



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

Implementatieplan

Chelsey Luijer (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

Voorwoord

Wij zijn Anna van der Zon, Anne Wilbrink, Anouk Mollers, Chelsey Luijer en Sanne van der Schoot, derde jaar verpleegkunde studenten. Op dit moment zijn wij bezig met afronden van het theoretische gedeelte van jaar 3 HBO-V, na een half jaar stage te hebben gelopen.

Voor u ligt het verslag 'Ouder worden met ichthyosis'. Dit verslag gaat over de mogelijke zorgen en vragen bij ichthyosispatiënten met betrekking tot het ouder worden. In opdracht van Inholland Amsterdam is dit verslag geschreven, ter toetsing van de opgedane kennis van jaar 1,2 en 3 van de opleiding verpleegkunde. Ook is dit verslag geschreven in opdracht van de Vereniging van Ichthyosis Netwerken. Van februari 2022 tot en met juni 2022 zijn wij bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van dit verslag.

In samenspraak met onze opdrachtgever, Jolien van der Geugten, hebben wij onze onderzoeksvraag voor dit onderzoek opgesteld. Na het schrijven van een plan van aanpak hebben wij kwalitatief onderzoek uitgevoerd door focusgroepen te houden en hebben wij literatuuronderzoek gedaan. Hiermee hebben wij onze onderzoeksvraag kunnen beantwoorden.

Het onderzoek was soms uitdagend, doordat het voor ons de eerste keer was dat we onderzoek deden op dit niveau. Daarnaast was het wel zeer interessant. Vooral het onderwerp was voor ons boeiend, aangezien de meesten van ons nooit eerder over ichthyosis hadden gehoord voor het begin van dit onderzoek.

Tijdens dit onderzoek zijn wij begeleid door onze opdrachtgever, Jolien van der Geugten, en onze begeleidend docent vanuit onze opleiding, Judith Huis in het Veld. Verder konden wij met vragen terecht bij de docenten van het vak innovatie, Serena van der Kaaij en Jet van der Meer.

Bij deze willen wij dan ook graag onze begeleiders en docenten bedanken voor de fijne begeleiding en hun ondersteuning tijdens dit traject. Ook willen we alle respondenten bedanken die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek. Zonder hun medewerking hadden we dit onderzoek nooit kunnen voltooien. Tot slot willen wij onze medestudenten bedanken voor het meedenken en hun feedback.

Anna van der Zon, Anne Wilbrink, Anouk Mollers, Chelsey Luijer en Sanne van der Schoot

Amsterdam, 6 juni 2022

Samenvatting

Dit onderzoek beantwoordt de vraag: 'Hoe kan de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen?'

Methode

Om antwoord op deze vraag te krijgen is praktijk- en literatuuronderzoek uitgevoerd. Twee focusgroepen, met ieder vijf respondenten, zijn gehouden om erachter te komen welke zorgen en vragen er eventueel bij deze personen spelen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis. Daarnaast is er gevraagd aan de respondenten op welke manieren zij hun zorgen en vragen verminderd of weggenomen willen hebben. Deze focusgroepen zijn thematisch geanalyseerd om antwoord te geven op de deelvragen. Verder is er met behulp van literatuuronderzoek onderzocht welke manieren het meest effectief zijn om informatie te verstrekken bij volwassenen met een chronische ziekte.

Resultaten

Uit de resultaten van de focusgroep is gebleken dat er diverse zorgen en vragen zijn. De zorgen en vragen die die genoemd zijn gaan over verzorging, huid, keuze materiaal, verlies van eigen kunnen, uit handen geven van zorg & verzorgingshuis, medicatie, financiën, de onduidelijkheid of de klachten van ichthyosis komen of een andere oorzaak hebben, ichthyosis in combinatie met andere kwalen, en bekendheid/erkenning.

De respondenten geven aan dat zij hun zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis respectievelijk verminderd of weg willen laten nemen door middel van informatieverstrekking en lotgenoten contact. Ook hebben de respondenten behoefte aan meer erkenning, in het bijzonder van zorgverleners.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat een 'flipped-education-programma' ter bevordering van zelfmanagement de kennis over het ziektebeeld van patiënten significant verbetert. Ook zou peersupport effectief kunnen zijn. Educatie door middel van eHealth is effectief, maar is, wat betreft kennisstroom, niet meer effectief dan de voorlichting van reguliere zorg.

Conclusie

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken kan de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen door informatievoorziening over de onderwerpen waar zorgen en vragen over zijn. Ook door het organiseren van lotgenotencontact (peersupport) kan de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen. Daarnaast is er grote behoefte aan erkenning, in het bijzonder van zorgverleners.

Discussie

Sterke punten van dit onderzoek zijn dat de methode en het gevolgde proces gedetailleerd beschreven zijn. Het aantal geïnterviewden en de beperkte beschikbare literatuur zijn zwakke punten van dit onderzoek. De gevonden informatie is echter van waarde voor de VIN, doordat dit een beeld geeft van de zorgen en vragen die spelen. Dit onderzoek draagt bij aan interventies en vervolgonderzoek naar dit onderwerp.

Aanbeveling

Er wordt aanbevolen om een informatiegids te ontwikkelen over het ouder worden met ichthyosis. Daarnaast wordt aanbevolen om verder onderzoek te doen naar de mogelijke manieren van lotgenotencontact. Als eerste stap in het voorzien in de behoefte aan erkenning wordt er aanbevolen om in een verpleegkundig blad een stuk te schrijven over dit project.

Implementatieadvies

Om een informatiegids te ontwikkelen zijn verschillende stappen nodig. Er moet in kaart gebracht worden hoe deze moet worden vorm gegeven, welke informatie er in moet komen en er moet budget voor beschikbaar komen. Door middel van vervolgonderzoek en het aanvragen van subsidie is dit een haalbare innovatie, die bijdraagt aan het doel wat de VIN voor ogen heeft.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Doelstelling	5
3. Vraagstelling	5
4. Methode	6
4.1 Dataverzameling	6
4.1.1 Praktijkonderzoek	6
4.1.2 Literatuuronderzoek	9
4.2 Data-analyse	10
4.2.1 Praktijkonderzoek	10
4.2.2 Literatuuronderzoek	11
5. Resultaten	12
5.1 Praktijkonderzoek	12
5.1.1 Zorgen en vragen	13
5.1.2 Het verminderen en wegnemen van zorgen en vragen	17
5.2 Literatuuronderzoek	19
5.2.1 Selectie op titel, samenvatting en methode	19
5.2.2 Beoordeling validiteit en kwaliteit	19
5.2.3 Te gebruiken artikelen	19
5.2.4 Bruikbare informatie	20
6. Conclusie	21
7. Discussie	22
8. Aanbevelingen	24
9. Implementatievoorstel	25
9.1. Ontwikkeling voorstel	25
9.2. Analyse feitelijke zorg & doelen	25
9.2.1. Analyse feitelijke zorg	25
9.2.2 Doelen	25
9.3. Probleemanalyse	26
9.3.1. Analyse doelgroep	26
9.3.2. Analyse innovatie	27
9.3.3. Analyse context	28
9.4. Ontwikkeling interventie	29
9.5 Planning	29
Literatuurlijst	30

1. Inleiding

De huid is het grootste orgaan van het menselijk lichaam. Het kan bij volwassenen 1,5 tot 2 m² groot zijn. De huid bedekt en beschermt het lichaam door ervoor te zorgen dat de lichaamstemperatuur constant blijft; lichaamsvocht niet verloren wordt; het voelen van temperatuur, druk, pijn, aanraking etc. mogelijk is; vitamine D wordt aangemaakt, energie kan worden opgeslagen in de vorm van vetten. (Van Well & Zorg voor Beter, 2021)

Niet elke huid werkt optimaal; dit is bijvoorbeeld het geval bij mensen met Ichthyosis. Ichthyosis is een verzamelnaam voor verschillende erfelijke huidaandoeningen die worden gekenmerkt door een droge en schilferige huid waarbij er een verdikking is van de hoornlaag (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, 2019). Zie [Pathofysiologie ichthyosis & Diagnostiek, epidemiologie en behandeling](#) in de bijlagen voor een verdere uitwerking.

Ichthyosispatiënten ervaren door hun huidaandoening jeuk en pijn en daarbij kunnen infecties ontstaan. In Nederland wonen ongeveer 43600 mensen met ichthyosis vulgaris, de meest voorkomende soort van ichthyosis. Daarnaast zijn er duizenden met andere varianten van Ichthyosis (Cheung & Klop, 2016).

Voor deze patiënten bestaat de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VIN). Dit is een patiëntenvereniging waar de netwerken van de verschillende soorten ichthyosis aan verbonden zijn. Zie [Vereniging voor Ichthyosis Netwerken \(VIN\)](#) in de bijlagen.

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de VIN bleek dat de ichthyosispatiënten met een middelbare leeftijd meerdere zorgen en vragen hadden over het ouder worden met ichthyosis.

Het zorgen maken kan ertoe leiden dat op langere termijn lichamelijke klachten ontstaan zoals buikpijn, hoofdpijn, slapeloosheid, prikkelbaarheid en concentratieproblemen. Dit kan komen doordat het lichaam dan te vaak blootgesteld wordt aan stresshormonen. Dit kan bijdragen aan een verhoogde kans op hartproblemen, luchtwegaandoeningen, vermoeidheidsklachten en het ontwikkelen van een verslaving aan drugs, medicijnen of alcohol. (Mentaal Beter, 2019)

De VIN wil graag de zorgen en vragen van hun patiënten respectievelijk wegnemen en verminderen. Als patiënten zelf gemakkelijk informatie tot hun beschikking hebben, kan dit zorgen voor stressreductie. Daarnaast kan dit zelfmanagement stimuleren, omdat de patiënten meer betrokken worden in hun zorg en daardoor meer regie kunnen nemen over deze zorg. Hiermee worden ongemak, tijd en geldkosten verminderd (Vilans, 2014). Zie [Het Huis van persoonsgerichte zorg](#) in de bijlagen.

De VIN kan subsidie aanvragen om dit te bereiken (een paar duizend euro), maar is daarnaast afhankelijk van vrijwillige inzet.

Om een beter beeld te krijgen van deze zorgen en vragen, heeft de VIN in november 2021 een oriëntatieonderzoek gedaan naar de zorgen en vragen met betrekking tot ouder worden met Ichthyosis. Uit het groepsgesprek met 4 leden bleek dat de zorgen en vragen erg divers waren en dat het onderwerp 'Ouder worden met Ichthyosis' meer onderzoek en aandacht nodig heeft. Dit om een completer beeld te krijgen van de verschillende zorgen en vragen die spelen en om erachter te komen wat de patiënten gaat helpen om deze zorgen en vragen respectievelijk te verminderen en weg te nemen. Zie [Oriëntatieonderzoek VIN](#) in de bijlagen voor de besproken onderwerpen en een samenvatting.

Er hebben meerdere gesprekken met de opdrachtgever plaatsgevonden. Hierin is onder andere doorgevraagd naar wat er speelt en wat de opdrachtgever door middel van het onderzoek wil bereiken.

Uit de oriëntatie en de gesprekken is gebleken dat het onduidelijk is hoe de VIN de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk kan verminderen en wegnemen.

2. Doelstelling

Op 28 mei 2022 wordt er aan de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken gepresenteerd hoe de VIN de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk kan verminderen en wegnemen.

3. Vraagstelling

Centrale vraag

Hoe kan de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen?

