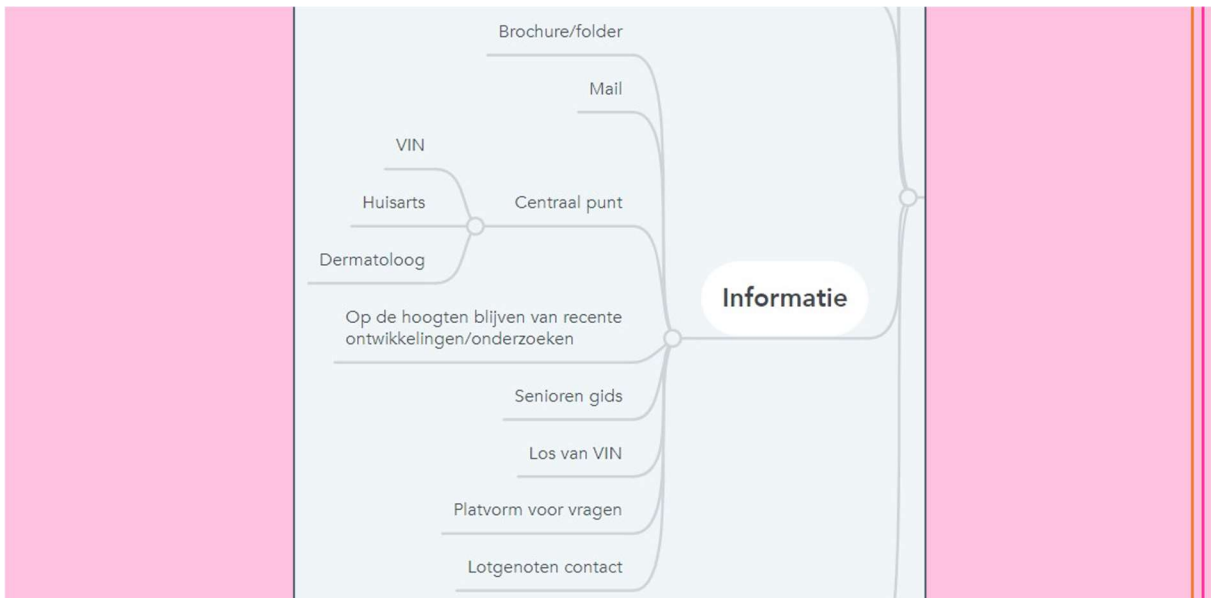






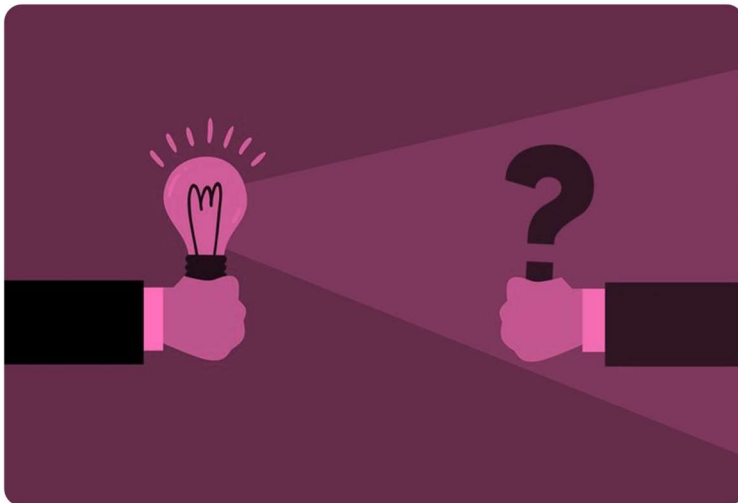
Bekendheid/erkenning







Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken **iholland**
hogeschool



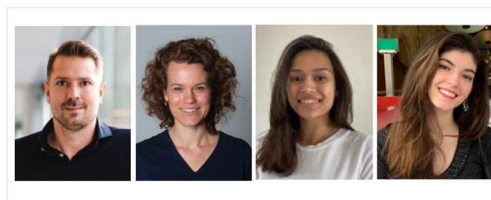
Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken **iholland**
hogeschool

Ouder worden met Ichthyosis



Vervolgonderzoek:
**Ouder worden met
 ichthyosis**

Interesse?
genodermatose@mumc.nl



Antoni Gostynski Dermatoloog Jolien van der Geugten Onderzoeker Vanya Rossel Arts-onderzoeker Fauve van Veen Student onderzoeker

- Wat? **Digitaal** focusgroep onderzoek
- Doel? **Meer wetenschappelijk inzicht** krijgen in ervaringen en factoren die **de kwaliteit van leven bij volwassen/oudere patiënten** met aangeboren ichthyosis beïnvloeden
- Wanneer? Najaar 2022



Logboek

Hieronder een logboek met de "big events".

Wanneer	Duur	Wat	Wie	Waar
31-jan	1 uur	Kickoff	Allemaal	School
3-feb	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
7-feb	1 uur	Overleggen	Allemaal	Online
7-feb	1 uur	Gesprek Jolien	Allemaal	Online
8-feb	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
9-feb	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
16-feb	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
17-feb	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
17-feb	1 uur	Gesprek Jolien	Allemaal	Online
1-mrt	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
4-mrt	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
10-mrt	1 uur	Gesprek Jolien	Allemaal	Online
17-mrt	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
17-mrt	1 uur	Gesprek Jolien	Allemaal	School
18-mrt	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
31-mrt	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
6-apr	1 uur	Overleggen	Allemaal	Online
12-apr	1 uur	Overleggen	Allemaal	Online
14-apr	2 uur	Overleggen	Allemaal	Online
14-apr	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
14-apr	1 uur	Gesprek Jolien	Chelsey & Sanne	Online
15-apr	2 uur	Overleggen	Allemaal	Online
19-apr	1 uur	Overleggen	Anna & Anne	Online
19-apr	3 uur	Focusgroep	Chelsey & Sanne	Online
21-apr	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
26-apr	2 uur	Focusgroep	Anna & Sanne	Online
29-apr	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
2-mei	1 uur	Gesprek Jolien	Allemaal	Online
12-mei	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
19-mei	1 uur	Hoorcollege	Allemaal	Online
19-mei	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
24-mei	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
28-mei	3 uur	Presentatie VIN	Allemaal	Utrecht
31-mei	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School
7-jun	2 uur	Werkcollege	Allemaal	School