PSYCHOSOCIALE

Ondersteuning voor volwassenen met epidermolysis bullosa (EB)

Zo voelt het leven als je EB hebt.

LOWE GGK

WAT IS EPIDERMOLYSIS BULLOSA?

EB is een groep van zeldzame, erfelijke ziekten met als kenmerk fragiliteit van de huid en de slijmvliezen en het ontstaan van blaren door wrijving of stoten. EB omvat vier hoofdtypen: EB simplex (EBS), junctionele EB (JEB), dystrofische EB (DEB) en Kindler EB (KEB) met meer dan 30 subtypen. De vormen van EB variëren van klinisch mild tot zeer ernstig.

COVERFOTO: Ingrid Vitória Aparecida Martins, recessieve dystrofische EB, 24 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

Emanuel Kluge, recessieve dystrofische EB, 17 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

OVER DEZE BROCHURE 06
WONDZORG EN PIJNBESTRIJDING 08
INSPRAAK EN ONAFHANKELIJKHEID 12
LEVENSFASEN EN OVERGANGEN 16
WANNEER OM HULP VRAGEN 18
HULP VAN EB-TEAM/ZORGVERLENER 20
KOM IN ACTIE 22
ALGEMENE INFORMATIE 24
TOTSTANDKOMING 26
CONTACTINFORMATIE 28
NOTITIES 29
NATIONALE DEBRA-GROEPEN 30

Kunstwerk door Kristina Gligora, recessieve dystrofische EB, (1992-2019), Kroatië

Wat is psychosociale ondersteuning?

Psychosociale ondersteuning is mensen helpen met hun psychologisch, sociaal, emotioneel en spiritueel welzijn. Dit is een levenslang proces dat wordt beïnvloed door omgevingsfactoren en door unieke, individuele factoren.

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen (vanaf 16 jaar) met alle vormen van EB èn voor hun verzorgers:

- EB simplex (EBS)
- Dystrofische EB (DEB)
- Junctionele EB (JEB)
- Kindler EB (KEB)
- EB acquisita (EBA) – autoimmuun, niet genetisch*
  *Voor deze groep patiënten werd geen wetenschappelijke informatie gevonden bij het opstellen van de richtlijn maar zij zijn wellicht gebaat bij dezelfde ondersteuning.

Waarover gaat deze brochure?

Deze brochure geeft informatie over psychosociale ondersteuning voor mensen met EB.

Onderwerpen die aan bod komen:

- Wondzorg
- Inspraak en onafhankelijkheid
- Levensfasen en overgangen
- Wanneer om hulp vragen
- Hulp van EB-team

Waar komt de informatie in deze brochure vandaan?

De informatie en aanbevelingen in deze brochure zijn verkregen uit de "Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family:evidence based guidelines". Deze richtlijnen werden geschreven in 2018 door een groep van EB-zorgverleners, patiënten met EB en familieleden. De informatie en aanbevelingen in de richtlijnen komen van verschillende bronnen waaronder klinisch onderzoek en ervaringen van experts.

Deze brochure geeft drie verschillende soorten aanbevelingen:

STERKE AANBEVELING
op basis van sterk wetenschappelijk bewijs

AANBEVELING
op basis van beperkt aanwezig wetenschappelijk bewijs

AANBEVELING
op basis van klinische ervaring

Dit icoontje verwijst naar aanbevelingen die overlappen met aanbevelingen uit andere richtlijnen voor EB. Meer info op blz. 25.

“Soms gaat er ongelofelijk veel tijd naar het dagelijkse bad en de verbandwissel als je EB hebt. Een van mijn beste vriendinnen heeft RDEB. Zij vertelde me dat ze deze dagelijkse wondzorg als een job ziet. ‘Elke morgen sta ik op, de verpleegkundigen komen, ik beschouw hen als collega’s, en de EB-routine is een job. Zo ben ik minder gefrustreerd over de lange tijd die het duurt.’ Ik vind dat heel erg slim van mijn vriendin.”

Judith Kristin Asche (rechts), junctionele EB, non-Herlitz, 57 jaar, Noorwegen

WONDZORG EN PIJNBESTRIJDING

Pijn hoort helaas bij het leven voor wie EB heeft. Zonder goede pijnbestrijding kan pijn een ernstige impact hebben op de sociale en emotionele gezondheid. Pijnbestrijding is niet alleen belangrijk om je lichamelijk maar ook emotioneel beter te voelen. Voor vele mensen met EB is medicatie noodzakelijk om de pijn te bestrijden (zie de richtlijn over pijnbestrijding). Deze aanbevelingen voegen niet-medicamenteuze technieken toe die kunnen helpen, vooral tijdens de wondzorg. Misschien passen andere technieken beter voor jou. Het belangrijkste is dat je een plan hebt om de pijn te verminderen tijdens de wondzorg maar ook tijdens je dagelijkse activiteiten.

Angst ontstaat wanneer we het gevoel hebben geen controle te hebben over een situatie en dit wordt nog erger na negatieve ervaringen in het verleden. Vooral bij het baden en de verbandwissel kan de ervaring van angst heel hoog zijn. Anticiperende angst (de angst die je ervaart wanneer je denkt aan iets wat nog moet komen) kan de ervaring van de pijn verergeren, maar het betekent ook dat je zelf de ervaren pijn kan beheersen door om te gaan met die angst. Zo is het belangrijk dat je zelf controle hebt over het tempo tijdens de verbandwissel en het baden door zelf te beslissen wanneer, hoe en hoe snel of langzaam je wil dat dit gebeurt. Als iemand je helpt met de wondzorg is het nuttig dat die persoon je informeert over wat hij/zij zal doen en met je overlegt bij elke stap. Op die manier houd je controle over de hele procedure, weet je welke stappen er nog gaan komen en verzeker je je comfort.