Deelvragen

1. Welke zorgen en vragen spelen er bij ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
2. Op welke manieren willen de ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd hun zorgen en vragen met betrekking tot ouder worden met ichthyosis verminderd en weggenomen hebben?
3. Welke manieren zijn volgens literatuuronderzoek het meest effectief om volwassenen met een chronische ziekte te informeren over het verloop van de ziekte?

4. Methode

4.1 Dataverzameling

De dataverzameling is verdeeld in praktijkonderzoek en literatuuronderzoek. Hieronder wordt verantwoord hoe de data wordt verzameld en welke keuzes hierin worden gemaakt.

4.1.1 Praktijkonderzoek

In dit onderzoek wordt antwoord gezocht op deelvraag 1 en 2. De beleving van deze patiëntengroep staat centraal en daarom is er gekozen voor een *kwalitatief onderzoek*. Er wordt gebruik gemaakt van *praktijkonderzoek*, waarbij drie focusgroepen worden gehouden, waarin de interviews *half-gestructureerd* zijn. (Verhoeven, 2018)

Werving deelnemers, populatie & steekproef

Voor dit kwalitatieve onderzoek worden er focusgroepen gehouden met ichthyosispatiënten, die in dit onderzoek de experts zijn. Deze worden op één van de volgende manieren verworven:

- Op de besloten Facebookpagina van de VIN wordt de informatiebrief vrijgegeven;
- Er wordt een E-mail gestuurd met de informatiebrief naar alle leden van de VIN door Jolien van der Geugten;
- Dermatoloog Dr. A. Gostyrński van Maastricht UMC+ vraagt ichthyosispatiënten aan dit onderzoek mee te willen doen;
- Dr. A. Gostyrński heeft contacten met het Erasmus MC, UMC Groningen, Amsterdam UMC, UMC Utrecht en Radboud UMC, waaraan hij bereid is om medewerking te vragen, zodat ook ichthyosispatiënten vanuit deze ziekenhuizen deel kunnen nemen aan het onderzoek.

De ichthyosispatiënten worden geïnformeerd door middel van een informatiebrief. Hierin staat alle informatie die de deelnemers nodig hebben om te overwegen of zij aan het onderzoek willen deelnemen. Zie voor de Informatiebrief de bijlagen.

De populatie waar een steekproef uit wordt geselecteerd, bestaat uit een groep ichthyosispatiënten tussen de 40 en 60 jaar oud. De operationele populatie bakent de populatie specifieker af, door alleen ichthyosispatiënten tussen de 40 en 60 jaar te selecteren uit Nederland.

De zelfgeselecteerde en doelgerichte steekproef bestaat uit 10 tot 15 personen. Hierin bestaat de groep uit zowel mannen als vrouwen, worden alle vormen van ichthyosis meegenomen en is de afkomst van de deelnemer niet van belang. Daarnaast worden ichthyosispatiënten geïncludeerd die wel of geen zorgen en/of vragen hebben, wel of geen lid zijn van de VIN of wel of niet onder behandeling zijn van een dermatoloog. Tot slot worden er zowel werkende als niet-werkende ichthyosispatiënten betrokken en ichthyosispatiënten die wel of geen medicatie gebruiken tegen deze huidaandoening. Mensen met andere huidaandoeningen worden geëxcludeerd.

De geïnteresseerden die voldoen aan de inclusiecriteria kunnen zich aanmelden met behulp van een toestemmingsbrief, zie Toestemmingsbrief in de bijlagen. Hiermee geven de geïnteresseerde ichthyosispatiënten toestemming om hun persoonsgegevens te verwerken in het onderzoek. De toestemmingsbrieven worden verzameld en bij afronding van het onderzoek overgedragen aan senioronderzoeker Jolien van der Geugten. Nadat de toestemmingsbrieven zijn overgedragen worden deze verwijderd. Het resultaat hiervan is een zelfgeselecteerde steekproef. Aan de hand van de aanmeldingen wordt *purposive sampling* toegepast en worden de deelnemers doelgericht geselecteerd met behulp van hun verkregen persoonsgegevens. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de deelnemers met zo groot mogelijke uiterste eigenschappen, waardoor de relatief kleine steekproef zo representatief mogelijk is aan alle mogelijke deelnemers die volgens de inclusiecriteria hadden mogen deelnemen. De uiterste eigenschappen van de deelnemers waarnaar gekeken wordt is:

- Man versus vrouw
- Verschillende leeftijden
- Verschillende vormen van ichthyosis
- Wel versus geen zorgen en/of vragen
- Wel versus niet (meer) werken

- Wel versus niet lid van de VIN
- Wel versus niet onder behandeling van dermatoloog
- Wel versus niet gebruiken van medicatie voor ichthyosis
- Wel versus niet ondersteuning vanuit sociaalnetwerk/woonsituatie

Onderzoeksinstrumenten: focusgroep en interviewvragen

Elke focusgroep bestaat uit maximaal 5 ichthyosispatiënten, waarbij twee interviewers de vragen stellen. Er is gekozen voor een focusgroep, omdat hierbij het *effect van interactie* kan worden bereikt tussen de ichthyosispatiënten. Hierbij hebben gelijkgestemden eerder de neiging om informatie met elkaar uit te wisselen, dan wanneer de vragen één-op-één wordt gesteld tussen een deelnemer en een interviewer.

De focusgroepen zijn half-gestructureerd en vinden online plaats. Er wordt gewerkt met van tevoren opgestelde vragen en niet met een topiclijst. Er worden vooral open vragen en een aantal gesloten vragen gesteld. De volgorde waarin de vragen gesteld worden maakt niet geheel uit. Wel is het zaak dat alle vragen gesteld worden. Daarnaast zijn de patiënten vrij om zelf punten in te brengen, omdat dit extra informatie kan opleveren als er wordt gesproken over de ervaringen van de patiënten.

Tabel 1: interviewvragen

1. Welke vorm van ichthyosis heeft u?
2. Beïnvloedt ichthyosis uw dagelijks leven?
a. Zo ja, hoe beïnvloedt dit uw dagelijks leven?
3. Heeft u ooit informatie verkregen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
b. Zo ja, Wat voor informatie heeft u toen ontvangen en op welke manier? En hoe heeft u dat ervaren?
4. Spelen er bij u zorgen en/of vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
a. Zo ja, om wat voor zorgen en/of vragen gaat het met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
b. Zo nee, hoe komt het denkt u dat u geen zorgen en/of vragen heeft ter betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
5. Speelden er in het verleden zorgen en/of vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
a. Zo ja, om wat voor zorgen en/of vragen gaat het met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis?
b. Zo ja, hoe komt het dat deze zorgen en/of vragen nu niet meer spelen?
6. Stel uw zorgen en vragen zouden kunnen worden verminderd en weggenomen. Op welke manier zou u het liefst willen dat uw zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden, zouden worden verminderd en weggenomen?

Door de *open vragen* kunnen de respondenten vrijer zijn in de antwoorden die zij geven, dan wanneer de vragen allemaal gesloten hadden geweest. Bij een gesloten vraag is het vrijwel niet mogelijk om achter iemand zijn persoonlijke ervaringen te komen en bij multiplechoice wordt iemand zijn antwoord in een bepaalde richting gestuurd en is de respondent niet vrij in zijn antwoord. Zie de bijlagen voor de verantwoording van interviewvragen.

Betrouwbaarheid, overdraagbaarheid, intersubjectiviteit en geloofwaardigheid

Om de betrouwbaarheid te verhogen wordt er een proefinterview gehouden. De deelnemers van dit onderzoek zijn een specifieke groep mensen, ichthyosispatiënten van middelbare leeftijd in Nederland. Dit maakt het moeilijk om te zorgen voor voldoende respondenten voor de focusgroepen en voldoende respondenten voor een proefinterview. Hierom is er gekozen om de klasgenoten van de studenten te gebruiken als respondenten voor het proefinterview. Aan de klasgenoten worden de vraagstelling en de interviewvragen voorgelegd en wordt er gevraagd hoe zij de vragen zouden beantwoorden. Door te luisteren naar de antwoorden van de klasgenoten kan worden geïnterpreteerd of de klasgenoten de interviewvragen opvatten op de manier dat de vragen waren bedoeld. Als de klasgenoten de vragen op de juiste manier interpreteren wordt er verwacht dat de respondenten voor de focusgroepen de vragen ook goed interpreteren. Echter moet er hierbij rekening gehouden worden met het feit dat de klasgenoten geen ichthyosis hebben en niet van middelbare leeftijd zijn. Dit is nadelig. Mochten de klasgenoten de vragen anders interpreteren dan hoe de vragen zijn bedoeld, dan worden de interviewvragen bijgesteld. De interviewvragen zijn in tabel 1 zichtbaar. Door deze vragen te delen, wordt de overdraagbaarheid vergroot.

De focusgroepen worden gehouden door twee interviewers, volgens het *vier ogen principe*. De focusgroepen zijn voorbereid met Jolien van der Geugten, als senioronderzoeker. Dit verhoogt de betrouwbaarheid. Ook wordt *iteratie* toegepast. Door de dataverzameling en –analyse meerdere keren te herhalen, wordt de betrouwbaarheid verhoogd. Er worden twee focusgroepen gehouden en geanalyseerd. Als dit is afgerond wordt de laatste focusgroep gehouden en geanalyseerd.

Door middel van een voicerecorder of via een opname van de Teams- of Zoomvergadering worden de focusgroepen opgenomen. Door deze op te nemen wordt de geloofwaardigheid verhoogt, doordat het originele materiaal beschikbaar is en kan worden teruggekeken. Ook worden er letterlijke geanonimiseerde transcripties gemaakt. De transcripties worden naar de respondenten gestuurd, zodat zij kunnen controleren of de transcripties inhoudelijk juist zijn. Er wordt een *membercheck* uitgevoerd, dit verhoogt de intersubjectiviteit.

De interviewers van de focusgroepen blijven ten alle tijden objectief, dit verhoogt de intersubjectiviteit. Zo worden er geen suggestieve uitspraken gedaan en worden er geen voorbeelden gegeven, maar moeten de respondenten uit zichzelf met antwoorden komen. Ook worden er geen meningen of adviezen gegeven door de interviewers, omdat dit de antwoorden van de respondenten kan beïnvloeden. Daarentegen werken er meerdere interviewers aan dit onderzoek. Hierdoor worden verschillende focusgroepen geleid door verschillende interviewers. Verschillende interviewers betekend verschillende soorten houdingen en humeuren, waardoor de respondenten mogelijk bij de ene interviewer meer willen vrijgeven dan bij de ander. Dit vermindert de intersubjectiviteit.

Het praten over zorgen en vragen met betrekking tot de toekomst met een huidziekte kan voor sommige respondenten een gevoelig onderwerp zijn. Hierbij kan schaamte een rol spelen, waardoor niet alle respondenten alles durven te delen. Dit vermindert de geloofwaardigheid. Wel kan het *effect van interactie* in de focusgroep de geloofwaardigheid verbeteren. Door in een groep met gelijkgestemden te zitten, wordt verwacht dat de ichthyosispatiënten meer vrij durven te geven, dan als ze één op één met de interviewer zouden zijn. Ook is een groeps gesprek minder ongemakkelijk en formeel dan een één op één interview, waardoor respondenten zich veiliger kunnen voelen om dingen te delen. Doordat de respondenten in een groepsinterview bij onbekende mensen zitten is het risico dat respondenten sociaal-wenselijke antwoorden geven groter, dit vermindert de geloofwaardigheid. Ondanks deze minpunten is er wel voor een focusgroep gekozen, omdat er wordt verwacht dat interactie en de informele sfeer een positief effect hebben om de benodigde informatie te verzamelen. Als deze twee factoren weg zouden vallen, zoals bij een één op één interview, wordt er verwacht dat er niet voldoende informatie wordt verzameld om tot de juiste conclusie voor dit onderzoek te komen.

