Zorginstituut Nederland
Zorg I

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon
mw. V.C.M. Wiegerinck
T +31 (0)6 225 318 05

Datum
19 december 2019

Onze referentie
2019058102

verslag Bijeenkomst Eczeem en Psoriasis

Vergaderdatum	19 november 2019
Vergaderplaats	Zorginstituut Nederland, Diemen
Aanwezig:	Ewout Baerveldt (NVDV) Phyllis Spuls (NVDV) Marjolein de Bruin-Weller (NVDV) Inge Haeck (NVDV) Rob Kooij (VMCE) Peter van den Broek (HPN) Karin Veldman (HPN) Marlies Tol (NAPA) Yvette Roumen (NVH) Karlijn Sterkenburg (NVH) Marijn Vis (NVR) Ilse van Ee (PN) Jette de Groot (V&VN) Petra Hoogland (KNMP) Geert-Jan van Kemenade (ZIN, huisarts[1]) Tjitske Vreugdenhil (ZIN, huisarts[1]) Kim Boerman (ZIN) (projectleider) Hedy Maagdenberg (ZIN) Thom de Bruijn (ZIN) Marthein Gaasbeek Janzen (ZIN) Kees Luykx (ZIN) Koen Böcker (ZIN) Heleen Moerland (ZIN) Jannes van Everdingen (ZIN) Vera Wiegerinck (ZIN)(notulist)
Afwezig:	Tamara Darbyshire (ZN) Eline van Hagen (NHG) Doortje van Dungen (NAPA) Jim van der Zon (PN)

[1] Niet afgevaardigd namens het NHG en de LHV. In dienst van Zorginstituut Nederland. Gevraagd om het huisartsperspectief in te brengen.

Zorginstituut Nederland
Zorg I

Datum
19 december 2019

Onze referentie
2019058102

Opening
Projectleider Kim Boerman (voorzitter) heet alle aanwezigen hartelijk welkom. In een voorstelronde stellen de aanwezigen zich kort voor. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) konden niet bij de bijeenkomst aanwezig zijn. Er heeft voorafgaand aan de bijeenkomst met beide partijen een gesprek plaatsgevonden en de uitkomsten worden na de bijeenkomst bij deze partijen getoetst.

Presentatie Zorginstituut en Zinnige Zorg programma
Kim Boerman geeft een korte toelichting op de taken van het Zorginstituut en licht samen met Thom de Bruijn toe wat het Zinnige Zorg-programma inhoudt (bijlage 1 – dia 5 t/m 12).

Deze bijeenkomst is de start van de verdiepingsfase. De verdiepingsfase is de tweede fase van elk Zinnige Zorg-traject. De andere drie fases zijn: de screeningsfase (voor het Zinnige Zorg-traject 'Ziekten van huid en onderhuid' in september jl. afgerond), de implementatiefase en de evaluatiefase. In de verdiepingsfase gaat een meer gedetailleerde analyse van de zorgtrajecten 'Eczeem' en 'Psoriasis' plaatsvinden. Opvattingen over goede zorg (o.a. aanbevelingen in richtlijnen) vergelijken het Zorginstituut en de partijen met de uitvoering van de zorg in de praktijk. Ook bepalen we waar de zorg (nog) beter kan. Analyses en concrete afspraken over verbeteracties legt het Zorginstituut vast in een zogeheten *Verbetersignalement*.

Doelen
De doelen van de avond zijn:
1. aandoeningsgebied(en) afbakenen;
2. zorgtraject(en) vaststellen en met elkaar doorlopen;
3. vermoedens die in de screeningsfase zijn gesignaleerd, bespreken en aanvullen (grote knelpunten in de twee zorgtrajecten inventariseren en prioriteren);
4. brainstormen over de opzet van het onderzoek.