Tips tijdens verbandwissel

- Zoek afleiding en doe iets leuks om de angst te verminderen (naar muziek luisteren, zingen, tv of een film kijken, eten, mediteren).
- Denk eraan dat jij zelf de controle hebt. Jij beslist waar, hoe en hoe snel of langzaam de verbandwissel gebeurt.
- Als iemand je helpt met de wondzorg, bespreek elk stap op voorhand.
- Zelf actief meewerken met de verbandwissel helpt ook om de pijn te verminderen.

Alecsandra Cristhy Aparecida Costa Martins, dominante dystrofische EB, 47 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

Je EB-team/zorgverlener kan:

- Uitleggen waarom pijnbestrijding belangrijk is
- Met je praten als je twijfelt over het gebruik van pijnstillers
- Behandelingen voorstellen om chronische en acute pijn te beheersen (zie de richtlijn over pijnbestrijding)
- Een persoonlijk pijnplan opstellen, zeker als het gaat om ernstige wonden.

Maak van de pijnbestrijding zeker een prioriteit. Als pijn een stoorfactor is in je leven (school, werk, familie, sociaal leven), praat erover met je EB-team/zorgverlener. Ook als je al pijnmedicatie neemt kan het zinvol zijn om aanvullende strategieën tegen pijn toe te passen. Zoals je weet hoort pijn nu eenmaal bij EB, maar als het lukt om die pijn te beperken tot een (voor jou) aanvaardbaar niveau kan je de impact van die pijn op je psychologisch welbevinden verminderen.

Aanbevelingen

- Vraag psychosociale ondersteuning om je te helpen met de pijnbestrijding.
- Bespreek de pijnbestrijding met je verzorgers zodat je beter kan omgaan met de pijn tijdens de behandeling of de wondzorg.
- Vraag psychosociale ondersteuning om je welbevinden te verbeteren, want fysieke pijn kan een effect hebben op je mentale welzijn, je humeur, je gedrag.

Sterke aanbeveling uit de richtlijnen over pijnmanagement

Pijn kan chronisch (altijd) of acuut (bv. tijdens de verbandwissel) zijn. Mentale en lichamelijke gezondheid zijn met elkaar verbonden. Daarom is het belangrijk om een psychologische aanpak van pijnmanagement te bespreken.

“Het belangrijkste is dat je open bent over je ziekte en erover praat. Ga op zoek naar lotgenoten: je voelt je minder alleen en ze begrijpen je. Je bent het gewend geraakt dat je EB moet uitleggen aan mensen, maar het is fijn als dat eens niet hoeft.”

Kari Anne Bø, EB simplex, Ogna, 36 jaar, Noorwegen

INSPRAAK EN ONAFHANKELIJKHEID

Veel mensen met EB hebben het geluk omringd te zijn door de liefde en steun van familie en vrienden en krijgen van hen de nodige medische hulp. Maar als je ouder wordt is het heel belangrijk om de stap te zetten naar meer inspraak in je behandeling. Of je nu verzorgers hebt die momenteel een heel actieve rol spelen in je leven of niet, het is nooit te laat om na te denken hoe je zo onafhankelijk mogelijk kan zijn. Inspraak hebben is een goede manier om eraan te beginnen. Stappen zetten richting meer onafhankelijkheid kan zorgen voor beter psychosociaal welbevinden.

Wat kan je doen om voor jezelf op te komen?