Wetgeving

Om de veiligheid en privacy van de deelnemers te behouden, is de AVG in acht genomen. Dit onderzoek valt niet onder de WMO, daarom wordt een niet-WMO-verklaring aangevraagd. Zie voor verder uitwerking Wetgeving in de bijlagen.

4.1.2 Literatuuronderzoek

Om de derde deelvraag te beantwoorden wordt er via literatuuronderzoek onderzocht welke manier van informeren ervoor zorgt dat volwassenen met een chronische ziekte voldoende zijn geïnformeerd over het verloop van de ziekte. Dit wordt onderzocht volgens *de vijf stappen van EBP*.

De vijf stappen van EBP

De *vijf stappen van EBP* bestaan uit:

1. Het formuleren van een beantwoordbare vraag, ook wel een PI(C)O genoemd
2. Het zoeken naar artikelen
3. Het beoordelen van het onderzoek en diens resultaten
4. Het maken van de conclusie en de toepassing in de praktijk
5. Het evalueren of de conclusie toepasbaar is in de praktijk en formuleren van een aanbeveling (Nursing, 2020)

Stap 1 van EBP

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

De gemaakte PICO is een opzet. Als blijkt dat we geen of onvoldoende hits krijgen met deze PIO kan hij worden verbeterd zodat er wel voldoende artikelen kunnen worden verzameld.

Stap 2 EBP

Aan de hand van de mogelijke PIO is een searchstring opgesteld, met deze searchstring wordt er literatuur gezocht in *verschillende soorten databanken* (PubMed en Google Scholar). Tijdens het zoeken wordt er gebruikt gemaakt van filters. De filters die gebruikt gaan worden: *Free full text, Full text, Meta-Analysis, Systematic Review, in the last 5 years*.

Searchstring: *((chronic illness) OR (chronic disease) OR (chronic condition) OR (chronic disorder) OR (chronic infection)) AND ((informed) OR (literate) OR (well informed) OR (well educated) OR (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))*

Om de te zoeken artikelen het beste aan te laten sluiten bij ons onderzoek hebben wij inclusiecriteria opgesteld, zie tabel 2. De redenen dat voor deze inclusiecriteria gekozen is onder ander zodat de informatie die we krijgen actueel is. Door de jaren heen kan informatie verschillen, doordat er later meer informatie, inzichten en mogelijkheden zijn dan bijvoorbeeld tien jaar terug. Verder hebben we gekozen voor alleen Nederland, omdat deze methodes passen in ons zorgstelsel en cultuur. Daarnaast hebben we gekozen voor alleen chronische aandoeningen, om beter bij onze doelgroep aan te sluiten.

Tabel 2: inclusie- en exclusiecriteria

Inclusief	Exclusief
Informatie van 2017-heden	
Informatie met betrekking tot Nederland (of eventueel EU)	
Onderwerp gaat over voorlichting bij chronische aandoeningen	

Betrouwbaarheid, overdraagbaarheid, intersubjectiviteit en geloofwaardigheid

Het proces rondom het literatuuronderzoek wordt gedocumenteerd. Zo zijn de zoekstrategieën en beoordelingen van de literatuur navolgbaar. Dat maakt het onderzoek transparant en verhoogt daarmee de overdraagbaarheid.

4.2 Data-analyse

De data-analyse is verdeeld in de kopjes praktijkonderzoek en literatuuronderzoek. Per kopje wordt er verantwoord hoe er binnen die vorm van onderzoek de data geanalyseerd wordt en welke keuzes hierin zijn gemaakt.

4.2.1 Praktijkonderzoek

Na de dataverzameling gaan twee studenten de transcripties van het praktijkonderzoek, een kwalitatief onderzoek, onafhankelijk van elkaar analyseren met een open en objectieve houding volgens thematische analyse. Thematische analyse is een methode afstammend van de Gefundeerde Theoriebenadering (GT-benadering), een veel gebruikte methode voor analyse van kwalitatief onderzoek. Bij de thematische analyse wordt aan het eind geen model of een theorie gepresenteerd, in tegenstelling tot de GT-benadering. De andere twee uitgangspunten van de GT-benadering worden wel toegepast, namelijk: Codering en iteratie. Daarbij is het stappenplan van de thematische analyse ook richtinggevend (Verhoeven, z.d.). Dit resulteert erin dat de thematische methode flexibeler is en daardoor goed bruikbaar is voor praktijkonderzoek (Verhoeven, 2018, p. 295).

Thematische analyse houdt in dat de analyse volgens 6 stappen wordt gedaan, namelijk:

1. Verkennen oftewel de explorerende fase -> Het goed doorlezen van de transcripties en verdeelen in niet en wel relevante tekstfragmenten. Daarnaast ook het toekennen van onderwerpen bij de relevante tekstfragmenten
2. Coderen -> Sleutelbegrip benoemen per tekstfragmenten (open coderen). Hiervoor wordt MaxQda gebruikt, een softwareprogramma bestemd voor codering.
3. Thematiseren -> de sleutelbegrippen, codes van stap 2, groeperen. Ze samenvatten in een kleiner aantal thema's
Indien nodig wordt stap 2 en 3 herhaalt totdat er heldere thema's ontstaan.
4. Reviseren en verfijnen -> Thema's van stap 3 beoordelen, zodat we definitieve thema's krijgen. Hierna worden binnen de thema's de codes gerangschikt van belangrijkheid.
5. Vaststellen en structureren -> Hoofdgroepen en subgroepen maken (axiaal coderen).
6. Presenteren -> Beschrijven van gevonden structuur en uitleg hoe deze tot stand is gekomen (selectief coderen) door gebruik te maken van een codeboom.

Als door de gevonden structuur blijkt dat er geen antwoord gegeven kan worden op de onderzoeksvraag, dat er nog aanvullende vragen zijn of dat er informatie ontbreekt, worden er opnieuw gegevens verzameld.

Tijdens het analyseren wordt er gebruikt gemaakt van een logboek. In dit logboek worden aantekeningen bijgehouden van de analyse, waarin keuzes staan tijdens het analyseren met bijhorende argumenten. Daarbij worden alle bewerkingen op de verzamelde data opgeslagen in een apart bestand. Zodat het ruwe materiaal beschikbaar blijft voor eventuele her-analyse.

Betrouwbaarheid, overdraagbaarheid, intersubjectiviteit en geloofwaardigheid

Om de geloofwaardigheid te verhogen wordt er gebruik gemaakt van een duidelijk en gedetailleerd onderzoeksopzet, door bijvoorbeeld gebruik te maken van een systematiek, thematische analyseren, tijdens het analyseren. Daarbij zorgt ook het onderling peer feedback gegeven, niet alleen tijdens de data-verzameling maar ook tijdens de data-analyse, dat de geloofwaardigheid verhoogt. Uiteindelijk kan door het nauwkeurig beschrijven van de analyse daarnaast ook nog eens ervoor zorgen dat de geloofwaardigheid nog meer verhoogd wordt.

Intersubjectiviteit wordt onder ander verhoogd doordat zoals eerder genoemd er een 'membercheck' wordt uitgevoerd. Ook doordat er meerdere studenten de analyse onafhankelijk en met een open en

objectief houding doen, wordt de intersubjectiviteit verhoogd. Doordat hierdoor er op verschillende manieren gekeken kan worden naar de transcriptie, omdat interpretaties van elkaar kunnen verschillen.

Het ruwe data-verzameling wordt bewaard, er wordt gebuikt gemaakt van opnames en er wordt een logboek bijgehouden tijdens het analyseren. Dit alles resulteert erin dat de betrouwbaarheid van het onderzoek meer wordt verhoogd.

4.2.2 Literatuuronderzoek

De gevonden onderzoeken die voortkomen uit de zoekopdracht worden via het volgende stappenplan geanalyseerd.

1. Het lezen van de titel en de samenvatting. Hierbij wordt gelet op of het artikel voldoet aan de inclusiecriteria. De meest toepasbare artikelen worden geselecteerd.
2. Het lezen van de methode, ook hierbij wordt gelet op of het artikel voldoet aan de inclusiecriteria. De meest toepasbare artikelen worden geselecteerd.
3. Het beoordelen van de gevonden literatuur door middel van de Checklist kwalitatief evaluatieonderzoek van Movisie. Dit wordt gedaan door twee personen die onafhankelijk van elkaar de artikelen beoordelen. De artikelen die opvallen doordat deze lager scoren dan de rest vallen af.
4. In het geval van meer dan drie bruikbare onderzoeken worden de meest recente artikelen gebruikt om subjectiviteit hierin uit te sluiten.

Er is voor de Checklist kwalitatief evaluatieonderzoek van Movisie gekozen, omdat het geen opvragen betreft, maar de verschillende onderdelen beoordeeld worden door middel van een puntenschaal. Het kennisinstituut Movisie heeft gecorrespondeerd met verschillende internationale instituten en deskundige contactpersonen. Ze hebben literatuuronderzoek gedaan naar concepten binnen de beoordeling van kwalitatief onderzoek en hebben deze concepten omgezet in criteria. Hiernaast zijn bestaande (internationale) checklist van kwalitatief onderzoek verzameld. De achttien verzamelde checklist zijn geanalyseerd. Dit leverde samen de checklist op die ze hebben ontwikkeld (Lub, 2020).

Betrouwbaarheid, overdraagbaarheid, intersubjectiviteit en geloofwaardigheid

Het proces rondom het literatuuronderzoek worden gedocumenteerd. Zo wordt de beoordelingen van kwaliteit van de literatuur en de toepasbaarheid in dit onderzoek navolgbaar weergegeven. Dat maakt dit deel van het onderzoek transparant en verhoogt daarmee de overdraagbaarheid.

Daarnaast wordt de intersubjectiviteit verhoogd doordat er meerdere studenten de analyse onafhankelijk en met een open en objectief houding doen.

5. Resultaten

5.1 Praktijkonderzoek

Er zijn voor dit onderzoek twee focusgroepen gehouden via het onlineprogramma Zoom, waarbij elke groep bestond uit vijf respondenten. De volgende vormen van ichthyosis waren vertegenwoordigd: epidermolitische ichthyosis, ichthyosis vulgaris, lammalaire ichthyosis, Netherton syndroom en X-gebonden recessieve ichthyosis. Zie tabel 3 voor verdere gegevens van de respondenten. Alle respondenten hadden hun camera aanstaan. De focusgroepen duurden beiden ongeveer anderhalf uur en hebben plaatsgevonden op 19 en 26 april 2022.

Tabel 3: gegevens respondenten

Respondent	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Onder behandeling van dermatoloog	Lid van VIN
1	Vrouw	52	HBO	Ja	Ja
2	Vrouw	52	HBO	Ja	Ja
3	Vrouw	44	WO	Ja	Ja
4	Man	62	HBO	Nee	Ja
5	Vrouw	57	HBO	Ja	Ja
6	Man	55	MBO	Ja	Ja
7	Vrouw	56	Onbekend	Nee	Ja
8	Man	54	HBO	Nee	Ja
9	Vrouw	67	LBO	Ja	Niet van de VIN, wel van een andere vereniging
10	Man	51	MBO	Ja	Nee

Zie [Logboek codering](#) in de bijlagen voor het proces van coderen. Zie [Codering focusgroep 1](#) & [Codering focusgroep 2](#) voor de gecodeerde transcripten. Zie [Codeboom](#) voor de volledige codeboom. Op basis van deze codeboom en verschillende citaten zijn onderstaande resultaten geformuleerd.

