

Graft vs. Host Disease van de huid

Hoe moet deze huidaandoening behandeld worden?

DE HAAGSE
HOGESCHOOL



Haagse Hogeschool

Huidtherapie

Kimberley Huigen
09003215

HDT 4C

Maart 2013

Graft vs. Host Disease van de huid

Hoe moet deze huidaandoening behandeld worden?

Opleiding

Haagse Hogeschool
Opleiding Huidtherapie, gezondheidszorg
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EN Den Haag

Afstudeerbegeleider opleiding

Dr. F. Jellema
F.A.Jellema@hhs.nl

Meelezer vanuit opleiding

Mvr. A. Barten
A.Barten@hhs.nl

Opdrachtgever

Dr. C. Potting
Universitair Medisch Centrum St. Radboud
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Student

Mvr. K. Huigen
Kimberleyhuigen@live.nl

November 2012 – maart 2013

I. Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoeksrapport, Graft vs Host Disease van de huid, Hoe moet deze huidaandoening behandeld worden?', geschreven in het kader van de afronding van mijn bachelor studie Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool. Na 16 weken hard en plezierig werken, is mijn onderzoeksrapport afgerond.

Uiteraard was deze scriptie nooit tot stand gekomen zonder medewerking van een aantal personen. Allereerst wil ik dr. C. Potting bedanken voor het onderwerp, de begeleiding, alle gegeven feedback op mijn scriptie en de tijd die zij voor mij gehad heeft. Verder wil ik dr. F. Jellama bedanken voor haar begeleiding, feedback en de tijd die zij hieraan besteed heeft. Dit is voor mij heel belangrijk geweest bij het schrijven van deze scriptie. Ook gaat mijn dank uit naar alle verpleegkundigen die de tijd genomen hebben om de enquête in te vullen. Dit is een belangrijk onderdeel geweest van de scriptie.

Daarnaast bedank ik mijn ouders en klasgenoten voor alle hulp die zij mij geboden hebben.

Ik wens u veel leesplezier!
Kimberley Huigen
6 maart 2013

II. Samenvatting

Inleiding

Graft vs. Host Disease is een complicatie die kan ontstaan na een allogene stamceltransplantatie. Deze aandoening kan zich ook uiten op de huid van de patiënten. Het uit zich in een vlekkerige roodheid die kan jeuken, branden en een pijnlijk gevoel kan veroorzaken. Het UMC St. Radboud wil graag weten hoe zij deze huidaandoening het beste kunnen behandelen/verzorgen en of hun huidige richtlijn nog "up to date" en evidence based is.

Probleemstelling

Om het UMC St. Radboud te kunnen adviseren over deze huidaandoening moet de volgende probleemstelling beantwoord worden:

"Hoe kan de verpleegkundige/huidtherapeut de huidaandoening bij Graft vs. Host Disease in het UMC St. Radboud het beste behandelen/verzorgen?".

Deelvragen

Om de probleemstelling te kunnen beantwoorden zijn er deelvragen opgesteld. De deelvragen zijn:

- 1) Welke behandelingsmogelijkheden zijn in de literatuur effectief gebleken bij de huidaandoening Graft vs. Host Disease?
- 2) Welke behandelingsmogelijkheden betreft de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease zijn in de literatuur effectief gebleken?
- 3) Zijn er meetinstrumenten om de ernst van de huidaandoening Graft vs. Host Disease te bepalen?
- 4) Welke behandeling wordt momenteel toegepast in het UMC St. Radboud bij Graft vs. Host Disease van de huid?
- 5) Hoe behandelen/verzorgen andere ziekenhuizen of transplantatiecentra Graft vs. Host Disease van de huid?
- 6) Wat kan de huidtherapeut betekenen voor patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid?

Deze deelvragen zijn deels beantwoord door een literatuurstudie en daarnaast is er een enquête ingevuld door verpleegkundigen die te maken krijgen met patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid.

Methode

De probleemstelling is beantwoord aan de hand van een literatuurstudie en een kwantitatief survey onderzoek. Er is eerst een vooronderzoek gedaan naar Graft vs. Host Disease. Hierna is er door middel van een literatuurstudie antwoord gegeven op de eerste drie deelvragen. Door middel van het verpleegplan van het UMC St. Radboud is de vierde deelvraag beantwoord. Met de resultaten die uit de enquête naar voren gekomen zijn, is deelvraag vijf beantwoord. Met alle verkregen informatie uit het vooronderzoek en de eerste vijf deelvragen kon deelvraag zes beantwoord worden.

De resultaten uit de enquête zijn verwerkt in een excelbestand en daarna in het hoofdstuk resultaten enquête samengevat.

Resultaten

Uit de literatuurstudie is gebleken dat de patiënten met Graft vs. Host Disease behandeld worden met corticosteroïden en immunosuppressiva. Over de huidverzorging is weinig tot geen wetenschappelijke literatuur te vinden. Wel zijn er Nederlandse en Britse richtlijnen gevonden die interventies aangeven met betrekking tot de huidverzorging bij deze patiënten. Voor de acute Graft vs. Host Disease is een duidelijk meetinstrument gevonden, namelijk Glucksberg meetinstrument. Helaas is er voor de chronische Graft vs. Host Disease nog geen duidelijk meetinstrument.

Uit het verpleegplan voor de verpleegkundigen van het UMC St. Radboud kan duidelijk opgemaakt worden hoe de behandeling van de patiënten met Graft vs. Host Disease momenteel uitgevoerd wordt.

Uit het praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat bijna alle ziekenhuizen, die meegewerkt hebben aan de enquête, de patiënten ook prednison toedienen. De meest voorkomende interventies bij de huidverzorging zijn: het insmeren van de huid met vette crème en het insmeren van de huid met corticosteroïden crème. Daarnaast zijn er ook een aantal ziekenhuizen die lichttherapie toepassen bij de patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid.

Conclusie

Aan de hand van dit onderzoek blijkt dat de verpleegkundigen/huidtherapeuten van het UMC St. Radboud de behandeling voort moeten zetten zoals zij momenteel doen. De interventies bij de huidverzorging passen goed bij de symptomen van Graft vs. Host Disease van de huid. De huid is gevoelig waardoor het gebruik van ongeparfumeerde bad- en huidproducten verstandig is. Dit voorkomt de kans op allergische- of overgevoelige huidreacties. Daarnaast is de huid van deze patiënten vaak droog waardoor het insmeren met een vette crème helpt de huid soepel te houden en zo wonden te voorkomen. Douchen met badolie en daarna insmeren met lotion is ook een goede interventie om de huid van de patiënten soepel te houden.

Extracorporele fotoferese is een behandelingsmogelijkheid die ik aanraad om in de gaten te houden. Uit de literatuur blijkt dat deze behandeling een gunstig effect heeft op de aandoening en weinig bijwerkingen met zich mee brengt.

Inhoudsopgave

1. INLEIDING.....	8
1.1. AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK	8
1.2. OPBOUW ONDERZOEKSRAPPORT.....	8
2. ONDERZOEKSOPZET	9
2.1. DOELSTELLING	9
2.2. PROBLEEMSTELLING EN DEELVRAGEN.....	9
2.3. OPERATIONALISATIE VAN BEGRIPPEN.....	9
3. METHODE.....	10
3.1. LITERATUURONDERZOEK	10
3.1.1. INCLUSIECRITERIA EN EXCLUSIECRITERIA	10
3.2. PRAKTIJKONDERZOEK	11
3.2.1. INCLUSIECRITERIA EN EXCLUSIECRITERIA:	11
3.3. ONDERZOEKSGROEP	11
3.4. ANALYSE METHODEN	11
4. RESULTATEN LITERATUURONDERZOEK.....	12
4.1. WELKE BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN ZIJN IN DE LITERATUUR EFFECTIEF GEBLEKEN BIJ GRAFT VS. HOST DISEASE VAN DE HUID?	12
4.2. WELKE BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN BETREFT DE HUIDVERZORGING BIJ GRAFT VS. HOST DISEASE ZIJN IN DE LITERATUUR EFFECTIEF GEBLEKEN?.....	13
4.3. ZIJN ER MEETINSTRUMENTEN OM DE ERNST VAN DE HUIDAANDOENING GRAFT VS. HOST DISEASE TE BEPALEN?.....	14
4.4. WELKE BEHANDELING WORDT MOMENTEEL TOEGEPAST IN HET UMC ST. RADBOUD BIJ GRAFT VS. HOST DISEASE VAN DE HUID?	17
4.5. WAT KAN DE HUIDTHERAPEUT BETEKENEN VOOR PATIËNTEN MET GRAFT VS. HOST DISEASE VAN DE HUID?.....	17
5. RESULTATEN ENQUÊTE.....	18
5.1. ACUTE GRAFT VS. HOST DISEASE	18
5.2. CHRONISCHE GRAFT VS. HOST DISEASE	19
6. CONCLUSIE.....	21
7. DISCUSSIE	22
8. AANBEVELINGEN.....	23
9. LITERATUURLIJST	23

BIJLAGE 1.	ACHTERGRONDINFORMATIE	24
BIJLAGE 2.	ENQUÊTE	27
BIJLAGE 3.	RESUTATEN ENQUÊTE EXCEL BESTAND	34
BIJLAGE 4.	VERPLEEGPLAN UMC ST. RADBOUD.....	58

1. Inleiding

Voor de opleiding huidtherapie aan De Haagse Hogeschool, is het van belang dat de studenten in hun afstudeerjaar een onderzoek uit gaan voeren. Van de studenten wordt verwacht dat zij zelf een actueel onderwerp bedenken, waarna er vervolgens een opdrachtgever gezocht moet worden. De opdrachtgever voor dit onderzoek is Dr. C. Potting van het UMC St. Radboud.

1.1. Aanleiding van het onderzoek

Graft vs. Host Disease is een complicatie die kan optreden na een stamceltransplantatie van een allogene donor. De stamceltransplantatie (SCT) vindt plaats na heftige bestralingen en chemokuren. Door deze bestralingen en chemokuren worden alle cellen uit het beenmerg vernietigd. Deze worden door middel van de SCT vervangen door donor stamcellen. De t-cellen in de getransplanteerde cellen bestrijden de overgebleven kwaadaardige cellen in het lichaam. Dit kan echter ook doorslaan en dan vallen de t-cellen ook de andere gezonde cellen van het lichaam aan. Op deze manier ontstaat Graft vs. Host Disease. Dit kan zich uiten via de darmen, de lever, de mond en de huid. Dit onderzoek richt zich op de behandeling van de huid bij deze aandoening. Bij de huid is er een vlekkerige roodheid te zien die kan jeuken, branden en een pijnlijk gevoel kan veroorzaken (Schoordijk, 2007). In bijlage 1 vindt u een uitgebreide omschrijving over het ontstaan van deze aandoening.

Er zijn twee verschillende soorten Graft vs. Host Disease te onderscheiden.

Acute Graft vs. Host Disease:

Deze treedt op binnen de eerste drie maanden na de stamceltransplantatie. De organen die vooral aangetast worden zijn de huid, de maag en de lever. Op de huid uit het zich als een vlekkerige roodheid die kan jeuken, branden en een pijnlijk gevoel kan veroorzaken. Soms komt er zelfs blaarvorming voor. De vlekkerige roodheid wordt het meeste gezien op de romp, de handpalmen, de voetzolen en de oren. Daarnaast kan acute Graft vs. Host Disease gepaard gaan met koorts en algehele malaise. De diagnose wordt gesteld door middel van een biopsie (Schoordijk, 2007).

Chronische Graft vs. Host Disease:

Dit is een auto-immunologische reactie die maanden tot jaren na de stamceltransplantatie kan ontstaan. Gemiddeld wordt de diagnose tussen de vier en zes maanden gesteld. De chronische Graft vs. Host Disease beschadigt de weefsels en organen en veroorzaakt een immuundeficiëntie. De meest voorkomende weefsels en organen die aangetast kunnen worden zijn: de huid, de lever, de mond en de ogen. De chronische Graft vs. Host Disease is de meest voorkomende late complicatie na de allogene SCT (Schoordijk, 2007).

De aanleiding voor dit onderzoek is de vraag van Dr. C. Potting, werkzaam op de afdeling hematologie in het UMC St. Radboud te Nijmegen. Zij heeft op de afdeling regelmatig patiënten opgenomen liggen met Graft vs. Host Disease van de huid. Het probleem dat zich voordoet is dat er wel een richtlijn is om deze huidaandoening te behandelen/verzorgen, alleen wilt dr. C. Potting weten of deze actueel en evidence based is.

Door middel van dit onderzoek wordt er bekeken wat effectieve behandelingen zijn voor deze aandoening en hoe de aandoening in andere ziekenhuizen wordt behandeld. Aan de hand van deze uitkomsten zal er een aanbeveling voor het UMC St. Radboud uitgebracht worden over de behandeling/verzorging van de huid bij Graft vs. Host Disease.

1.2. Opbouw onderzoeksrapport

Dit onderzoeksrapport is als volgt opgebouwd;

In het eerste hoofdstuk zal de onderzoeksopzet beschreven worden met daarin de doelstelling, probleemstelling en de deelvragen. Daarna zal de methode van het onderzoek toegelicht worden. Vervolgens zullen de resultaten van het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek beschreven worden waaruit uiteindelijk een conclusie getrokken zal worden. Na de conclusie zijn de discussie en de aanbevelingen te vinden met daaropvolgend de literatuurlijst en de bijlagen.

2. Onderzoeksopzet

2.1. Doelstelling

Het doel van dit onderzoek was om te bekijken wat de beste manier is om Graft vs. Host Disease van de huid te behandelen/verzorgen. Dit is gedaan aan de hand van een literatuurstudie en een kwantitatief survey onderzoek. Uiteindelijk is er een aanbeveling uitgebracht voor de verpleegkundigen/huidtherapeuten in het UMC St. Radboud die met deze huidaandoening te maken krijgen. Door deze aanbevelingen weten zij op welke manier zij het beste kunnen handelen als deze aandoening zich voordoet.

2.2. Probleemstelling en deelvragen

De probleemstelling voor dit onderzoek luidt als volgt:

Hoe kan de verpleegkundige/huidtherapeut de huidaandoening bij Graft vs. Host Disease in het UMC St. Radboud het beste behandelen/verzorgen?

Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zijn er meerdere deelvragen opgesteld. Deze helpen met het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

- 1) Welke behandelingsmogelijkheden zijn in de literatuur effectief gebleken bij de huidaandoening Graft vs. Host Disease?
- 2) Welke behandelingsmogelijkheden betreft de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease zijn in de literatuur effectief gebleken?
- 3) Zijn er meetinstrumenten om de ernst van de huidaandoening Graft vs. Host Disease te bepalen?
- 4) Welke behandeling wordt momenteel toegepast in het UMC St. Radboud bij Graft vs. Host Disease van de huid?
- 5) Hoe behandelen/verzorgen andere ziekenhuizen of transplantatiecentra Graft vs. Host Disease van de huid?
- 6) Wat kan de huidtherapeut betekenen voor patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid?

2.3. Operationalisatie van begrippen

Behandelen: Onder de behandeling wordt de toediening van medicatie bedoeld die de Graft vs. Host Disease moet bestrijden.

Verzorgen: Onder de verzorging worden de interventies verstaan, die toegepast worden om de huid te behandelen/verzorgen gedurende de behandeling van de Graft vs. Host Disease.

Effectief: Effectief wil zeggen dat er gekeken wordt naar de behandelingen die veelvuldig uitgevoerd worden en een positieve invloed hebben bij de behandeling van Graft vs. Host Disease.

Ziekenhuizen of transplantatiecentra: Hierbij worden de ziekenhuizen en transplantatiecentra bedoeld die allogene stamceltransplantaties uitvoeren en dus te maken krijgen met patiënten met Graft vs. Host Disease.

