

Het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* is het officiële orgaan van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en verschijnt 10x per jaar in een oplage van 1.200 exemplaren. Het NTVDV is vanaf 1 januari 2008 geïndexeerd in EMBase, de internationale wetenschappelijke database van Elsevier Science.

HOOFDREDACTIE

Dr. Janine L. Dickinson – Blok
Meander MC
Maatweg 3
3813 TZ Amersfoort
Telefoon: 06 48955595
E-mail: j.dickinson@nvdv.nl

Het katern Vereniging staat open voor nieuws en mededelingen vanuit bestuur, domeingroepen, commissies en werkgroepen van de NVDV. Het katern valt onder de verantwoordelijkheid van het bestuur. Dit wil echter niet noodzakelijkerwijs zeggen dat alle meningen en standpunten de visie van het bestuur weergeven.

De inhoudelijke verantwoordelijkheid van congres- en nascholingsnummers berust bij de gastredactie van het betreffende nummer.

THEMA / WETENSCHAP / VERENIGING

REDACTIE

Dr. A.M. van Coevorden (*Domeingroep cosmetische dermatologie*)
P.K. Dikrama (*Domeingroep haar & nagels*)
Dr. M.B.A. van Doorn (*Domeingroep inflammatoire dermatosen*)
Dr. S. van der Geer-Rutten (*Domeingroep dermatochirurgie & lasers*)
Dr. A. Galimont-Collen (*Domeingroep dermatotherapie*)
E. Huis in 't Veld (*Domeingroep oncologie*)
C.J. de Jonge (*Domeingroep kinderdermatologie*)
M.J. Jonker (*Domeingroep anogenitale dermatosen*)
Prof. dr. T. Rustemeyer (*Domeingroep allergie & eczeem*)
Dr. H.B. Thio (*Domeingroep huidinfecties en SOA*)
Dr. S.E. Uittentuis (*Domeingroep pigmentstoornissen*)
Dr. M.B. Visch (*Domeingroep Vaten*)

WERKGROEP 'IN HET KORT'

Dr. K. Bouwman
Dr. M.A. Lamberts
Dr. A.N. Voorberg

INZENDEN VAN KOPIJ/RICHTLIJNEN

Richtlijnen voor het inzenden van kopij:
zie www.nvdv.nl > professionals > dermatologie > tijdschriften en boeken > NTVDV.
Hier vindt u ook het Toestemmingsformulier patiënt.

UITGEVER EN ADVERTENTIES

Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie
Domus Medica | Postbus 8552 | 3503 RN Utrecht
Frans Meulenberg (f.meulenberg@nvdv.nl)

REDACTIESECRETARIAAT

redactie@nvdv.nl

BASISONTWERP EN LAY-OUT

Studio Sponselee

VORMGEVING EN TRAFFIC

Daniël Gerritsen (www.dandez.nl)

DRUK EN VERZENDING

Scholma, Print & Media

COPYRIGHT

©2025 Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie

ISSN 0925-8604

ABONNEMENTEN

Standaard € 250,- per jaar.
Studenten (NL) € 120,- per jaar.
Buitenland € 375,- per jaar.
Losse nummers € 32,50.
Contactadres: redactiesecretariaat



De CO₂-voetafdruk van dit
drukwerk is berekend met
ClimateCalc en
gecompenseerd bij: Gold
Standard certified climate
projects
www.climatecalc.eu
Cert. no. CC-000174/NL

INHOUD

THEMAKATERN NCEP

Gastredacteuren: Bernd Arents, Inge Haeck, Annemie Galimont-Collen,
Petra Hoogland, Dunja Dreesens, Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken

3 Voorwoord

WAT SPEELT ER IN DE HUIDIGE ECZEEMZORG?

5 Van radeloosheid naar samenwerking: ervaringen en misvattingen

7 Eczeemzorg in de eerste lijn: tussen richtlijn en realiteit

10 Hetzelfde zeggen; een huisarts aan het woord

12 Eczeem en psyche: van onderbelicht naar vanzelfsprekend

16 De huidtherapeut in de eerste lijn: samenwerken aan toekomstbestendige eczeemzorg

19 Topical steroid withdrawal: een brede blik op een controversiële diagnose

24 Topical steroid withdrawal: perspectieven van zorgprofessionals

31 Niet meer dwalen dankzij eczeemwijzer.nl

WAT ZIJN DE HUIDIGE ADVIEZEN?

32 Stapsgewijze topicale therapie

40 Samenvatting van de modulaire herziening van de richtlijn CE

WELKE MATERIALEN ZIJN ER, HOE KWAMEN ZE TOT STAND EN HOE KUNNEN ZE GEBRUIKT WORDEN?