5.1.1 Zorgen en vragen

De zorgen en vragen die naar voren zijn gekomen zijn gecategoriseerd. Per categorie zijn de resultaten verduidelijkt aan de hand van citaten.

De meeste respondenten hebben diverse zorgen en vragen. Echter waren er enkele respondenten die aangaven in mindere mate zorgen en vragen te hebben of hier minder bij stil gestaan te hebben. Zo zei een respondent: *“Daar heb ik eerlijk gezegd nog nooit zo over nagedacht. Hoe dat dan moet, als ik bejaard en zelf dingen misschien niet meer kan. Ik sta zo midden in het leven dat ik denk nou, het gaat gewoon nog lekker door zo.”*

De zorgen en vragen die daarentegen wel naar voor kwamen gingen over verzorging, huid, keuze materiaal, verlies van eigen kunnen, uit handen geven van zorg & verzorgingshuis, medicatie, financiën, de onduidelijkheid of de klachten van ichthyosis komen of een andere oorzaak hebben, ichthyosis in combinatie met andere kwalen, en bekendheid/erkenning.

Verzorging

Er kwam in de focusgroepen naar voren dat ichthyosis een grote impact heeft op het dagelijks leven. Dit werd door alle respondenten bevestigd. Zo hebben alle respondenten een eigen ritueel met betrekking tot de verzorging. Een respondent zei hierover het volgende: *“Ik ga wel elke week een keer in bad. Een bad beurt duurt ongeveer drie, vier uur. En dan was ik de schilfers eraf en met de nagels krab ik het gezicht schoon.”* Naast het baden en het verwijderen van de schilfers speelt het insmeren van de huid bij respondenten ook een belangrijke rol in de verzorging van de huid. Zo vermeldt een andere respondent: *“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.”* Zo speelt er wel bij één respondent de zorg over het vinden van de beste zalf, omdat een eerder goed werkende ureumzalf nu niet meer verkrijgbaar is. Deze respondent is nu nog erg zoekende en vertelde tijdens de focusgroep: *“En ja, dan klinkt het heel stom, maar dan smeer ik eigenlijk alles wat ik kan smeren. Van bodymilk tot aan andere vettigheid. En dan maar zoeken: zit er iets bij. Om te kijken van ja, levert het mij dan wat op, zeg maar.”*

In deze eigen rituelen zit tijd en aandacht. Zo was er een respondent die vooral de hoofdhuid uitgebreid moest verzorgen op een geheel eigen bedachte manier.

Naast de tijd die er nodig is om voor de huid te zorgen, gaven de respondenten aan ook meer tijd nodig te hebben voor het huishouden dan mensen zonder ichthyosis. Zo geven ze aan dat onder andere de kleding vaker gewassen worden en er vaker gestofzuigd wordt vanwege de huidschilfers, die overal achterblijven. Ook moet bij sommige respondenten het bad na iedere beurt schoongemaakt worden en moet dagelijks het bed worden afgehaald. *“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.”*

Het was volgens de respondenten niet alleen tijdrovend, maar de verzorging van de huid was volgens hen ook fysiek en psychisch belastend. *“Maar wat ik aan over zorgen denk het is inderdaad wat respondent X ook zei een psychische belasting om elke keer weer dat insmeren en die verzorging en fysiek is dat ook zwaar.”*

Tot slot zijn er ook respondenten die nog zoekende zijn naar een passende manier van de huidverzorging.

Huid

Verschillende respondenten ervaren nadelen rondom de veranderingen van de huid. Er was een respondent die het opviel dat de huid steeds dunner wordt in vergelijking met die van de partner, die een gezonde huid heeft: *“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.”* Daarnaast wordt er ook ervaren dat de huid sneller oud lijkt te worden en dat er sneller een kans is dat de huid infecteert. *“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.”* Er is daarbij de zorg dat de huid steeds droger lijkt te worden met het ouder worden: *“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.”* Ook wordt aangegeven dat de huid met ichthyosis meer behoefte heeft aan eiwitten en de suppletie van vitamine D. Zo is het volgens een diëtist van een respondent belangrijk om extra eiwitten binnen te krijgen als ichthyosispatiënt, vanwege de sneller afbrekende huid: *“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.”* Over vitamine D werd er gezegd: *“Het schijnt dat mensen met ichthyosis een hele slechte opname van vitamine D hebben.”* en *“Ja, sowieso met de leeftijd heeft vitamine D een relatie. Maar ook met onze iets ingewikkelder huid zeg maar...”*

Keuze materiaal

Een brildragende respondent gaf aan rekening te houden met het gewicht van zijn bril. Een andere respondent had de zorg of zij later wel een gehoorapparaat kan gebruiken. Een respondent zei hierover: *“Als ik zo'n ding in mijn oor heb en ik haal het eruit dan heb ik mijn hele oor stuk. Ik ga het zien, ik bedoel ik denk niet dat ik aan een gehoorapparaat toe kom. Klinkt heel 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 gehoorapparaat, hele simpele dingen, nou ja lijkt simpel. Ik denk niet dat ik een gehoorapparaat in kan dan trek ik mijn hele oor stuk”.*

Verder houden verschillende respondenten rekening met hun kleding. Zo houden ze bijvoorbeeld bewust rekening met de stof, de kleur en de lengte van de kledingstukken die ze aantrekken. Ze kunnen deze kledingkeuze zelf bepalen, maar de vraag is, hoe gaat het later als ze dit zelf niet meer kunnen. Een respondent gaf aan: *“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.”* Daarnaast houden ze rekening met de inrichting van hun huis door een bank, badkamertegels en dergelijke te kiezen waarop zo min mogelijk huidschilfers te zien zijn. Ze gaven aan het niet fijn te vinden als hun huidschilfers zodanig zichtbaar zijn. Een respondent zei hier het volgende over: *“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.”* Ook gaf

Verlies van eigen kunnen

Met betrekking tot verlies van eigen kunnen geeft een respondent aan zich zorgen te maken over hoe onderdelen van haar zorg (zie ‘Verzorging’) uitgevoerd moeten worden als zij deze zelf niet meer kan uitvoeren. Zo zegt deze respondent: *“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 dan? Of andere plekken waar je misschien als je strammer wordt niet meer bij kan.”* De respondenten geven aan hun eigen kunnen te verliezen als gevolg van minder soepelheid, vermoeidheid, krachtsverlies en verminderd zicht.

Uit handen geven van zorg & verzorgingshuis

Een ander thema dat naar voren kwam in de focusgroepen is het uit handen geven van de zorg. Het uit handen geven van zorg vinden de respondenten lastig. Ze vragen zich af of hun mantelzorgers wel voldoende tijd hebben om hun zorg over te nemen. Hiernaast willen de respondenten hun mantelzorgers niet belasten. Zo zei een respondent: *“En ja, straks als je ouder wordt en een ander het moet overnemen is het voor een ander ook belastend. En daar wil je iemand niet zo gauw mee opzadelen lijkt mij.”*

Een andere respondent gaf aan dat de zorg iets van haar is en dat zij het raar vindt om dit uit handen te moeten geven. Het los laten van de zorg en de regie aan een ander overlaten, ervaren de respondenten als moeilijk. Dit wordt veroorzaakt doordat de zorg te maken heeft met hun huid en uiterlijk terwijl de respondenten hier al kwetsbaar in zijn. Een respondent gaf aan: *“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.”*

De respondenten maken zich zorgen over de kwaliteit van zorg die hen geleverd gaat worden in combinatie met de mogelijk beperkte tijd die de zorgverleners voor hen gaan hebben. Zo zei een respondent: *“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.”* De mogelijke beperkte tijd van de zorgverleners en de mogelijke verminderde kwaliteit van zorg, zorgt ervoor dat respondenten bang zijn om er onverzorgd bij te zitten. Deze zorg wordt ook veroorzaakt doordat de respondenten mogelijk zelf niet meer in de gaten hebben dat ze er niet verzorgd uitzien en de zorgverleners mogelijk minder oplettend zijn en dit hierdoor ook niet zien. Zo zei een respondent: *“Ik denk dat in verzorgingstehuizen en ziekenhuizen enzo. Dat ik er dan bij loop als een uitgedroogd garnaltje. Ik weet wel hoe dat gaat. Ik moet zeker twee keer per dag gezalfd worden, nouuu.”*

Verder maken de respondenten zich zorgen over de gevolgen van onvoldoende kwaliteit van zorg op hun huid en de kennis en de houding van de zorgverleners. De respondenten maken zich bijvoorbeeld zorgen over het ontstaan van infecties en decubitus. Een van de respondenten gaf aan: *“Laat staan als je inderdaad een doorligplek krijgt ... 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.”* Een andere respondent gaf aan bang te zijn dat zorgverleners haar veeleisend gaan vinden. Zij vertelde hierover: *“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...”*

Ook vragen de respondenten zich af hoe onderwerpen zoals ichthyosis, en huidaandoeningen in het algemeen, zijn vormgegeven binnen de opleiding verpleegkunde. Een aantal respondenten geven aan dat er in de opleiding verpleegkunde onvoldoende aandacht is voor huidaandoeningen en maken zich hierom zorgen over de ervaring en mogelijke onwetendheid van zorgmedewerkers. Een respondent zei hierover: *“En als er weinig aandacht voor is in opleiding. Dan moet je haast al ervaring hebben.”*

Als laatste onderdeel van dit onderwerp maakte een respondent zich zorgen over de temperatuur in het verzorgingshuis. Hij zei: *“Ik zie er als een berg bijvoorbeeld tegen op dat ik een bejaardenhuis in draai waar de kachel op drieëntwintig staat. Daar kan ik me bij wijze van spreken nu al druk over maken ... 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.”*

Medicatie

Ook zorgen en vragen over het gebruik van medicatie kwamen naar voren. Het ging hierbij over de gevolgen van het moeten stoppen met de medicatie: *“...dan is dat ook wel een angst... 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.”*; de bijwerkingen van de medicatie: *“Jij zegt dat je vijftientig milligram per dag aan Neotigason slikt? En heb je dan niet gigantisch last van haaruitval gehad?”*; het gebruiken van meer medicatie voor ichthyosis als gevolg van het ouder worden: *“En dan heb je het idee dat je daar nu meer of minder of gelijk veel van nodig hebt?”*; interactie tussen andere medicijnen en ichthyosis: *“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”*; en of bepaalde kwalen komen door de bijwerking van medicatie of door het ouder worden: *“Maar als je allerlei vreemde klachten krijg, die eigenlijk niet bij mij passen is inderdaad spierpijn echt een bij werking van Neotigason.”*

Financiën

Een ander onderwerp ging over de financiën. Hierin kwam naar voren dat de respondenten als gevolg van hun ichthyosis aangepast moesten gaan werken of eerder zouden moeten stoppen met werken. Een van de respondenten gaf aan: *“Ja, ik denk dan ga ik toch wel eerder misschien wat minder werken of met pensioen. Als dat kan, vroegtijdig wat afbouwen.”* Als gevolg van het minder werken, hebben de respondenten minder inkomsten. Dit is voor hen een zorg, doordat ze als gevolg van ichthyosis meer zorgkosten hebben. Sommige respondenten geven aan de zorgkosten te kunnen betalen, echter kan dit voor andere mensen met ichthyosis een probleem zijn. Een van de respondenten zei hierover: *“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.”*

Ichthyosis of andere oorzaak

Ook is het voor de respondenten onduidelijk welke klachten komen door de ichthyosis en welke een andere oorzaak hebben. Een respondent zei hierover: *“Ja dat maakt het gelijk ook lastig he, van wat zit er aan ichthyosis vast en wat niet.”*

Andere diagnoses

(Ichthyosis in combinatie met andere kwalen)

De respondenten hadden het idee dat ichthyosis de kans op het krijgen van bepaalde kwalen en ziektes vergoot. Zo vermeldt een respondent dat diegene snel oververhit raakt en blaren krijgt op de huid: *“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.”* Daarnaast is een respondent ineens haar nagels verloren, waardoor de vraag hierover speelt of dit komt door het ouder worden met ichthyosis: *“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 die laatste twee jaar heb ik geen nagels meer. Nou dat doet uhm, dat is heel onhandig kan ik je vertellen.”* Qua ziektes is de zorg of ichthyosis de kans vergroot op het krijgen van trombose, huidkanker en artrose. Over huidkanker wordt er gezegd door een respondent: *“Je hebt wel een snellere aanmaak van je huidcellen. Dus het kan wel dat de huid het sneller fout doet, zeg maar.”* Daarnaast speelt er de vraag of ichthyosis de klachten, die horen bij de overgang, verergert: *“En de overgang kijk ik tegenop. Als je nu al af te oververhit raakt ben ik heel benieuwd uhm hoe dat gaat.”* Tot slot speelt er de zorg over het krijgen van decubitus in een verzorgingshuis, omdat de huid met ichthyosis minder snel herstelt, wanneer deze beschadigd is.