3. Methode

In dit hoofdstuk zal beschreven worden wat de onderzoeksgroep was en hoe het onderzoek was uitgevoerd. Er is gekozen voor een literatuurstudie en een praktijkonderzoek, waarbij enquêtes werden afgenomen. Het praktijkonderzoek is een kwantitatief survey onderzoek met open en gesloten vragen.

3.1. Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek is uitgevoerd om te bekijken wat de aandoening Graft vs. Host Disease van de huid inhield. Daarnaast is er in de literatuur bekeken wat de effectieve behandelmethoden waren en of er meetinstrumenten zijn om de ernst van de aandoening te bepalen. Met het literatuuronderzoek kon een gedeelte van de probleemstelling beantwoord worden. Het andere gedeelte van de probleemstelling werd beantwoord door middel van het praktijkonderzoek.

Tijdens het literatuuronderzoek zijn er via verschillende databanken naar artikelen gezocht zoals:

- PubMed;
- Bibliotheek Erasmus Universiteit;
- Bibliotheek Haagse Hogeschool;
- Google.

De zoektermen waren bepaald aan de hand van de opgestelde deelvragen. Er is gezocht onder de volgende termen:

- Richtlijn Graft vs. Host Disease;
- Graft versus Host Disease;
- Treatment Graft vs. Host;
- Skin Graft vs. Host;
- Grading Graft vs. Host;
- Glucksberg grade;
- Grading chronic Graft vs. Host.

Om te kunnen starten met de literatuurstudie was het van belang om eerst de achtergrond informatie over deze aandoening op te zoeken. Dit is gedaan door via www.google.nl te zoeken naar een richtlijn voor Graft vs. Host Disease. Daarnaast is er bij www.kwf.nl gezocht naar patiëntinformatie over het ontstaan van Graft vs. Host Disease en is er gebruik gemaakt van de patiëntfolder van het UMC St. Radboud over de algemene stamceltransplantatie.

Na dit vooronderzoek kon er gestart worden met de literatuurstudie. Voor het zoeken van onderzoeken en artikelen werd er gebruik gemaakt van Pubmed. Vaak kon er van de onderzoeken alleen de abstract bekeken worden. Door gebruik te hebben gemaakt van de digitale bibliotheek van de Haagse Hogeschool zijn de volledige artikelen opgezocht. Wanneer de volledige artikelen onvindbaar waren werden de artikelen niet gebruikt.

Bij iedere deelvraag is eerst vermeld hoe de literatuur gevonden is. Dit werd gedaan door middel van een hiërarchische diagram met daarin de zoekterm, hierna zijn de inclusiecriteria toegevoegd. Als het resultaten aantal daarna nog zeer hoog was werd er nog een term aan de zoekterm toegevoegd. Daarna zijn de overgebleven resultaten allemaal beoordeeld op titel, de artikelen die op de titel geselecteerd waren, zijn uiteindelijk allemaal gescant. Hierna werd er bekeken welke artikelen van belang konden zijn voor het beantwoorden van de deelvraag. Deze artikelen zijn in een schema weergegeven onder het diagram. Aan de hand van deze artikelen zijn de deelvragen beantwoord.

3.1.1. Inclusiecriteria en Exclusecriteria

Voor de literatuurstudie waren eisen opgesteld waar de artikelen/onderzoeken aan moesten voldoen om gebruikt te worden voor dit onderzoek.

Inclusiecriteria:	Exclusecriteria:
De gebruikte literatuur moet evidence based zijn	Er wordt geen gebruik gemaakt van Duitse of Franse literatuur
Er word gebruik gemaakt van Nederlandse en Engelse literatuur	Literatuur ouder dan 5 jaar
Literatuur is niet ouder dan 5 jaar	Artikelen waarvan alleen de abstract bekend is
Artikelen moeten volledig zijn	Onderzoeken die op dieren zijn uitgevoerd
Onderzoeken moeten op mensen zijn uitgevoerd	

3.2. Praktijkonderzoek

Voor het praktijkonderzoek zijn er twee digitale enquêtes opgesteld, één voor de acute Graft vs. Host Disease en één voor de chronische Graft vs. Host Disease. Deze zijn naar meerdere ziekenhuizen verstuurd namelijk naar:

- UMC Groningen;
- UMC Utrecht;
- AZM Maastricht;
- LUMC Leiden;
- Erasmus Daniel den Hoed;
- VUMC Amsterdam;
- AMC Amsterdam;
- Isla Kliniek Zwolle.

Dit zijn alle ziekenhuizen in Nederland die allogene stamceltransplantaties uitvoeren en dus te maken krijgen met patiënten die Graft vs. Host Disease ontwikkelen na de stamceltransplantatie. Deze ziekenhuizen zijn eerst telefonisch benaderd via het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis. Bij de receptie is er gevraagd om te kunnen worden doorverbonden met de verpleegafdeling hematologie. Dit is namelijk de afdeling waar patiënten met Graft vs. Host Disease worden opgenomen. Na doorverbonden te zijn met de juiste afdeling is er besproken waar de enquête over gaat en gevraagd of zij bereid waren deel te nemen aan dit onderzoek. Ieder ziekenhuis heeft hiermee ingestemd. Na instemming is er een e-mail naar de afdeling gestuurd. De e-mail bevatte een inleidende tekst over het onderzoek en de enquête met daarbij de link naar de enquête. De verpleegkundigen hadden ruim twee weken de tijd om de enquête in te vullen. Na een week is er bekeken welke ziekenhuizen nog geen enquête ingevuld hadden. Deze ziekenhuizen hebben een e-mail met daarin een herinnering ontvangen.

Het doel van de enquête was om te bekijken hoe andere ziekenhuizen Graft vs. Host Disease van de huid behandelen. De enquête is zo opgesteld dat er voor iedere deelvragen vragen in de enquête terug komen. Hierdoor konden de resultaten uit de literatuurstudie vergeleken worden met de resultaten uit de enquête en er een duidelijke conclusie getrokken worden. De enquête bestond uit 6 open vragen en 13 meerkeuzevragen (zie bijlage 2).

3.2.1. Inclusiecriteria en Exlusiecriteria:

Ook voor de praktijkstudie zijn eisen opgesteld waar de ziekenhuizen aan moesten voldoen om deel te mogen nemen aan de enquête voor dit onderzoek.

Inclusiecriteria:	Exlusiecriteria:
Ziekenhuis moet allogene stamceltransplantaties uitvoeren	Ziekenhuizen die alleen autologe stamceltransplantaties uitvoeren
Verpleegkundigen moeten te maken hebben met patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid	Verpleegkundigen die op andere afdelingen werken dan hematologie
Verpleegkundigen moeten werkzaam zijn op de afdeling hematologie	

3.3. Onderzoeksgroep

De probleemstelling richtte zich op verpleegkundigen en eventueel huidtherapeuten die te maken krijgen met patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid. Het ging hierbij om de behandeling/verzorging van deze aandoening en de adviezen met betrekking tot de huidverzorging van deze patiënten.

3.4. Analyse methoden

De digitale enquête was gemaakt via www.thesistools.com deze website hield ook de resultaten bij van de enquêtes die beantwoord werden. Deze konden als een Excelbestand gedownload worden. Aan de hand van dit Excelbestand zijn de antwoorden van de respondenten bekeken en zijn de vragen geanalyseerd om zo een duidelijk overzicht te kunnen krijgen van de antwoorden op de gestelde vragen.

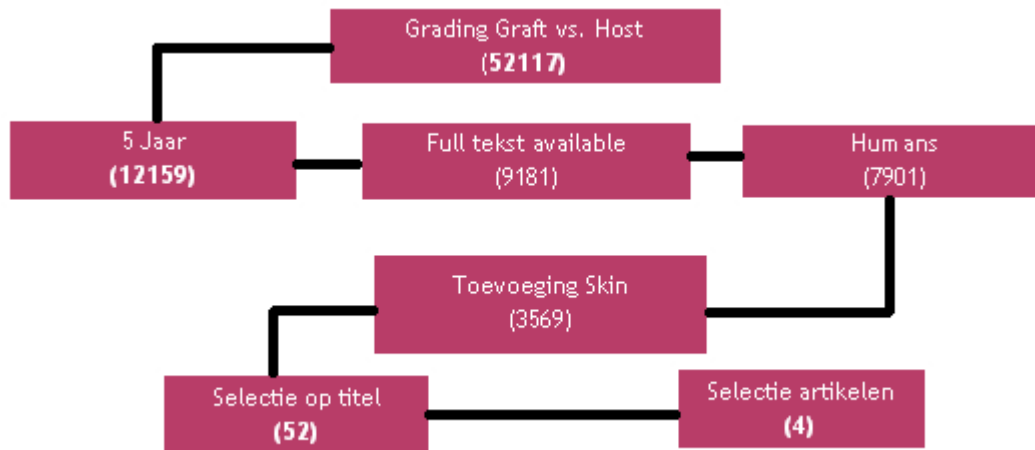
Nadat alle vragen bekeken waren en de antwoorden geanalyseerd waren is er een samenvatting van de antwoorden geschreven. Dit is weergegeven in hoofdstuk 5. Het Excelbestand is terug te vinden in bijlage 3.

4. Resultaten literatuuronderzoek

In dit hoofdstuk zullen per deelvraag de resultaten van het onderzoek besproken worden. Eerst wordt er weergegeven hoe de informatie verkregen is, daarna zullen de deelvragen beantwoord worden.

4.1. Welke behandelingsmogelijkheden zijn in de literatuur effectief gebleken bij Graft vs. Host Disease van de huid?

Er is via PubMed en de digitale bibliotheek van de Erasmus Universiteit op de volgende wijze gezocht naar het antwoord op deze deelvraag:



Tabel 1: Zoekomschrijving deelvraag 1

De volgende artikelen zijn geselecteerd:

Artikel	Auteur	Jaar	Acute GvHD	Chronische GvHD
Diagnosis and management of chronic graft-versus-host disease (Britse richtlijn)	Fiona L. Dignan	2012		X
Diagnosis and management of acute graft-versus-host disease (Britse richtlijn)	Fiona L. Dignan	2012	X	
Organ-Specific Management and Supportive Care in Chronic Graft-versus-Host Disease (Britse richtlijn)	Fiona L. Dignan	2012	X	X
Extracorporeal photopheresis in graft-versus-host disease	Carcagnì, M. R.	2008		X

Tabel 2: Geselecteerde artikelen voor deelvraag 1

Door het British Committee for Standards in Haematology (BCSH) en de British Society for Bone Marrow Transplantation (BSBMT) zijn er meerdere richtlijnen opgesteld voor het vaststellen van de diagnose Graft vs. Host Disease en het behandelen van Graft vs. Host Disease. Zij hebben deze verdeeld in drie richtlijnen namelijk, één voor de acute vorm, één voor de chronische vorm en één die specifiek op de aangedane organen ingaat. Bij de behandeling van Graft vs. Host Disease wordt er onderscheid gemaakt in acute vorm, de chronische vorm en in de gradatie van de ernst van de aandoening (Dignan, 2012).

Behandeling acute Graft vs. Host Disease: Bij patiënten met acute Graft vs. Host Disease in de eerste graad wordt vaak geen systematische behandeling gestart. Voor de huid kan een steroïdecrème voorgeschreven worden en iets tegen de jeuk, mocht de patiënt hier last van hebben. De overige drie gradaties worden behandeld met corticosteroïden en immunosuppressiva (Dignan, 2012).

Behandeling chronische Graft vs. Host Disease: Chronische Graft vs. Host Disease wordt behandeld met corticosteroïden en ciclosporine (immunosuppressiva) (Dignan, Diagnosis and management of chronic graft-versus-host, 2012).

Bij patiënten met chronische Graft vs. Host Disease die resistent zijn voor deze medicatie kan extracorporele fotofereze een uitkomst zijn (Carcagnì, 2008).

Bij extracorporele fotofereze worden met een fotoferezemachine witte bloedcellen uit het bloed geïsoleerd, waaronder veel T-cellen. Deze witte bloedcellen worden blootgesteld aan een psoraleen waardoor de cellen gevoelig worden voor ultraviolet licht. Hierna volgt de UV bestraling om de T-cellen te doden. Daarmee neemt hun activiteit tegen de gastheercellen af (Carcagnì, 2008).

Na verder gezocht te hebben naar informatie over extracorporele fotofereze is er naar voren gekomen dat deze therapie in Nederland nog in de onderzoeksfase is. Dit gebeurt momenteel in het VUMC Amsterdam (Krinkels, 2008). Daarnaast bleek uit het verslag van S. Kleijnen (2009) dat er voor deze therapie nog te weinig evidence based studies gedaan zijn maar dat de resultaten voor Graft vs. Host Disease van de huid wel veelbelovend zijn. Deze therapie brengt namelijk weinig bijwerkingen met zich mee.

4.2. Welke behandelingsmogelijkheden betreft de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease zijn in de literatuur effectief gebleken?

Om deze deelvraag te beantwoorden is er gebruik gemaakt van de eerder gevonden richtlijnen die gebruikt zijn om de eerste deelvraag te beantwoorden (Dignan, BCSH/BSBMT Guideline: Organ-Specific Management and Supportive, 2012). Daarnaast is er informatie verkregen uit de richtlijnen van Schoordijk, 2007 en SIG, 2004.

In de richtlijn die specifiek gericht is op de organen die aangedaan kunnen zijn door Graft vs. Host Disease is duidelijk aangegeven welke acties ondernomen kunnen worden bij de behandeling/verzorging van de huid. (Dignan, BCSH/BSBMT Guideline: Organ-Specific Management and Supportive, 2012)

Symptoom	Behandeling
Droge huid	Hydrateren Crèmes vervangen voor zeep
Jeuk	In lauw water baden Wrijven i.p.v. krabben Occlusie van aangedane gebieden Corticosteroiden Orale antihistaminica Doxepin 25-50 mg
Roodheid + Oedeem	Corticosteroiden Compressietherapie bij voldoende doorbloeding en geen cutane infecties.
Cutane maligniteit	Patiënt adviseren zelf de huid te controleren op tumoren Jaarlijkse controle bij dermatoloog Bescherming tegen de zon
Cutane infectie	Controleren op ontwikkeling van cutane bacteriële infectie, virale infecties (Herpes simplex, Varicella zoster, Molluscum contagiosum en papilloma virus), schimmelinfecties
Depigmentatie	Symptoom is niet op te lossen Camouflage crème om te camoufleren.
Been ulcera	Wondbehandeling Compressietherapie bij goede doorbloeding Eventueel verwijzen naar plastisch chirurg
Dermatologische contracturen	Fysiotherapie Inmasseren van steroïden om de huid te verzachten
Distrofische nagels	Inmasseren van steroïden bij de nagelriemen Kunstnagels
Haaruitval	Hoofdhuidlotion 1 á 2 maal daags Zorg voor voldoende ijzer, vitamine B12, foliumzuur, zink en vitamine D Kunstmatig haar

Tabel 3: (Dignan, BCSH/BSBMT Guideline: Organ-Specific Management and Supportive, 2012)

Uit de twee andere richtlijnen, (Schoordijk, 2007) en (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende interventies tot de huidverzorging behoren bij Graft vs. Host Disease van de huid. Echter is er in deze richtlijnen niet te vinden op welke wetenschappelijke onderzoeken deze interventies zijn gebaseerd.