44 Onderzoek binnen het NCEP

53 Tussen beeld en dermatologie

54 Door de bomen het bos: een praktische handleiding bij eczeemwijzer.nl

59 Zalfje de game: een speelse weg naar kennis en zelfvertrouwen

60 Implementatie van NCEP-materialen: van project naar praktijk

62 Implementatie in de praktijk: een voorbeeld

ECZEEMZORG IN DE TOEKOMST

64 De systemische behandeling van eczeem: door de bomen het bos weer zien

ILLUSTRATIE OMSLAG

© Cartoon van Fokke & Sukke, gemaakt door John Reid, Bastiaan Geleijnse en Jean-Marc van Tol.

AUTEURSRECHT EN AANSPRAKELIJKHEID

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie of producten van advertenties.

SPECIALS

Het is van belang dat u er rekening mee houdt dat het tijdschrift maximaal 50 redactionele pagina's mag bevatten. Als het meer dan 50 pagina's worden, dan worden de extra kosten die hieraan zijn verbonden doorberekend aan uw organisatie, tenzij u van tevoren met de NVDV andere afspraken hebt gemaakt over de verdeling van deze kosten. De kosten bedragen € 350,- per 4 gedrukte pagina's.



Voorwoord

Bernd (B.W.M.) Arents¹, dr. Inge (I.M.) Haeck², dr. Annemie Galimont-Collen³, drs. Petra Hoogland⁴, dr. Dunja (D.H.H.) Dreesens⁵, dr. Anne Moniek (A.M.) van Tuyll van Serooskerken⁶

Een heel dermatologisch tijdschrift over constitutioneel eczeem (CE) en het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP)? Hoe dan? Valt daar zoveel over te vertellen? Voor de dermatoloog is CE immers gesneden koek. En het is, voor de meeste dermatologen, ook niet het meest sexy of enerverende onderwerp binnen de dermatologie.

Maar het heeft wél impact. Want het gaat om veel (en steeds meer) mensen, het kan een enorme invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten en de CE-zorg gaat gepaard met hoge kosten.

En dat terwijl deze zorg te wensen over laat. Wist u bijvoorbeeld dat:

- Bijna een derde van de naar u doorverwezen patiënten in het (half)jaar voorafgaand aan de verwijzing geen behandeling of alleen een indifferent middel voorgeschreven kreeg.
- Een groot deel van de zorgverleners suboptimaal gebruik maakt van de richtlijnaanbevelingen waaronder de aanbevelingen voor topicaal corticosteroïdegebruik.
- Iets minder dan de helft (48%) van de mensen met eczeem aangeeft (veelal mondelinge) informatie over CE te hebben gekregen. En dat het grootste deel van deze patiënten geen duidelijke instructies over het gebruik van hun zalven krijgt.
- De overgrote meerderheid (87%) van deze mensen zelf verder zoekt naar informatie. En dat het onduidelijk is of men daarbij op betrouwbare informatie stuit of in de wirwar van mis- en desinformatie belandt waar we in deze tijd mee te maken hebben.
- Zorgverleners tegengestelde adviezen geven en onnodige onderzoeken laten uitvoeren.

Waarschijnlijk wist u dit wel. Waarschijnlijk merkt u het dagelijks in uw spreekkamer waar u hoort over adviezen als 'dun en kort smeren', opmerkingen krijgt als 'de zalf werkt niet want het eczeem kwam weer terug na stoppen' en vragen krijgt als 'kunt u kijken voor welke voeding ik allergisch ben?'

De zorg voor patiënten met CE laat te wensen over. En dat raakt niet alleen de patiënten maar ons allemaal. Onjuiste



**Nationaal
Constitutioneel
Eczeem Project**

informatie staat een goede behandeling in de weg. Het rechtzetten van onjuiste informatie of overtuigingen kost tijd. Tijd die ook op een andere manier besteed kan worden.

Als zorgverleners in alle lijnen/domeinen de kennis en tools hebben om direct een juiste behandeling te starten (volgens het stepped care principe) en om de patiënt eenduidige, toegankelijke en eigentijdse informatie te geven over CE en (de toepassing van) de behandeling dan zijn patiënten sneller en beter geholpen. Dat voorkomt oneigenlijke zorgvragen. Als we samenwerken in de begeleiding van patiënten met CE kunnen we informatie herhalen en zelfmanagement bevorderen. Dat levert kwaliteit van leven op.

Het bovenstaande hoeft niet meer tijd te kosten als we de zorg adequater verlenen en gebruikmaken van kennis, tools en uniforme informatiematerialen die zijn aangepast aan de huidige dagelijkse praktijk.

