

Zinnige Zorg voor mensen met psoriasis

Zorginstituut Nederland adviseert de minister van VWS over de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. In dat kader passen ook de zogeheten Zinnige Zorg-projecten. Anja Duursma is sinds twee jaar projectleider van het project 'Zinnige Zorg voor mensen met eczeem of psoriasis'. Thom de Bruijn is hier al drie jaar bij betrokken, vooral op het gebied van psoriasis. Een dubbelinterview.

TEKST: ANNEKE VAN DE KIEFT

Wat zijn Zinnige Zorg-projecten?

Anja Duursma: 'Met deze projecten kijken we hoe we de zorg op onderdelen kunnen verbeteren, hoe we efficiënter en doelmatiger kunnen werken en hoe we de zorg toch betaalbaar kunnen houden. Samen met patiëntenverenigingen, zorgverleners en zorgverzekeraars onderzoeken we waar verbetering voor de patiënt mogelijk is en komen we uiteindelijk tot duidelijke afspraken, die tot passendere zorg moeten leiden.'

Waarom de keuze voor eczeem en psoriasis?

'In de screeningsfase van het project hebben we gekeken naar alle ziekten van de huid en onderhuid', antwoordt Thom de Bruijn. 'We zochten naar veelvoorkomende huidaandoeningen waarvoor we de meeste mogelijkheden tot verbetering zagen en waarvoor gemiddeld veel kosten werden gemaakt. Daaruit volgde de keuze voor eczeem en psoriasis.'

Hoe zag het proces eruit?

'Na de screeningsfase volgde de verdiepingfase', zegt Duursma. 'Iedereen, ook jullie patiëntenvereniging, werd eind 2019 uitgenodigd om te praten over mogelijkheden tot verbetering. De ideeën voor onderwerpen, aangevuld met onze eigen suggesties, zijn vervolgens onderzocht en geanalyseerd. We keken naar de richtlijnen, maar ook, aan de hand van decla-

raties, naar wat er nu werkelijk in de praktijk gebeurt. Wordt de zorg uitgevoerd op basis van de richtlijnen? Veel onderzoeken hebben we zelf gedaan, voor sommige schakelden we externe partijen in. De resultaten van de onderzoeken koppelden we terug naar alle deelnemers aan het project. Het werkte als een zeef, want gaandeweg vielen er onderwerpen af. We konden bijvoorbeeld niet altijd goede onderbouwingen vinden voor bepaalde aannames. Uiteindelijk hielden we een aantal onderwerpen over, waarmee we verder aan de slag gingen.'

Welke onderwerpen zijn dat?

Duursma: 'We hebben twee hoofdonderwerpen benoemd waarbinnen de verschillende verbeterdoelen vallen. Allereerst kwamen we tot de conclusie



'Patiënten weten niet altijd hoe ze moeten smeren'

ANJA DUURSMa
projectleider



'Is de ene biologisch effectiever dan de andere?'

THOM DE BRUIJN
adviseur

dat patiënten beter begeleid kunnen worden tijdens het, vaak lange, zorgtraject. Ten tweede leken er verbeteringen mogelijk op het gebied van gepast gebruik van behandelingen. De verbetermogelijkheden zijn breed geformuleerd, maar de zorgpartijen gaan in de vervolgfase van dit traject, de implementatiefase, met elkaar in gesprek om er een concrete invulling aan te geven en acties te formuleren.

'Ik zal een voorbeeld geven van het eerste hoofdonderwerp, namelijk de verbetering van de begeleiding tijdens het zorgtraject. De voorlichting, heel belangrijk, sluit niet altijd aan bij de behoefte van de patiënt, waardoor patiënt en arts misschien niet optimaal samen kunnen beslissen wat op dat moment de meest passende behandeling is. Patiënten zullen zich beter aan hun behandeling houden wanneer ze goede informatie krijgen, vrouwen hebben in hun arts en samen een gesprek voeren over de best mogelijke behandeling op dat moment.'