Acute Graft vs. Host Disease:

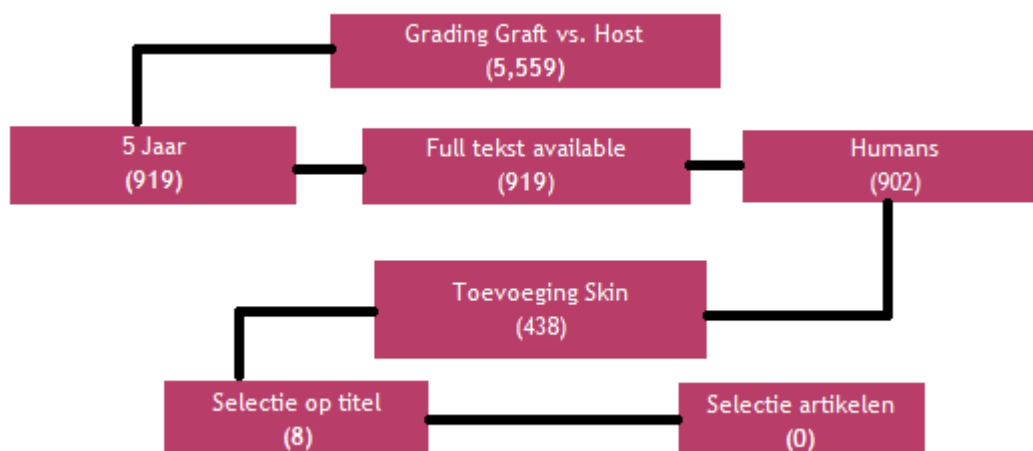
- Ongeparfumeerde badolie tijdens en lotion na het douchen gebruiken;
- Bij blootstelling aan de zon, onbedekte huid insmeren met een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (>20), kleding dragen met lange mouwen, niet zonnebaden en/of hoog in de bergen op vakantie;
- Bij het insmeren van de huid met corticosteroïden crème, handschoenen laten dragen door de hulpverlener;
- Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid;
- Medicatie tegen jeuk voorschrijven;
- Handen en voeten koelen met coldpacks;
- Speciaal matras in verband met de kwetsbare huid;
- Preventie tegen huidinfecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid;
- Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.

Chronische Graft vs. Host Disease:

- Reinig de huid met alcoholvrije producten en ongeparfumeerde zeep;
- Gebruik een crème die een vette film achterlaat zoals EucerinR en AquaphorR bevochtigende lotion;
- Vermijd direct zonlicht, gebruik zonnebrand en draag beschermende kleding en een hoofddekse;
- Doe bewegingsoefeningen om contracturen te voorkomen;
- Zorg voor medicatie-trouwheid (zoals immuunsuppressiva, antibiotica, plaatselijke steroïden en antihistamine) en monitor bijwerkingen (Buchsel et al., 1996);
- Nagellak gebruiken om de nagels minder snel te laten brokkelen;
- Pleisters om de vingertoppen of tenen doen om niet achter de nagels te blijven haken (let op: bij het lostrekken kan de nagel verder uitscheuren);
- Nagels kort houden;
- Niet knellend schoeisel dragen om de nagels de ruimte te geven ;
- Bezoek aan manicure of pedicure met diabetes-aantekening, voor advies en behandeling.

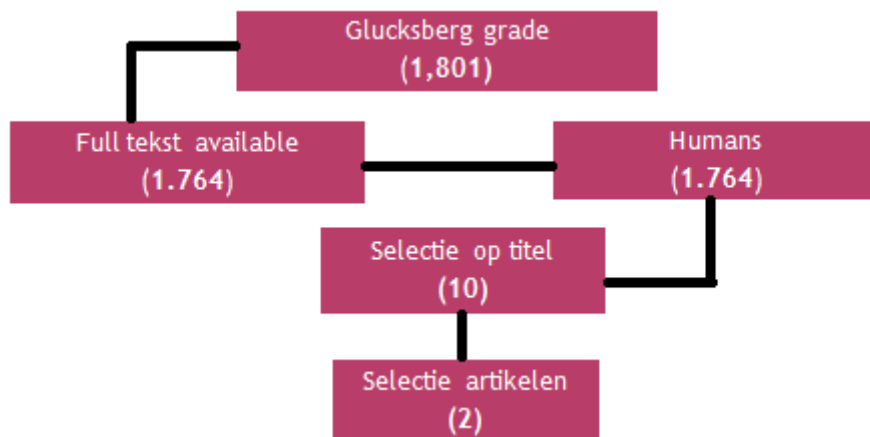
4.3. Zijn er meetinstrumenten om de ernst van de huidaandoening Graft vs. Host Disease te bepalen?

Er is via PubMed en de digitale bibliotheek van de Erasmus Universiteit op de volgende wijze gezocht naar het antwoord op deze deelvraag:



Tabel 4: Zoekomschrijving deelvraag 3

Er zijn via deze zoekmethoden geen bruikbare artikelen gevonden. In de richtlijnen Schoordijk, 2007 en SIG, 2004 staat wel een meetinstrument vermeld. Dit is het meetinstrument van Glucksberg. Dit meetinstrument is als uitgangspunt genomen voor de tweede zoekopdracht.



Tabel 5: Zoekomschrijving deelvraag 3

Artikel	Auteur	Jaar	Acute GvHD	Chronische GvHD
IBMTR Severity Index for grading acute graft versus host disease: Retrospective comparison with Glucksberg grade	Rowlings. PA	1997	X	
Clinical manifestations of graft-versus-host disease in human recipients of marrow from HL-A-matched sibling donor	Glucksberg. H	1974	X	

Tabel 6: Geselecteerde artikelen voor deelvraag 3

Het meest voorkomende meetinstrument, bij acute Graft vs. Host Disease, in de literatuur is het meetinstrument dat is ontworpen door H. Glucksberg in 1974, zie tabel 7 en 8. Later heeft het International Bone Marrow Transplant Registry (IBMTR) dit meetinstrument nog eens nader onderzocht en aan de hand van deze uitslagen de grade indeling iets aangepast, zie tabel 9 (Rowlings, 1997).

Stadierung van acute GVHD

Stage	Huid	Lever	Darm
1	Maculopapulaire Rash. <25% lichaamsoppervlakte	Matige toename van ALAT (150-750 U/l) en bilirubine 34-50 μ mol/l	Diarree >500 ml ontlasting/dag
2	Maculopapulaire rash 25-50% lichaamsoppervlakte	Bilirubine 51-100 μ mol/l met of zonder toename ALAT	Diarree >1000 ml ontlasting/dag
3	Gegeneraliseerde erythrodermie	Bilirubine 101-254 μ mol/l met of zonder toename ALAT	Diarree > 1500 ml ontlasting/dag
4	Gegeneraliseerde erythrodermie + bullae, vaak ook met desquamatie	Bilirubine > 255 μ mol/l met of zonder toename ALAT	Diarree >2000 ml ontlasting/dag

Tabel 7: Glucksberg et al, 1974

Glucksberg Grade:

Grade	Huid	Maagdarmkanaal	Lever	Functional status
I	Stage 1-2	0	0	0
II	Stage 1-3	Stage 1	Stage 1	Stage 1
III	Stage 2-3	Stage 2-3	Stage 2-3	Stage 2
IV	Stage 1-4	Stage 2-4	Stage 2-4	Stage 3

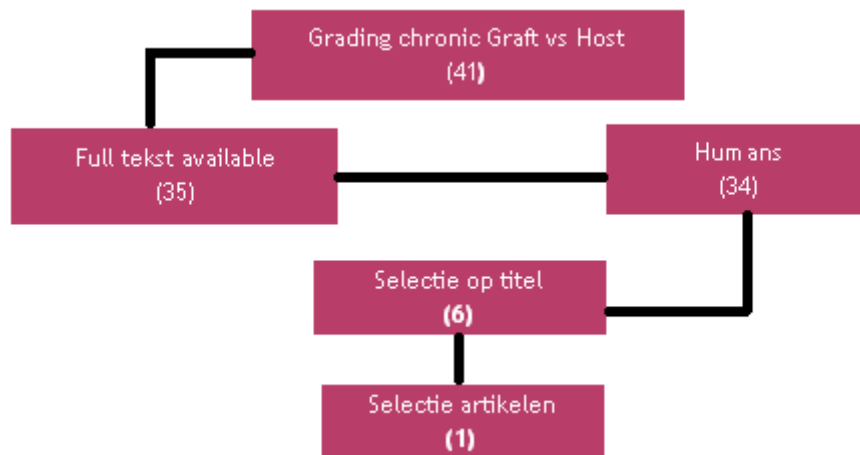
Tabel 8: Glucksberg et al, 1974

IBMRT Grade:

Grade	Huid	Maagdarmkanaal	Lever	Functional status
A	Stage 1	0	0	0
B	Stage 2	Stage 1	Stage 1-2	Stage 1-2
C	Stage 3	Stage 2-3	Stage 3	Stage 3
D	Stage 4	Stage 2-4	Stage 4	Stage 4

Tabel 9: Rowlings PA et al, 1997

Voor chronische Graft vs. Host Disease is er ook gezocht naar een meetinstrument. De zoekopdracht is in Pubmed uitgevoerd en leverde één bruikbaar artikel op. Daarnaast is de richtlijn Schoordijk, 2007 gebruikt.



Tabel 10: Zoekomschrijving deelvraag 3

Artikel	Auteur	Jaar	Acute GvHD	Chronische GvHD
Dermatologic Treatment of Cutaneous Graft Versus Host Disease	Pablo F	2004		X

Tabel 11: Geselecteerde artikelen deelvraag 3

Uit het artikel van Pablo. F (2004) blijkt dat er geen duidelijk meetinstrument is voor chronische Graft vs. Host Disease. Het enige meetinstrument dat beschikbaar is (Seattle classificatie), is niet zo uitgebreid als die van de acute Graft vs. Host Disease. De richtlijn van Schoordijk, 2007 bevestigt het gebruik van dit meetinstrument bij chronische Graft vs. Host Disease.

Seattle classificatie voor beperkte en uitgebreide gradatie van chronische Graft vs. Host Disease

Beperkt / limited

Een of beide kenmerken:

1. Lokale huidbetrokkenheid
2. Leverfunctiestoornissen (gerelateerd aan chronische Graft vs. Host Disease)

Uitgebreid / extensive

Een van de volgende kenmerken:

1. Alleen gegeneraliseerde huidbetrokkenheid of:
2. Lokale huidbetrokkenheid en/of een leverfunctiestoornis gerelateerd aan cGVHD

of beiden met:

- Lever histologie laat een chronisch agressieve hepatitis zien, levernecrose of levercirrose of;
- Betrokkenheid van de ogen (Schirmer's test met <5 mm vochtigheid);
- Betrokkenheid van speekselklieren of orale slijmvliezen aangetoond met lipbiopt;
- Betrokkenheid van ieder ander orgaan (Schoordijk, 2007).

4.4. Welke behandeling wordt momenteel toegepast in het UMC St. Radboud bij Graft vs. Host Disease van de huid?

In het UMC St. Radboud worden de patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid behandeld met Prednison en Ciclosporine of Mycofenolzuur. Daarnaast kan er lichttherapie ingezet worden. Dit gebeurt bij patiënten met een geïsoleerde Graft vs. Host Disease van de huid die resistent zijn voor steroïden. Daarnaast wordt lichttherapie ingezet als steroïdsparende behandeling bij patiënten die tijdens de prednison afbouw moeilijk van prednison afkomen.

Lichttherapie houdt in dat de patiënten behandeld worden door middel van UV-straling. Bij de patiënten met Graft vs. Host Disease wordt in het UMC St. Radboud gebruik gemaakt van PUVA. De patiënt krijgt voor de behandeling een capsule met psoralenen toegediend die de huid gevoeliger maakt voor UV-A straling waardoor de UV-A straling een beter effect zal hebben.

Bij de verzorging van de huid worden de volgende interventies gebruikt:

- Huidinspectie afhankelijk van de omstandigheden min. 1x per dag;
- Ongeparfumeerde bad- en huidproducten gebruiken;
- Huid minimaal 2x per dag insmeren met een vette zalf (vaseline/ lanette of cetamacrogol);
- Bij insmeren van de huid met corticosteroïdenzalf, handschoenen dragen (verplk./verpl.ass.);
- Badolie tijdens en lotion na het douchen gebruiken;
- Geen pleisters gebruiken ivm het kapot trekken van de huid;
- Wondbehandeling i.s.m. decubitus/ wondconsulent;
- Preventie huidinfecties door het voorkomen van verwondingen;
- Maak min. 1x per week foto's van de wond en zorg dat deze bij de aandachtsvelder decubituszorg terecht komen.

In bijlage 4 is het verpleegplan van het UMC St. Radboud terug te vinden.

4.5. Wat kan de huidtherapeut betekenen voor patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid?

Uit de literatuurstudie is gebleken dat de patiënten met acute- en chronische Graft vs. Host Disease van de huid het beste geholpen worden met medicatie. Hierdoor kan de huidtherapeut weinig meerwaarde bieden bij de behandeling van de huid bij Graft vs. Host Disease.

Bij chronische Graft vs. Host Disease kan er ook sprake zijn van een lichnoïde vorm of van een sclerodermische vorm. Volgens Vloten (2000) zijn deze aandoeningen ook met medicatie te behandelen en komen hierbij geen huidtherapeutische interventies aan te pas.

Naast de medicatie is er bekeken in de Britse richtlijnen, Dignan, BCSH/BSBMT Guideline: Organ-Specific Management and Supportive (2012), welke symptomen de patiënten hebben en of de huidtherapeutische behandelingsmogelijkheden hierbij een uitkomst bieden.

Bij oedeemvorming kan de huidtherapeut compressietherapie toepassen. Bij het ontstaan van wonden kan de huidtherapeut wondverzorging toepassen en bij hypopigmentatie kan de huidtherapeut camouflage toepassen.

De huidtherapeut kan bij Graft vs. Host Disease van de huid wel een adviserende rol spelen. Er kan bijvoorbeeld bij ernstige huidproblematiek een oproep gedaan worden op de algemene kennis van de huidtherapeut. Daarnaast kan de huidtherapeut de verpleegkundigen adviseren over de huidverzorging van deze patiënten.

5. Resultaten Enquête

5.1. Acute Graft vs. Host Disease

De enquête voor acute Graft vs. Host Disease is door 24 respondenten ingevuld.

Ziekenhuis	Aantal respondenten
LUMC	4
UMC Utrecht	4
VU Amsterdam	2
Erasmus Daniel den Hoed	8
Isala Kliniek Zwolle	1
UMC St. Radboud	5
UMC Groningen	0
AZM Maastricht	0
Totaal:	24

Tabel 12: Respondenten overzicht acute Graft vs. Host Disease.

Hiervan zijn er tien verpleegkundigen, twee verpleegkundig specialisten, zeven oncologie/hematologie verpleegkundigen en drie senior verpleegkundigen. Alle respondenten hebben ervaring met patiënten met acute Graft vs. Host Disease. Drie van de respondenten hebben hier dagelijks mee te maken, acht wekelijks, tien maandelijks en drie jaarlijks. Twee van de respondenten heeft tussen de 1 en 3 jaar ervaring met deze patiënten, zes respondenten hebben tussen de 3 en de 5 jaar ervaring en zestien respondenten meer dan 5 jaar.

Van de 24 respondenten zijn er veertien bekend met de richtlijn van V&VN Oncologie. Bij tien respondenten wordt er gebruik gemaakt van andere richtlijnen zoals; het standaard verpleegplan GVHD, behandelrichtlijnen Hematologie UMC, richtlijn van SIG en interne protocollen. Daarnaast wordt het advies van de arts opgevolgd.

Behandeling bij acute Graft vs. Host Disease: 21 van de respondenten zegt de patiënten prednison te geven. Daarnaast wordt er veel gebruik gemaakt van corticosteroiden crème, ciclosporine en cellcept.

Bij de alternatieve therapieën geven de respondenten aan veel gebruik te maken van zalven, PUVA en UV therapie.

Er wordt bij vier respondenten gebruik gemaakt van het Gluckbergs meetinstrument, de overige twintig respondenten weten niet welk meetinstrument er bij hun in het ziekenhuis toegepast wordt.

Huidverzorging bij acute Graft vs. Host Disease: Er is de respondenten gevraagd van welke verpleegkundige interventies zij gebruik maken tijdens de huidverzorging van de patiënt. De respondenten geven aan vaak de huid in te smeren met een vette crème of met corticosteroïde crème. Daarnaast wordt er regelmatig wondverzorging toegepast en worden de patiënten behandeld tegen de jeuk.