Om dat te bewerkstelligen werd het NCEP opgericht. Met als doel:

1. Het maken van eenduidige en toegankelijke informatiematerialen, scholing en tools.
2. Deze informatie en kennis praktisch inbedden in de dagelijkse praktijk van ons zorgsysteem.

Dit gebeurde in samenwerking met vele partijen (zie kader) vanuit het idee dat het bundelen van elkaars expertise, inval-

¹ Medische Zaken & Zorg, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE), Nijkerk

² Afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universiteit Utrecht, Utrecht

³ Afdeling Dermatologie Bravis Ziekenhuis, Roosendaal

⁴ Apotheker (n.p.) Farmaceutische Zorg Service Apotheek

⁵ Senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

⁶ Afdeling dermatologie, HagaZiekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag

hoeken en ervaringen leidt tot echt passende en werkbare oplossingen die daadwerkelijk een verandering in de praktijk kunnen bewerkstelligen. Veel dermatologen en de domeingroepen Allergie en Eczeem en Kinderdermatologie spelen en speelden een zeer belangrijke rol bij het NCEP. We willen al deze mensen en de betrokken domeingroepen bedanken voor hun werk, visie, enthousiasme en blijvende inzet. Zonder jullie geen NCEP!

Om u wegwijs te maken zetten we in één tijdschriftnummer een aantal zaken op een rij. Want goede CE-zorg is weldegelijk uitdagend en in ieder geval relevant voor onze patiënten en voor ons om de groeiende dermatologische zorgvraag het hoofd te bieden met behoud van kwaliteit.

Daarnaast hebben we daadwerkelijk nieuwe dingen te vertellen en te laten zien. Dingen die morgen in de dagelijkse prak-

tijk te gebruiken zijn en die de eczeemzorg kunnen verbeteren zonder tijd te kosten. Of dingen die gewoon leuk of prikkelend kunnen zijn om te weten. Oordeelt u zelf.

Het NCEP is een samenwerking tussen de volgende partijen: VMCE, NVDV, KNMP, NVK, AJN, V&VN, NVH, NAPA, Optima Farma, JongPit, Pharos, Huidfonds, Service Apotheek en Thuisarts.nl.

Daarnaast is periodiek samenwerking en afstemming gezocht met overige relevante netwerken, platforms en organisaties zoals NHG, LHV, Regionale Huisartsenorganisaties, LOVAH, Huisartsen Service, Kennisinstituut van de FMS, Kijksluis en BijsluisPlus, Apotheek.nl, Zorginstituut Nederland.



Nederlandse
Vereniging van
Huidtherapeuten



Nederlandse
Vereniging voor
Kindergeneeskunde



THUISARTS.NL
THUIS IN GEZONDHEID





Van radeloosheid naar samenwerking: ervaringen en misvattingen

Annemie Galimont-Collen

Als dermatoloog zie ik dagelijks de enorme impact van eczeem op het leven van mijn patiënten. De zoektocht naar de juiste behandeling kan vaak net zo verwarrend zijn als de aandoening zelf. Het verhaal van Eva is helaas geen uitzondering, maar een herkenbare realiteit voor velen van mijn patiënten.

DAGELIJKSE REALITEIT

Eva zat tegenover me, met tranen in haar ogen. "Iedereen zegt iets anders," zei ze radeloos. "Ik weet niet meer wie ik moet geloven." En ik begreep haar precies. Er waren constant tegenstrijdige adviezen van verschillende zorgverleners.

Haar huisarts had voor haar dochter Lotte geadviseerd de crème royaal aan te brengen, tweemaal daags, volgens een vast schema van vier dagen smeren en drie dagen pauze. In de apotheek kreeg ze echter te horen dat de crème juist heel dun moest worden aangebracht, en dat stond ook expliciet op het etiket — "dun aanbrengen en niet te lang gebruiken." De kinderarts stelde dat hormooncrèmes niet geschikt waren voor jonge kinderen en besloot de behandeling al na twee weken te stoppen. De jeugdgezondheidsarts daarentegen adviseerde om alléén vette crème te gebruiken en hormoonzalf juist te vermijden. Ondertussen werd door verschillende zorgverleners gesuggereerd dat het eczeem mogelijk het gevolg was van een allergie, terwijl anderen die uitleg weer afwezen. Het gevolg was dat het gezin telkens opnieuw moest beginnen, zonder duidelijk plan en met toenemende onzekerheid over wat nu eigenlijk wél juist was. Eva was volledig in de war. De adviezen waren zo tegenstrijdig, en ze begreep niet meer wie de juiste weg aanwees. "Iedereen zegt iets anders, en ik weet het gewoon niet meer," zei ze, zichtbaar gefrustreerd.

