verslag

Zinnige Zorg Ziekten van huid en onderhuid

Vergaderdatum	12 maart 2019
Vergaderplaats	Zorginstituut Nederland, Diemen
Aanwezig	Saskia de Mare (NVDV) Ewout Baerveldt (NVDV) Francine Das (HPN/HPV) Peter van den Broek (HPN) Willem Kouwenhoven (VMCE) Ilse van Ee (PN) Tamara Darbyshire (ZN) Jette de Groot (V&VN) Eline van Hagen (NHG) Monique van Bekkum (NVH) Yvette Roumen (NVH) Lara van der Schoot (NVDV) Lydia de Heij (Zorginstituut Nederland) (voorzitter) Kim Boerman (Zorginstituut Nederland) (projectleider) Hedy Maagdenberg (Zorginstituut Nederland) Marthein Gaasbeek Janzen (Zorginstituut Nederland) Kees Luykx (Zorginstituut Nederland) Heleen Moerland (Zorginstituut Nederland) Jannes van Everdingen (Zorginstituut Nederland) Vera Wiegerinck (Zorginstituut Nederland)(notulist)
Afwezig	Robbert Meerwaldt (NVvH) Frederik Marijt (VAP) Sharon Cuperus (V&VN)

Opening en presentatie Zorginstituut en Zinnige Zorg-programma
Teammanager Lydia de Heij heet alle aanwezigen hartelijk welkom. In een voorstelrondje stellen alle aanwezigen zich kort voor. Lydia de Heij geeft hierna een korte toelichting over de taken van het Zorginstituut. Projectleider Kim Boerman licht vervolgens toe wat het Zinnige Zorg-programma inhoudt. Het project Ziekten van huid en onderhuid is een van de zes recent gestarte projecten binnen Zinnige Zorg.

Doelen
De doelen van de avond zijn:
1. identificeren van potentiële zorgtrajecten voor de verdiepingsfase
    a. Voorselectie door ZIN
    b. Input van de aanwezigen
2. binnen de geselecteerde zorgtrajecten: met elkaar kijken naar potentiële verbeteringsmogelijkheden.

Presentatie project Ziekten van huid en onderhuid en proces
Kim Boerman en Hedy Maagdenberg geven een toelichting op het ICD-10 hoofdstuk waarop het Zinnige Zorg-project Ziekten van huid en onderhuid zich richt.

Het gaat hierbij om hoofdstuk 12 (L00-L99). Hedy vertelt dat op basis van patiëntaantallen, declaratiedata, signalen uit de individuele gesprekken met artsen en patiënten een voorselectie van aandoeningen is gemaakt die mogelijk voor verdiepend onderzoek in aanmerking komen. Hedy maakt hierbij de opmerking dat er door het projectteam nog gekeken wordt naar de cijfers over de ziektelast. Dit wordt verwerkt in het screeningsrapport. Het gaat hierbij om de volgende aandoeningen:
- eczeem
- psoriasis
- huidinfecties
- acne
- huidzweren (decubitus / ulcus cruris / diabetische voet)
- basaalcelcarcinoom (valt buiten het ICD-10 gebied L00-L99).

Op basis van de resultaten van het aanvullende onderzoek is het projectteam tot een voorlopige selectie van twee potentiële onderwerpen gekomen, namelijk eczeem en psoriasis. De deelnemers wordt gevraagd of zij zich daarin kunnen vinden.

Acne wordt aangedragen als mogelijk te bespreken onderwerp, omdat hierbij de ziektelast wordt onderschat. Met name bij jongeren is de psychische last groot. De begeleiding van deze groep zou verbeterd kunnen worden. Na een korte discussie wordt er besloten om acne op basis van aantallen, kosten en impact niet mee te nemen, maar wel naar huidinfecties (specifiek naar erysipelas) te kijken.

De deelnemers zijn het erover eens dat als een grote groep van de huidaandoeningen, zoals eczeem, aangepakt wordt de resultaten ook een positief effect kunnen hebben op de zorg van de kleinere groepen huidaandoeningen, zoals lichen planus, lichen sclerosus en hidradenitis.