Hiernaast is de respondenten gevraagd wat volgens hun effectieve behandelingsmogelijkheden zijn betreffende de huidverzorging van de patiënten met Graft vs. Host Disease. Zij gaven aan dat prednison, lichttherapie en corticosteroïdecrème een gunstig effect hebben bij de huidverzorging van deze patiënten.

De respondenten konden aangeven of zij het eens of oneens waren met de genoemde interventies en of zij deze wel of niet belangrijk vonden bij de huidverzorging van de patiënten.

	Eens	Oneens	Belangrijk	Onbelangrijk	Geen mening
Ongeparfumeerde douche en huidproducten gebruiken.	24	-	22	-	-
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedekte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	23	-	22	-	1
Huid insmeren met vette crème.	23	-	20	-	-
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	13	1	10	2	11
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	22	2	19	1	1
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	20	-	17	1	3
Bij jeuk niet krabben.	21	-	19	1	1
Handen en voeten koelen met coldpacks.	11	6	11	5	8
Geen sieraden dragen.	13	4	11	8	5
Niet knellende kleding dragen.	20	1	17	6	2
Preventie tegen huidinfecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	18	-	18	-	4
Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	14	3	13	3	7

Tabel 13: schematische antwoorden.interventies bij acute Graft vs. Host Disease van de huid.

Naast deze interventies vonden de verpleegkundigen het belangrijk dat de patiënt en zijn familie goed voorgelicht worden, dat er foto's gemaakt worden van de huid en dat er goed gelet wordt op de pijnbestrijding.

De helft van de respondenten wist wat een huidtherapeut was en achttien van de respondenten dacht dat de huidtherapeut een goede bijdrage kon leveren bij acute Graft vs. Host Disease. Zij denken dat de huidtherapeut over meer kennis zal beschikken en deskundiger is dan de verpleegkundigen. Daarnaast denken zij dat de huidtherapeut de verpleegkundigen goed kunnen voorlichten betreffende de huidverzorging bij acute Graft vs. Host Disease. Zes van de respondenten denkt dat de huidtherapeut geen toevoeging is bij acute Graft vs. Host Disease maar dat zij misschien wel een belangrijke rol kunnen spelen bij chronische Graft vs. Host Disease.

Merendeel van de respondenten vindt hun kennis over acute Graft vs. Host Disease voldoende. Wel geven zeventien respondenten aan meer over acute Graft vs. Host Disease te willen leren door bijvoorbeeld het volgen van cursussen of nascholing.

5.2. Chronische Graft vs. Host Disease

De enquête voor chronische Graft vs. Host Disease is door 7 respondenten ingevuld. Dit grote verschil in het aantal respondenten komt omdat er op de verpleegafdeling hematologie weinig patiënten met chronische Graft vs. Host Disease. Deze komen voornamelijk op de poliklinische afdeling.

Ziekenhuis	Aantal respondenten
LUMC	3
VU Amsterdam	1
Erasmus Daniel den Hoed	2
UMC St. Radboud	1
UMC Utrecht	0
Isala Kliniek Zwolle	0
UMC Groningen	0
AZM Maastricht	0
Totaal:	7

Tabel 14: Respondenten overzicht chronische Graft vs. Host Disease.

Hiervan zijn er vier verpleegkundigen, twee verpleegkundig specialisten en één oncologieverpleegkundige. Alle respondenten hebben ervaring met patiënten met chronische Graft vs.

Host Disease. Drie van de respondenten hebben hier dagelijks mee te maken, één wekelijks, twee maandelijks en één jaarlijks. Één van de respondenten heeft tussen de 3 en 5 jaar ervaring met deze patiënten en zes respondenten hebben meer dan 5 jaar ervaring.

Van de zeven respondenten zijn er vier bekend met de richtlijn van V&VN Oncologie. Bij drie respondenten wordt er gebruik gemaakt van interne protocollen en wordt het advies van de arts opgevolgd.

Behandeling bij chronische Graft vs. Host Disease: Zes van de respondenten zegt de patiënten prednison te geven. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van corticosteroïden crème, ciclosporine en cellcept.

Bij de alternatieve therapieën geven de respondenten aan veel gebruik te maken van PUVA en zalven.

Alle respondenten geven aan geen gebruik te maken van het Gluckbergs meetinstrument.

Huidverzorging bij chronische Graft vs. Host Disease: Er is de respondenten gevraagd van welke verpleegkundige interventies zij gebruik maken tijdens de huidverzorging van de patiënt. De respondenten geven aan de huid vaak in te smeren met een vette crème of met corticosteroïde crème. Daarnaast worden de patiënten behandeld tegen de jeuk.

Hiernaast is de respondenten gevraagd wat volgens hun effectieve behandelingsmogelijkheden zijn betreffende de huidverzorging van de patiënten met chronische Graft vs. Host Disease. Zij gaven aan dat vette crème en lichttherapie een gunstig effect hebben bij de huidverzorging van deze patiënten. De respondenten konden aangeven of zij het eens of oneens waren met de genoemde interventies en of zij deze wel of niet belangrijk vonden bij de huidverzorging van de patiënten.

	Eens	Oneens	Belangrijk	Onbelangrijk	Geen mening
Ongeparfumeerde douche en huidproducten gebruiken.	7	-	6	-	-
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedenkte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	6	-	7	-	-
Huid insmeren met vette crème.	6	-	5	-	1
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	4	-	2	2	3
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	6	-	7	-	-
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	7	-	4	1	-
Bij jeuk niet krabben.	7	-	6	-	-
Handen en voeten koelen met coldpacks.	4	2	4	2	1
Geen sieraden dragen.	4	1	5	1	1
Niet knellende kleding dragen.	6	-	6	1	-
Preventie tegen huidinfecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	6	1	6	-	-
Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	6	-	5	-	1

Tabel 13: schematische antwoorden.interventies bij acute Graft vs. Host Disease van de huid.

Naast deze interventies vinden de verpleegkundigen het belangrijk dat de psychische conditie van de patiënten goed in de gaten gehouden wordt.

Drie van de respondenten weet wat een huidtherapeut is en zes van de respondenten denkt dat de huidtherapeut een goede bijdrage kan leveren bij chronische Graft vs. Host Disease. Zij denken dat de huidtherapeut over meer kennis zal beschikken en eventueel camouflage toe kan passen bij patiënten met permanente huidschade.

Merendeel van de respondenten vindt hun kennis over chronische Graft vs. Host Disease voldoende. Wel geven zes respondenten aan meer over chronische Graft vs. Host Disease te willen leren door bijvoorbeeld het volgen van cursussen of nascholing.

6. Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om aan de hand van een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek te bekijken wat de beste behandeling bij Graft vs. Host Disease van de huid was. Na dit onderzoek wordt er een aanbeveling voor het UMC St. Radboud geschreven worden.

Aan de hand van dit onderzoek kan er antwoord gegeven worden op de probleemstelling van het onderzoek:

Hoe kan de verpleegkundige/huidtherapeut de huidaandoening bij Graft vs. Host Disease in het UMC St. Radboud het beste behandelen/verzorgen?

Uit de literatuurstudie is naar voren gekomen dat deze aandoening met medicatie behandeld dient te worden. Zo wordt er aangegeven dat Graft vs. Host Disease behandeld wordt met corticosteroïden en immunosuppressiva. Met alleen de verzorging van de huid zal de aandoening namelijk niet genezen. Uit de praktijkstudie is gebleken dat de patiënten naast corticosteroïden en immunosuppressiva vaak ook prednison voorgeschreven krijgen.

In de literatuur komt het gebruik van extracorporele fotofereze veelvuldig terug als alternatieve therapie bij Graft vs. Host Disease. Het is een therapie die volgens de literatuur goede resultaten boekt met weinig bijwerkingen.

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat er ook gebruik gemaakt wordt van zalven en PUVA therapie. Betreffende de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease is er zeer weinig wetenschappelijk onderbouwde literatuur te vinden. Wel geeft de Britse richtlijn een duidelijk beeld van hoe de symptomen bij de huidaandoening behandeld kunnen worden. In de Nederlandse richtlijn staat beschreven hoe de huid verzorgd dient te worden alleen ontbreken de wetenschappelijke bronnen in deze richtlijn.

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat de verpleegkundigen vaak gebruik maken van een vette crème, corticosteroïden crème en dat de patiënten vaak wat voorgeschreven krijgen tegen de jeuk. Daarnaast geven zij aan dat de patiënten baat hebben bij prednison, lichttherapie en vette crème. Vele verpleegkundigen weten eigenlijk niet of er meetinstrumenten gebruikt worden bij de patiënten met Graft vs. Host Disease. Uit de literatuurstudie blijkt dat Gluckbergs meetinstrument nog veelvuldig gebruikt wordt bij acute Graft vs. Host Disease. Bij chronische Graft vs. Host Disease is er geen duidelijk meetinstrument beschikbaar.

Momenteel wordt de huid bij patiënten met Graft vs. Host Disease in het UMC St. Radboud met prednison en ciclosporine of mycophenolzuur behandeld. Dit komt overeen met de resultaten uit het literatuuronderzoek en met de resultaten uit het praktijkonderzoek. De interventies die worden toegepast bij de verzorging van de huid komen eveneens overeen met de interventies uit de richtlijn van SIG en Schoordijk.

Uit het praktijkonderzoek is gebleken dat alle ziekenhuizen qua het toedienen van medicatie op één lijn zitten. Alle ziekenhuizen dienen ongeveer dezelfde medicijnen toe bij deze patiënten. De meest voorkomende interventies bij de huidverzorging zijn het insmeren van de huid met vette crème en het insmeren van de huid met corticosteroïden crème. Daarnaast zijn er ook wat ziekenhuizen die lichttherapie toepassen bij de patiënten.

De huidtherapeut blijkt tijdens de dagelijkse verzorging van patiënten met Graft vs. Host Disease van de huid geen meerwaarde te zijn. Wel kan de huidtherapeut eventueel een uitkomst bieden bij patiënten die oedeem ontwikkelen of bij patiënten die pigmentstoornissen krijgen.

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat veel verpleegkundigen denken dat de huidtherapeuten meer kennis bezitten op het gebied van Graft vs. Host Disease van de huid en dat zij eventueel de verpleegkundigen kunnen bijscholen. De huidtherapeut kan in ieder geval wel een adviserende rol spelen bij de behandeling van deze aandoening.

Conclusie:

Aan de hand van dit onderzoek blijkt dat de verpleegkundigen/huidtherapeuten van het UMC St. Radboud de behandeling voort moeten zetten zoals zij momenteel doen. De interventies bij de huidverzorging passen goed bij de symptomen van Graft vs. Host Disease van de huid. De huid is gevoelig waardoor het gebruik van ongeparfumeerde bad- en huidproducten verstandig is. Dit voorkomt de kans op allergische- of overgevoelige huidreacties. Daarnaast is de huid van deze

patiënten vaak droog waardoor het insmeren met een vette crème helpt de huid soepel te houden en zo wonden te voorkomen. Douchen met badolie en daarna insmeren met lotion is ook een goede interventie om de huid van de patiënten soepel te houden.

Extracorporele fotoforese is een behandelingsmogelijkheid die ik aanraad om in de gaten te houden. Uit de literatuur blijkt dat deze behandeling een gunstig effect heeft op de aandoening en weinig bijwerkingen met zich mee brengt.

7. Discussie

Vanuit de afdeling Hematologie in het UMC St. Radboud is de vraag gesteld om een aanbeveling te schrijven betreffende de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease van de huid. Tijdens dit onderzoek is er onderzoek gedaan naar de behandeling en huidverzorging van Graft vs. Host Disease van de huid. Er is onderzoek gedaan naar de volgende onderdelen: Er is bekeken welke behandelingsmogelijkheden effectief gebleken zijn, er is bekeken welke behandelingsmogelijkheden er voor de huidverzorging zijn. Daarnaast is er gezocht naar meetinstrumenten, er is bekeken hoe de behandeling in het UMC St. Radboud momenteel uitgevoerd wordt en tot slot is er bekeken wat de huidtherapeut kan toevoegen aan de behandeling van Graft vs. Host Disease van de huid.

In de artikelen wordt voor de behandeling met medicatie duidelijk aangegeven dat dit gedaan wordt met corticosteroiden en immunosuppressiva. Dit wijkt enigszins af van de resultaten uit het praktijkonderzoek. Hier wordt aangegeven dat er, naast corticosteroiden en immunosuppressiva, ook vaak gebruik gemaakt wordt van prednison.

Betreffende de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease is het bijna niet mogelijk om evidence based literatuur te vinden. Er zijn twee richtlijnen in Nederland beschikbaar maar in beide staat niet vermeld waar de interventies vandaan komen. In de literatuurlijst staan wel interne protocollen vermeld als bron dus het zou kunnen zijn dat de interventies daarop gebaseerd zijn.

Zoals hierboven benoemd is er weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over de huidverzorging bij Graft vs. Host Disease. De conclusie van dit onderzoek is gevormd door alle aspecten van de huidverzorging te bekijken. Zo zijn de verpleegkundige interventies uit de richtlijnen bekeken. Het verpleegplan van het UMC St. Radboud is bekeken en de resultaten van de enquête zijn in de conclusie meegenomen. De interventies uit de richtlijn en het verpleegplan kwamen met elkaar overeen en daarnaast is er in de enquête aangegeven dat de andere ziekenhuizen ook gebruik maken van dezelfde interventies.

Er is een groot verschil tussen het aantal respondenten die de acute Graft vs. Host Disease enquête hebben ingevuld en het aantal respondenten die de chronische Graft vs. Host Disease enquête hebben ingevuld. Dit is te wijten aan het feit dat de enquête naar de verpleegafdelingen is verstuurd. Hier liggen voornamelijk patiënten met acute Graft vs. Host Disease. De patiënten met chronische Graft vs. Host Disease kom vaak terug op de polikliniek.

In het praktijkonderzoek is de tabel over de interventies bij de huidverzorging helaas niet helemaal goed begrepen door de respondenten. Dit betekent dat de resultaten van deze tabel helaas niet helemaal nauwkeurig zijn.

Helaas kan de huidtherapeut waarschijnlijk weinig voor deze patiënten betekenen. Zij kunnen net als de verpleegkundigen wel de huid van de patiënten verzorgen alleen mag een huidtherapeut bijvoorbeeld geen medicijnen aan patiënten toedienen terwijl een verpleegkundige dit wel mag. Het zou naar mijn mening dus een beetje dubbel op zijn om een huidtherapeut op de afdeling in te zetten terwijl de verpleegkundige hetzelfde kan. Het kan wel zo zijn dat als er bijvoorbeeld een huidtherapeut werkzaam is in het ziekenhuis deze voor consult gevraagd kan worden als een patiënt bijvoorbeeld last krijgt van oedeem. Dan kan de huidtherapeut oedeemtherapie toe kunnen passen. Er is voor een huidtherapeut geen fulltime invulling beschikbaar bij deze patiënten.

8. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk zijn de aanbevelingen voor dit onderzoek beschreven. Er zijn geen aanbevelingen voor een vervolg onderzoek binnen de huidtherapie omdat de huidtherapeut weinig voor deze patiënten kan betekenen.

Wat naar mijn mening wel belangrijk is voor de behandeling van Graft vs. Host Disease van de huid is het toepassen van extracorporele fotofereze. Daarom raad ik aan om deze ontwikkelingen goed in de gaten te houden. Uit de literatuurstudie komt namelijk naar voren dat dit een behandeling is zonder bijwerkingen. Momenteel kan hier natuurlijk nog niets mee gedaan worden omdat deze behandeling in Nederland nog in de onderzoeksfase is.

Het meetinstrument dat veelvuldig voorkomt in de literatuur voor acute Graft vs. Host Disease dateert uit 1974. Hij is in 1997 wel geupdate maar ook dat is inmiddels alweer 16 jaar geleden. Er zijn in de tussentijd geen nieuwe meetinstrumenten gemaakt dus ga ik er vanuit dat deze niet aangepast hoeft te worden en dus nog steeds goed is. Voor de chronische Graft vs. Host Disease is echter geen duidelijk meetinstrument.