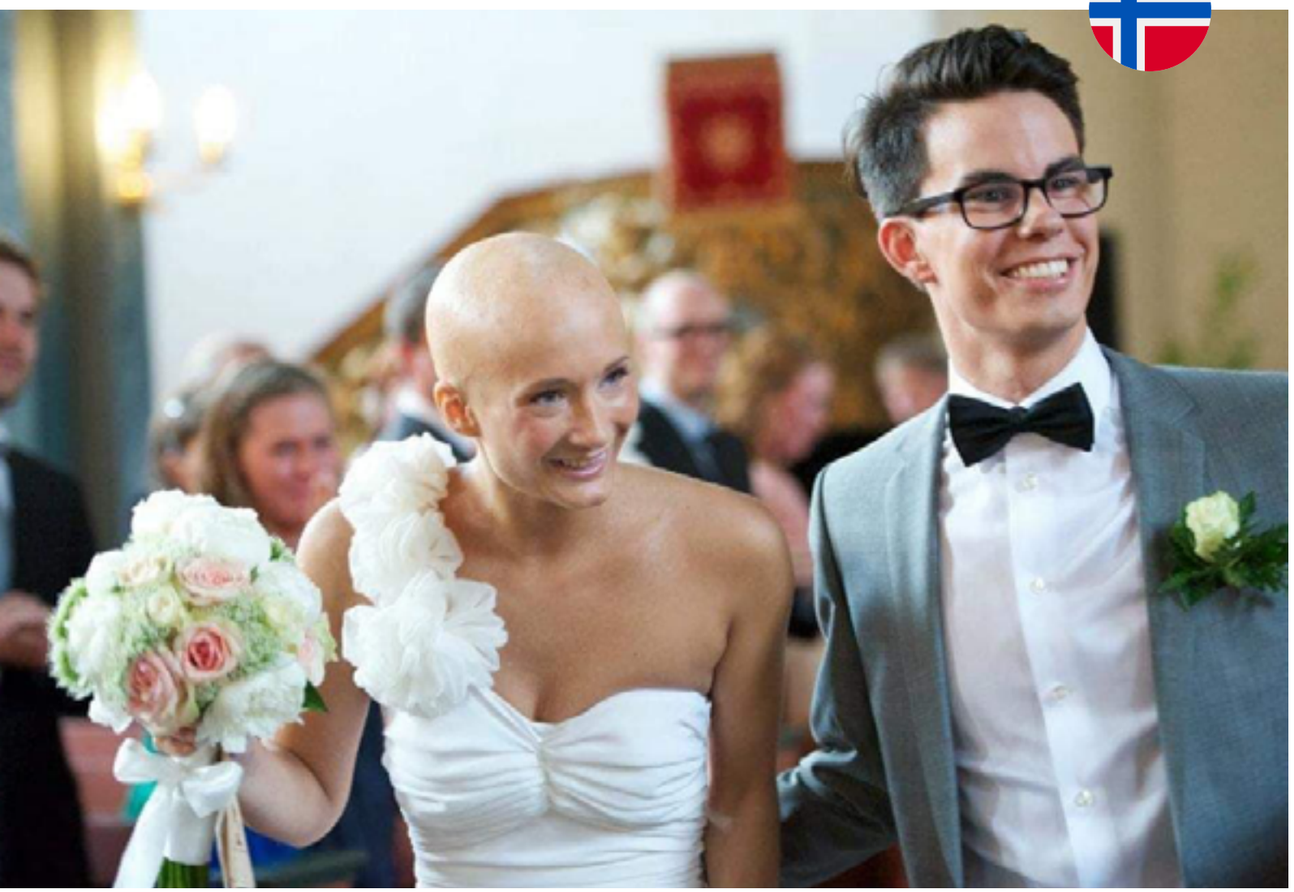
- Bedenk dat je niet alleen bent, hoewel het vaak zo kan voelen.
- Overweeg contact op te nemen met lotgenoten, andere mensen die ook EB hebben. Dat kan via sociale media of persoonlijk. Het besef dat je niet de enige bent die alles wat met EB te maken heeft moet doorstaan, kan je meer kracht geven. Lotgenotencontact kan ook zorgen voor een vorm van steun en begrip die je niet krijgt van familie en vrienden die geen EB hebben.
- Je kan ook contact leggen met mensen die een andere aandoening hebben. Ervaringen delen kan kracht geven en inspireren. Het kan je een positievere kijk geven op je eigen ziekte en je eigen leven en je gaat beseffen dat je meer bent dan EB.

Tip

Wij kunnen niet genoeg benadrukken hoe belangrijk lotgenotencontact kan zijn. Kennismaken met iemand die ‘je begrijpt’ kan ongelofelijk veel kracht geven. Het is bij deze mensen dat je de beste adviezen zal krijgen over hoe je best omgaat met je EB in de levensfase waar je nu in zit.

Aanbeveling

Zoek psychologische steun om beter om te gaan met je EB. Het kan helpen om je sociale leven te verbeteren, zelfmanagement te bevorderen, je sociale en communicatievaardigheden op te bouwen en te zorgen voor een positiever lichaamsbeeld, waardoor je je psychologisch welzijn verbetert.



“Omgaan met je EB betekent ook dat je alles doet wat je graag doet zonder bang te zijn om iets te nieuws te proberen, ervoor te gaan, uit te zoeken waar je interesses liggen en wat je kan. Ik ben getrouwd, ik bouw graag dingen, en ik heb zelfs een kind. Er was mij gezegd dat dat onmogelijk was met EB inversa. Het is moeilijk maar het kan! Als je niets probeert zal je nooit weten of je iets kan; dat gevoel dat je iets bereikt hebt en ontdekt wat je graag en goed doet.”

Ida Steinlein, recessieve dystrofische EB inversa, 31 jaar, Noorwegen

INSPRAAK EN ONAFHANKELIJKHEID

Communiceer met de mensen van het EB-team en met andere zorgverleners. Als je de diagnose als kind kreeg, zijn het wellicht je ouders die tot nu de communicatie voor jou deden. Toch is het, als je graag een actieve rol wil spelen, beter dat je zelf ook inspraak hebt: stel vragen en deel je gedachten en ideeën met hen. Het is jouw leven, dus als je het tot nu nog niet hebt gedaan, probeer een actievere rol te spelen.

Als het door je EB moeilijk is om aan het werk te blijven of verder te studeren, kan je best zelf de obstakels bespreken met je directeur of leraar. Wellicht zal nooit iemand echt begrijpen wat je meemaakt, maar ze zullen zich waarschijnlijk wel empathisch opstellen en misschien bereid zijn om aanpassingen te doen. Als je bijvoorbeeld gaat verder studeren, kan een docent je meer tijd geven om een examen af te leggen als hij weet dat je net een handoperatie achter de rug hebt of veel pijn hebt. **Mensen kunnen niet weten wat je hen niet vertelt.** Als je in een land woont met wetten die mensen met een handicap beschermen, zorg dan dat je die wetten en je rechten kent.

