

Samenwerking leidt tot waardevol verbetertraject eczeem

In de Passende zorg-verbetertrajecten onderzoekt het Zorginstituut per aandoening wat verbeterd kan worden in de behandeling. De resultaten rapporteren we in een verbeteringsignalement, waarna partijen de verbeterpunten in de praktijk moeten gaan implementeren. In 2022 startten we zo'n verbetertraject voor eczeem en psoriasis. Twee actief betrokken dermatologen zorgden voor communicatiemiddelen voor professionals en patiënten over eczeem en dat deze nu breed worden verspreid.

Tekst Frank van Wijck

Beeld Loes Vos en Onne Schuilenburg

Het toeval kan soms prachtig een handje helpen. Terwijl het Zorginstituut werkte aan het verbetertraject eczeem en psoriasis, waren de dermatologen Anne-Moon van Tuyll van Serooskerken en Inge Haeck al in de medische praktijk bezig met plannen om de informatievoorziening voor mensen met eczeem te verbeteren. Van Tuyll van Serooskerken (HagaZiekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis) is gespecialiseerd in de kinderdermatologie, Haeck (UMC Utrecht) in eczeem. "We ervoeren veel problemen in de dagelijkse praktijk", vertelt Van Tuyll van Serooskerken. "Patiënten hebben vragen over hun ziekte, over het ontstaan daarvan, over het gepast gebruik van de beschikbare

middelen en over wat te doen bij een opvlamming. Veel patiënten misten informatie als ze bij ons kwamen. Terwijl veel patiënten meer grip op hun huidaandoening en daarmee een betere kwaliteit van leven krijgen als ze vroeg in het proces hierover goed geïnformeerd worden."

Nationaal project

Het Zorginstituut ontwikkelt de verbeterprojecten altijd in samenwerking met de daarvoor relevante partijen. Met patiëntenverenigingen, huisartsen en apothekers dus, met physician assistants en verpleegkundig specialisten, met kinderartsen en uiteraard met dermatologen. UMC Utrecht is het

nationaal expertisecentrum voor eczeem, dus de lijn naar Haeck – en daarmee ook naar Van Tuyll van Serooskerken – was snel gelegd. "De groep actieve eczeemexperts is niet zo groot", zegt de laatste. "We kennen elkaar en zoeken elkaar op omdat we allemaal de zorg willen verbeteren. En dat willen en kunnen we niet alleen." Zo ontstond het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP), bedoeld om de eczeemzorg voor patiënt en zorgverlener te verbeteren en tegenstrijdige informatie, ook onder zorgverleners, te voorkomen.

Het Zorginstituut liet onderzoeksbureau Ecorys onderzoek doen naar voorlichting en



Beeld uit eczeemgids (op eczeemwijzer.nl).

Van Tuyll van Serooskerken: “Je wilt dat de patiënt de deskundige is over zijn eigen huid, want dat leidt tot de beste kwaliteit van leven”

begeleiding van eczeempatiënten en naar de zorg in de eerste lijn. Daarnaast deed het Zorginstituut zelf en in samenwerking met het Nivel onderzoek. “Net zoals wij vanuit de praktijk ondervonden, liet ook dat onderzoek zien dat er écht een probleem is voor de patiënt”, zegt Haeck. “Dat was een enorme steun in de rug.”

Verkennde gesprekken

In de eerste fase van het NCEP werden verkennende gesprekken gevoerd met alle betrokken partijen over wat zij nodig hebben om de informatievoorziening aan patiënten met eczeem te verbeteren en hoe die informatie eruit moet zien. Van Tuyll van Serooskerken: “Het Zorginstituut faciliteerde ons hierin en dacht inhoudelijk mee. En het wees ons op partijen die mogelijk subsidies konden verstrekken. Die ondersteuning heeft ons project echt vergemakkelijkt. Er gaat toch veel tijd zitten in die financiering, want die moet je zelf regelen. We kregen dit voor elkaar met transitiegelden, fondsenwerving, subsidies en sponsoring. Wat ook tijd kostte, was het in kaart brengen van de informatie die al bestond over eczeem en de kwaliteit daarvan. Daarover moesten wij als betrokken partijen natuurlijk ook consensus bereiken. Net als over de vraag hoe je de informatie zó aanbiedt dat de patiënt die begrijpt, zodat je die optimaal helpt in diens zelfmanagement. Je wilt immers dat de patiënt de deskundige is over zijn eigen huid, want uit onderzoek weten we dat dit tot de beste kwaliteit van leven leidt. Daarom vinden we het ook belangrijk dat de patiënt weet wat mogelijk is en niet denkt dat ‘er toch niets aan te doen is’. We kunnen nu veel meer dan twintig jaar geleden.”