Uit het praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat veel verpleegkundigen denken dat de huidtherapeut meer weet over deze huidaandoening en dat zij dus eventueel de verpleegkundigen hierover kunnen voorlichten. Het is een optie als de opleiding deze aandoening terug laat komen in de lessen. Voor alsnog krijgen wij op de opleiding geen les over Graft vs. Host Disease.

9. Literatuurlijst

Carcagni, M. R. (2008). Extracorporeal photopheresis in graft-versus-host disease. *Journal of the German Society of Dermatology*, 451-457.

Dignan, F. L. (2012). Diagnosis and management of acute graft-versus-host disease. *Britisch Journal of Hematology*, 30-45.

Dignan, F. L. (2012). Diagnosis and management of chronic graft-versus-host. *Britisch Journal of Hematology*, 46-61.

Dignan, F. L. (2012). BCSH/BSBMT Guideline: Organ-Specific Management and Supportive. *Britisch Journal of Hematology*, 62-78.

S. Kleijnen, G. L. (2009). Beoordeling DBC 'Extracorporele fotofereze bij steroid refractaire graft versus host ziekte'. *College voor zorgverzekeringen*, 1-62.

Krinkels, M. (2008, Okt 28). Nieuwe behandeling tegen graft versus host ziekte. *VUMC*.

KWF. (2012). Allogene stamceltransplantatie (donorcellen). *KWF Kankerbestrijding*, 1. Opgehaald van <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/stamceltransplantatie-allogene-stamceltransplantatie-met-cellen-van-een-geschikte-donor.aspx>

KWF. (2012). Beenmerg, stamcellen en bloedcellen. *KWF Kankerbestrijding*. Opgehaald van <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/stamceltransplantatie-beenmerg-stamcellen-en-bloedcellen.aspx>

KWF. (2012). Bij welke ziekten wordt stamceltransplantatie gegeven? *KWF Kankerbestrijding*. Opgehaald van <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/stamceltransplantatie-bij-welke-ziekten-wordt-stamceltransplantatie-gegeven.aspx>

KWF. (2012). Wat is stamceltransplantatie? *KWF*

Afbeeldingen

Afbeelding 1:

Chavan, R. (2011). Cutaneous graft-versus-host disease: rationales and treatment options. *Dermatologic Therapy*, 24, 219-228.

Figuren:

Tabel 7 en 8 : Glucksberg, H., Storb, R., Fefer, A., Buckner, C.D., Neiman, P.E., Clift, R.A., Lerner, K.G. Thomas, E.D. (1974). Clinical manifestations of graft-versus-host disease in human recipients of marrow from HL-A-matched sibling donor. *Transplantation*, 18, 295-304.

Tabel 9: Rowlings PA, Przepiorka D, Klein JP et al. (1997) IBMTR Severity Index for grading acute graft versus host disease: Retrospective comparison with Glucksberg grade. *Britisch Journal of Haematology*, 855-864.

Kankerbestrijding. Opgehaald van

<http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/stamceltransplantatie-wat-is-stamceltransplantatie.aspx>

Pablo F. Penas, J. F.-H.-D. (2004). Dermatologic Treatment of Cutaneous Graft Versus Host Disease. *American Journal of Clinical Dermatology*, 403-416.

Radboud, U. S. (2013, 01 01). *UMCN*. Retrieved from Hematologie: <http://www.umcn.nl/Zorg/Afdelingen/Hematologie/Pages/default.aspx>

Radboud, U. S. (2012). Algemene informatie Stamceltransplantatie. *Patiëntfolder*, 7-8.

Radboud, U. S. (2012). Algemene informatie Stamceltransplantatie. *Patiëntfolder*, 9.

Rowlings PA, Przepiorka D, Klein JP et al. (1997) IBMTR Severity Index for grading acute graft versus host disease: Retrospective comparison with Glucksberg grade. *Britisch Journal of Haematology*, 855-864.

M.C.E. Schoordijk, O. V. (2008). Chronische graft-versus-hostziekte: 'verlicht' door extracorporele fotofereze? *Nederlands tijdschrift voor hematologie*, 5, 88-95.

Schoordijk, M. (2007). *Graft-versus-Host Ziekte*. Dordrecht: Nederlof repro. Opgehaald van [http://www.oncologie.venvn.nl/Portals/34/boeken/Graft_versus_Host_ziekte\[1\].pdf](http://www.oncologie.venvn.nl/Portals/34/boeken/Graft_versus_Host_ziekte[1].pdf)

SIG, N. S. (2004, mei). Verpleegkundige richtlijn; Acute Graft versus Host Disease, 1-11.

Vloten, W. A. (2000). *Dermatologie en venereologie*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg

Bijlage 1. Achtergrondinformatie

Hematologische aandoeningen

In het UMC St. Radboud op de afdeling hematologie worden patiënten behandeld met een bloedziekte. Het kan hierbij gaan om kwaadaardige en goedaardige aandoeningen van het bloed, beenmerg en de lymfeklieren. (Radboud U. S., UMCN, 2013)

In dit onderzoek richten we ons op de aandoeningen die door middel van een stamceltransplantatie (SCT) behandeld worden. De volgende aandoeningen komen in aanmerking voor de behandeling met SCT:

- Acute leukemie;
- Chronische leukemie;
- Myelodysplastisch syndroom (MDS);
- Hodgkin-lymfoom (ziekte van Hodgkin);
- Non-Hodgkin lymfomen;
- Multipel myeloom (ziekte van Kahler) (KWF, 2012).

Stamceltransplantatie

Voordat de patiënten een SCT kunnen ondergaan krijgen zij een hoge dosis chemokuren en bestralingen om de kwaadaardige cellen in het beenmerg te vernietigen. Tijdens deze behandeling worden er ook gezonde cellen in het beenmerg vernietigd. (KWF, Wat is stamceltransplantatie?, 2012)

Het beenmerg bevindt zich in de binnenzijde van de botten. Dit is de plaats in het lichaam waar de stamcellen zich bevinden. De stamcellen zorgen voor de aanmaak van de verschillende bloedcellen (KWF, Beenmerg, stamcellen en bloedcellen., 2012).

Bij een SCT worden er gezonde stamcellen in de bloedbaan van de patiënt getransplanteerd. Het kan hierbij gaan om stamcellen van de patiënt zelf, deze zijn afgenomen voor de behandeling met chemokuren en bestralingen. De patiënt kan ook donor stamcellen ontvangen (KWF, Wat is stamceltransplantatie?, 2012).

Autologe SCT: Bij deze SCT worden er stamcellen van de patiënt zelf terug getransplanteerd. De stamcellen worden afgenomen op het moment dat de ziekte zo ver mogelijk is terug gedrongen. Deze vorm van SCT heeft als voordelen dat de geen mogelijkheid is voor afstoting van de stamcellen door het lichaam omdat de stamcellen van de patiënt zelf zijn. Daarnaast is de kans op infecties kleiner omdat de patiënt geen medicatie nodig heeft om het eigen afweersysteem te onderdrukken in verband met afstotingsreacties. Hierdoor kan het afweersysteem sneller herstellen en zal de hersteltijd minder lang en zwaar zijn. Het nadeel van deze vorm van SCT is dat er geen Graft vs. Host reactie ontstaat. Dit wil zeggen dat de transplantaat de ziekte aanvalt. Als er zich dus nog kwaadaardige cellen zijn zullen deze niet vernietigd worden door de transplantaat en is er kans dat de kanker weer terug keert (Radboud U. S., 2012).

Allogene SCT: Bij deze SCT worden er stamcellen van een donor getransplanteerd. Dit kan van een broer of zus zijn of van een anonieme donor. Bij deze vorm van SCT wordt er gekeken naar de HLA-typering van de patiënt en de donor. HLA staat voor Humane Leukocyten Antigenen ook wel witte bloedgroep genoemd omdat dit zich in de witte bloedcellen bevindt. De HLA-typering komt nooit helemaal overeen bij de patiënt en de donor. Hierdoor ontstaat er een afstotingsreactie waarbij de donorstamcellen de cellen van de patiënt gaan aanvallen. Dit wordt Graft vs. Host Disease genoemd (KWF, Allogene stamceltransplantatie (donorcellen), 2012).

Er zijn twee verschillende soorten allogene SCT's. De myeloablatieve transplantatie en de niet-myeloablatieve transplantatie.

Myeloablatieve transplantatie: Bij deze transplantatie wordt er voor de transplantatie, door middel van chemokuren en bestralingen, zoveel mogelijk kwaadaardige cellen gedood. De getransplanteerde stamcellen moeten ervoor zorgen dat de bloedaanmaak herstelt wordt. Daarnaast is het de bedoeling dat de donor stamcellen de overige kwaadaardige cellen vernietigen (Graft vs. Host effect). Als deze transplantatie succesvol is worden er binnen 2-3 weken weer nieuwe bloedcellen aangemaakt en verminderd het risico op infecties. Daarentegen neemt dan wel het risico op Graft vs. Host Disease toe

omdat de afweercellen van de donor zich tegen het gezonde weefsel van de patiënt kunnen keren (Radboud U. S., Algemene informatie Stamceltransplantatie, 2012; Radboud U. S., Algemene informatie Stamceltransplantatie, 2012).

Niet-myeloablatieve transplantatie: Bij deze transplantatie wilt men het Graft vs. Host effect juist bereiken. De voorbehandeling met chemokuren en bestralingen is daarom ook alleen gericht op het onderdrukken van de afweer van de patiënt zodat de donorcellen niet afgestoten worden. Na de transplantatie zullen de donorcellen de functie van het verzwakte beenmerg van de patiënt overnemen. Na enkele weken zal het beenmerg weer uitgegroeit zijn en de bloedaanmaak weer overnemen. Tegelijkertijd zullen de donorcellen de kwaadaardige cellen vernietigen. De voordelen van deze transplantatie zijn dat de behandeling minder zwaar is en er zelden bloedtransfusies nodig zijn. Hierdoor zal de ziekenhuisopname korter zijn. Het nadeel is dat de afweer van de patiënt door middel van zware medicatie onderdrukt moet worden. Hierdoor is de patiënt zeer gevoelig voor infecties (Radboud U. S., Algemene informatie Stamceltransplantatie, 2012; Radboud U. S., Algemene informatie Stamceltransplantatie, 2012).

Graft vs. Host Disease

Patiënten die Graft vs. Host Disease ontwikkelen hebben dus een allogene SCT ondergaan. Bij een allogene SCT is het wel de bedoeling om een lichte vorm van Graft vs. Host Disease te ontwikkelen omdat de T-lymfocyten van de donorcellen de overgebleven kwaadaardige cellen van de patiënt moeten vernietigen. Het zou ook kunnen dat de T-lymfocyten van de donor de gezonde cellen van de patiënt als niet eigen herkent en gaat deze dan ook aanvallen. In dit geval zal de Graft vs. Host Disease een stuk ernstiger zijn. Graft vs. Host Disease kan zich via verschillende organen uiten zoals; de huid, de mond, de darmen en de lever (Schoordijk, 2007).

Type Graft vs. Host Disease

Er zijn twee verschillende soorten Graft vs. Host Disease te onderscheiden.

Acute Graft vs. Host Disease:

Deze treedt op binnen de eerste drie maanden na de transplantatie. De organen die vooral aangestast worden zijn de huid, de maag en de lever. Op de huid uit het zich als een vlekkerige roodheid die kan jeuken, branden en een pijnlijk gevoel kan veroorzaken. Soms komt er zelfs blaarvorming voor. De vlekkerige roodheid wordt het meeste gezien op de romp, de handpalmen, de voetzolen en de oren. Daarnaast kan acute Graft vs. Host Disease gepaard gaan met koorts en algehele malaise. De diagnose wordt gesteld door middel van een biopt (Schoordijk, 2007).

Chronische Graft vs. Host Disease:

Dit is een auto-immunologische reactie die maanden tot jaren na de transplantatie kan ontstaan. Gemiddeld wordt de diagnose tussen de 4 en 6 maanden gesteld. De chronische Graft vs. Host Disease beschadigt de weefsels en organen en veroorzaakt een immuundeficiëntie. De meest voorkomende weefsels en organen die aangetast kunnen worden zijn: de huid, de lever, de mond en de ogen. De chronische Graft vs. Host Disease is de meest voorkomende late complicatie na de allogene SCT (Schoordijk, 2007).

Symptomen acute Graft vs. Host Disease van de huid



Symptomen die kunnen ontstaan bij acute Graft vs. Host Disease van de huid:

- Rode uitslag;
- Jeuk;
- Branderig gevoel;
- Soms blaarvorming;
- Slechte temperatuurregeling (Schoordijk, 2007).

Afbeelding 1

Symptomen chronische Graft vs. Host Disease van de huid

Bij chronische Graft vs. Host Disease van de huid worden twee klinische vormen onderscheiden namelijk de lichenoïde vorm en de sclerodermoïde vorm.

Lichenoïde beeld	Sclerodermoïde beeld
Vlekkerige roodheid Huiduitslag Droogheid Schilfering/verveling Jeuk Branderig gevoel Pijn Pustels Huidzweren (genezen vaak slecht) Hypo- of hyperpigmentatie Vervroegd grijs worden Verminderde lichaamsbeharing Alopecia (kaalheid) Verstoorde temperatuurregulatie (verlies zweetklierfunctie) Beschadiging vinger-, teennagels (verticale ribbels, barsten, scheuren, broos en brokkelig) Pijnlijke nagelbedden, nagelriemen, vingertoppen en uiteinden van de tenen (Schoordijk, 2007)	Strak gespannen huid Bindweefselverharding huid/pezen Spierafbraak Contracturen van de gewrichten Verdikking van de huid Kwetsbare huid Ulceraties (of ulcera) Slechte wondgenezing Bewegingsbeperking Gewrichtsontstekingen (pijn, zwelling, warmte, plaatselijk functieverlies) Fasciitis

Bijlage 2. Enquête

Beste verpleegkundige,

Bijgaand bij deze e-mail ontvangt u een link van een enquête voor een onderzoek naar de behandeling/verzorging van Graft vs. Host Disease van de huid. Dit onderzoek wordt gedaan in opdracht van het UMC St. Radboud te Nijmegen.

Deze enquête is onderdeel van een afstudeeronderzoek van Kimberley Huigen, een studente huidtherapie van de Haagse Hogeschool.

Dit is een onderzoek naar de verzorging van de huid bij Graft vs. Host Disease (GVHD). Door middel van deze enquête wordt er bekeken hoe de verzorging van de huid bij GVHD in Nederlandse ziekenhuizen en transplantatiecentra gedaan wordt.

Met de resultaten van dit onderzoek zal er een aanbeveling geschreven worden waardoor de verpleegkundige de patiënten met GVHD van de huid beter kunnen verzorgen.

De gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld en komen alleen in de handen van de onderzoeker. Er bestaan geen goede of foute antwoorden. Dit onderzoek gaat over uw mening. De enquête is bestemd voor verpleegkundigen en huidtherapeuten in Nederland die werkzaam zijn op de afdeling Hematologie.

U hoeft uw naam niet in te vullen, de enquête is anoniem. Probeer altijd een antwoord in te vullen, ook als u twijfelt. Alle vragen dienen beantwoord te worden.

Er zijn twee verschillende enquêtes opgesteld. Één voor de verpleegkundige die veel te maken hebben met patiënten met acute GVHD: www.thesistools.com/web/?id=316373 en één voor de verpleegkundige die veel te maken hebben met patiënten met chronische GVHD: www.thesistools.com/web/?id=317128. Graag de enquête invullen die op u het meest van toepassing is. Als dit beide is dan mag u ook beide enquêtes invullen.

De enquête moet uiterlijk 31 januari beantwoord zijn. Het invullen duurt ongeveer 10 minuten.

Bij voorbaat dank voor het invullen van deze enquête.

Voor vragen over de enquête kunt u contact opnemen met Kimberley Huigen, 06- 57 93 26 28.