Na het plenaire gedeelte bediscussiëren de aanwezigen in twee poster-rondes de geselecteerde aandoeningen (eczeem, psoriasis of erysipelas). Zij krijgen de gelegenheid mee te denken over potentiële verbeterpunten in het zorgtraject, dat is opgedeeld in preventie, diagnostiek, behandeling en nazorg.

Belangrijkste bevindingen
Aan het eind van de avond geven Hedy Maagdenberg, Kim Boerman en Marthein Gaasbeek Janzen een korte samenvatting van de aangedragen punten bij de posterrondes.

<u>Eczeem</u>

- **Herkennen van eczeem** bij patiënten met een donkere huid blijkt lastig doordat het erytheem moeilijk is te herkennen.
- Patiënten (en hun ouders) denken vaak dat een allergie de oorzaak is van het eczeem. Dit is eigenlijk zelden het geval bij constitutioneel eczeem. Dit speelt vooral bij kinderen. Het blijkt lastig om als behandelaar de ouders hiervan te overtuigen. Gevolg is dat patiënten vaak toch op eigen verzoek een **allergietest** krijgen. De test was eigenlijk niet nodig en is hiermee een vorm van overdiagnostiek.
- Laagdrempelig maken van **intercollegiaal contact**. Bij twijfel over de diagnose is contact met of een eenmalig consult bij de dermatoloog gewenst. Het probleem is dat een deel van deze patiënten te laat bij de dermatoloog komt en dat er dan al veel is geprobeerd en het vertrouwen in de behandeling weg is. Ook is directe terugkoppeling van de dermatoloog naar de verwijzend huisarts essentieel. De oplossing moet wellicht gezocht woorden in een andersoortige organisatie van de zorg (anderhalvelijnszorg).
- Betere **implementatie van herziene richtlijnen.** Het gevoel heerst dat door de hoge frequentie van wijzigingen van de richtlijnen, niet bij alle zorgverleners de wijzigingen bekend zijn. Hierdoor blijft implementatie van de wijzigingen uit.
- Voor een aantal behandelingen in de richtlijn is mogelijk relatief **beperkt wetenschappelijk bewijs** van hoog niveau beschikbaar. Dit geldt onder andere voor lichttherapie bij patiënten met eczeem. Het is daarmee ook niet duidelijk bij welke patiënten het goed zou zijn om in te zetten. Mogelijk doet iedere dermatoloog dit dan ook bij andere patiënten en met een ander doel (praktijkvariatie).
- **Vergroten van zelfmanagement.** Bij de patiënt ontbreekt het nog aan inzicht en kennis in hun eigen aandoening. Het is essentieel dat een patiënt weet:
  - Dat basiszalven noodzakelijk zijn, omdat hun huidbarrière defect is (levenslang). Met basiszalven

herstel je dit defect en voorkom je exacerbaties. Deze bewustwording ontbreekt nu vaak nog.
  - Wat, hoe, wanneer en hoe lang je moet smeren.
  - Hoe je een exacerbatie vroeg kan herkennen en wat je moet doen om verdere escalatie te voorkomen.

  Ondersteuning kan in verschillende vormen plaatsvinden (bijvoorbeeld digitaal) en kan ook geboden worden door praktijkondersteuners, huidtherapeuten en dermatoverpleegkundigen. Deze begeleiding is nodig en moet niet alleen worden geboden aan het begin van de ziekte, maar ook op latere momenten.
- Er dient meer aandacht voor **psychosociale ondersteuning** te komen**.** Patiënten met constitutioneel eczeem onttrekken zich aan het dagelijks leven wanneer zij een exacerbatie hebben. In de richtlijn is aandacht voor de psychosociale component, maar daadwerkelijke uitvoering blijft achter.
- Meer aandacht voor **comorbiditeiten is nodig.** Comorbiditeiten worden nu nog (vaak) gemist. Mensen met eczeem hebben vaak ook andere atopische klachten. Soms wisselen die klachten elkaar af. In een bepaalde periode hebben ze dan meer last van astma, in een andere periode van eczeem. Ook moet men bij constitutioneel eczeem alert zijn op contacteczeem.