Inspraak en assertiviteit zullen je helpen om beter om te gaan met aspecten van het leven met EB die als negatief worden ervaren. Sommige mensen verliezen de controle door de beperkingen die EB hen oplegt. Dit gevoel kan zo gaan overheersen dat mensen hun identiteit verliezen. Dit gebeurt eerder als je een “passieve” houding in plaats van een “actieve” houding hebt ten aanzien van EB en ten opzichte van de keuzes die je maakt over hoe om te gaan met deze als negatief ervaren aspecten. Als je zelf beslist over de zorg en de gevolgen van EB op je dagelijkse routine in verschillende levensfasen zal je controle krijgen over je leven en je identiteit en/of die versterken. Je leven mag niet enkel maar draaien om je EB. Als je begint je te verhouden tot EB in plaats van EB louter te zien als een beperking, dan ga jij zelf de richting bepalen van je leven en wie je wil zijn, in plaats van dat EB dat doet.

“Als kind was ik heel bang voor wat de mensen dachten over mijn uiterlijk. Later ging ik bij de scouts, een fantastische ervaring! Ik moest meedoen met de groep en zo groeide mijn zelfvertrouwen. In tegenstelling tot wat je zou verwachten, was ik dol op de actie en het sociale aspect. Ik besef nu dat mensen EB niet echt vies vinden. Ik hield er een groep vrienden aan over die meer in mij zien dan enkel mijn EB.”

Matt Lightfoot (links), dominante dystrofische EB, 26 jaar, Verenigd Koninkrijk

LEVENSFASEN EN OVERGANGEN

Meestal word je geboren met EB. Elke nieuwe levensfase brengt nieuwe uitdagingen met zich mee. Zolang je nog een kind bent kan je meestal rekenen op je ouders om je door die periodes te helpen. Maar met de jaren gaat het minder over wie voor je zorgt, het gaat meer over jou. Het is helemaal normaal dat je nadenkt over de impact van EB op relaties, met vrienden of geliefden. Het is ook perfect normaal dat je je zorgen maakt over je lichaam en vergelijkt met mensen zonder EB. Tenslotte is het ook perfect normaal dat je je afvraagt of je zal kunnen verder studeren of gaan werken. Heel belangrijk: je hoeft dit niet alleen te doen.

Of je nu een ernstige of mildere vorm van EB hebt, het kan zwaar zijn in elke levensfase. Misschien voel je je soms alleen, maar vergeet niet dat zovele anderen hetzelfde hebben meegemaakt als jij. Lotgenotencontact kan de weg vergemakkelijken.

Je EB-team/zorgverlener kan:

- je voorbereiden op mogelijke obstakels in een volgende levensfase of overgang
- ondersteuning vragen en gebruik maken van de ervaring van zorgverleners en van andere patiënten om obstakels te overwinnen
- professionele hulp zoeken als het te zwaar wordt: een psycholoog, een maatschappelijk werker of andere zorgverlener

Aanbevelingen

- Contacteer andere mensen met EB. Lotgenotencontact kan je psychosociaal welbevinden verbeteren.
- Bereid je voor op mogelijke uitdagingen in een volgende fase. Zorverleners en lotgenoten kunnen je helpen.

> **Het is belangrijk dat je de zorgverleners ziet als partners. Beide partijen zijn experts en werken samen. Niemand heeft alle antwoorden maar samen kan gezocht worden naar oplossingen.**

Judith Kristin Asche, junctionele EB, non-Herlitz, 57 jaar, Noorwegen

WANNEER OM HULP VRAGEN

Het is soms moeilijk om hulp te vragen. Het voelt aan als een teken van zwakheid, of je bent bang dat je je onafhankelijkheid of zelfbeschikking zal verliezen als je dat doet. Het is eigenlijk precies het tegenovergestelde: door die hulp te vragen word je zelf sterker en kan je beter omgaan met de dingen die je overkomen.

Je denkt misschien: de meeste zorgverleners weten niks over EB, het heeft toch geen enkele zin dat ik hen iets vraag? Of misschien heb je al ooit hulp gevraagd en had je het gevoel dat ze je niet begrepen? Wij zeggen: probeer het nog eens! Heb je hulp nodig om om te gaan met pijn, angst, depressie, of de omgang met vrienden/schoolkameraden/collega's? Professionele zorgverleners kunnen en willen je helpen om alles uit je leven te halen wat er in zit. Hulp vragen als je het nodig hebt is een teken van sterkte, niet van zwakte.

Hieronder enkele voorbeelden van situaties waarbij het zinvol is professionele hulp in te schakelen:

- Je wil verder studeren of werk zoeken maar je weet niet of dat mogelijk is door de impact van EB op je leven.
- De pijn is niet goed onder controle en maakt het moeilijk om:
  - je te concentreren (een boek lezen, een gesprek volgen, een film kijken).
  - relaties te behouden (meer ruzie maken met geliefden, je niet goed genoeg voelen om vrienden te ontmoeten).
  - te slapen.
- Je voelt je neerslachtig of je hebt geen zin meer in normale activiteiten.
- Je hebt geen zin meer om het huis te verlaten.
- Je hebt het gevoel dat je leven de moeite niet waard is of dat mensen rondom je beter af zijn zonder jou.
- Je hebt concrete gedachten om je leven te beëindigen (zelfmoordgedachten).