Bekendheid/erkenning

Verder is bekendheid en erkenning van ichthyosis iets wat zorgen oproept. Respondenten maakten zich zorgen over zorgpersoneel dat onvoldoende afweet van hun aandoening en daardoor niet goed weten hoe zij hiermee om moeten gaan. Ook over de bekendheid in het algemeen maakte de respondenten zich zorgen, een respondent zij hier over: *“Gewoon wat meer bekendheid. Ik weet echt wel dat we met een kleine groep zijn. En er zijn er een heleboel huidaandoeningen die in hetzelfde schuitje zitten. Maar het is wel een beetje ondergeschoven kind. Over kunstheupen en knieën en noem maar op weet iedereen.”*

5.1.2 Het verminderen en wegnemen van zorgen en vragen

De manieren om zorgen en vragen weg te nemen kan volgens de respondenten op meerdere manieren. De oplossingen en behoeftes van de respondenten zijn: bekendheid en erkenning, meer disciplines betrekken, een document over de persoonlijke verzorging, kosten welke mogelijk te declareren zijn, meer informatie en lotgenoten contact.

Bekendheid en erkenning

Iets wat de respondenten aangeven is dat ze met name behoefte hebben aan de bekendheid van ichthyosis, onder de hele (Nederlandse) bevolking en in het bijzonder onder zorgverleners. Zo zegt een respondent: *“Ja, sowieso. De bekendheid van ichthyosis en naast psoriasis. 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.”* Een andere respondent geeft aan: *“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.”*

Meer disciplines betrokken

Een van de respondenten gaf ook aan dat het fijn zou zijn als er naast de dermatoloog ook een andere disciplines betrokken zou zijn. Een respondent zei het volgende hierover: *“Dat er misschien zo een verpleegkundige ouderenzorg bij komt, bij zo'n expertisecentrum voor uh voor de toekomst.”*

Document voor persoonlijke verzorging

Verder wat een respondent aangaf is dat het mogelijk rust kan geven als er de mogelijkheid is om in een document vast te kunnen leggen over de persoonlijke verzorging. In dit document zou dan onder andere aangegeven kunnen worden wat ze bijvoorbeeld wel en niet willen betreft hun behandeling of kledingkeuze. Doordat haar routine dan staat opgeschreven kunnen anderen dit volgen als er een moment is wanneer zij misschien later dit niet meer zelf kan aangeven.

Kosten mogelijk declareren

Een andere oplossing die een respondent aankaarte was dat de extra kosten die komen kijken bij ichthyosis mogelijk te declareren zijn. De extra gemaakte kosten kunnen dan bijvoorbeeld gaan om de extra aanschaf van textiel. Doordat textiel vaker gewassen moet worden, treedt er eerder slijtage van het textiel op. Voor de patiënten die rond moeten komen met minder, doordat ze als gevolg van ichthyosis minder kunnen werken, kan het declareren van deze extra kosten uitkomst bieden. Deze ervaring werd er gedeeld rondom het declareren: *“Kleding, handdoeken en alle textiel. Wat voor jou gebruikt wordt. Al die bonnetjes spaar ik. 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.”*

Meer informatie en lotgenoten contact

Een andere oplossing waar de respondenten het meeste de behoefte aan hebben, is informatie. Deze informatie willen alle respondenten graag krijgen van lotgenoten en via officiële platformen. Een respondent gaf aan contact met mensen met zijn vorm van ichthyosis te missen. Over lotgenotencontact zeiden twee respondenten: *“Nou wat ik wel mis, is meer contact met mijn eigen soorten ichthyosis. Om een beetje uit te wisselen wat zij gebruiken. Weet je wel? Want daar heb ik echt geen idee van”* en *“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.”*

Een respondent wil graag de informatie graag op een centraal punt hebben, los van het lotgenoten contact. Een andere respondent geeft aan informatie op meerdere plekken te willen hebben. Zo zegt deze respondent: *“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.”* Deze respondent geeft aan dat er behoefte is aan informatie over het ouder worden via het internet, de VIN, de huisarts of de dermatoloog. Een andere respondent geeft aan ook informatie te willen kunnen vinden op een andere manier dan via de VIN. De respondenten geven aan deze informatie via een brochure of folder, mail of senioren gids te willen ontvangen.

Een andere respondent geeft aan behoefte te hebben aan een centraal platform voor vragen los van het moment van vragen op de Netwerkdag van de VIN. Ook geeft deze respondent aan dat hij het fijn zou vinden om op de hoogte te worden gehouden van recente ontwikkelingen en/of onderzoeken met betrekking tot ichthyosis. Zo zei hij: *“Ik kan me ook voorstellen dat als die dokter er is dat er een soort openbare vraagbaak is voor leden ofzo weet ik het. Waar je gewoon, ik noem maar wat”* en *“Waar-schijnlijk ben ik 28 mei verhindert 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”*

5.2 Literatuuronderzoek

Zie Oorspronkelijke PIO in de bijlagen voor de oorspronkelijke PIO met bijbehorende vastgelopen zoekstrategie. Hieronder volgt de herziene PIO met searchstring.

P: Volwassenen met een chronische ziekte

I: Verschillende manieren van informeren

O: Kennistoename (over ziekteverloop)

Searchstring: ((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))

Zie voor een uitwerking Zoekstrategie in de bijlagen.

5.2.1 Selectie op titel, samenvatting en methode

Voor de toepasbaarheid: titel & samenvatting, voor de inclusiecriteria: methode

Het selecteren van de artikelen is door 2 personen onafhankelijk gedaan, daarna hebben deze personen de gevonden artikelen samen besproken en nogmaals aan de hand van stap 1 & 2 beoordeeld op toepasbaarheid & inclusiecriteria. Er zijn 6 artikelen geselecteerd:

- mHealth education interventions in heart failure (*Allida et al., 2020*)
- E-Learning Model in Chronic Kidney Disease Management: a Controlled Clinical Trial (*Barahimi et al., 2017*)
- The efficacy of a flipping education program on improving self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial (*Chang & Dai, 2019*)
- Use of a Supportive Kidney Care Video Decision Aid in Older Patients: A Randomized Controlled Trial (*Eneanya et al., 2020*)
- Peer support for people with chronic conditions: a systematic review of reviews (*Thompson et al., 2022*)
- Experiences of a health coaching self-management program in patients with COPD: a qualitative content analysis (*Wang et al., 2018*)

5.2.2 Beoordeling validiteit en kwaliteit

De validiteit en kwaliteit is beoordeeld aan de hand van verschillende checklists van Cochrane (SR-RCTs checklist, RCT checklist en SR-Obs checklist en Kwalitatief onderzoek checklist) (*Scholten et al., 2018*).

Zie Beoordeling artikelen in de bijlagen voor de ingevulde checklists. Twee onderzoeken zijn afgefallen doordat deze opvallen door de lage validiteitsscore in vergelijking met die van de andere onderzoeken. De onderzoeken van Allida et al. (2020), Chang & Dai (2019), Thompson et al. (2022) en Wang et al. (2018) hadden een hoge score op validiteit/kwaliteit.

5.2.3 Te gebruiken artikelen

De 3 meest recente artikelen zijn gebruikt voor dit onderzoek. Hieronder volgt van elk van de artikelen een korte beschrijving.

(Allida et al., 2020)

mHealth education interventions in heart failure

Dit onderzoek is een systematisch review van 5 randomised controlled trials (RCT's) over de effecten van educatie via diverse manieren van eHealth bij patiënten met hartfalen. Educatie via eHealth is effectief, maar er is geen bewijs gevonden dat dit meer effect heeft op de kennis rondom het ziektebeeld dan de voorlichting van de reguliere zorg. Educatie via eHealth bij patiënten met hartfalen zou daarnaast bij kunnen dragen aan de doelmatigheidsbeleving, de zelfzorg en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Hier is echter nog onvoldoende bewijs voor.

(Chang & Dai, 2019)

The efficacy of a flipping education program on improving self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial

Dit RCT onderzoekt het effect van een 'flipped-education-programma' ter verbetering van de zelfmanagement van COPD-patiënten. Dit is een programma waarin de lesstof over zelfmanagement voor de les bestudeert wordt en er tijdens bijeenkomsten mee aan de slag gegaan wordt en ruimte is voor vragen. De interventiegroep had na het volgen van het programma een significante verbetering van kennis over COPD, doelmatigheidsbeleving en patiëntparticipatie. Deze uitkomsten ondersteunen dat een 'flipped-education-programma' gebruikt kan worden bij de educatie van volwassenen om de COPD-patiënten te motiveren tot en ondersteunen bij zelfmanagement, actiepunten uit te voeren en het bereiken van gunstig gedrag in het dagelijks leven.

(Thompson et al., 2022)

Peer support for people with chronic conditions: a systematic review of reviews

Dit onderzoek is een systematisch review van verschillende observationele onderzoeken naar peersupport bij mensen met een chronische aandoening. Er zijn 55 verschillende 'domeinen' naar voren gekomen, waarvan kwaliteit van leven, doelmatigheidsbeleving en kennis het vaakst benoemd zijn. Op de meeste domeinen is positief, maar niet significant, effect gemeten. Doordat het er zoveel verschillende componenten in de onderzoeken zitten, is het onduidelijk welke onderdelen van peersupport effectief zijn en in welke combinatie. Peersupport lijkt effectief, maar er is meer onderzoek nodig naar de effectiviteit van de verschillende onderdelen.

5.2.4 Bruikbare informatie

In literatuuronderzoek zijn verschillende onderzoeken te vinden over de effectiviteit van interventies die voor kennistoename zorgen bij volwassenen met een chronische ziekte.