Enquête Acute Graft vs. Host Disease van de huid

Algemeen:

Naam instelling:

Functie:

Liggen er op de afdeling wel eens patiënten met acute GVHD van de huid?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (einde enquête)

Hoe vaak komt u patiënten tegen met acute GVHD van de huid?

- ☐ Dagelijks
- ☐ Wekelijks
- ☐ Maandelijks
- ☐ Jaarlijks

Hoeveel jaar ervaring heeft u met patiënten met acute GVHD?

- ☐ < 1 jaar
- ☐ 1 – 3 jaar
- ☐ 4 -5 jaar
- ☐ > 5 jaar

Bent u bekend met de verpleegkundige richtlijn van V&VN Oncologie?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Wordt er op de afdeling gebruik gemaakt van een andere richtlijn of protocol bij de verzorging van de huid bij GVHD? Zo ja welke?

- ☐ Ja , Welke:
- ☐ Nee

Behandeling acute GVHD van de huid:

Welke medicijnen krijgen de patiënten met acute GVHD van de huid toegediend?

.....

Welke andere therapieën worden er gebruikt bij acute GVHD van de huid?

- ☐ Geen
- ☐ PUVA (psoralen + UVA behandeling)
- ☐ ECP (extracorporele fotofereze)
- ☐ Zalven
- ☐ UV therapie
- ☐ UVB therapie
- ☐ Anders namelijk:

Wordt er bij u op de afdeling gebruik gemaakt van het Gluckberg meetinstrument bij het bepalen van de ernst van de aandoening? Zo nee welk meetinstrument wordt wel gebruikt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, Welke:

Huidverzorging acute GVHD:

Van welke verpleegkundige interventies wordt gebruikt gemaakt bij het verzorgen van de huid bij acute GVHD? Kies de 3 meest voorkomende interventies.

- ☐ Geen
- ☐ Hydrateren
- ☐ Insmeren met vette crème
- ☐ Insmeren met corticosteroïdencreme
- ☐ Wondbehandeling
- ☐ Behandeling tegen de jeuk
- ☐ Bewegingstherapie

Welke behandelingsmogelijkheden zijn effectief gebleken voor u bij de verzorging van acute GVHD van de huid?

Uit de onderzoeken (Schoordijk, 2007) (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende behandelingsmethoden en of adviezen effectief bleken te zijn bij de huidverzorging van acute GVHD van de huid, graag uw mening hierover geven door aan te geven of u het hiermee eens of oneens bent, het belangrijk of onbelangrijk vindt of geen mening heeft.

	Mee eens	Oneens	Belangrijk	Onbelangrijk	Geen mening
Ongeparfumeerde douche- en huidproducten gebruiken.	☐	☐	☐	☐	☐
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedenkte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	☐	☐	☐	☐	☐
Huid insmeren met vette crème.	☐	☐	☐	☐	☐
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	☐	☐	☐	☐	☐
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	☐	☐	☐	☐	☐
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	☐	☐	☐	☐	☐
Bij jeuk niet krabben.	☐	☐	☐	☐	☐
Handen en voeten koelen met coldpacks.	☐	☐	☐	☐	☐
Geen sieraden dragen.	☐	☐	☐	☐	☐
Niet knellende kleding dragen.	☐	☐	☐	☐	☐
Preventie tegen huid-infecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	☐	☐	☐	☐	☐
Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	☐	☐	☐	☐	☐

Heeft u nog tips of aanbevelingen betreffende de huidverzorging bij acute GVHD van de huid?

.....

Belang van de huidtherapeut

Bent u bekend met het beroep huidtherapie?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Denkt u dat de huidtherapeut een aanvullende rol kan spelen bij de behandeling/verzorging van de huid bij acute GVHD? En waarom?

- ☐ Ja omdat
- ☐ Nee omdat.....

Is uw kennis over GVHD van de huid voldoende?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Zou u hier meer over willen weten?

- ☐ Ja Wat:
- ☐ Nee

Enquête chronische Graft vs. Host Disease van de huid

Algemeen:

Naam instelling:

Functie:

Liggen er op de afdeling wel eens patiënten met chronische GVHD van de huid?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (einde enquête)

Hoe vaak komt u patiënten tegen met chronische GVHD van de huid?

- ☐ Dagelijks
- ☐ Wekelijks
- ☐ Maandelijks
- ☐ Jaarlijks

Hoeveel jaar ervaring heeft u met patiënten met chronische GVHD?

- ☐ < 1 jaar
- ☐ 1 – 3 jaar
- ☐ 4 -5 jaar
- ☐ > 5 jaar

Bent u bekend met de verpleegkundige richtlijn van V&VN Oncologie?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Wordt er op de afdeling gebruik gemaakt van een andere richtlijn of protocol bij de verzorging van de huid bij chronische GVHD? Zo ja welke?

- ☐ Ja, Welke:
- ☐ Nee

Behandeling chronische GVHD van de huid:

Welke medicijnen krijgen de patiënten met chronische GVHD van de huid toegediend?

.....

Welke andere therapieën worden er gebruikt bij chronische GVHD van de huid?

- ☐ Geen
- ☐ PUVA (psoralen + UVA behandeling)
- ☐ ECP (extracorporele fotofereze)
- ☐ Zalven
- ☐ UV therapie
- ☐ UVB therapie
- ☐ Anders namelijk:

Wordt er bij u op de afdeling gebruik gemaakt van het Gluckberg meetinstrument bij het bepalen van de ernst van de aandoening? Zo nee welk meetinstrument wordt wel gebruikt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, Welke:

Huidverzorging chronische GVHD:

Van welke verpleegkundige interventies wordt gebruikt gemaakt bij het verzorgen van de huid bij chronische GVHD? Kies de 3 meest voorkomende interventies.

- ☐ Geen
- ☐ Hydrateren
- ☐ Insmeren met vette crème
- ☐ Insmeren met corticosteroïdencreme
- ☐ Wondbehandeling
- ☐ Behandeling tegen de jeuk
- ☐ Bewegingstherapie

Welke behandelingsmogelijkheden zijn effectief gebleken voor u bij de verzorging van chronische GVHD van de huid?

Uit de onderzoeken (Schoordijk, 2007) (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende behandelingsmethoden en of adviezen effectief bleken te zijn bij de huidverzorging van chronische GVHD van de huid, graag uw mening hierover geven door aan te geven of u het hiermee eens of oneens bent, het belangrijk of onbelangrijk vindt of geen mening heeft.

	Mee eens	Oneens	Belangrijk	Onbelangrijk	Geen mening
Ongeparfumeerde douche- en huidproducten gebruiken.	☐	☐	☐	☐	☐
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedenkte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	☐	☐	☐	☐	☐
Huid insmeren met vette crème.	☐	☐	☐	☐	☐
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	☐	☐	☐	☐	☐
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	☐	☐	☐	☐	☐
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	☐	☐	☐	☐	☐
Bij jeuk niet krabben.	☐	☐	☐	☐	☐
Handen en voeten koelen met coldpacks.	☐	☐	☐	☐	☐
Geen sieraden dragen.	☐	☐	☐	☐	☐
Niet knellende kleding dragen.	☐	☐	☐	☐	☐
Preventie tegen huid-infecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	☐	☐	☐	☐	☐
Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	☐	☐	☐	☐	☐

Heeft u nog tips of aanbevelingen betreffende de huidverzorging bij chronische GVHD van de huid?

.....

Belang van de huidtherapeut

Bent u bekend met het beroep huidtherapie?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Denkt u dat de huidtherapeut een aanvullende rol kan spelen bij de behandeling/verzorging van de huid bij chronische GVHD? En waarom?

- ☐ Ja omdat
- ☐ Nee omdat.....

Is uw kennis over GVHD van de huid voldoende?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Zou u hier meer over willen weten?

- ☐ Ja Wat:
- ☐ Nee

Bijlage 3. Resultaten enquête excel bestand

Resultaten enquête acute Graft vs. Host Disease

Vraag:	Legenda				Respondenten							
					1	2	3	4	5	6	7	8
Naam instelling:					LUMC	umc St. Radboud	LUMC	UMC Utrecht	UMC Utrecht	VUMC	UMC St. Radboud	UMC St. Radboud
Functie:					Verpleegkundige	Verpleegkundige	Verpleegkundig specialist	Verpleegkundige		Verpleegkundig specialist	hematologie-verpleegkundige	verpleegkundige
Liggen er op de afdeling wel eens patiënten met acute GVHD van de huid?	1 = Ja	2 = Nee (einde enquête)			1	1	1	1	1	1	1	1
Hoe vaak komt u patiënten tegen met acute GVHD van de huid?	1 = Dagelijks	2 = Wekelijks	3 = Maandelijks	4 = Jaarlijks	1	3	2	3	3	1	3	2
Hoeveel jaar ervaring heeft u met patiënten met acute GVHD?	1 = < 1 jaar	2 = 1 – 3 jaar	3 = 3 -5 jaar	4 = > 5 jaar	4	4	4	2	3	4	4	4
Bent u bekend met de verpleegkundige richtlijn van V&VN Oncologie?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	1	2	2	2	1
Wordt er op de afdeling gebruik gemaakt van een andere richtlijn of protocol bij de verzorging van de huid bij GVHD? Zo ja welke?	1 = Ja*	2 = Nee			2	1	2	2	1	1	1	2

Respondent 2: standaardverpleegplan GVHD

Respondent 5: Behandelrichtlijnen Hematologie UMC Utrecht,
Hoofdstuk 21 Stamceltransplantatie

Respondent 6: GVHD, advies voor verpleegkundige zorg bij ptn na een
alloTx

					Respondenten								
Vraag:	Legenda				9	10	11	12	13	14	15	16	
Naam instelling:					UMC St. Radboud	UMC St. Radboud	Erasmus MC	Erasmus MC	Erasmus MC	Erasmus MC	Erasmus MC	VUmc	
Functie:					verpleegkundige	seniorverpleegkundige	Oncologie verpleegkundige	Oncologie verpleegkundige	hemato-oncologie verpleegkundige	Verpleegkundige	hemato-oncologie verpleegkundige	verpleegkundige	
Liggen er op de afdeling wel eens patiënten met acute GVHD van de huid?	1 = Ja	2 = Nee (einde enquête)			1	1	1	1	1	1	1	1	
Hoe vaak komt u patiënten tegen met acute GVHD van de huid?	1 = Dagelijks	2 = Wekelijks	3 = Maandelijks	4 = Jaarlijks	2	3	3	3	2	3	4	2	
Hoeveel jaar ervaring heeft u met patiënten met acute GVHD?	1 = < 1 jaar	2 = 1 – 3 jaar	3 = 3 -5 jaar	4 = > 5 jaar	4	4	4	4	4	3	3	4	
Bent u bekend met de verpleegkundige richtlijn van V&VN Oncologie?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	2	1	1	1	1	2	
Wordt er op de afdeling gebruik gemaakt van een andere richtlijn of protocol bij de verzorging van de huid bij GVHD? Zo ja welke?	1 = Ja*	2 = Nee			1	1	2	2	2	2	2	1	

Respondent 9: verpleegplan aGVHD

Respondent 10: vanuit SIG

Respondent 16: intern protocol

Vraag:	Legenda				Respondenten							
					17	18	19	20	21	22	23	24
Naam instelling:					Erasmus MC	UMC Utrecht	Erasmus MC	umc utocht	LUMC	LUMC	Isala Klinieken	Erasmus MC
Functie:					hemato-oncologie verpleegkundige	Verpleegkundige	oncologie verpleegkundige	verpleegkundige	Senior Verpleegkundige hematologie	verpleegkundige	Hematologieverpleegkundige	senior verpleegkundige
Liggen er op de afdeling wel eens patiënten met acute GVHD van de huid?	1 = Ja	2 = Nee (einde enquête)			1	1	1	1	1	1	1	1
Hoe vaak komt u patiënten tegen met acute GVHD van de huid?	1 = Dagelijks	2 = Wekelijks	3 = Maandelijks	4 = Jaarlijks	3	2	2	4	1	2	3	4
Hoeveel jaar ervaring heeft u met patiënten met acute GVHD?	1 = < 1 jaar	2 = 1 – 3 jaar	3 = 3 -5 jaar	4 = > 5 jaar	3	3	2	4	4	4	3	4
Bent u bekend met de verpleegkundige richtlijn van V&VN Oncologie?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	1	2	1	2	1	2
Wordt er op de afdeling gebruik gemaakt van een andere richtlijn of protocol bij de verzorging van de huid bij GVHD? Zo ja welke?	1 = Ja*	2 = Nee			1	2	2	1	1	2	2	2

Respondent 17: erasmusprotocol

Respondent 21: naar inzicht van de arts

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7	8
Welke andere therapieën worden er gebruikt bij de behandeling van acute GVHD van de huid?	Geen				0	0	0	0	0	0	0	0
	PUVA (Psoralen + UVA behandeling)				0	1	1	0	0	0	0	1
	ECP (Extracorporele Fotoferese)				0	0	0	0	0	0	0	0
	Zalven				1	0	1	1	1	1	1	1
	UV therapie				0	0	0	0	0	0	1	0
	UVB therapie				0	0	0	0	0	0	0	0
	Anders namelijk*:				0	0	0	0	0	0	0	0

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7	8
Wordt er bij u op de afdeling gebruik gemaakt van het Glucksberg meetinstrument bij het bepalen van de ernst van de aandoening? Zo nee welk meetinstrument wordt wel gebruikt?	1 = Ja		2 = Nee, welke:		2	2	2	2	2	1	2	1

Respondent 1: wel in graad gemeten, weet niet of dit Gluckberg is.

Respondent 2: weet de naam niet

Respondent 4: Onbekend

Respondent 5: huidbiopsie

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7	8
Van welke verpleegkundige interventies wordt gebruikt gemaakt bij het verzorgen van de huid bij acute GVHD? Kies de 3 meest voorkomende interventies.	Geen				0	0	0	0	0	0	0	0
	Hydrateren				1	0	0	0	0	0	0	1
	Insmeren met vette crème				1	1	1	1	0	1	1	1
	Insmeren met corticosteroïden crème				1	1	1	1	1	1	1	1
	Wondbehandeling				1	1	0	0	0	1	1	1
	Behandeling tegen de jeuk				1	0	1	1	0	0	1	0
	Bewegingstherapie				0	0	0	0	0	0	0	0

Vraag:	Legenda				9	10	11	12	13	14	15	16
Welke andere therapieën worden er gebruikt bij de behandeling van acute GVHD van de huid?	Geen				0	0	0	0	0	0	0	0
	PUVA (Psoralen + UVA behandeling)				1	0	0	0	0	1	0	0
	ECP (Extracorporele Fotoferese)				0	0	0	0	0	0	0	1
	Zalven				1	1	1	1	1	1	1	1
	UV therapie				1	1	0	1	0	0	0	0
	UVB therapie				1	0	0	0	0	0	0	0
	Anders namelijk*:				0	0	0	0	0	0	0	0

Vraag:	Legenda				9	10	11	12	13	14	15	16
Wordt er bij u op de afdeling gebruik gemaakt van het Glucksberg meetinstrument bij het bepalen van de ernst van de aandoening? Zo nee welk meetinstrument wordt wel gebruikt?	1 = Ja		2 = Nee, welke:		1	2	2	2	2	2	2	2

Respondent 10: weet niet welke naam

Respondent 12: Weet ik niet

Respondent 14: geen idee

Respondent 15: sorry geen idee

Vraag:	Legenda				9	10	11	12	13	14	15	16
Van welke verpleegkundige interventies wordt gebruikt gemaakt bij het verzorgen van de huid bij acute GVHD? Kies de 3 meest voorkomende interventies.	Geen				0	0	0	0	0	0	0	0
	Hydrateren				0	0	0	0	0	0	0	0
	Insmeren met vette crème				1	1	1	1	1	1	1	0
	Insmeren met corticosteroïden crème				1	1	1	1	1	1	1	1
	Wondbehandeling				0	0	0	0	0	0	0	1
	Behandeling tegen de jeuk				1	0	1	1	1	1	1	0
	Bewegingstherapie				0	0	0	0	0	0	0	1