VICIEUZE CIRKEL

In haar zoektocht naar een oplossing was Eva terechtgekomen in wat ik het 'parallele universum' van sociale media noem, waar iedere goeroe zijn eigen advies heeft. Het leek wel alsof elke influencer zijn eigen theorie had over de oorzaken van eczeem en de oplossing daarvoor. Eva had gelezen dat eczeem vaak te maken heeft met lekkende darmen, en hoopte dat een orthomoleculair dieet de oorzaak van Lottes eczeem zou aanpakken. Van detoxkuren tot onverklaarbare wondermiddelen: iedereen leek iets anders te adviseren, wat haar alleen maar verder verwarde.

In de hoop dat voedselallergieën de oorzaak waren, had ze

zelfs Lottes voeding volledig aangepast. Ook ging ze naar een gespecialiseerde 'natuurgeneeskundige', die haar adviseerde om Lottes huid met een mengsel van essentiële oliën te behandelen. Maar ondanks alles leek niets te helpen. Eva had alles geprobeerd: van dieetveranderingen tot alternatieve behandelingen, maar haar frustratie nam alleen maar toe, terwijl de situatie onveranderd bleef. Het was alsof ze door een labyrint van misinformatie navigeerde, waar elke nieuwe theorie de vorige verving. Dit nam haar gevoel van controle weg en maakte Eva steeds machtelozer.

De behandelingen kostten niet alleen veel geld, maar veroorzaakten ook veel verdriet. Lottes huid werd er zelfs gevoeliger van, en de voortdurende veranderingen in behandelingen zorgden voor een emotionele rollercoaster voor het hele gezin. Eva was inmiddels niet alleen haar vertrouwen in de medische zorg verloren, maar ook het gevoel van controle over de situatie.

CONCLUSIE

Het verhaal van Eva laat zien hoe verwarrend het voor patiënten kan zijn om de juiste behandeling voor eczeem te vinden — zeker wanneer verschillende zorgverleners elkaar tegenspreken. Die verwarring is niet alleen persoonlijk, maar ook systemisch van aard: in de informatiesystemen van huisartsen en apothekers worden niet automatisch de instructies gekoppeld die in lijn zijn met de leidraad dermatocorticosteroiden. De huisarts moet zelf de juiste instructie kiezen uit een lijst, waarin ook instructies als 'dun aanbrengen' en 'niet te lang gebruiken' zijn opgenomen. De apotheker kan dit corrigeren, maar dit gebeurt meestal niet. Het zou gemakkelijker gemaakt of zelfs geautomatiseerd moeten worden om de juiste instructies in het systeem te koppelen. Dit voorkomt onduidelijkheid bij zowel patiënten als zorgverleners.

Het NCEP biedt al een belangrijke oplossing, door samenwerking en betrouwbare, eenduidige informatie te bevorderen. Op dit moment wordt gewerkt aan het implementeren van scholing en materialen, maar daarnaast ook aandacht besteed aan het aanpassen van systeem-informatie. Om echt tot

Afdeling Dermatoloog, Bravis Ziekenhuis, Roosendaal, Nederland

structurele verbetering te komen, is het nodig dat de huisarts, ziekenhuis- en apotheekinformatiesystemen het zo makkelijk mogelijk maken om de juiste eenduidige informatie te delen. Door misinformatie te bestrijden en samen duidelijke richtlijnen te volgen, kunnen we als zorgprofessionals een wezenlijk verschil maken in het leven van patiënten zoals Eva en Lotte.

CORRESPONDENTIEADRES

Annemie Galimont

E-mail: annemievalimont@outlook.com



Eczeemzorg in de eerste lijn: tussen richtlijn en realiteit

Anne-Moon van Tuyll van Serooskerken in samenwerking met Karlijn van Halewijn en Aviël Ragamin

Slechts een klein deel van de eczeempatiënten komt in aanmerking voor specialistische zorg; de overgrote meerderheid wordt behandeld door de huisarts. Al deze patiënten komen ook in aanraking met de apotheker of apothekersassistente. Dit maakt de rol van de huisarts en apotheek cruciaal in de herkenning, de behandeling en de voorlichting van eczeempatiënten. Huisartsen en apotheken staan echter onder enorme druk en dermatologische scholing zit niet standaard in de opleiding. In dit artikel geven we een beknopte uiteenzetting van enkele bevindingen.