Als je woont in een land waar geestelijke gezondheidszorg beschikbaar is, vraag aan het EB-team of een andere zorgverlener hoe je die zorg kan krijgen. Als dit niet beschikbaar is of je aarzelt om te bellen, contacteer de nationale Debra-afdeling in je eigen land of Debra International.

*Gemma's echtgenoot overleed helaas na de publicatie van deze brochure. Dit had zeker een psychologische impact op haar. Niet alleen door het verlies van haar geliefde maar ook omdat hij overleed aan de gevolgen van de ziekte die zij ook heeft.

HULP VAN EB-TEAM/ZORGVERLENER

"Ik verliet onlangs het ouderlijke huis en trouwde met een man die ook EB heeft (RDEB). Dit gaf bijkomende zorgen, zoals ongerustheid over elkaars gezondheid bovenop de eigen gezondheid. Er was ook de grote kans dat iemand van ons eventuele kinderen alleen zou moeten grootbrengen en zou moeten omgaan met de psychologische impact daarvan op de overlevende ouder. Verpleegkundige en sociale diensten deden hun intrede in mijn leven (om voor mijn echtgenoot te zorgen) en beperkten ons samenzijn. En ook de eeuwige focus op onze gezondheid want er was altijd wel iemand van ons twee ziek, en het plotse wegvallen van ouderlijke steun. *"

Gemma Jaega, recessieve EB simplex, 28 jaar, Verenigd Koninkrijk;
Mike Jaega, recessieve dystrofische EB (1971-2019), Verenigd Koninkrijk

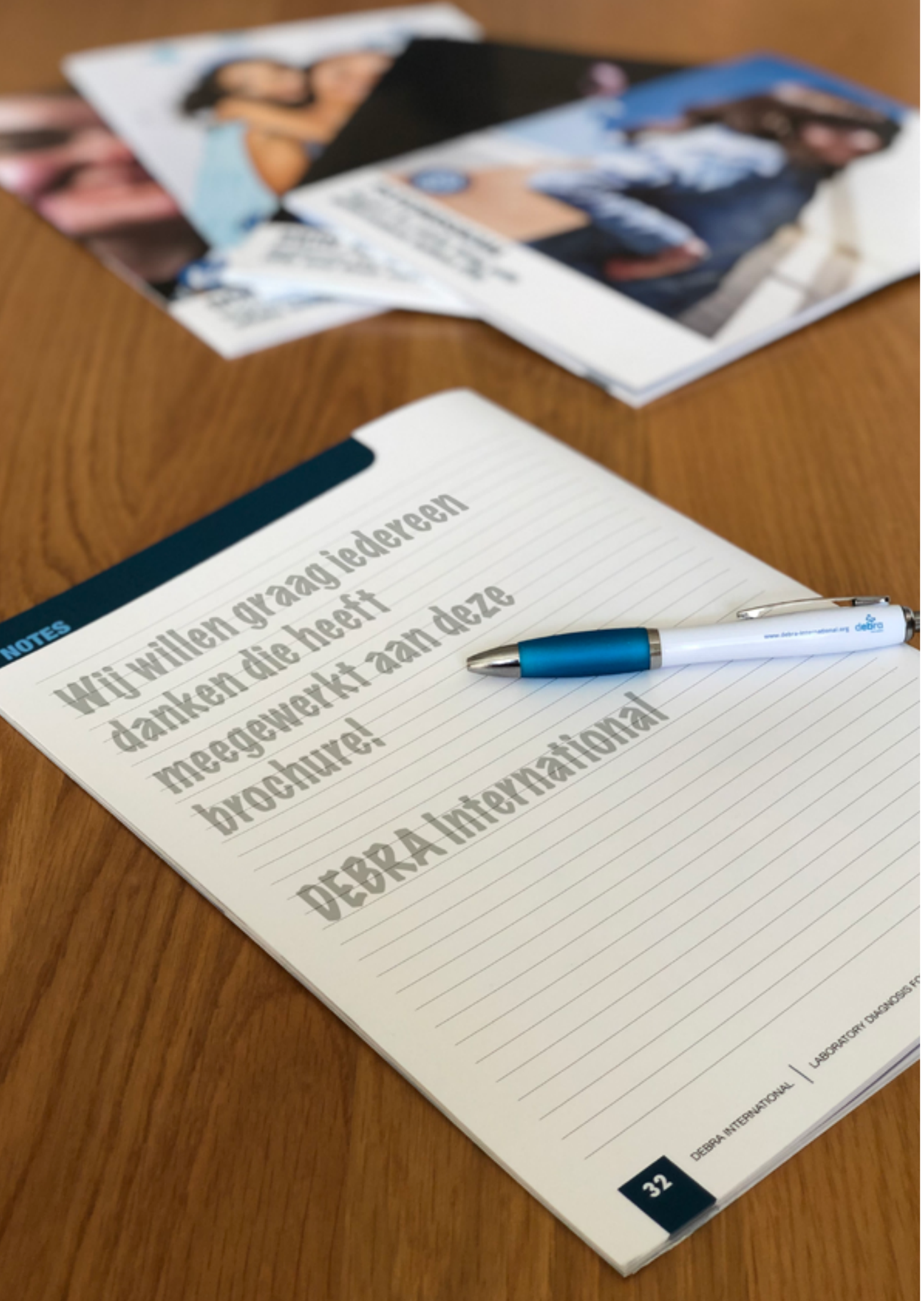
Heb je toegang tot een EB-centrum of zorgverleners die EB begrijpen? Deel wat je leerde van deze ontmoetingen met andere patiënten met EB. Uiteraard ervaart iedere patiënt EB anders. Het is daarom belangrijk dat je het EB-team en je zorgverleners laat weten wat het voor jou betekent.
Helaas leven vele mensen in een land met weinig of zonder zorgverlener die EB kennen en de impact van EB op je leven begrijpen. Dit kan erg frustrerend zijn en het maakt soms dat je het niet de moeite vindt om professionele hulp te zoeken. Wij beseffen deze frustratie maar al te goed maar bedenk dat een goede zorgverlener ook gewoon goed moet kunnen luisteren. Misschien vind je wel iemand die naar je verhaal wil luisteren en bereid is informatie te zoeken over EB. Het is niet altijd nodig om een EB-specialist te zijn om je te helpen met pijnbestrijding, depressie, angst of een ander EB-gerelateerd probleem.