In onderzoek van Allida et al. (2020) is educatie via eHealth onderzocht. Dit is effectief, maar er is geen bewijs gevonden dat dit meer effect heeft op de kennis rondom het ziektebeeld dan de voorlichting van de reguliere zorg. Wel zou het positief bij kunnen dragen aan de doelmatigheidsbeleving, de zelfzorg en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Uit onderzoek van Chang & Dai (2019) blijkt dat een 'flipped-educatie-programma' gericht op de verbetering van zelfmanagement de kennis over het ziektebeeld van de deelnemer significant verbeterd. (Een programma waarin de stof voor de les bestudeert wordt en er tijdens bijeenkomsten mee aan de slag gegaan wordt.)

Daarnaast bevordert dit ook de doelmatigheidsbeleving en de patiëntparticipatie.

Ook aan peer-support moet gedacht worden. Onderzoek van Thompson et al. (2022) laat zien dat dit op verschillende domeinen een positief, maar niet significant, effect heeft. Dit is onder andere het geval op kwaliteit van leven, doelmatigheidsbeleving en kennis. Verder onderzoek naar de effectiviteit van de verschillende onderdelen van peersupport is nodig, maar peersupport lijkt effectief te zijn.

6. Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: 'Hoe kan de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen?' Hiervoor zijn twee focusgroepen gehouden met in totaal 10 respondenten. Daarnaast is er literatuuronderzoek uitgevoerd.

In het praktijkonderzoek naar welke zorgen en vragen er spelen met betrekking tot het ouder worden bij ichthyosispatiënten met een middelbare leeftijd in Nederland is gebleken dat er diverse zorgen en vragen zijn. De zorgen en vragen die genoemd zijn gaan over: verzorging, huid, keuze materiaal, verlies van eigen kunnen, uit handen geven van zorg & verzorgingshuis, medicatie, financiën, de onduidelijkheid of de klachten van ichthyosis komen of een andere oorzaak hebben, ichthyosis in combinatie met andere kwalen, en bekendheid/erkenning. De ichthyosispatiënten geven aan dat zij hun zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis respectievelijk verminderd of weg willen laten nemen door middel van informatieverstrekking en lotgenoten contact. Ook hebben de ichthyosispatiënten behoefte aan meer bekendheid en erkenning, van de hele (Nederlandse) bevolking en in het bijzonder van zorgverleners.

In literatuuronderzoek naar welke manier het meest effectief is om volwassenen met een chronische ziekte te informeren over het verloop van hun ziekte kwam geen eenduidig antwoord. Een 'flipped-education-programma' ter bevordering van zelfmanagement blijkt de kennis over het ziektebeeld van een patiënt significant te verbeteren. Ook zou peersupport effectief kunnen zijn. Educatie door middel van eHealth is effectief, maar is, wat betreft kennisname, niet meer effectief dan voorlichting van de reguliere zorg.

Concluderend, de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken kan de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen door informatievoorzieningen, welke ingaan op de zorgen en vragen die uitgevloeid zijn uit de focusgroepen. Ook door het organiseren van lotgenotencontact (peersupport) kan de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken de zorgen en vragen betrekking tot het ouder worden met ichthyosis van ichthyosispatiënten in Nederland met een middelbare leeftijd respectievelijk verminderen en wegnemen. Daarnaast is er grote behoefte aan bekendheid en erkenning, van de hele bevolking en in het bijzonder van zorgverleners.

7. Discussie

Voor dit onderzoek zijn twee focusgroepen gehouden met daarin beide geslachten, uiteenlopende leeftijden en verschillende vormen van ichthyosis. De respondenten waren uiteenlopend in of ze wel of geen zorgen en/of vragen hadden, lid waren van de VIN en onder behandeling waren bij een dermatoloog. Op basis hiervan kan worden gesteld dat de respondenten de populatie representeerden. Tijdens de focusgroepen zijn er open vragen gesteld. Deze combinatie zorgt ervoor dat de resultaten zo breed mogelijk zijn en generaliseerbaar voor de gehele populatie. Vanwege onvoldoende responsie van mensen tussen de 40 en 60 jaar, is de bovengrens verhoogd naar 65 jaar. In beide focusgroepen is nieuwe informatie verkregen, dit betekend dat er geen sprake is van theoretische verzadiging. In een volgend onderzoek moet er meer tijd genomen worden om zo meer deelnemers te werven, zodat de uitkomsten meer valide zijn.

Aan klasgenoten zijn de vragen van de focusgroepen voorgelegd en gevraagd hoe zij deze zouden beantwoorden. Uit hun antwoorden bleek dat de vragen geïnterpreteerd worden op de manier zoals deze bedoeld zijn. Hieruit hebben we kunnen concluderen dat we met deze vragen de gewenste informatie kunnen verzamelen.

Twee respondenten hebben aan het eerdere groeps gesprek van Jolien van der Geugten meegedaan en één respondent is bestuurslid van de VIN. Dit kan er mogelijk voor hebben gezorgd dat deze respondenten sturing hebben geven tijdens de focusgroepen. Er hebben twee focusgroepen plaats gevonden in plaats van drie, tussen focusgroep één en twee heeft iteratie plaatsgevonden. Na aanleiding hiervan is bij de vragen die in focusgroep één onvoldoende naar voren zijn gekomen in focusgroep twee langer stilgestaan. De focusgroepen zijn daarbij gehouden door twee objectieve interviewers, wat bijdraagt aan een verhoging van de subjectiviteit en betrouwbaarheid.

De focusgroepen zijn opgenomen en de transcripten zijn door alle respondenten gecontroleerd op inhoudelijke correctheid. Dit zorgt voor een verhoogde geloofwaardigheid en intersubjectiviteit. Voor het coderen is in plaats van MaxQda Word gebruikt. De non-verbale communicatie is hierbij niet getranscribeerd. Omdat de onderzoekers geen ervaring hebben wat betreft coderen, zijn de derde tot en met de zesde stappen van de thematische analyse niet onafhankelijk van elkaar uitgevoerd. Hier is in overleg met de begeleiders voor gekozen. Ter bevordering van de validiteit heeft een senioronderzoeker meerdere malen feedback gegeven op de coderingen. Ook is de ruwe data bewaard en er is een logboek bijgehouden waarin de analyse is beschreven. Dit draagt bij aan de verhoging van de betrouwbaarheid.

Uit de resultaten van de focusgroepen bleek dat de zorgen en de vragen van de ichthyosispatiënten divers zijn. Dit resultaat is in overeenstemming met de verwachting. Verder bleek uit de resultaten van de focusgroep dat de ichthyosispatiënten behoefte hebben aan informatie, maar ook behoefte hebben aan lotgenoten contact. Dit laatste was niet in overeenstemming met de verwachting. Er werd verwacht dat er alleen behoefte was aan het verkrijgen van informatie.

De PIO die in het plan van aanpak opgesteld was, bleek niet toereikend om de artikelen te vinden die de onderzoeksvraag konden beantwoorden. Daarom is er een nieuwe PIO geformuleerd. Deze is beknopter en met specifiekere termen opgesteld.

Om tijd te besparen, zijn stappen 1 en 2 van het stappenplan voor de data-analyse van het literatuuronderzoek samengevoegd. Hierbij is de manier van selecteren behouden, zodat de mate van betrouwbaarheid ook behouden is.

Omdat er geen bruikbare artikelen gevonden zijn van onderzoek uitsluitend in Nederland, is ervoor gekozen om de inclusiecriteria 'informatie met betrekking tot Nederland' achterwege te laten. Dit zou de validiteit van het onderzoek kunnen verminderen. Daarom is er in plaats van de inclusiecriteria 'informatie met betrekking tot Nederland' tijdens het doorlezen van de titels en samenvattingen gekeken of de interventies aansluiten bij het Nederlandse cultuur.

In de methode is beschreven dat de Checklist kwalitatief evaluatieonderzoek (Lub, 2020) gebruikt zou worden. Geen van de gevonden onderzoeken was kwalitatief evaluatieonderzoek. Daarom is er gebruik

gemaakt van de verschillende checklists van Cochrane (*SR-RCTs checklist*, *RCT checklist* en *SR-Obs checklist* en *Kwalitatief onderzoek checklist*) (Scholten et al., 2018).

In het literatuuronderzoek zijn artikelen gebruikt waarvan een aantal uitkomsten niet significant waren. Voor de meeste resultaten die gebruikt zijn, is wel significant bewijs. In het geval van niet significant bewijs, is er in acht genomen dat vervolgonderzoek nodig is. Dat deze resultaten gebruikt zijn vermindert de betrouwbaarheid, maar doordat er gesteld wordt dat vervolgonderzoek nodig is, is dit gedeelte wel bruikbaar.

Uit de resultaten van het literatuuronderzoek bleek dat onder andere peersupport effectief zou kunnen zijn (Thompson et al., 2022). Dit resultaat sluit aan bij de behoefte van de ichthyosispatiënten om lotgenotencontact te hebben. Dat het praktijk- en literatuuronderzoek op elkaar aansluiten, ondersteund de validiteit van beide onderdelen.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn waardevol voor de VIN. Het huidige onderzoek is een vervolg op het groepsgesprek van Jolien van der Geugten over de zorgen en vragen betreft het ouder worden met ichthyosis. Daarnaast is dit onderzoek een aanvulling op de bestaande literatuur en is naar ons weten er voor dit onderzoek geen grootschalig onderzoek gedaan naar de zorgen en vragen betreffende het ouder worden met ichthyosis.

Er moet vervolgonderzoek gedaan worden naar de antwoorden op de gevonden zorgen en vragen, zodat er voor informatievoorziening gezorgd kan worden. Daarnaast is verder onderzoek naar de behoeftes betreffende lotgenotencontact, bekendheid van ichthyosis en gevoel van erkenning nodig. Op dit moment is er geen duidelijkheid hoe de ichthyosispatiënten dit zouden willen. In dit onderzoek moeten bovenstaande discussie- en verbeterpunten meegenomen worden, ten behoeve van de betrouwbaarheid.

8. Aanbevelingen

Er wordt aanbevolen om een informatiegids te ontwikkelen over het ouder worden met ichthyosis. Deze manier van informatieverstrekking wordt door de ichthyosispatiënten als manier van informeren genoemd en sluit aan bij wat de VIN al beschikbaar heeft, namelijk een kidsgids voor jongere leden. Een gids kan op verschillende manieren verspreid worden (via internet, e-mail, de post, dermatologen), waardoor dit voor verschillende mensen bereikbaar is. Ook is dit binnen de mogelijkheden van de vereniging mogelijk, door middel van subsidies en vrijwillige inzet.

Ook wordt er aanbevolen om op de website van de VIN informatie over ouder worden met ichthyosis te publiceren. De informatie die ontwikkeld wordt voor een gids kan hiervoor gebruikt worden.

Daarnaast wordt aanbevolen om verder onderzoek te doen naar de mogelijke manieren van lotgenotencontact. Er is duidelijk dat er behoefte hiervoor is, maar onduidelijk op welke manier de ichthyosispatiënten dit willen. Dit kan bijvoorbeeld online, fysiek, via de mail, in tweetallen of in grotere groepen, georganiseerde of in zelf samengestelde groepen.

Ook is er behoefte aan erkenning, in het bijzonder van zorgverleners. Aanbevolen wordt om, als eerste stap, in een verpleegkundig blad een stuk te schrijven over dit project. Onderzoek naar de mogelijkheden van bijvoorbeeld klinische lessen of e-learnings voor zorgprofessionals sluiten hier goed bij aan. Hierbij wordt als eerste gedacht aan verpleegkundigen en verzorgenden in de ouderzorg, omdat deze doelgroep aansluit bij de zorgen en vragen die spelen rondom het ouder worden met ichthyosis.

9. Implementatievoorstel

Hieronder volgt een implementatievoorstel volgens het model van Wensing en Grol (2017).