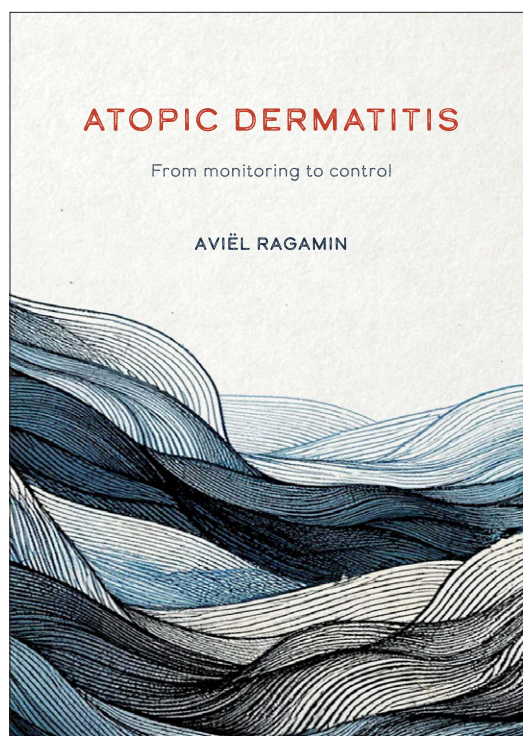
De afgelopen jaren promoveerden Karlijn van Halewijn (huisarts en onderzoeker bij het Erasmus MC) en Aviël Ragamin (gepromoveerd bij Erasmus MC en momenteel dermatoog in opleiding, LUMC) op hun onderzoeken naar constitutioneel eczeem (CE) in de eerste lijn.

De proefschriften van Van Halewijn en Ragamin bieden waardevolle inzichten over de opvattingen en uitdagingen rondom behandelstrategieën van zorgverleners in de 1^e lijn. Hun inzichten en aanbevelingen kunnen gebruikt worden om de zorg verder te verbeteren.

HUIDIGE PRAKTIJK

In een kwalitatief onderzoek [1] op basis van semigestructureerde interviews met 16 Nederlandse huisartsen bleek dat deze huisartsen zich voornamelijk richten op korte termijn behandeldoelen, met de nadruk op het regelmatig gebruiken van vette zalven. Bij het voorschrijven van corticosteroïdzalven spelen de ernst van het eczeem, de leeftijd van het kind, zorgen over bijwerkingen en de angst van ouders voor het gebruik van corticosteroïdzalven (corticofobie) een belangrijke rol. Daarnaast wordt zeer beperkt advies gegeven over de toepassing van de behandeling met corticosteroïdzalven en zijn de voorgeschreven zalven veelal niet in overeenstemming met de richtlijn.

De behandeling die zorgprofessionals geven en de relatie daarvan met corticofobie werd ook breder onderzocht onder huisartsen, jeugdartsen, kinderartsen, dermatologen, apothekers en apothekersassistenten. [2] Er werden onder 231 zorgprofessionals vragenlijsten afgenomen. Huisartsen en apothekersassistenten scoorden het hoogst op de corticofobie-vragenlijst. Daarbij werden aanzienlijke verschillen in de behandeling en de instructies die zorgprofessionals geven geïdentificeerd. Veel zorgverleners, waaronder ook sommige dermatologen, wijken af van de behandelrichtlijnen. Huisartsen met meer corticofobie schreven minder en minder potente corticos-

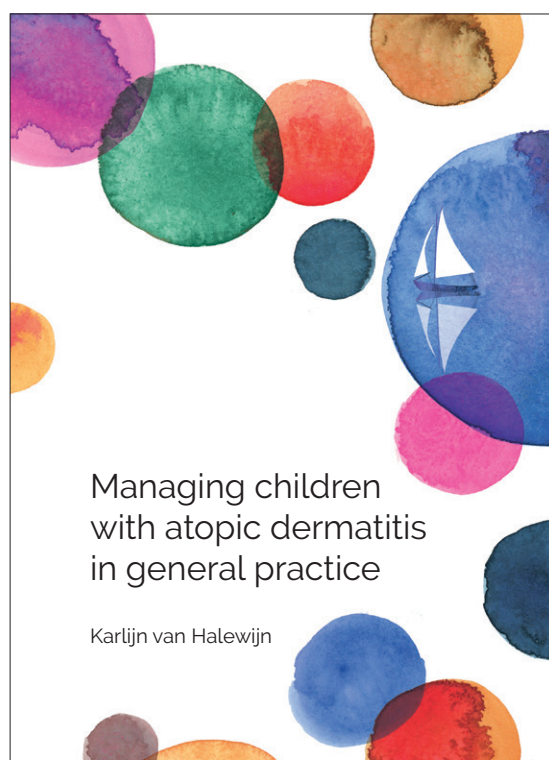


teroïdzalven voor. Daarnaast resulteert de verwerking van medicatievoorschriften in apotheken soms in de verstrekking van andere of een kleinere hoeveelheid medicatie dan voorgeschreven. Aan de hand van verschillende casussen bleek bovendien dat er afwijkende of inconsistente voorlichting gegeven wordt. De aanwezigheid van angst voor corticosteroïdzalf onder zorgverleners werd bevestigd en er werd aangetoond dat deze angst samenhangt met de (onder)behandeling die zorgverleners geven.