Na de presentatie bediscussiëren de aanwezigen in twee groepen (eczeem en psoriasis) de grote knelpunten in de zorgtrajecten. Dit doen zij aan de hand van drie posters waarop schematisch een van de zorgtrajecten staat (constitutioneel eczeem, contacteczeem en psoriasis). De aanwezigen krijgen de gelegenheid mee te denken over potentiële verbeterpunten in het zorgtraject.

Interactieve sessie en uitkomsten
De interactieve sessie start met het toetsen van de beschikbare nationale en internationale richtlijnen die zijn gebruikt voor de uitwerking van de zorgtrajecten eczeem en psoriasis. De opmerkingen van de aanwezigen zijn verwerkt in het totaaloverzicht (bijlage 2).

Vervolgens hebben Hedy Maagdenberg en Thom de Bruijn de aanwezigen meegenomen in de schematische weergave van de drie zorgtrajecten. De wijzigingen die de deelnemers in de sessie hebben aangegeven, zijn verwerkt in de zorgtrajecten (bijlage 3).

De discussie tijdens de sessie ging vooral over het achterhalen en prioriteren van de (grote) knelpunten in de zorgtrajecten. Hieronder staat een korte samenvatting van de aangedragen knelpunten. De punten voor eczeem en psoriasis hebben we samengevoegd, omdat er veel overlap is.

- **Herkennen en (snel) diagnosticeren van psoriasis en eczeem bij patiënten blijkt lastig**. Kennis en ervaring van de zorgverlener spelen hierbij mogelijk een rol.
- **Comorbiditeiten worden bij psoriasis nog (vaak) gemist**. Denk hierbij aan artritis psoriatica, darmklachten en hart- en vaatziekten. Multidisciplinaire afstemming over én behandeling van comorbiditeiten verloopt mogelijk ook niet optimaal.
- Er dient **meer aandacht voor psychosociale ondersteuning** te komen. In de richtlijn is aandacht voor de psychosociale component, maar de daadwerkelijke uitvoering blijft achter. Zorgverleners weten elkaar ook nog niet altijd te vinden, waardoor verwijzing van de patiënt voor psychosociale ondersteuning wordt bemoeilijkt.
- **Voorlichting aan en begeleiding van patiënten zijn onvoldoende.** Patiënten hebben onvoldoende inzicht in en kennis van hun eigen aandoening. Het is essentieel dat een patiënt weet:
  - wat de aandoening eczeem of psoriasis inhoudt;
  - 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.

  Het uitwisselen van informatie over de diagnose en behandeling van eczeem of psoriasis tussen zorgverleners kan beter, zoals bijvoorbeeld tussen de huisarts en apotheek. Standaardisering van voorlichting binnen de eerste-, tweede- en derdelijnszorg is nodig om de patiënt van goede en eenduidige informatie te kunnen voorzien.
  Ondersteuning van de patiënt kan in verschillende vormen plaatsvinden (bijvoorbeeld digitaal) en kan ook geboden worden door praktijkondersteuners, huidtherapeuten en dermatologie verpleegkundigen. Deze begeleiding en informatie zijn nodig en moeten niet alleen worden geboden aan het begin van de ziekte, maar ook op latere momenten. Er moet bij zorg aan kinderen ook voldoende aandacht zijn om de ouders of verzorgers goed te informeren en mee te nemen in het behandelproces.

- **Verwijzing tussen eerste- en tweedelijnszorg kan beter en sneller**. Bij een exacerbatie is het noodzaak dat de patiënt snel behandeld en doorverwezen wordt. Nu gaat daar mogelijk (vaak) te lange tijd overheen of is er onduidelijkheid of er wel of geen verwijzingsbrief moet zijn. Bij twijfel over de diagnose is contact met of een eenmalig consult bij de dermatoloog gewenst. Ook is directe terugkoppeling van de dermatoloog naar de verwijzend huisarts essentieel. Verder blijven patiënten mogelijk te lang in de tweedelijnszorg onder behandeling en kunnen sommige patiënten naar verwachting ook (eerder) terugverwezen worden naar de eerstelijnszorg.
- **Het aanvragen van allergologisch onderzoek verloopt niet optimaal bij eczeem**. Het is nu onduidelijk bij welke patiënt, op welk moment en door welke zorgverlener allergologisch onderzoek moet worden uitgevoerd.
- De **langetermijnveiligheid van nieuwe (systemische) behandelingen** (inclusief biologicals en biosimilars) is als **kennishiaat** genoemd.