Vraag:	Legenda				17	18	19	20	21	22	23	24
Welke andere therapieën worden er gebruikt bij de behandeling van acute GVHD van de huid?												
	Geen				0	0	0	0	0	0	1	0
	PUVA (Psoralen + UVA behandeling)				1	0	0	0	0	0	0	1
	ECP (Extracorporele Fotoferese)				0	0	0	0	0	0	0	0
	Zalven				1	1	1	1	1	1	0	1
	UV therapie				0	0	0	0	0	0	0	0
	UVB therapie				0	0	0	0	0	0	0	0
	Anders namelijk*:				0	0	0	0	0	0	0	0

Vraag:	Legenda				17	18	19	20	21	22	23	24
Wordt er bij u op de afdeling gebruik gemaakt van het Glucksberg meetinstrument bij het bepalen van de ernst van de aandoening? Zo nee welk meetinstrument wordt wel gebruikt?												
	1 = Ja		2 = Nee, welke:		2	2	1	2	2	2	2	2

Respondent 17: geen

Respondent 18: ik weet het niet

Respondent 21: niet bekend

Respondent 23: geen antwoord

Vraag:	Legenda				17	18	19	20	21	22	23	24
Van welke verpleegkundige interventies wordt gebruikt gemaakt bij het verzorgen van de huid bij acute GVHD? Kies de 3 meest voorkomende interventies.												
	Geen				0	0	0	0	0	0	0	0
	Hydrateren				0	1	0	1	0	0	0	0
	Insmeren met vette crème				0	1	1	1	1	1	1	1
	Insmeren met corticosteroïdencreme				1	1	1	1	1	1	0	1
	Wondbehandeling				0	1	1	0	1	0	0	0
	Behandeling tegen de jeuk				0	0	0	0	0	1	1	0
	Bewegingstherapie				0	0	0	0	0	0	0	0

Vraag:			1	2	3	4	5	6	7	8
Uit de onderzoeken (Schoordijk, 2007) (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende behandelingsmethoden en of adviezen effectief bleken te zijn bij de huidverzorging van acute GVHD van de huid, graag uw mening hierover geven door aan te geven of u het hiermee eens of oneens bent, het belangrijk of onbelangrijk vindt of geen mening heeft.										
Ongeparfumeerde douche- en huidproducten gebruiken.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedekte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0
Huid insmeren met vette crème.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	0	1	0	0	0	2	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	0	1	0	0	0	2	1	1
	Geen mening		1	0	1	1	1	0	0	0
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	2	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	1	0	0	0
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	0	1	1	1	2
	Geen mening		0	0	0	1	0	0	0	0
Bij jeuk niet krabben.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	0	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	0	1	1	1	2
	Geen mening		0	0	0	1	0	0	0	0

Vraag:												
Uit de onderzoeken (Schoordijk, 2007) (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende behandelingsmethoden en of adviezen effectief bleken te zijn bij de huidverzorging van acute GVHD van de huid, graag uw mening hierover geven door aan te geven of u het hiermee eens of oneens bent, het belangrijk of onbelangrijk vindt of geen mening heeft.					9	10	11	12	13	14	15	16
Ongeparfumeerde douche- en huidproducten gebruiken.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedekte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Huid insmeren met vette crème.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	2	1	1	0	0	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	2	0	1	1	1	0	0
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bij jeuk niet krabben.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Vraag:													
Uit de onderzoeken (Schoordijk, 2007) (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende behandelingsmethoden en of adviezen effectief bleken te zijn bij de huidverzorging van acute GVHD van de huid, graag uw mening hierover geven door aan te geven of u het hiermee eens of oneens bent, het belangrijk of onbelangrijk vindt of geen mening heeft.													
			17	18	19	20	21	22	23	24			
Ongeparfumeerde douche- en huidproducten gebruiken.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1			
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0			
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedekte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).													
	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	1	1			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1			
Geen mening			0	0	0	0	1	0	0	0			
Huid insmeren met vette crème.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	0	0	1	1	1			
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0			
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	0	0	0	0	0	0	0			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	0	0	0	0	0	0	0			
	Geen mening		0	1	1	1	1	1	1	1	0		
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1			
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	0	0	1	1	1	0			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	0	0	0	1	1	0			
	Geen mening		0	0	1	0	0	0	0	0	1		
Bij jeuk niet krabben.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	0	1	1	1	1			
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	0	0	1	1	1			
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0	0		

Handen en voeten koelen met coldpacks.	1 = Mee eens	2 = Oneens	2	1	0	0	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	2	1	0	0	2	0	1	1
	Geen mening		0	0	1	1	0	1	0	0

Geen sieraden dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	0	1	2	0	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	2	0	2	2	2	1
	Geen mening		0	0	0	1	0	0	1	0

Niet knellende kleding dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	0	1	1	1	0	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	2	2	2	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	1	0

Preventie tegen huid-infecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	0	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	0	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	1	0	0	0	0

Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	0	2	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	0	0	2	1	1	1
	Geen mening		0	0	1	1	0	0	0	0

Vraag: **Antwoord:**

Naar aanleiding van de vorige vraag, heeft u hierover nog een opmerking of aanvulling?

Respondent 1: Veel goede info aan patient en familie geven

Respondent 3: geen ervaring met het gebruik van coldpacks voor handen en voeten

Respondent 6: Belangrijk/onbelangrijk is weinig specifiek

Handen en voeten koelen met coldpacks.	1 = Mee eens	2 = Oneens	2	2	1	1	0	2	2	0
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	2	2	1	1	0	2	1	0
	Geen mening		0	0	0	0	1	0	0	1

Geen sieraden dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	0	0	2	0	2	2	0
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	0	2	2	2	2	0
	Geen mening		0	0	1	0	0	0	0	1

Niet knellende kleding dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	2	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	2	1	2	2
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	1

Preventie tegen huid-infecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	1	0
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1	0
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	1

Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	0	1	0	2	2	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	0	1	1	2	2	1
	Geen mening		0	0	1	0	0	0	0	0

Vraag: **Antwoord:**

Naar aanleiding van de vorige vraag, heeft u hierover nog een opmerking of aanvulling?

Respondent 9: Foto's van de huid maken bij de zelfde opnamestand en lichtbron.

Respondent 14: Niet iedere patient met GVHD van de huid heeft last van jeuk. Als dit wel het geval is kun je inderdaad een middel tegen de jeuk voorschrijven.

Respondent 15: Het gaat er niet om wat ik er van vindt, als het bewezen is, denk ik?

Handen en voeten koelen met coldpacks.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	2	1	0	1	0	0
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	0	0
	Geen mening		0	0	0	0	1	0	1	1

Geen sieraden dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	0	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	0	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	1	0

Niet knellende kleding dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0	0

Preventie tegen huid-infecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	0	1	0	1	1	1	0
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	0	1	0	0	1	1	0
	Geen mening		0	1	0	0	0	0	0	1

Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	0	1	1	0	0	0
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	0	1	0	0	0	0
	Geen mening		0	0	1	0	0	1	1	1

Vraag: **Antwoord:**

Naar aanleiding van de vorige vraag, heeft u hierover nog een opmerking of aanvulling?

Respondent 17: puva wordt bij ons niet standaard gedaan. Als prednison en cremes niet helpen wordt de puva pas gedaan

Respondent 18: Ik vind het erg dat ik niet van al deze interventies wist... Beschamend dat ik niet breder heb gekeken dan de vaste dingetjes die voorgeschreven worden door de arts.

Respondent 19: Ik heb bij een aantal punten aangegeven dat ik geen mening heb, dit omdat ik hier geen ervaring mee heb.

Respondent 20: bij de acute vorm staat pijn en branderigheid veel meer op de voorgrond en treedt al vroeg na de transplantatie op en dan is zonnebrand ed nog niet aan de orde en bovendien geldt dat regime al ivm de bestraling.

Respondent 21: Psychische begeleiding patient

Respondent 23: welke medicatie tegen jeuk? Soms is het wenselijk en soms niet omdat je van medicatie tegen jeuk suf kan worden. Handen en voeten koelen met coldpacks? Waarom andere plaatsen niet die erg aangedaan zijn? Geen sieraden. daar moet Bij die direct contact met de huid hebben.' Een ketting over een trui mag wel Welke preventie tegen huidinfecties? Geen ervaring met een meetinstrument. Dermatoloog bepaald in overleg met Hematoloog het beleid.

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7	8
Bent u bekend met het beroep huidtherapie?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	1	1	1	1	2	2

Denkt u dat de huidtherapeut een aanvullende rol kan spelen bij de behandeling/verzorging van de huid bij acute GVHD? En waarom?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	2	1	2	2	1	1
	Omdat											

Respondent 1: kennis delen, advies
 Respondent 4: evt scholing voor verpleegkundigen
 Respondent 7: behandeling beter coördineren
 Respondent 8: specialist op het gebied van huidverzorging. Zou meer erbij betrokken moeten worden. Zijn op de hoogte van nieuwe behandelingen.

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7	8
Is uw kennis over acute GVHD van de huid voldoende?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	2	1	1	2	1
Zou u hier meer over willen weten?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	1	1	2	1	1	1
	Omdat											

Respondent 1: zeker
 Respondent 6: biomarkers
 Respondent 7: bijscholing

Vraag:	Antwoord:
Welke medicijnen krijgen de patiënten met acute GVHD van de huid toegediend?	

Respondent 1: Eerst zelf gewoon, dan dermovate, prednison iv, evt med voor jeuk
 Respondent 2: als eerste ciclosporine en prednison
 Respondent 3: topische behandeling met klasse 3 en 4 corticosteroiden creme zoals trimacinalon en dermovate. beiden in combinatie cetomacrogol/vaseline 20%. Bij onvoldoende respons bij stadium 3 kan besloten worden om immuunsuppressie te starten.
 Respondent 4: prednison, triamcinoloncreme, afhankelijk van of er overige organen meedoen: ciclosporine en cellcept
 Respondent 5: Als ciclosporine gestaakt is wordt deze hervat, naast de cellcept. Corticosteroid zal op aangetaste gebieden tot rash verdwenen is. Bij graad II Prednison 1mg/kg/24uur.
 Graad III/IV: Prednison 2mg/kg/24uur. Evt. behandeling met mesenchymale cellen.
 Respondent 6: steroïden, CSA, MMF, zowel systemisch als lokaal
 Respondent 7: prednison, ciclosporine, cellcept, e.a immuunsuppressiva
 Respondent 8: Ciclosporine, prednison, cellcept, inolimomab, etanercept

Vraag:	Legenda				9	10	11	12	13	14	15	16
Bent u bekend met het beroep huidtherapie?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	2	1	1	2	2	2
Denkt u dat de huidtherapeut een aanvullende rol kan spelen bij de behandeling/verzorging van de huid bij acute GVHD? En waarom?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	1	1	2	1	1
	Omdat											

Respondent 9: vaste persoon die regelmatig de huid observeert

Respondent 10: weet niet precies wat deze kan toevoegen, niet geheel bekend met functieinhoud

Respondent 11: veel kennis

Respondent 12: hij/zij weet als geen ander welke interventies er getroffen kunnen worden. Aanvullende informatie vanuit wetenschappelijk onderzoek.

Respondent 13: Indien deskundig

Respondent 15: voor advies en uitleg waar we als vpk op moeten letten.

Vraag:	Legenda				9	10	11	12	13	14	15	16
Is uw kennis over acute GVHD van de huid voldoende?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	2	2	1	1	2	1
Zou u hier meer over willen weten?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	1	2	2	1	2
	Omdat											

Respondent 9: update

Respondent 10: altijd

Respondent 12: graag

Vraag:	Antwoord:
Welke medicijnen krijgen de patiënten met acute GVHD van de huid toegediend?	

Respondent 9: prednisolon 1mg/Kg i.v. en tacrolimus

Respondent 10: prednison en ciclosporine, evt aangevuld 2e lijns met cellecept, etancercept en imolimomab

Respondent 11: triamcinoloncreme, evt. prednison

Respondent 12: Prednison (iv)

Respondent 13: corticosteroiden zalf of tbl. of intraveneus.

Respondent 14: Prednison oraal of iv en TCA creme

Respondent 15: prednison, mycophenolzuur, ciclosporine of andere immuunsuppressie

Respondent 16: prednison

Vraag:	Legenda				17	18	19	20	21	22	23	24
Bent u bekend met het beroep huidtherapie?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	2	2	2	2	2
Denkt u dat de huidtherapeut een aanvullende rol kan spelen bij de behandeling/verzorging van de huid bij acute GVHD? En waarom?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	2	1	1	1	1
	Omdat											

Respondent 17: altijd goed als er een specialist meekijkt en beoordeeld

Respondent 18: er volgens mij echt sprake is van een kennistekort op dit gebied... (in elk geval bij de verpleegkundigen)

Respondent 19: advies aan patient

Respondent 21: deze zal meer kennis en ervaring kunnen opbouwen

Respondent 22: controle door 1 persoon

Respondent 24: maar niet uitsluitend omdat het niet zo vaak voorkomt

Vraag:	Legenda				17	18	19	20	21	22	23	24
Is uw kennis over acute GVHD van de huid voldoende?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	1	1	2	1	2	1
Zou u hier meer over willen weten?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	2	2	1	1	1	1
	Omdat											

Respondent 17: nieuwe inzichten

Respondent 22: nieuwe ontwikkelingen blijven volgen

Respondent 23: meer tips

Vraag:	Antwoord:
Welke medicijnen krijgen de patiënten met acute GVHD van de huid toegediend?	Respondent 17: prednison Respondent 18: Prednison. Triamcinoloncreme. Droge huid met hydraterende creme. Respondent 19: Prednison. Triamcinoloncreme. Droge huid met hydraterende creme. Respondent 20: prednison en prednisonzalven. Respondent 21: prednison Respondent 22: prednison

Vraag:	Antwoord:
Welke behandelingsmogelijkheden zijn effectief gebleken voor u bij de verzorging van acute GVHD van de huid?	Respondent 1: Zalf en prednison Respondent 2: prednison en lichttherapie Respondent 4: weet ik niet Respondent 5: Triamcinoloncreme prednison. Respondent 6: Steroïden en immunosuppressieve therapie, systemisch en lokaal Respondent 7: effectiviteit van de behandelingen moeilijk te zeggen. Soms de combinatie van de verschillende therapieën Respondent 8: Combinatie van meerdere handelingen namelijk medicatie en insmeren.

Vraag:	Antwoord:
Heeft u nog tips of aanbevelingen betreffende de huidverzorging bij acute GVHD van de huid?	Respondent 1: evt overleg met familie, indien mogelijk hun 1 keer en wij 1 keer zalven. Patient voelt zich niet lekker en diep ongelukkig Respondent 3: aandacht voor mantelzorger (meestal partner/ouder0 die betrokken is bij de huidverzorging van de vaak poliklinische patient met GVHD patient adviseren in tijdstip huidverzorging als onderdeel van de dagelijkse andere activiteiten ivm de vaak aanwezige malaise/vermoeidheid Respondent 6: Regelmatige inspectie door zelfde beoordelaars. Foto\'s maken voor beoordeling en vervolg respons. Een getrainde/ervaren verpleegkundig specialist kan hier een belangrijke rol in spelen. Huidbeoordeling kost tijd! Respondent 8: Belangrijk advies wat wij nog geven is om niet dagelijks te douchen. Dit geeft Uitdroging. Wij hebben een verpleegplan betreffende GVHD waar deze adviezen allemaal in worden gegeven.