Sterke aanbeveling

Vraag psychosociale zorg aan je EB-team/zorgverlener naast medische zorg.

Aanbeveling

Werk samen met je EB-team/zorgverlener. Zo verbeter je je je kwaliteit van leven.



Laat ons weten wat je ervan vindt

Deel je mening over de toekomstige patiëntenversies van de richtlijnen voor EB.

Het doel van deze enquête is om:

- de kwaliteit van de informatie en de presentatie van de patiëntenversies te beoordelen;
- ons te helpen een standaard te ontwikkelen voor alle patiëntenversies, nu en in de toekomst.

De verzamelde gegevens zullen ons helpen om de kwaliteit van de verstrekte informatie en van de gebruikerservaring te verbeteren. Dit zal gebeuren door middel van presentaties op conferenties, posters, samenvattingen of onderzoeken.

We willen er zeker van zijn dat alle verstrekte informatie voldoet aan de behoeften van iedereen met EB.

Help ons met nieuwe richtlijnen en patiëntenversies

Alle antwoorden op de enquête zijn vertrouwelijk, tenzij je beslist je aan te sluiten bij het richtlijnen-netwerk van DEBRA International. Overweeg om je bij het netwerk aan te sluiten als je in de toekomst wil meewerken aan de ontwikkeling van richtlijnen en patiëntenversies. Vul vraag 1 op pagina 7 in om lid te worden van het netwerk. Als je deze vraag niet invult, ontvangen wij geen van uw persoonlijke gegevens en blijf je anoniem. Deelname aan het richtlijnen-netwerk is geheel vrijwillig en je kan er te allen tijde voor kiezen om je af te melden door contact op te nemen met DEBRA International.

Nog vragen over het invullen van de enquête of over hoe je kan aansluiten bij het richtlijnen-netwerk? Stuur een mail naar de coördinator bij DEBRA International, Kattya Mayre-Chilton: kattya.mayre-chilton@debra-international.org

LAAT ONS WETEN WAT JE ERVAN VINDT!

Vul de enquête in zodat wij de patiëntenversies van de richtlijnen kunnen verbeteren:
www.surveyhero.com/c/PatientVersionsSurvey

Tauani Vieira (midden), recessieve dystrofische EB, 24 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

Disclaimer

De informatie in deze brochure is niet de enige beschikbare informatie en dient niet als een standaard voor medische zorg. Rekening houdend met individuele omstandigheden, kunnen aanpassingen aangewezen zijn. De auteurs van deze brochure hebben aanzienlijke inspanningen geleverd om ervoor te zorgen dat de verstrekte informatie nauwkeurig de inhoud weergeeft van de richtlijnen waarop ze is gebaseerd. De auteurs, DEBRA Noorwegen en DEBRA International, zijn niet verantwoordelijk voor eventuele onnauwkeurigheden, informatie die als misleidend wordt ervaren, of het succes van aanbevelingen, adviezen of suggesties in deze brochure. De informatie op de volgende pagina's kan zonder voorafgaande kennisgeving gewijzigd worden. Voor de meest actuele informatie over de beschikbare richtlijnen, brochures en contactinformatie, ga naar: www.debra-international.org

Copyright

© Copyright DEBRA International 2019. Alle rechten voorbehouden. Dit werk is gelicentieerd onder de voorwaarden van de Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License, die het gebruik en de distributie in elk medium toestaat, op voorwaarde dat het originele werk correct wordt geciteerd, het gebruik niet commercieel is en er geen wijzigingen of aanpassingen worden aangebracht.

Bron

Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines.

Deze richtlijn werd goedgekeurd door DEBRA International en gefinancierd door DEBRA Noorwegen.

Voor toegang tot de richtlijnen en de patiëntentenversies, ga naar: www.debra-international.org

Andere brochures psychosociale ondersteuning

- Psychosociale ondersteuning voor ouders van een kind met EB
- Psychosociale ondersteuning door je EB-team/zorgverlener

Andere richtlijnen waarnaar verwezen wordt

Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines

Andere richtlijnen

- Clinical Practice Guidelines for Epidermolysis Bullosa Laboratory Diagnosis
- Foot care in Epidermolysis bullosa: Evidence-based Guideline
- International Consensus Best Practice Guidelines for Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa
- Management of Cutaneous Squamous Cell Carcinoma in Patients with Epidermolysis Bullosa: Best Clinical Practice Guidelines
- Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines
- Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines
- Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines

Taal

We ontvangen graag verzoeken om deze brochure in andere talen en formaten te verstrekken. Stuur alle aanvragen naar office@debra-international.org

Dank aan Debra Belgium en EB-expertisecentrum UMCG voor de Nederlandse vertaling.