9.1. Ontwikkeling voorstel

Er wordt een informatiegids ontwikkeld over het ouder worden met ichthyosis. De ichthyosispatiënten hebben dit genoemd als manier van informatieverstrekking. Ook sluit dit aan bij wat de VIN beschikbaar heeft voor haar leden.

Een gids kan op verschillende manieren verspreid worden (als PDF via internet en e-mail, gedrukt via de post, dermatologen en huisartsen), waardoor dit voor verschillende ichthyosispatiënten bereikbaar is. De inhoud van de gids moet aansluiten op de zorgen en vragen die in dit onderzoek naar voren komen, waardoor de gids bijdraagt aan het verminderen en wegnemen van de zorgen en vragen.

Het ontwikkelen van een informatiegids past binnen de mogelijkheden van de vereniging, door middel van subsidies en vrijwillige inzet. De VIN heeft meerdere folders en gidsen uitgebracht. Een voorbeeld hiervan is de Kidsgids. Daarnaast heeft dit onderzoek de zorgen en vragen rondom het ouder worden met ichthyosis in beeld gebracht. Dit geeft een richtlijn aan de inhoud van de gids, die zo aan kan sluiten bij de behoefte van de ichthyosispatiënten.

9.2. Analyse feitelijke zorg & doelen

9.2.1. Analyse feitelijke zorg

Binnen de VIN zijn er verschillende vormen van informatieverstrekking. Informatie en/of kennis wordt gedeeld via de website, Instagram, besloten Facebookgroep en via informatiefolders en -gidsen. Ook is er één keer per jaar een Netwerkdag waar leden hun vragen kunnen stellen aan een specialist. Tot op heden ging de meeste informatie over kinderen met ichthyosis en niet over het ouder worden met ichthyosis. Op de Netwerkdag konden leden hier wel informatie over krijgen door vragen aan de specialist te stellen. Echter was de tijd hiervoor beperkt, waardoor niet alle vragen gesteld konden worden.

Naast de VIN kunnen ichthyosispatiënten terecht bij hun dermatoloog met zorgen en vragen. Hiervoor moet iemand wel onder behandeling zijn van een dermatoloog. Een beperking hierin is dat dermatologen onvoldoende zicht hebben in welke zorgen en vragen er spelen, waardoor er onvoldoende kennis paraat is.

De VIN is zich bewust dat er onvoldoende informatie beschikbaar is over het ouder worden met ichthyosis en dat dit resulteert in zorgen en vragen van ichthyosispatiënten. Dit heeft geleid tot het starten van onderzoek waar dit implementatieverslag deel uit maakt. De zorgen en vragen die de deelnemers in de focusgroepen hebben opgenoemd worden in het vervolgonderzoek van de VIN verder onderzocht en mogelijke antwoorden op de vragen worden verzameld. Het vervolgonderzoek wordt gedaan door senioronderzoeker Dr. Jolien van der Geugten en dermatoloog Dr. A. Gostyński van Maastricht UMC+, in samenwerking met arts-onderzoeker drs. Vanya Rossel en Student onderzoeker Fauve van Veen.

9.2.2 Doelen

Na implementatie van de gids over het ouder worden met ichthyosis geven mensen met ichthyosis van middelbare leeftijd aan na het lezen van de gids minder zorgen en vragen te hebben.

9.3. Probleemanalyse

9.3.1. Analyse doelgroep

Directe/indirecte betrokkenen innovatie

Tabel 4 geeft een weergave van groepen die direct en indirect betrokken zijn bij het werken met of uitvoeren van de innovatie. Er staat onder andere beschreven wat hun rol en belang is bij de innovatie. Verder staat beschreven wat zij moeten weten en doen.

Tabel 4: betrokkenen bij innovatie

Doelgroep	Rol	Belang	Wat moeten ze weten?	Wat moeten ze doen?
VIN	Ontwikkelen en verspreiden van de gids	Lezers en leden waardevolle informatie verschaffen waardoor zorgen en vragen bij leden respectievelijk worden verminderd en weggenomen	-Wat de zorgen en vragen zijn van ichthyosis patiënten - Of er informatie is over de zorgen en vragen en wat dit is	- Vervolgonderzoek - Ontwikkelen van gids - Verspreiden van gids
Netwerk van specialisten	Meewerken aan het ontwikkelen en verspreiden van de gids	Lezers en leden waardevolle informatie verschaffen waardoor zorgen en vragen bij leden respectievelijk worden verminderd en weggenomen	-Wat de zorgen en vragen zijn van ichthyosis patiënten - Of er informatie is over de zorgen en vragen en wat dit is	- Vervolgonderzoek - Verspreiden van gids
Ichthyosispatiënten	Gebruik maken van de gids	Hun zorgen en vragen respectievelijk kunnen laten verminderen en wegnemen	-Wat het doel is van de gids -Waar ze de gids kunnen bemachtigen	- Mogelijk feedback geven op de gids - Gebruik maken van de gids

Kenmerken van de verschillende doelgroepen

De ichthyosispatiënten verschillen van elkaar betreffende geslacht, leeftijd, vorm van ichthyosis, wel of geen zorgen en vragen, lid van de VIN, onder behandeling bij een dermatoloog. Daarbij zijn de bestuursleden en vrijwilligers van de VIN en het netwerk van specialisten ook verschillend en lopen de kenmerken uiteen. Ze hebben echter één gemeenschappelijk doel: de zorgen en vragen rondom ouder worden met ichthyosis respectievelijk verminderen en wegnemen.

Verschillen tussen individuen

De betrokkenen hebben geen slechte ervaring met een soortgelijke, eerdere vernieuwing. Ook is dit voorstel geen verkapte bezuinigingsmaatregel. Deze innovatie komt voort uit het gemeenschappelijke doel, waardoor alle betrokkenen bereid zijn om mee te helpen bij het ontwikkelen en implementeren van de innovatie.

De ichthyosispatiënten en bestuursleden van de VIN die de onderzoekers tijdens de Netwerkdag van de VIN hebben gesproken lijken enthousiast te zijn over het implementatievoorstel. De meesten kunnen worden gezien als koplopers; ze zien allemaal de voordelen in van het implementatievoorstel en zijn intrinsiek gemotiveerd. Bij koplopers moet vooral de kennis beïnvloed worden, dit kan met betrouwbare en wetenschappelijk verantwoorde informatie. Dit laatste moet voortkomen uit het vervolgonderzoek.

Bevorderende en belemmerende factoren

Binnen elke fase van verandering kunnen verschillende belemmerende en bevorderende factoren een rol spelen. In tabel 5 is weergegeven wat de belemmerende en bevorderende factoren zijn bij de VIN in de verschillende fases.

Tabel 5: belemmerende en bevorderende factoren

Fase	Bevorderende factoren	Belemmerende factoren
1. Oriëntatie	<ul style="list-style-type: none"> - De VIN is bekend met een soort gelijke gids - De VIN is geïnteresseerd - De VIN heeft gevoel dat een gids een belangrijke rol kan spelen is voor ichthyosispatiënten met betrekking tot het ouder worden 	
2. Inzicht	<ul style="list-style-type: none"> - De VIN is zich bewust dat er behoefte is aan informatie over het ouder worden met ichthyosis - De VIN weet wat het voorstel inhoudt 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is vervolgonderzoek nodig naar antwoorden - De VIN weet nog niet wat er in de gids wordt verwacht van ichthyosispatiënten
3. Acceptatie	<ul style="list-style-type: none"> - De VIN heeft een positieve houding tegenover het voorstel en zijn bereid om tot actie over te gaan - De VIN denkt dat de andere partijen het voorstel accepteren - De VIN heeft het gevoel dat het implementatievoorstel zinvol en waardevol is, waardoor een verbetering ook haalbaar lijkt. - De VIN is zich ervan bewust dat er vervolgonderzoek nodig is naar antwoorden en behoeftes van ichthyosispatiënten met betrekking tot hun zorgen en vragen over het ouder worden met ichthyosis 	
4. Verandering	<ul style="list-style-type: none"> - De innovatie kan gebruikt worden door ichthyosispatiënten 	<ul style="list-style-type: none"> - De innovatie kan nog niet toegepast worden door onvoldoende informatie uit de vervolgonderzoeken
5. Behoud	<ul style="list-style-type: none"> - De VIN krijgt positieve reacties door de gebruikers van de gids - De benodigde organisatorische, financiële en structurele voorwaarden worden voldaan. 	<ul style="list-style-type: none"> - De VIN krijgt negatieve reacties door de gebruikers van de gids - De benodigde organisatorische, financiële en structurele voorwaarden kunnen niet (meer) worden voldaan

9.3.2. Analyse innovatie

Voor- en nadelen

Het voordeel van een gids is dat deze kan worden doorgelezen, wanneer de patiënt dit zelf wil. Daarnaast kan de patiënt zelf bepalen welke informatie wordt gelezen en welke niet. Tot slot hoeft de patiënt niet alle verkregen informatie vanuit de gids te onthouden, zoals bijvoorbeeld bij een eenmalige voorlichting. De gids is namelijk iemand zijn eigendom en kan opnieuw worden doorgelezen.

De nadelen van de gids zijn dat de informatie in de gids aangevuld moet blijven worden, omdat er mogelijk antwoorden op nieuwe zorgen en vragen bijkomen. Dit kan als gevolg hebben dat er papier en/of plastic afval verloren gaat, wat nadelig is voor het milieu. Om de eerdere gidsen dan niet als 'niet meer bruikbaar' te bestempelen, kan de vereniging ervoor kiezen om een reeks gidsen te ontwerpen. Elke gids is dan een toevoeging op de eerdere gids(en).

Kenmerken

Form: Dit is een materialistische innovatie.

Complexity: De gids wordt zo compact en overzichtelijk mogelijk gemaakt. Het krijgt een inhoudsopgave, waardoor elk onderwerp gemakkelijk opgezocht kan. Wanneer de gids makkelijk te gebruiken is, zal de drempel lager zijn om dit te doen.

Adaptability: De gids kan aangepast worden aan eventuele nieuwe zorgen en vragen. Wel bekend dit dat er een hele nieuwe versie moet komen of dat er een reeks gidsen ontstaat.

Involvement: De doelgroep heeft een rol gespeeld in de ontwikkeling van de gids. De groep kwam zelf met het idee van een gids en een groot deel van de groep heeft ook al zorgen en vragen gedeeld. De gevonden antwoorden hierop worden in deze gids verwerkt. Zo herkennen de ichthyosispatiënten zich in de gids en voelt iedereen zich betrokken. Dit maakt de kans groter dat de groep de gids daadwerkelijk gebruikt.

Triability and reversability: De gids kan gemakkelijk worden uitgetest door een proefgids onder een aantal personen van de doelgroep te verdelen. Wanneer deze niet aansluit, kan de gids simpelweg worden ingenomen en aangepast. Dit heeft geen gevaarlijke of nadelige gevolgen.

Duration: Er is geen deadline waarop deze innovatie rond moet zijn. Er moet namelijk nog verder onderzoek worden gedaan naar de antwoorden van de zorgen en vragen. Zaak is wel om dit zo snel mogelijk rond te krijgen, zodat de gids ontwikkeld kan worden.