De Bruijn noemt nog enkele voorbeelden. 'Op grond van onze onderzoeksresultaten konden we niet goed opmaken of de psychosociale zorg en ondersteuning beter kan. Maar zowel de patiëntenverenigingen als de zorgverleners gaven het belang van verbetering aan. Daarom hebben zij toch verbeterafspraken gemaakt op dit gebied.'

En het tweede hoofdonderwerp?

'Het tweede hoofdonderwerp betreft behandelingen die het best passen bij de ernst van de klacht', vertelt Duursma. 'Artsen starten vaak met basiszalven of zalven met dermatocorticosteroiden, maar het lijkt erop dat die laatste middelen niet altijd optimaal gegeven worden. Dat is niet gepast. Ook zouden ontschilferingsmiddelen mogelijk vaker gegeven kunnen worden. Patiënten weten ook niet altijd hoe en wanneer ze moeten smeren. Dus ook hier is voorlichting belangrijk.'

De Bruijn: 'Een ander voorbeeld zijn de relatief

BETROKKEN DERMATOLOOG

Phyllis Spuls, hoogleraar Evidence-based dermatologie in Amsterdam UMC en medisch adviseur van dit magazine, maakte namens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) deel uit van het project 'Zinnige Zorg voor mensen met eczeem of psoriasis'. 'Ik zat daar als expert op het gebied van atopisch eczeem en psoriasis. We begonnen met een brainstorm over eventuele knelpunten in de zorg voor patiënten met deze aandoeningen. Dat heeft een prioriteitenlijstje opgeleverd, waarna in opdracht van Zorginstituut Nederland onderzoek is verricht en er twee hoofdonderwerpen zijn geformuleerd: 1. Begeleid patiënten beter tijdens hun zorgtraject, en 2. Bevorder gepast gebruik van zorg in de behandeling. 'Onder het eerste hoofdonderwerp valt onder meer betere begeleiding bij gebruik van basiszalven, dermatocorticosteroiden en andere zalven of

crèmes. Maar ook het verduidelijken van de adviezen voor de verschillende klassen dermatocorticosteroiden, al dan niet in combinatie met vitamine D-preparaten, in de psoriasisrichtlijn. En het opstellen van aanbevelingen voor de indicaties voor ontschilferingsmiddelen en de keuze van geneesmiddelen. Deze aanbevelingen worden overigens al opgenomen in de eerstvolgende herziening van de psoriasisrichtlijn. Ook moet er een realistisch plan gemaakt worden waarin staat hoe de mondelinge voorlichting van de verschillende zorgverleners mee ontwikkelt met de meest recente (inter)nationale richtlijnen en wetenschappelijk bewijs. En een plan om de bewustwording van nut en noodzaak van Samen Beslissen te vergroten en de toepassing hiervan te stimuleren. Verder moeten de diverse partijen keuzemateriaal (door)ontwikkelen dat (online) goed vindbaar, eenduidig en begrijpelijk is, dat aansluit bij de behoeften van patiënten en bij de behandelopties in de richtlijn. En de betrokken partijen moeten een plan

maken dat ertoe leidt dat patiënten voorlichting en begeleiding krijgen met betrekking tot leefstijl en de inpassing daarvan in het dagelijks leven. 'Wat het tweede hoofdonderwerp betreft, kan het bijvoorbeeld zijn dat we tot andere conclusies gaan komen over wat gepast gebruik van biologics is. Wellicht kunnen deze dure middelen eerder gestart worden bij sommige patiënten, soms minder frequent worden toegediend of kan het gebruik na verloop van tijd worden gestaakt. Uiteraard alleen als dat goed is voor de patiënt en onderbouwd met bewijs. 'Overigens is het wel belangrijk dat voor het slagen van dit project goede ondersteuning en financiering beschikbaar komt.'