Communicatie

Het NCEP was een langer traject dan de initiatiefnemers hadden voorzien. Haeck: “Maar het mooie daarvan is wel dat we daardoor meer hebben ontwikkeld dan we aanvankelijk van plan waren. En dat we dat samen met alle partijen hebben gedaan.” Dat is niets te veel gezegd; er zijn veel materialen voor zowel professionals als

patiënten en ouders. Voor de professionals (in de nulde, eerste en tweede lijn) zijn er uitleg- en smeerkarten, zalformulieren, een substitutieschema voor corticosteroiden, verwijzadviezen en diverse e-learnings. Voor de patiënten en ouders is er een eczeemgids/boek en informatiefolder (beide ook digitaal), een smeerplan per leeftijd, een smeerfilm en smeerkarten, een game voor kinderen, animaties voor jongeren en volwassenen, kijksluiters bij zalven en een zalfsmeerwijzer.

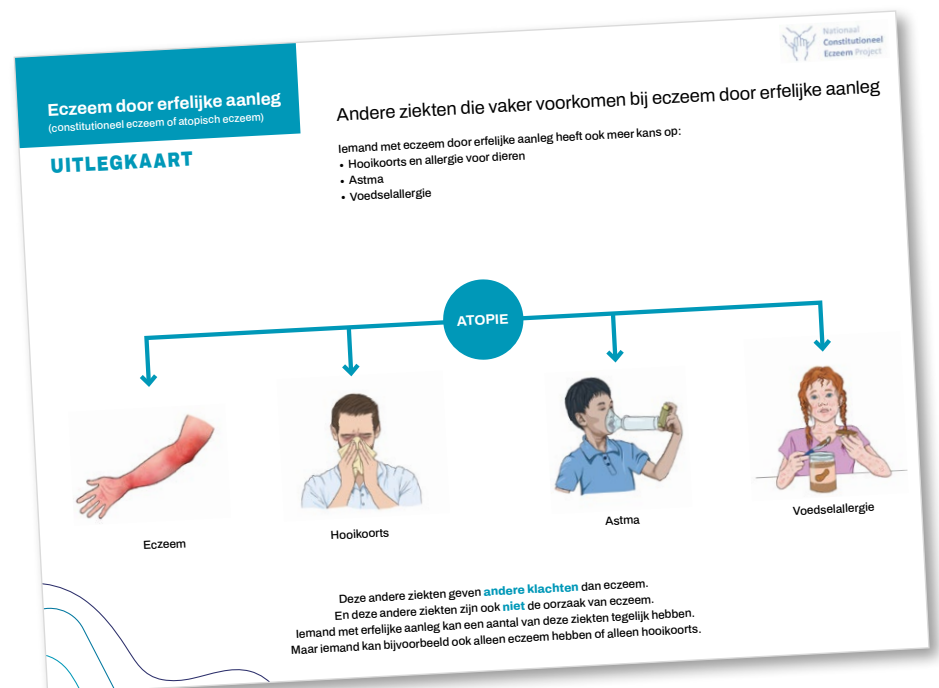
Implementatie

“We zitten nu in de implementatie- en disseminatiefase”, vertelt Van Tuyll van Serooskerken. “Het doel is dat alle patiënten overal dezelfde informatie en dezelfde zorg kunnen krijgen. Daarvoor is het belangrijk dat zorgverleners en patiënten op de hoogte zijn van alle beschikbare materialen en tools. De deelnemende partijen ontvangen binnenkort een communicatiekit om hun achterban hiervan op de hoogte te stellen. Het is aan

de regio’s zelf hoe zij de materialen en tools in de praktijk gaan gebruiken en hoe zorgverleners kunnen samenwerken. Hiervoor kozen we expliciet niet voor een landelijke aanpak, omdat de zorg in elke regio anders geregeld kan zijn en je elkaar moet kennen en vinden. We zijn wel bezig om regio’s te ondersteunen en kunnen *best practices* te zijner tijd met elkaar delen.”

Vervolgplannen zijn er ook al, zegt Haeck: “We zijn nog lang niet klaar. We zijn begonnen met implementatieonderzoek om te kijken hoe de informatie in de praktijk wordt gebruikt. Misschien moeten we bepaalde informatie aanpassen.” Van Tuyll van Serooskerken: “Mogelijk geldt dit over enige tijd ook voor de e-learnings voor de professionals. En omdat zoveel partijen betrokken zijn, is er altijd wel iemand die zegt: ‘Heb je hier al aan gedacht?’. Het is *in progress*.”

Dat zoveel partijen meedenken en ideeën aandragen voor verdere verbetering is ook juist het mooie van het project, vervolgt ze. “Het leuke van dit hele proces is dat vanuit alle partijen zoveel enthousiaste mensen bij elkaar zijn gekomen die hetzelfde probleem zagen, en die allemaal hun schouders eronder wilden zetten.”



Uitlegkaart voor professionals