



Checklist tijdens consult

Epidermale differentiatiestoornissen

De onderstaande checklist is bedoeld voor de huidtherapeut om tijdens het consult te gebruiken. Deze checklist is afkomstig uit de NVH-Zorgmodule Epidermale differentiatiestoornissen.

Checklist zelfmanagement bespreken tijdens consult	
Onderwerp:	Geef uitleg over:
Algemeen – de huid en aandoening	Checken of de patiënt goed geïnformeerd is. Als er toch vragen zijn adviseer om contact op te nemen met de verwijzer. Soms kan een afspraak bij een expertisecentrum nodig zijn om de patiënt goed te informeren over deze complexe aandoening. Wanneer er een brief uit een expertisecentrum is dan kan de huidtherapeut deze brief samen met de patiënt doornemen.
Algemeen – huidverzorging	Zie overzicht 'Huidtherapeutisch advies per ichthyosis type' in bijlage 2. • Bij FLG-nEDD (voorheen ichthyosis vulgaris) dient de huid verzorgd te worden als bij constitutioneel eczeem. Zie voor de specifieke huidzorg bij dit type EDD de NVH-Zorgmodule Constitutioneel Eczeem. • Dat baden bij dikke schilfers, dus niet bij FLG-nEDD, kan bijdragen aan het losmaken van schilfers. Sommige patiënten ervaren goede resultaten bij een bad met nano- of microbubbels (op basis van persoonlijke ervaringen). • Het wassen van de huid: ◦ Was de huid zorgvuldig in de plooien en tussen de tenen. ◦ Gebruik zachte bad- of douchesponzen of washanden. Het is niet nodig om de huid dagelijks te schrobben m.b.v. allerlei hulpmiddelen (borstels o.i.d.). ◦ Droog de huid niet te krachtig, maar droog deppen (let op de ruimte tussen de tenen en in plooien, om schimmelvorming te voorkomen).
Algemeen – huidbeschadigingen	• Dat het goed is om handschoenen te dragen bij vuil huishoudelijk werk, tuinieren en klussen. • Het omgaan met wondjes: wondjes goed schoonmaken en goed de handen wassen bij wondverzorging. • Dat bij maceratie (verweking van de huid) zinkolie voor de nacht wordt geadviseerd (plooien, tussen tenen). • Dat het goed is om de nagels kort te houden.

Algemeen – woning en leefstijl	• De maatregelen die de patiënt kan nemen om droge lucht in de woning te voorkomen, dit kan de huid uitdrogen: ○ Zet de verwarming niet te hoog. ○ Gebruik airconditioning. ○ Zorg voor goede ventilatie. ○ Hang waterbakjes aan de verwarming. • De invloed van bevorderende en belemmerende factoren in het dagelijks leven van de patiënt op de toepassing van zelfmanagement, zoals beroep, sporten, hobby's en leeftijd. • De impact van de tijdsinvestering van de behandeling op het dagelijks leven van de patiënt. • De aanbevolen hogere frequentie (meestal dagelijks) van douchen, baden en wassen, evenals adviezen voor de verzorging na het wassen. Dit geldt niet bij het type FLG-nEDD. • Het vermijden van zeep-houdende producten en het gebruik van bij voorkeur producten op olie- of crèmebasis of producten met een lagere pH. • Het verhoogde risico op huidinfecties door krabben en beschadiging van de huidbarrière.
Behandeling - Indifferente middelen	• Het belang van indifferente middelen bij de droge huid: beschermt de huid, herstelt de barrièrefunctie van de huid, vermindert jeuk en irritatie, voorkomt mogelijk exacerbatie en zorgt voor minder gebruik van topicale corticosteroïden. • Dat indifferente middelen geen medicijnen bevatten. • Dat met de haarrichting mee gesmeerd moet worden, dit voorkomt verstopping van de haarzakjes. • Dat sommige bestanddelen van indifferente middelen contactallergieën kunnen veroorzaken, bijvoorbeeld wolvetalcoholen (in o.a. cetomacrogolcrème, lanettecrème). • De verschillende preparaten (lotion, crème, zalf, gel) en hoeveel er gesmeerd moet worden. • Dat vaste zalfmomenten gedurende het jaar afhankelijk zijn van het seizoen, locatie van het lichaam, het tijdstip, omgevingsfactoren etc. • Dat altijd met indifferente middelen gesmeerd kan worden. • De vergoeding van indifferente middelen. • Dat ureum en glycerine het vocht in de huid vasthouden en een keratolytisch effect hebben; het helpt om de dode huidcellen op het huidoppervlak los te maken en af te breken, wat de huid gladder en zachter maakt. • Dat er beter geen pasta's in de huidplooien gebruikt kunnen worden, omdat deze kunnen klonteren en de huid afsluiten, wat de kans op smetten vergroot. Barrièrecremes zijn wel toegestaan en eventueel kunnen zinkhoudende zalven of crèmes worden gebruikt.

Behandeling - Middelen om afschilfering te bevorderen	• Dat er een paar tips zijn om een eventuele dikke schilferlaag tijdelijk te verminderen: ◦ In bad gaan kan bijdragen aan het losmaken van schilfers. De dikke huid laat zo makkelijker los van het lichaam. • Dat de schilfers voorzichtig verwijderd moeten worden om zo beschadiging van de huid te voorkomen. • Dat het effect tijdelijk is. • Dit geldt niet bij het type FLG-nEDD.
Verbandpakken	• Het bestaan van verbandpakken die aanvullend gebruikt kunnen worden. Dit verband voorkomt uitdroging van de opperhuid, verlicht jeuk en pijn en versterkt de effectiviteit van zalven. • De mogelijke vergoeding van deze verbandpakken. • Bied ondersteuning bij de aanvraag van deze verbandpakken.
Jeuk	• Triggers voor jeuk, waaronder een droge huid of huidirritatie. • Het vermijden van langdurig huidcontact met irriterende en/of uitdrogende producten. • De vicieuze cirkel van jeuk-krabben-jeuk. • Dat het dragen van handschoenen in de nacht onbewust krabben met als gevolg huidbeschadigingen kan voorkomen. • Het belang van een adequate behandeling. • De toegevoegde waarde van verband/krabpakken bij jeuk • Dat het goed is om de nagels kort te houden.
Impact van droge en schilferende huid	• De impact van de huidklachten op de kwaliteit van leven en de psychosociale impact. • Ga na of de patiënt genoeg heeft aan de emotionele begeleiding van de huidtherapeut. Als er behoefte is aan meer begeleiding adviseer de patiënt dan om contact op te nemen met de verwijzer.
Aanvullende informatie (meegeven)	• Website van de expertise centra EDD's (deze website volgt, wordt toegevoegd als de website af is) • Informatiegids over Epidermale verhoorningsstoornis van de Vereniging voor Epidermale verhoorningsstoornis Netwerken • Verwijs naar: https://huidhuis.nl/aandoeningen/ichthyosis-vulgaris/ en/of https://huidhuis.nl/aandoeningen/x-gebonden-recessieve-ichthyosis/ • FTU afbeelding • Behandel- en smeerschema's topicale corticosteroïden • Zalf app-smeerwijzer (Google Play Store) (Apple Store)