PHYLLIS SPULS



> **Patiënten hebben behoefte aan betere begeleiding tijdens het zorgtraject.**



nieuwe systemische medicijnen, zoals de biologics. Deze medicijnen zijn effectief maar duur. Er zijn veel soorten, met grote prijsverschillen. Welke zou dan de eerste keuze moeten zijn? Is de ene biologic effectiever dan de andere, en welke is dan het meest gepaste medicijn? Daar moet nog beter onderzoek naar worden gedaan.'

Jullie gaan nu starten met de implementatiefase?

'Klopt', zegt Duursma. De Bruijn, aanvullend: 'In deze fase gaan de relevante zorgpartijen, dus onder anderen de huisartsen, dermatologen, apothekers, patiëntenverenigingen en huidtherapeuten, aan de slag met de concrete uitwerking van de verbeteringsvoorstellen. Veel van die voorstellen sloten al mooi aan bij bestaande initiatieven in Nederland. In deze fase kan Zorginstituut Nederland faciliteren en ondersteunen, maar het is de verantwoordelijkheid van de zorgpartijen om de voorstellen verder uit te werken. Wij kunnen bijvoorbeeld bijeenkomsten organiseren, goede voorbeelden zoeken, verslagen maken en helpen om financiering te vinden voor initiatieven. En natuurlijk houden we in de gaten welke successen er worden geboekt, of waar de uitwerking nog een beetje achterblijft. Na die fase gaan we evalueren.'

Wat hebben patiënten aan dit project?

De Bruijn: 'We hopen dat het voor de patiënt leidt tot tijdige zorg en zorg waar de patiënt bewust voor heeft gekozen. Voor de patiënt zou het de best mogelijke behandeling op het juiste moment moeten opleveren. Betere begeleiding van patiënten betekent waarschijnlijk ook betere keuzes en beslissingen.' Duursma vertelt dat het de bedoeling is dat de resultaten van het project tot duidelijkere richtlijnen gaan leiden. 'Wat weer moet leiden tot eenduidige, betere en passende zorg.'

Tot slot benadrukt Duursma graag nog dat Ilse van Een en Jim van der Zon van Psoriasispatiënten Nederland actief betrokken zijn geweest bij het hele project. 'Zij brachten het perspectief van de patiënt goed naar voren, en dat is het project zeker ten goede gekomen.'



Scan de QR-code voor meer informatie over dit project.

REACTIE VOORZITTER PN

De redactie vroeg **Jos Mud, voorzitter van Psoriasispatiënten Nederland**, om een reactie op de uitkomsten van bovenstaand project. 'Ik ben blij dat Zorginstituut Nederland eind 2019 heeft besloten om, mede op basis van de door ons aangedragen suggesties, psoriasis te selecteren voor een van zijn Zinnige Zorg-projecten. Doel van deze projecten is het verbeteren van de zorg door middel van efficiëntere en doelmatigere werkwijzen. Op termijn moet dit eraan bijdragen dat de zorg betaalbaar blijft. Door de keuze voor psoriasis kunnen we nu profiteren van de uitkomsten van het project en de aanbevelingen die dit heeft opgeleverd.'

'Nader onderzoek, analyse van de beschikbare informatie en afstemming met zorgverleners en de patiëntenorganisatie heeft geresulteerd in de twee hierboven genoemde verbeteringsvoorstellen. Met name de rol van de zorgverleners wordt hierbij benadrukt, zowel op het gebied van goede voorlichting als de keuze voor de meest geschikte behandeling op ieder moment.'

'De verbeteringsvoorstellen moeten de komende jaren worden uitgewerkt door onze vereniging in nauwe samenwerking met de zorgverleners. Een deel van deze voorstellen zien we al terug in de nieuwe psoriasisrichtlijn waar momenteel aan gewerkt wordt. Daarnaast zullen we de voorlichting verder verbeteren, zodat de patiënt weloverwogen

kan kiezen voor de best passende behandeling voor zijn/haar situatie, waarbij zowel de effectiviteit als de kosten in ogenschouw worden genomen. Op deze wijze kunnen we garanderen dat de zorg voor mensen met psoriasis ook de komende decennia gewaarborgd blijft.'



JOS MUD