Magnitude, Disruptiveness and Radicalness: Om de innovatie rond te krijgen moeten er eerst genoeg informatie zijn gevonden om de gids mee te kunnen vullen. Deze antwoorden worden verkregen door het vervolgonderzoek van Dr. Jolien van der Geugten en Dermatoloog Dr. A. Gostyński van Maastricht UMC+ in samenwerking met Arts-onderzoeker, Vanya Rossel en Student onderzoeker, Fauve van Veen. Hierna wordt er een speciale aanvraag gedaan door de VIN, waarin moet worden beargumenteerd waarom zij een bepaald bedrag willen ontvangen om de gids te kunnen ontwikkelen. Hierna is er iemand nodig die een ontwerp van de gids maakt, iemand die de tekst schrijft en een uitgeverij die de gids uitgeeft.

Vraag aan de doelgroep

Wil deze innovatie een positieve werking hebben dan moet de doelgroep in staat zijn om zelf gidsen te verkrijgen en deze te lezen. Daarnaast moet de groep tijd vrijmaken om de gids te lezen en moet iedereen deze begrijpen. Tot slot moet de doelgroep, als er een prijs wordt gekoppeld aan de gids, het er financieel voor over hebben om de gids te kopen.

Opbrengsten voor de doelgroep

De doelgroep verkrijgt informatie over de zorgen en vragen met betrekking tot het ouder worden met ichthyosis. Zo worden deze zorgen en vragen respectievelijk verminderd en weggenomen. Er moet rekening worden gehouden met het feit dat niet alle zorgen en vragen verminderd en weggenomen worden, omdat er mogelijk niet overal een antwoord of oplossing voor is.

9.3.3. Analyse context

Sociale context

Om de gids te realiseren is medewerking van het bestuur, dr. Jolien van der Geugten en dr. A. Gostyński van belang. Deze betrokkenen hebben ruime kennis over dit onderwerp en hebben de juiste contacten om het doel te realiseren. Daarnaast zijn deze mensen enthousiast over de gids en bereid om medewerking te leveren om dit te realiseren.

Organisatorische context

Binnen de organisatie van de VIN zijn voldoende mensen betrokken, dit zijn allemaal vrijwilligers. Wanneer er meer mensen nodig zijn om bepaalde zaken uit te voeren, is er ruimte voor het inhuren van ZZP'ers. De kanalen waarlangs gecommuniceerd wordt binnen de VIN zijn kort, omdat het bestuur van de organisatie vrij compact is. Het bestuur is verantwoordelijk voor besluiten die worden genomen.

Economische, politieke en juridische context

Momenteel staan er binnen de VIN geen ingrijpende veranderingen op de planning. Binnen de VIN wordt er gebruik gemaakt van subsidies om alle projecten binnen de vereniging te realiseren. Er kan voor alle projecten in totaal 100.000 euro per jaar worden aangevraagd. Dit betekent dat er een budget van een paar duizend euro beschikbaar is om het doel van de implementatie te realiseren. De aanvragen voor de subsidie moeten beargumenteerd worden en worden toegekend door de overheid.

9.4. Ontwikkeling interventie

Veranderingen is pas te implementeren als mensen van de vernieuwing op de hoogte zijn. Een belangrijke stap in het implementatieproces is dan ook het verspreiden van informatie (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, z.d.). De VIN en het netwerk van betrokken specialisten zijn op de hoogte van de gids. De ichthyosispatiënten moeten op de hoogte gebracht worden van de mogelijkheid om de gids te gebruiken als deze ontwikkeld is.

Om planmatig de vernieuwing in te voeren, het vooraf opgestelde doel te bereiken en ervoor te zorgen dat de gids een verbetering oplevert, moet er gebruik gemaakt worden van een implementatiestrategie. Deze moet aansluiten bij de doelgroepen en bij wat de verandering van hen vraagt. Voor de VIN en het netwerk van betrokken specialisten is het belangrijk dat ze de eindgebruikers, ichthyosispatiënten, betrekken bij de ontwikkeling van de gids. Zo sluit deze aan bij hun wensen. Hiervoor kunnen samenwerkingsbevorderende strategieën worden gebruikt. Deze zijn bedoeld om perspectieven en contexten van partijen op elkaar af te stemmen en wederzijdse competentieontwikkeling te bevorderen. Ook is het belangrijk dat de gids makkelijk is om te gebruiken. Hiervoor kunnen productgerichte strategieën gebruikt worden. Deze zijn bedoeld om afspraken te maken over de verspreiding en oplevering van bruikbare kennisproducten.

Als de gids ontwikkeld is, is het belangrijk dat ichthyosispatiënten weten dat de gids bestaat. Een informerende strategie kan hiervoor gebruikt worden. Deze is bedoeld om mensen te informeren over de stand van zaken wat betreft de kennis en vaardigheden.

9.5 Planning

Zie tabel 6 voor een planning van de stappen die moeten worden ondernomen om de gids te implementeren. De inhoud van de te nemen stappen is hierboven te lezen.

Tabel 6: planning implementatievoorstel

Stap	Wat	Wie	Wanneer
1	Vervolgonderzoek naar de zorgen en vragen en naar de informatie hierover	Het onderzoeksteam	September 2022 – februari 2023
2	In kaart brengen en beslissen hoe de ontwikkeling verder moet worden vorm gegeven	Bestuur VIN	Heden – oktober 2022
3	Aanvragen subsidie	Bestuur VIN	Oktober 2022 (zodat in februari 2023 begonnen kan worden met stap 4)
4	Ontwikkelen gids	Vrijwilligers en/of ZZP'ers, aangesteld door VIN	Februari 2023 – mei 2023
5	Presentatie onderzoek & gids	Bestuur VIN, onderzoeks- en ontwikkelteam	Mei 2023, Netwerkdag VIN

Literatuurlijst

Allida, S., Du, H., Xu, X., Prichard, R., Chang, S., Hickman, L. D., Davidson, P. M., & Inglis, S. C. (2020). *mHealth education interventions in heart failure*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2020(7). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011845.pub2>

Autoriteit Persoonsgegevens. (z.d.). *Algemene informatie AVG*. Geraadpleegd op 13 maart 2022, van <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/algemene-informatie-avg>

Barahimi, H., Zolfaghari, M., Abolhassani, F., Foroushani, A. R., Mohammadi, A., & Rajaei, F. (2017). *E-Learning Model in Chronic Kidney Disease Management: a Controlled Clinical Trial*. Iranian Journal of Kidney Diseases, 11(4), 280–285. <http://www.ijkd.org/index.php/ijkd/article/view/3005/934>

Chang, Y. Y., & Dai, Y. T. (2019). *The efficacy of a flipping education program on improving self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial*. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Volume 14, 1239–1250. <https://doi.org/10.2147/copd.s196592>

Cheung, P. K., & Klop, C. (2016). *Farmacotherapeutisch rapport dermatologische preparaten met ureum*. Onderdeel van de beoordeling van apotheekbereidingen (Nr. 2016052015). Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://farmaactueel.nl/Downloads/IGZureum.pdf>

Eneanya, N. D., Percy, S. G., Stallings, T. L., Wang, W., Steele, D. J., Germain, M. J., Schell, J. O., Paasche-Orlow, M. K., & Volandes, A. E. (2020). *Use of a Supportive Kidney Care Video Decision Aid in Older Patients: A Randomized Controlled Trial*. American Journal of Nephrology, 51(9), 736–744. <https://doi.org/10.1159/000509711>

Lub, V. (2020). *Kwalitatief evaluatieonderzoek op waarde schatten*. Geraadpleegd op 12 maart 2022, van https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-06/Kwalitatief-evaluatieonderzoek-op-waarde-schatten_0.pdf

Mentaal Beter. (2019, 23 december). *Gevolgen angststoornis: waar moet je aan denken?* Geraadpleegd op 17 februari 2022, van <https://mentaalbeter.nl/angststoornis/gevolgen/#:%7E:text=Te%20veel%20last%20hebben%20van,voor%20overbelasting%20van%20jouw%20bijnieren.>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021a, maart 9). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet?* Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. Geraadpleegd op 13 maart 2022, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021b, juni 1). *Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)*. Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. Geraadpleegd op 13 maart 2022, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/wetten/wet-medisch-wetenschappelijk-onderzoek-met-mensen-wmo>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.). *Disseminatiestrategieën. Zorgvoorinnovieren*. Geraadpleegd op 4 juni 2022, van <https://www.zorgvoorinnovieren.nl/implementatie/hoe-implementeren/strategieen/disseminatiestrategieen>

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. (2019). *Ichthyosis - Droge, schilferende huid*. Geraadpleegd op 6 februari 2022, van <https://nvdv.nl/storage/app/media/folder%20icht-hyosis.pdf>

NedMec. (z.d.). *Is toetsing nodig?* NedMec - Medisch-Ethische Toetsingscommissie. Geraadpleegd op 13 maart 2022, van <https://www.metcutrecht.nl/nl/is-toetsing-nodig>

Njoo, M. D. (2020, januari 5). *Ichthyosis*. Huidarts. Geraadpleegd op 4 februari 2022, van <https://www.huidarts.com/huidaandoeningen/ichthyosis/>

Nursing. (2020). *De vijf stappen van EBP*. Geraadpleegd op 12 maart 2022, van <https://www.nursing.nl/de-vijf-stappen-van-ebp-nurs004613w/>

Scholten, R. J. P. M., Offringa, M., & Assendelft, W. J. J. (2018). *Inleiding in Evidence-Based Medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. (Vijfde herziene druk). Bohn Stafleu van Loghum.

Thompson, D. M., Booth, L., Moore, D., & Mathers, J. (2022). *Peer support for people with chronic conditions: a systematic review of reviews*. BMC Health Services Research, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07816-7>

Toetsingskader niet-WMO-plichtig onderzoek. (2019, 25 juli). *Aanvragen niet-WMO Verklaring bij erkende METC*. nWMO Studies. Geraadpleegd op 13 maart 2022, van <https://nwmostudies.nl/nwmo/aanvragen-wmo-verklaring-erkende-metc/#:%7E:text=Indien%20een%20indien%20twijfelt%20of,niet-WMO%20Verklaring%20worden%20aangevraagd>

Van Dale. (z.d.). *Middelbaar*. Van Dale. Geraadpleegd op 18 februari 2022, van https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/middelbaar#.Yg9kj9_MK5c

Van Well, N. & Zorg voor Beter. (2021, 29 november). *Huid anatomie: bouw en functie*. Zorg voor Beter. Geraadpleegd op 13 maart 2022, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/huidletsel/doorligwonden/huid-anatomie>

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. (z.d.). *Over de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken*. Ichthyosisnetwerken. Geraadpleegd op 7 februari 2022, van <https://ichthyosisnetwerken.nl/over-ons/over-de-stichting/>

Verhoeven, N. (z.d.). *Waar staat thematische analyse in kwalitatief onderzoek?* Nel Verhoeven. Geraadpleegd op 14 maart 2022, van https://www.nelverhoeven.nl/actueel/209-336_Waar-staat-thematische-analyse-in-kwalitatief-onderzoek#:%7E:text=Het%20stappenplan%20van%20thematische%20analyse,hoofdzakelijk%20inductief%20en%20fundamenteel%3A%20theorievormend.

Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken* (6de editie). Boom

Vilans (2014, oktober). *Persoons gerichte zorg. Hoe maak je een succes van persoonsgerichte zorg?* Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/persoonsgerichte-zorg/white-paper-integrale-aanpak-persoonsgerichte-zorg.pdf>

Wang, L., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Nygårdh, A. (2018). *Experiences of a health coaching self-management program in patients with COPD: a qualitative content analysis*. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Volume 13, 1527–1536. <https://doi.org/10.2147/copd.s161410>

Wensing, M., & Grol, R. (2017). *Implementatie - Effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (Zevende, herziene ed.). Bohn, Stafleu, van Loghum.