Om te kijken of het gebruik van basiszalven en corticosteroïdzalven bij kinderen met CE alleen in Nederland te wensen

Dermatoloog Haga Ziekenhuis, Den Haag

overlaat werd een secundaire analyse uitgevoerd van drie onderzoeken (twee trial onderzoeken en één cohortonderzoek). Daarbij werd het gebruik van basiszalven en corticosteroidzalven in Nederland vergeleken met die in het Verenigd Koninkrijk (VK). In totaal werden gegevens van 1312 kinderen met voornamelijk mild of matig CE geanalyseerd. Het niet gebruiken van basiszalven was veel hoger in Nederland (baseline 14% en follow-up 19%) dan in het VK (baseline 4% en follow-up 7.6%). Het algehele percentage onderbehandeld eczeem was in beide landen hoog (baseline: UK 52%, Nederland 48,2% versus follow-up: UK 45% en Nederland 49,8%). Dit geeft aan dat therapie(trouw) een uitdaging blijft in verschillende zorgsystemen.



VOLGEN VAN DE NHG-STANDAARD

De huidige NHG-Standaard is ingesteld op een bottom-up benadering waarbij mild eczeem in eerste instantie alleen met basiszalf wordt behandeld. In een gerandomiseerde trial, die de effectiviteit van een krachtig corticosteroid vergeleek met een zwak corticosteroid bij kinderen met matige opvlamming van eczeem werd gesuggereerd dat het starten van de behandeling met een sterk corticosteroid, vergeleken met een zwak corticosteroid, tijdens een matige opvlamming kan zorgen voor snellere en effectievere controle van het eczeem. [3] De NHG-Standaard wordt momenteel gereviseerd. Mogelijk kan bovenstaand onderzoek leiden tot een andere formulering van de behandeladviezen.

Maar aanpassingen van een standaard of richtlijn hebben alleen effect als deze nageleefd worden. In een vragenlijstonderzoek onder huisartsen (n=391) in Nederland werden

zelf-beoordeelde naleving en ervaren barrières van en voor het naleven van de NHG standaard onderzocht. [4] Dit op basis van 21 stellingen voor vijf belangrijke aanbevelingen. De zelf-gerapporteerde naleving varieerde per aanbeveling. De laagste naleving werd gerapporteerd voor aanbevelingen met betrekking tot de smeelinstructies en het gebruik van corticosteroidzalf. Zo gaf de meerderheid van de huisartsen aan dat zij aanbevelingen met betrekking tot het geven van instructies over corticosteroidzalven (zoals de vingertopeenhoudmethode) en het gebruik van de juiste sterkte (klasse III bij ernstig eczeem) niet naleven. Bij alle aanbevelingen werden patiëntfactoren (65,6%; SD 11,6) en gebrek aan toepasbaarheid van de aanbeveling op specifieke patiëntengroepen (29,5%; SD 10,5) het vaakst gerapporteerd door huisartsen als belemmeringen voor naleving. Er werd echter gevonden dat de relatie tussen naleving van de richtlijn en barrières het sterkst was voor kennis over de richtlijn (mate van correlatie .55; SD .10), attitude naar de aanbeveling (mate van correlatie 40-.62), en richtlijn gerelateerde factoren (mate van correlatie 0.42-.53), wat het belang van deze factoren aantoont bij het verbeteren van de naleving van richtlijnen. Het naleven van de richtlijn bleek immers sterk samen te hangen met de mate van kennis over de richtlijn, de houding ten aanzien van aanbevelingen en de verwachte effectiviteit ervan.

Tot slot bleek uit verschillende onderzoeken dat eczeem en de klachten van eczeem onderschat worden en dat onderbehandeling voort lijkt te komen uit het niet voorschrijven van een adequate therapie door de zorgverlener en/of niet goed toepassen van de voorgeschreven behandeling door de patiënten. [2,5]

De bevindingen uit deze onderzoeken suggereren dat verbetering van de eczeemzorg mogelijk is door in te zetten op:

- Het vergroten van kennis en vertrouwen in richtlijnen (een mooie kans bij de herziening van de huidige NHG-Standaard).
- Het verkennen van manieren om de naleving van richtlijnen te verbeteren.
- Meer aandacht voor en voorlichting over het gebruik en de veiligheid van corticosteroidzalven tijdens de huisartsenopleiding en tijdens de opleiding tot apothekersassistent. (Dit is niet alleen van groot belang voor huisartsen met corticofobie, maar ook voor huisartsen die standaard een [te] potent middel voorschrijven).
- Educatie van de verschillende zorgverleners.
- Adequate patiëntvoorlichting en begeleiding van eczeempatiënten met name m.b.t. lange termijn behandeldoelen, het chronisch beloop en de praktische toepassing van de behandeling.
- Harmoniseren van voorlichtingsmateriaal zodat patiënten van alle zorgverleners dezelfde informatie ontvangen.