Vraag:	Antwoord:
Welke behandelingsmogelijkheden zijn effectief gebleken voor u bij de verzorging van acute GVHD van de huid?	Respondent 9: prednisolon+uva+ uv.... niet heet douchen Respondent 10: zalven, anti decubitus matras, lichttherapie Respondent 11: triamcinoloncreme Respondent 12: TCA creme Respondent 13: corticosteroiden immuunsuppressiva Respondent 14: TCA creme en vette zalf Respondent 15:vet houden Respondent 16: geen

Vraag:	Antwoord:
Heeft u nog tips of aanbevelingen betreffende de huidverzorging bij acute GVHD van de huid?	Respondent 9: Nee Respondent 10: Nee Respondent 11: Nee Respondent 12: Nee Respondent 13: Nee Respondent 14: Nee Respondent 15: Nee Respondent 16: Nee

Vraag:	Antwoord:
Welke behandelingsmogelijkheden zijn effectief gebleken voor u bij de verzorging van acute GVHD van de huid?	Respondent 17: triamcinoloncreme/prednison/puva Respondent 18: Triamcinoloncreme Respondent 19: Corticosteroidenzalven en systemische therapie met corticosteroiden Respondent 20: prednison Respondent 21: prednison Respondent 22: zalven Respondent 23: prednison en vette creme Respondent 24: licht therapie, corticosteroidencreme

Vraag:	Antwoord:
Heeft u nog tips of aanbevelingen betreffende de huidverzorging bij acute GVHD van de huid?	Respondent 17: katoenen lakens calendulazalf tegen het jeuken ruimtes niet te warm, centrale verwarming niet te hoog indien mogelijk Respondent 20: Bij de acute vorm staan hulp en pijnbestrijding op de voorgrond. de prednison en de zalven zullen het werk moeten doen. Wel wassen met soyaolie. Branderigheid van handen en voeten kunnen erg belemmerend zijn. Coldpacks kunnen helpen. Uitgebreid zalven zal door de pijn en branderigheid niet bepaald gewaardeerd worden. Uitgebreid gaan zorgen voor de huid en de ontvellingen horen bij de chronische fase Respondent 22: Voeding belangrijk. Tijdig starten met bijv sondevoeding Respondent 23: Veel vette creme Foto's maken om te vergelijken Respondent 24: Na het douchen de huid droog deppen, niet wrijven.

Resultaten enquête chronische Graft vs. Host Disease

Vraag:	Legenda				Respondenten						
					1	2	3	4	5	6	7
Naam instelling:					LUMC	umc St. Radboud	VU medisch centrum	LUMC	erasmusmc locatie daniel	Erasmus MC	lumc
Functie:					Verpleegkundige	verpleegkundige	Verpleegkundig specialist	vpk expert	oncologieverpleegkundige nuturencontract	Verpleegkundige	verpleegkundige
Liggen er op de afdeling wel eens patiënten met chronische GVHD van de huid?	1 = Ja	2 = Nee (einde enquête)			1	1	1	1	1	1	1
Hoe vaak komt u patiënten tegen met chronische GVHD van de huid?	1 = Dagelijks	2 = Wekelijks	3 = Maandelijks	4 = Jaarlijks	1	4	1	1	3	3	2
Hoeveel jaar ervaring heeft u met patiënten met chronische GVHD?	1 = < 1 jaar	2 = 1 – 3 jaar	3 = 3 -5 jaar	4 = > 5 jaar	4	4	4	3	4	4	4
Bent u bekend met de verpleegkundige richtlijn van V&VN Oncologie?	1 = Ja	2 = Nee			2	1	2	1	2	1	1
Wordt er op de afdeling gebruik gemaakt van een andere richtlijn of protocol bij de verzorging van de huid bij chronische GVHD? Zo ja welke?	1 = Ja*	2 = Nee			1	0	1	2	2	2	1

* Respondent 1: via arts

Respondent 2: standaardverpleegplan GVHD

Respondent 3: GVHD, advies voor verpleegkundige zorg bij ptn na een alloTx SIG Hematologie

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7
Welke andere therapieën worden er gebruikt bij de behandeling van chronische GVHD van de huid?	Geen				0	0	0	0	0	0	0
	PUVA (Psoralen + UVA behandeling)				0	1	0	1	1	1	0
	ECP (Extracorporele Fotoferese)				0	0	1	1	0	0	0
	Zalven				1	0	1	1	0	0	1
	UV therapie				0	0	0	0	0	0	0
	UVB therapie				0	0	0	0	0	0	0
	Anders namelijk*:				0	0	0	0	0	0	0

* Respondent 3: UVA-1, andere medicamenten

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7
Wordt er bij u op de afdeling gebruik gemaakt van het Glucksberg meetinstrument bij het bepalen van de ernst van de aandoening? Zo nee welk meetinstrument wordt wel gebruikt?	1 = Ja	2 = Nee, welke:			2	2	2	2	2	2	2

* Respondent 1: wel in graad ingedeeld weet niet of dit Glucksberg heet.

Respondent 2: weet de naam niet

Respondent 3: NIH criteria

Respondent 4: Ook maar ook Shulman

Respondent 6: Geen idee

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7
Van welke verpleegkundige interventies wordt gebruik gemaakt bij het verzorgen van de huid bij chronische GVHD? Kies de 3 meest voorkomende interventies.	Geen				0	0	0	0	0	0	0
	Hydrateren				0	0	0	1	0	1	0
	Insmeren met vette crème				1	1	1	1	1	1	1
	Insmeren met corticosteroïden crème				1	1	1	1	1	1	1
	Wondbehandeling				0	0	1	1	0	0	1
	Behandeling tegen de jeuk				1	1	1	1	1	0	1
	Bewegingstherapie				0	0	1	0	0	0	0

Vraag:									
Uit de onderzoeken (Schoordijk, 2007) (SIG, 2004) is gebleken dat de volgende behandelingsmethoden en of adviezen effectief bleken te zijn bij de huidverzorging van chronische GVHD van de huid, graag uw mening hierover geven door aan te geven of u het hiermee eens of oneens bent, het belangrijk of onbelangrijk vindt of geen mening heeft.			1	2	3	4	5	6	7
Ongeparfumeerde douche- en huidproducten gebruiken.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	1	0	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0
Huid zoveel mogelijk beschermen tegen de zon dmv kleding, onbedekte huid insmeren met ongeparfumeerde zonnebrandcrème (>20).	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	0	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0
Huid insmeren met vette crème.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	0	0	1
	Geen mening		0	0	0	0	1	0	0
Inzetten van lichttherapie om de huidaandoening te behandelen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	0	1	1	1	1	0	0
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	0	1	2	0	1	2	0
	Geen mening		1	0	0	1	0	0	1
Geen pleisters gebruiken in verband met het kapot trekken van de huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	0	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0
Medicatie tegen jeuk voorschrijven.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	2	1	1	0	0
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0
Bij jeuk niet krabben.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	1	1
	1 = Belangrijk	2 =Onbelangrijk	1	1	1	1	1	0	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0

Handen en voeten koelen met coldpacks.	1 = Mee eens	2 = Oneens	2	1	2	1	1	0	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	0	1	2	1	2	1	1
	Geen mening		1	0	0	0	0	0	0

Geen sieraden dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	2	1	0	0	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	2	1	0	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	1	0	0

Niet knellende kleding dragen.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	0	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	2	1	1	1	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0

Preventie tegen huid-infecties die kunnen ontstaan door de kapotte huid.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	1	2	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	1	0	1
	Geen mening		0	0	0	0	0	0	0

Gebruik maken van een meetinstrument om het geobserveerde te rapporteren.	1 = Mee eens	2 = Oneens	1	1	1	1	0	1	1
	1 = Belangrijk	2 = Onbelangrijk	1	1	1	1	0	0	1
	Geen mening		0	0	0	0	1	0	0

Vraag: **Antwoord:**

Naar aanleiding van de vorige vraag, heeft u hierover nog een opmerking of aanvulling?

Respondent 3: Belangrijk/onbelangrijk is te weinig specifiek. Ik heb het ingevuld met de gedachte hoe vaak ik het adviseer.

Respondent 4: Niet genoeg kennis van het effect van lichttherapie

Respondent 6: Heel veel dingen zijn nooit ter sprake gekomen op de afdeling bij een patiënt.

De meeste antwoorden zijn mijn inschatting.

Respondent 7: De mensen met GVHD hebben naast alle lichamelijke ongemakken, het psychisch ook erg moeilijk vanwege hun veranderende uiterlijk. Ik verzorgde laatst een meneer, die zei letterlijk: Ik ben net Frankenstein... Dus ook degelijk de psyche van de patiënt in de zorg hiervoor meenemen.

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7
Bent u bekend met het beroep huidtherapie?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	2	2	2	2

Denkt u dat de huidtherapeut een aanvullende rol kan spelen bij de behandeling/verzorging van de huid bij chronische GVHD? En waarom?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	1	1	2	1
---	--------	---------	--	--	---	---	---	---	---	---	---

Omdat

Respondent 1: kennis en advies

Respondent 2: dit chronisch is

Respondent 3: camouflagetherapie bij ontsierende huidaandoeningen.

Respondent 5: veel kennis

Respondent 7: die misschien nog de zorg van een andere kant bekijken en verlichtende aanvullingen kan benoemen

Vraag:	Legenda				1	2	3	4	5	6	7
Is uw kennis over chronische GVHD van de huid voldoende?	1 = Ja	2 = Nee			1	1	1	1	2	2	2
Zou u hier meer over willen weten?	1 = Ja	2 = Nee			1	2	1	1	1	1	1

Omdat

Respondent 1: zeker

Respondent 3: vooral onderzoek naar biomarkers

Respondent 6: Maar er is geen suggesties hoe? Ik denk dat het d.m.v. een bijv. klinische les wel zinvol kan zijn.

Respondent 7: er is altijd bij te leren om zo goed mogelijk voor de patient te kunnen zorgen denk ik.

Vraag:	Antwoord:
Welke medicijnen krijgen de patiënten met chronische GVHD van de huid toegediend?	

Respondent 1: gewone zalf, dermovate en prednison iv

Respondent 2: prednison

Respondent 3: steroïden, CSA, MMF, lokale steroïden, lokale CSA en diverse emollientia

Respondent 4: Dermovate creme, triamcinolon creme, cetamacrogolcreme Soms prednison, ciclosporine of cell-cept

Respondent 5: prednison soms

Respondent 6: o.a. Prednison, Embrel, Menschymale transplantatie

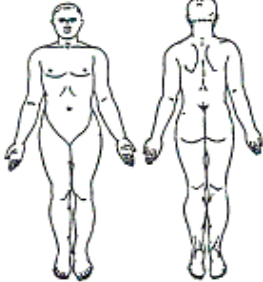
Respondent 7: prednisolon

Vraag:	Antwoord:
Welke behandelingsmogelijkheden zijn effectief gebleken voor u bij de verzorging van chronische GVHD van de huid?	Respondent 1: zalf Respondent 2: vette creme en lichttherapie Respondent 3: vette creme Respondent 4: Alle al is de jeuk vaak het moeilijkst te bestrijden Respondent 5: puva Respondent 6: Insmeren met corticosteroïdencreme Respondent 7: mi allen
Vraag:	Antwoord:
Heeft u nog tips of aanbevelingen betreffende de huidverzorging bij chronische GVHD van de huid?	Respondent 1: Voor patient en familie vervelende situatie, meer info Respondent 3: Regelmatige beoordeling door dezelfde personen. Tijd, kijken en voelen zijn van essentieel belang om dit goed te kunnen doen. Een getrainde verpleegkundig specialist is daarvoor bijzonder geschikt! Respondent 4: Bij pleisters verwijderen gebruik maken van speciaal ontwikkelt pleisterverwijderingsspray Respondent 6: Het is belangrijk om meer kennis wordt verschaffen omtrent huidtherapie en wat het precies inhoudt. Respondent 7: Mensen met GVHD voelen zich door zalven en alle schilfers vaak oncomfortabel. Gebruik zo mogelijke zalven die goed intrekken in de huid. Anders voelen de mensen zich na douchen gelijke weer 'plakkerig'. Op onderlaken extra molton om huidschilfers op te vangen en meermalen per dag verschonen, zodat mensen toch weer in een 'fris' bed kunnen.

Bijlage 4. Verpleegplan UMC St. Radboud

Patiëntensticker UMC St Radboud Verpleegplan: Graft versus Host Disease van de huid. Standaard verpleegplan versie: 3 UMC St Radboud

Startdatum:	
Definitie:	Graft versus Host Disease van de huid
Naam verpleegkundige:	
Stopdatum:	

nr.	Verpleegkundige diagnose	Par.
P		De patiënt ervaart klachten van de huid
		Locatie:
		1:
		2:
E	Graft versus Host Disease van de huid.	
S	• Verheven uitslag (meestal op de borst, rug, handpalmen, voetzolen en/of oren) • Droog • Jeuk • Branderig gevoel • Pijn, mogelijk toenemend bij stuwing • Blaarvorming • Schilfering • Problemen met temp-regulatie door verstoorde huidbarrière • Necrose • Graad 1: Huiduitslag over minder dan 25% van het lichaam • Graad 2: Huiduitslag van meer dan 25% van het lichaam • Graad 3: Roodheid aan de huid, gelijk aan ernstige zonverbranding • Graad 4: Schilfering, blaarvorming en loslating van de huid	
Beoogd resultaat		Stop datum
• De patiënt kan benoemen wat de oorzaak is van de veranderde huid • Herstel van de huid • De patiënt werkt mee aan de voorgeschreven behandeling om wondgenezing te bevorderen • Voorkomen van complicaties van GvHD van de huid • De patiënt werkt mee aan de voorgeschreven behandeling om wondgenezing te bevorderen		

Interventies	Start datum	Stop datum
ALGEMENE BASISPREVENTIE ⌚ Geef patiënt en naasten voorlichting over: • het ziektebeeld en de verschijnselen/symptomen van GvHD • preventieve maatregelen ter voorkoming van GvHD • preventieve maatregelen ter voorkoming van complicaties van GvHD • behandeling van GvHD ⌚ Pijnscore via de VAS 4x per dag. Huidverzorging: • Huidinspectie afhankelijk van de omstandigheden min. 1x per dag • Ongeparfumeerde bad- en huidproducten gebruiken • Huid minimaal 2x per dag insmeren met een vette zalf (vaseline/ lanette of cetamacrogol) • Bij insmeren van de huid met corticosteroïdenzalf, handschoenen dragen (verplk./verpl.ass.) • Badolie tijdens en lotion na het douchen gebruiken • Geen pleisters gebruiken ivm het kapot trekken van de huid • Wondbehandeling iom decubitus/ wondconsulent • Preventie huidinfecties door het voorkomen van verwondingen • Maak min. 1x per week foto's van de wond en zorg dat deze bij de aandachtsvelder decubituszorg terecht komen. ADL • Tijdens de verzorging de kamertemperatuur verhogen ivm snelle afkoeling • Zorg voor goede pijnmedicatie voor de verzorging • Adviseer de patiënt, goed ventilerende, niet knellende kleding te dragen ivm het voorkomen van irritatie. • Adviseer de patiënt geen sieraden te dragen ivm mogelijke irritatie • Voorzichtig omgaan met tillen/ verplaatsen ivm wrijfkrachten en open gaan van de huid • Inzet speciale lig ondersteuning: primo/ duo/ clinitron AF • Handen en voeten koelen met coldpacks • Gebruik een dekenboog zodat de patiënt geen last heeft van zware dekens op zijn huid • Consult fysiotherapeut voor oefeningen ter voorkoming van contracturen Vocht en voeding • Zorg voor voldoende vocht ivm veel vochtverlies, wanneer de huid niet intact is • Zorg voor voeding met voldoende eiwitten • Diëtiste in consult vragen. Psychosociale begeleiding: • Patiënt (en naaste) begeleiden t.a.v. het veranderd lichaamsbeeld door GvHD en bijwerkingen van medicatie • Het aanbieden van psychische en emotionele ondersteuning door psycholoog/ pastoraal medewerker/maatschappelijk werk • Het bevorderen van sociale interacties Medische interventies i.o.m. de arts. ⌚ Medicatie: • Toedienen van pijnmedicatie • Toedienen van ciclosporine A, corticosteroiden • Toedienen van antihistaminicum ⌚ Consult dermatoloog voor evt. huidbiopsie ⌚ Consult (plastisch) chirurg		