Hoe kwam de psychosociale richtlijn tot stand?

- De richtlijn werd ontwikkeld door EB-experts: psychologen, kinderdermatologen, verpleegkundigen, een voedingsdeskundige, een methodoloog en patiëntenvertegenwoordigers
- Alle panelleden tekenden een verklaring van belangenvermenging en de gedragscode.
- De groep kwam twee keer samen om klinische vragen en de methodologie te bespreken; voor review van wetenschappelijk bewijs (publicaties inzake psychosociaal onderzoek bij EB); om aanbevelingen te formuleren; om afspraken te maken over de structuur en formulering van de richtlijn.
- Richtlijnen zijn gebaseerd op kritisch, uitvoerig en uitputtend reviewen van de meest relevante publicaties in het domein van psychologisch onderzoek bij EB gecombineerd met de persoonlijke ervaringen van de panelleden.
- 12 zoekmachines werden geraadpleegd, incl. Medline (PubMed MeSH), Embase Emtree PsychInfo, CINHAL, Scopus, en de belangrijkste zoekmachine van NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Er werd gezocht op de termen “EB en psychosociaal”, “EB en psycholoog” en “EB en sociaal” in vier verschillende talen, tot eind december 2018.
- In totaal werden 601 artikels gevonden. Uiteindelijk werden 36 publicaties beoordeeld, telkens door twee panelleden, cfr. CASP en SIGN.

Panel

- K. Martin – Richtlijn-voorzitter; verantwoordelijke patiëntenversie (Verenigd Koninkrijk),
  Klinisch psycholoog, volwassenen en gezinnen - Solihull Hospital, Birmingham
- S. Geuens - Co-voorzitter (België)
  Klinisch psycholoog, volwassenen en kinderen, Universitair Ziekenhuis Leuven
- J. K. Asche – panellid (Noorwegen)
  Persoon met EB - DEBRA Noorwegen
- R. Bodan – panellid (Verenigde Staten)
  Persoon met EB - California State University
- F. Browne -panellid (Ierland)
  Dermatoloog - Our Lady’s Children’s Hospital Crumlin
- A. Downe – panellid (Verenigd Koninkrijk)
  EB-verpleegkundige - Guy’s and St Thomas’ Hospitals NHS Foundation Trust
- N. García García – panellid (Spanje)
  Klinisch psycholoog - DEBRA Spanje
- G.Jaega – panellid (Verenigd Koninkrijk)
  Persoon met EBS - Studeerde psychologie, Liverpool
- B. Kennedy – panellid (Ierland)
  Klinisch psycholoog, kinderen - Our Lady’s Children’s Hospital Crumlin
- P. J. Mauritz – panellid (Nederland)
  Kinderpsycholoog – Universitair Medisch Centrum Groningen

- F. Pérez - panellid; co-leider patiëntenversie (Chili)
  Klinisch psycholoog - DEBRA Chili
- K. Soon - panellid (Verenigd Koninkrijk)
  Klinisch psycholoog, kinderen
- V. Zmazek - panellid (Kroatië)
  Mama van een EB-patiënt - DEBRA Kroatië
- K. M. Mayre-Chilton - Project Manager/panellid (Verenigd Koninkrijk)
  Voedingsdeskundige/onderzoeker

Externe review

- L. Brains (Australië)
  Persoon met EB
- B. Faitli (Verenigd Koninkrijk)
  Mama van een kind met EB
- R. Jain (Singapore)
  Mama van een kind met EB
- A. C. Rocha (Brazilië)
  Persoon met EB
- K. Graham (Schotland)
  Patiëntparticipatie adviseur, The Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)
  NHS HEALTHCARE IMPROVEMENT SCOTLAND
- A. Kennan (Ierland)
  CEO, Health Research Charities Ireland / HRCI

Projectteam DEBRA International

- K. Mayre-Chilton – Projectleider patiëntenrichtlijnen (Verenigd Koninkrijk)
  Richtlijnen-Coördinator - DEBRA International
- O. Mullins – Verantwoordelijke Redactie (Verenigd Koninkrijk)
  Business Manager - DEBRA International
- L. A. Taguchi – Verantwoordelijke branding & design
  Mama van een kind met EB; Marketing Director - DEBRA Brazil
- M. Cardoza – Grafische vormgeving (Verenigd Koninkrijk)

DEBRA International

DEBRA International is de koepelorganisatie van een wereldwijd netwerk van nationale verenigingen die zich inzetten voor mensen met de zeldzame genetische blaarziekte epidermolysis bullosa (EB). De eerste DEBRA ontstond meer dan 40 jaar geleden en is nu aanwezig in meer dan 50 landen wereldwijd.

www.debra-international.org
office@debra-international.org

EB Without Borders

EB Without Borders (EB zonder grenzen) is een belangrijk initiatief van DEBRA International. Haar missie is het helpen van patiënten, families en artsen in landen waar geen DEBRA-structuur bestaat om hen te ondersteunen, en om nieuwe groepen bij te staan bij hun oprichting.