Inmiddels is via het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project een groot aantal voorlichtingsmaterialen (informatiefolders, animaties, een game voor kinderen) via eczeemwijzer.nl beschikbaar gekomen. Ook voor zorgverleners zijn verschillende documenten, e-learnings en andere handige tools gemaakt.

Concluderend kan de brug tussen richtlijn en dagelijkse praktijk effectief worden geslagen mits er aandacht is voor zowel onderwijs en patiëntvoorlichting als voor de praktische ondersteuning bij implementatie van richtlijnen, leidraden en standaarden.

LITERATUUR

1. van Halewijn KF, Warendorff T, Bohnen AM, et al. General practitioners' explanation and advice on childhood eczema and factors influencing their treatment strategy: A qualitative study. *Skin Health Dis.* 2022;2(3):e147.
2. Ragamin A, van Halewijn KF, Schappin R, et al. Management strategies and corticophobia among healthcare professionals involved in the care for atopic dermatitis: a Dutch survey. *Dermatology.* 2024;1-17.
3. van Halewijn KF, Elshout G, Bohnen AM, Bindels PJE, Pasmans S. Effectiveness of potent topical corticosteroids versus mild ones in primary care for children with moderate flare-ups of atopic dermatitis; results of a randomised controlled trial. *BMJ Open.* 2024;14(12):e078940.
4. Ragamin A, van Halewijn KF, Schuttelaar MLA, et al. Perceived adherence and associated barriers to the national atopic dermatitis guideline: A survey among general practitioners. *European Journal of General Practice.* 2023;29(1):2242583.
5. van Halewijn KF, van der Most F, Bohnen AM, Pasmans S, Bindels PJE, Elshout G. Atopic dermatitis in children in the general population: baseline characteristics, medication use, and severity measures in the Rotterdam Eczema Study. *Dermatitis.* 2024;35(1):61-69.

CORRESPONDENTIEADRES

Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken

E-mail: a.vantuylvanserooskerken@hagaziekenhuis.nl



Hetzelfde zeggen

Pauline Dirven-Meijer

In 1990 namen mijn man en ik een huisartsenpraktijk over in een klein dorp. Onze voorganger deed elke week een middag spreekuur op het consultatiebureau (CB), naast de praktijk. Ik wilde dat overnemen, maar moest destijds eerst een verplichte cursus doen van ongeveer een half jaar. Tegenwoordig kennen wij de jeugdartsen, met een aanzienlijke opleiding.

Pauline Dirven-Meijer heeft als huisarts de eczeemzorg altijd een warm hart toegedragen. Zo was zij betrokken bij de NHG-Standaard Eczeem uit 2014 (die tot stand kwam in uitgebreide samenwerking tussen verschillende beroepsgroepen). En zij zat bij de allereerste multidisciplinaire CBO consensuswerkgroep: een samenkomen van dermatologen, internisten, kinderartsen, de VMCE en een huisarts. Daarnaast schreef zij meerdere boeken, waaronder *Leven met eczeem* samen met dermatoloog Anton de Groot.

Op dit moment is zij gepensioneerd, maar nog steeds bezig om de zorg voor mensen met eczeem te verbeteren. Zo is zij actief binnen de VMCE en heeft vanuit haar expertise en praktijkervaring, naast thuisarts.nl en praktiserende huisartsen, een belangrijke rol gespeeld binnen het NCEP. Zij licht in deze column een tipje van de sluier over haar beweegredenen.

In die jaren viel mij al op dat er een grote afstand bestond tussen onze dagelijkse praktijkvoering en de consulten op het CB. Vooral als het ging om eczeem bij 0-4-jarigen. Zo was er in het maandelijks overleg met huisartsen en CB-artsen nogal eens een verschil van mening over het beleid. Ik was heel blij erbij te zitten, als huisarts, om hier of daar onze andere benadering ten opzichte van de patiënt uit te leggen. Tijdens een Farmacotherapeutisch Overleg (FTO) tussen huisartsen en apothekers was er een vergelijkbare dynamiek: 'hoe zeggen wij hetzelfde' tegen de patiënt of ouders van het kind met eczeem?