<u>Psoriasis</u>
- De besproken punten onder eczeem zijn deels ook van toepassing bij psoriasis. Hieronder worden voor psoriasis aanvullende punten genoemd.
- Bij het **diagnosticeren** van psoriasis wordt onvoldoende gebruik gemaakt van de familiegeschiedenis van een patiënt. Relatief snelle diagnostisering (en behandeling) is gewenst bij met name de patiënten met een hoge ziektelast/ernstige vorm.
- Er is momenteel nog **beperkt wetenschappelijk bewijs** voor de inzet van enkele type behandelingen (waardoor deze ook niet vergoed worden). Het gaat hierbij onder andere om hogere individuele effectiviteit versus het groepseffect, zoals methotrexaat, lichtbehandeling en fumaraat in vergelijking met biologicals. Het zou goed zijn om meer handvatten te hebben in welke behandeling wanneer wordt ingezet en bij wie en dat iedere arts bij dezelfde patiënt de beste keuze kan maken.
- **Comorbiditeiten** worden ook bij psoriasis nog (vaak) gemist. Denk hierbij aan artritis psoriatica darmklachten en hart- en vaatziekten.
- Bij een **exacerbatie** is het noodzaak dat de patiënt **snel behandeld en doorverwezen** wordt. Nu gaat daar (vaak) te lange tijd overheen en/of is er onduidelijkheid of er wel of geen verwijzingsbrief moet zijn. Dit geldt ook voor eczeem.

<u>Erysipelas</u>
- **Aandacht voor leefregels** (skin-care/therapeutische elastische kous**) nodig.** Dit is met name **preventief en als nazorg** van belang bij groepen met verhoogd risico vanwege

lymfe- doorbloedingsproblemen, huid barrière en verminderde immuniteit. Bijvoorbeeld diabetes, lymfoedeem, oncologie patiënten, hoog BMI, chronische huidaandoeningen maar ook eerdere erysipelas (5-10% risico op recidive).
- **Tijdig doorverwijzen bij onduidelijk klinisch beeld**. Met name bij patiënten met co-morbiditeit en ouderen kan het klinisch beeld onduidelijk zijn (rood been). Er wordt vaak pas verwezen nadat (meerdere) antibioticakuren geen effect hebben (NB alarmsymptomen die wijzen op necrotiserende fasciitis zijn reden voor spoedverwijzing).
- **Verschillen in behandeling**. Dermatologen zwachtelen (ambulante compressie) in het algemeen na erysipelas (met oedeem) en chirurgen en internisten niet.
- **Comorbiditeiten behandelen.** Comorbiditeit vraagt om multidisciplinaire behandeling. Dit gebeurt nu nog onvoldoende.

Plenaire discussie
Aan bod komt de vraag waarom de zorgverzekeraars enkele jaren geleden een groot deel van de basiszalven uit de vergoeding hebben gehaald. Er wordt opgemerkt dat de zorg hier alleen maar duurder van is geworden, in plaats van goedkoper. Als de patiënt een zalf zelf moet betalen gaat hij/zij zuiniger smeren, waardoor eerder exacerbaties optreden en meer corticosteroïden worden voorgeschreven. De voorzitter licht toe wat hierin het standpunt is van het Zorginstituut.

Bij de plenaire terugkoppeling zijn geen andere aandoeningen (zorgtrajecten) meer naar voren gekomen. **Er kan geconcludeerd worden dat eczeem en psoriasis geschikte kandidaten zijn voor verdere verdieping**. Wel wordt vanuit de deelnemers de opmerking gemaakt (vraag gesteld) op basis van welke data verder onderzoek gedaan kan worden en hoe het verdiepingsonderzoek eruit komt te zien.

Afsluiting
De voorzitter bedankt alle deelnemers voor de waardevolle input en het enthousiasme tijdens de bijeenkomst. Begin juni 2019 kunnen de wetenschappelijke verenigingen en andere betrokken organisaties het conceptrapport Systematische Analyse verwachten ter consultatie. Zij geeft aan dat ook later in dit Zinnige Zorg-project de inbreng van de genodigden of andere afgevaardigden zeer op prijs gesteld wordt. De vergadering wordt om 20.30 uur beëindigd.