ebwb@debra-international.org

EB-CLINET

EB-CLINET is het wereldwijde netwerk van EB-centra en klinische experts.

www.eb-clinet.org
office@eb-clinet.org

NATIONALE DEBRA-GROEPEN

- **Argentina**
  www.debraargentina.org
  info@debraargentina.org
  +54 (011) 3965 4298
- **Australia**
  www.debra.org.au
  admin@debra.org.au
  +61 (0) 427 937 003
- **Austria**
  www.debra-austria.org
  office@debra-austria.org
  +43 1 876 40 30
- **Belgium**
  www.debra-belgium.org
  info@debra-belgium.org
  +32 (0) 4 267 54 86
- **Bosnia & Herzegovina**
  www.debra.ba
  djeca.leptiri@hotmail.com
  +387 33 328 284
- **Brazil**
  www.debrabrasil.com.br
  web@debrabrasil.com.br
  +55 (047) 3237 6243
- **Bulgaria**
  www.debrabg.net
  contact@debrabg.net
  +359 (0) 882 919 167
- **Canada**
  www.debracanada.org
  debra@debracanada.org
  +1 800 313 3012
- **Chile**
  www.debrachile.cl
  info@debrachile.cl
  +56 2 22 28 67 25
- **China**
  www.debra.org.cn
  debra_china@163.com
  +86 139 1850 3042
- **Colombia**
  www.debracolombia.org
  info@debracolombia.org
  +57 1 62 365 09
- **Costa Rica**
  www.debracr.org
  info@debracr.org
  +506 2244 3318
- **Croatia**
  www.debra.hr
  info@debra-croatia.com
  +385 1 4555 200
- **Cuba**
  debra_cuba@yahoo.com
- **Czech Republic**
  www.debra-cz.org
  info@debra-cz.org
  +420 532 234 318
- **Finland**
  www.allergia.fi/suomen-eb-yhdistys-ry
  suomenebyhdistys.debrafinland@gmail.com
  +358 9 473351
- **France**
  www.debra.fr
  contact@debra.fr
  +33 (0)7 78 95 83 44
- **Germany**
  www.ieb-debra.de
  ieb@ieb-debra.de
  +49 (0) 6461 9260887
- **Hungary**
  www.debra.hu
  posta@debra.hu
  +36 1 266 0465
- **Ireland**
  www.debraireland.org
  info@debraireland.org
  +353 1 412 6924
- **Italy**
  www.debraitalia.com
  info@debraitalia.com
  +39 02 3984 3633
- **Italy (Südtirol - Alto Adige)**
  www.debra.it
  info@debra.it
  +39 335 10 30 23 5
- **Japan**
  www.debra-japan.com
  info@debra.sakura.ne.jp
  +81 (0) 11 726 5170
- **Malaysia**
  www.debramalaysia.blogspot.com
  debramalaysia@gmail.com
  +60 12 391 3328
- **Mexico**
  www.debra.org.mx
  debramexico@gmail.com
  +81 8008 0352
- **Netherlands**
  www.debra.nl
  voorzitter@debra.nl
  +31 030 6569635
- **New Zealand**
  www.debra.org.nz
  debra@debra.org.nz
  +64 04 389 7316
- **Norway**
  www.debra.no
- **Poland**
  www.debra-kd.pl
  sekretariat@debra-kd.pl
  +48 501 239 031
- **Romania**
  www.minidebra.ro
  contact@minidebra.ro
  +40 0763 141 326
- **Russia**
  www.deti-bela.ru
  info@deti-bela.ru
  +7 (495) 410 48 88
- **Serbia**
  www.debra.org.rs
  office@debra.org.rs
  +381 (0)64 308 6620
- **Singapore**
  www.debrasingapore.com
  debrasingapore@gmail.com
  +65 9237 5823
- **Slovakia**
  www.debra-slovakia.org
  debra.slovakia@gmail.com
  +421 940 566 667
- **Slovenia**
  www.debra-slovenia.si
  info@debra-slovenia.si
  +386 31 348 303
- **Spain**
  www.debra.es
  info@debra.es
  +34 952 816 434
- **Sweden**
  www.ebforeningen.se
  malin.ch.net@gmail.com
  +46 (0)703 146 048
- **Switzerland**
  www.schmetterlingskinder.ch
  debra@schmetterlingskinder.ch
  +41 62 534 16 90
- **Taiwan**
  www.eb.org.tw
  taiwaneb2010@gmail.com
  +886 03 5734493
  +886 0966 521836
- **Ukraine**
  www.debra-ukraine.org
  info@debra-ukraine.org
  svitdebra@gmail.com
  +380 50 331 94 97
- **United Kingdom (UK)**
  www.debra.org.uk
  debra@debra.org.uk
  +44 (0)1344 771 961
- **United States of America (USA)**
  www.debra.org
  staff@debra.org
  +1 (212) 868 1573
  +1 (855) CURE-4-EB

Kom in actie met Debra International

HET WERELDWIJD NETWERK VAN PATIËNTENORGANISATIES VOOR EB

DEBRA INTERNATIONAL IS GEREGISTREERD ALS GOED DOEL IN OOSTENRIJK (ZVR 932762489)

www.debra-international.org

office@debra-international.org

@DEBRAInternational

@InterDEBRA

debra International.