Plenaire gedeelte (na diner)
Hedy Maagdenberg licht de volgende stap in de verdiepingsfase toe. Deze stap houdt in dat het projectteam de opgehaalde en geprioriteerde knelpunten nader gaat analyseren en onderbouwen. Hiervoor kan het team literatuur, expertise van de aanwezigen, beschikbare declaratiedata en de uitkomsten van aanvullend (extern) onderzoek gebruiken.

Om ervoor te zorgen dat we de best mogelijke uitkomsten uit dit onderzoek verkrijgen, zal de projectgroep bij de aanwezigen advies inwinnen over de afbakening en opzet van het onderzoek, maar ook over de correcte interpretatie van de resultaten van het onderzoek. Hiervoor zullen we klankbordgroepen samenstellen. De aanwezigen worden hiervoor in januari 2020 benaderd.

Tijdens de plenaire discussie hebben we ook het potentiële verbeterpunt 'vergroten van zelfmanagement' bij mensen met eczeem of psoriasis aan de orde gesteld. De aanwezigen gaan hierover kort met elkaar in gesprek. Onder andere wordt besproken dat:

- patiënten met eczeem of psoriasis veelal zelf op zoek gaan naar informatie. Er is momenteel veel verschillende informatie beschikbaar. De informatie zou binnen alle lijnen van de zorg gestandaardiseerd en accuraat moeten zijn.
- er onderzocht zou kunnen worden welke informatie zorgverleners aan patiënten geven en welke informatie online beschikbaar is.
- lopende initiatieven en kennisagenda's in kaart brengen, zodat er een beter totaaloverzicht is en (multidisciplinair) samengewerkt kan worden.
- een langetermijnvisie ontbreekt. Er wordt ingezet op kortdurende (zelfmanagement)projecten, maar visie én financiering voor de lange termijn ontbreken nog.

In de verdiepingsfase is beperkt tijd voor onderzoek, waardoor niet alle aangegeven (geprioriteerde) knelpunten onderzocht kunnen worden. De projectgroep zal op basis van de input uit de bijeenkomst een nadere prioritering maken. De onderzoeksvoorstellen voor de verschillende onderwerpen zullen, indien nodig, in samenspraak met de betrokken partijen binnen de te vormen klankbordgroepen worden opgesteld.

Afsluiting
De voorzitter bedankt alle deelnemers voor hun waardevolle bijdrage en enthousiasme tijdens de bijeenkomst. Zij geeft aan dat ook later in de verdiepingsfase van deze Zinnige Zorg-trajecten de inbreng van de genodigden of andere afgevaardigden zeer op prijs wordt gesteld. Nadere informatie over de klankbordgroepen volgt in januari 2020.

De aanwezigen worden ook gevraagd om hun netwerk te attenderen op mogelijk extern onderzoek dat het Zorginstituut gaat uitzetten via het DAS (Dynamisch Aankoopsysteem).[2]

Als laatste neemt de voorzitter de globale planning van de verdiepingsfase door (bijlage 1 – dia 19). Een aandachtspunt hierbij is dat tijdens het formuleren van verbeterafspraken en bij de consultatie van het conceptverbetersignalement inbreng wordt gevraagd van de besturen van de betrokken organisaties. De aanwezigen wordt gevraagd om de besturen van de organisaties die hen gemandateerd hebben regelmatig op de hoogte te houden van de stand van zaken van dit project. Ook het Zorginstituut zal de aanwezigen en besturen regelmatig informeren. De vergadering wordt om 20.30 uur beëindigd.

[2] https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/onderzoek-en-wetenschap/regulier-onderzoek.