Eén casus staat in mijn geheugen gegrift: een zuigeling van 4 maanden met matig eczeem, krabeffecten en zeer bezorgde moeder, zag ik op het CB. Ik was ook hun huisarts. Na een uitgebreide uitleg over oorzaak en ongemak van het eczeem adviseerde ik haar, om naast indifferente vetcrèmes (nu basiszalfen) ook hormoonzalf (nu medicijnzalf) te smeren. Ook was de afspraak dat ik haar met kind binnen afzienbare tijd terug wilde zien op mijn spreekuur. Moeder ging naar de apotheek, waarbij de apothekersassistente schrok van het hormoonzalf-



je - op recept - en aan moeder vertelde dat er corticosteroïden in zaten (hormonen!). De apothekersassistente adviseerde i.p.v. mijn recept Parfenac crème (NSAID) te smeren, vanuit een eigen zorg voor de zuigeling. Ongeveer 2 dagen later zag ik een vurig rode, krijsende zuigeling op mijn spreekuur met een radeloze moeder... onthutst hoorde ik haar verhaal. De apothekersassistente en ik hadden 'niet hetzelfde gezegd'.

Het middel Parfenac (Bufexamac) is in 2006 door de fabrikant van de markt gehaald in verband met ernstige reacties. Dit is slechts één casus die in mijn geheugen gegrift staat, maar zo heb ik er veel meer als het gaat om communicatie bij eczeemzorg. Het was voor mij de reden om samen met een dermatoloog, in het regionale ziekenhuis, een boek te maken/schrijven: *Kinderdermatologie: praktisch gezien!* (2002). Een boek met veel platen, uitleg en therapeutische handreiking over 'alledaagse' huidafwijkingen bij 0-4-jarigen. Alle CB-artsen uit mijn regio kregen dit boek uitgereikt.

En ook al wordt veel kennis van zaken nu gedeeld op het internet, voor de communicatie blijft het immens belangrijk, misschien nu nog wel belangrijker dan ooit, om telkens allemaal 'hetzelfde te zeggen' tegen de patiënt. Op dit moment hebben we informatie, scholing en tools die het ons mogelijk maken 'hetzelfde te zeggen'. Ook de JGZ-artsen en Thuisartsen werkten hier aan mee. En daarmee wordt het enkel nog een kwestie van doen.

CORRESPONDENTIEADRES

Pauline Dirven-Meijer

E-mail: pdirvenmeijer@gmail.com

Voormalig huisarts



Eczeem en psyche: van onderbelicht naar vanzelfsprekend

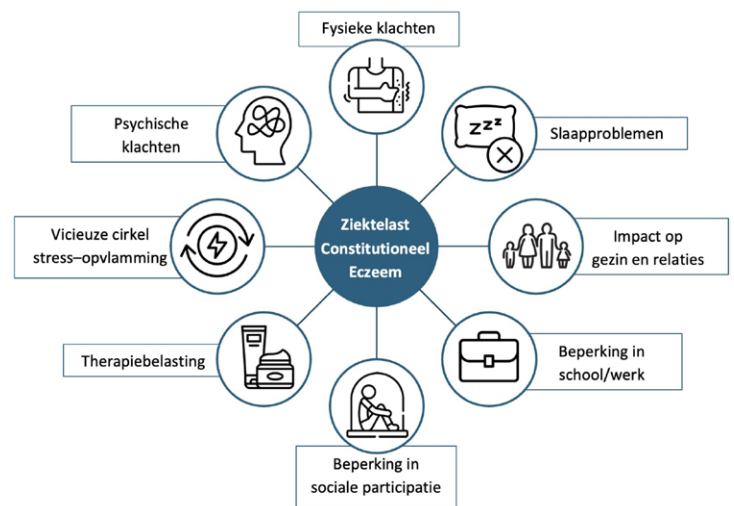
Psychologische zorg bij eczeem

Anabel Stracke¹, Emma van der Steen², Beatrijs Hooimeijer³, Patrick Kemperman⁴

Constitutioneel eczeem (CE) wordt nog vaak gezien als een onschuldige kinderziekte die vanzelf overgaat. In werkelijkheid is de ziektelast fors en heeft CE een diepgaande impact op het dagelijks functioneren én het psychisch welzijn van patiënten. Toch krijgt psychosociale zorg in de dermatologische praktijk nog te weinig aandacht. Dit artikel roept op tot een integrale benadering, waarin dermatologische én psychologische expertise samenkomen, om zo de kwaliteit van leven van patiënten structureel te verbeteren.

STILLE LAST

Constitutioneel eczeem (CE) komt veel voor: naar schatting heeft tot 10-20% van de kinderen en tot 2-10% van de volwassenen last van eczeem. [1,2] De aandoening wordt vaak gezien als een milde kinderziekte die vanzelf overgaat, maar dat is slechts ten dele waar. Bij ongeveer 25% van de patiënten persisteert CE tot in de volwassenheid. [3] CE is wereldwijd de huidziekte met de hoogste collectieve ziektelast (Disability-Adjusted Life-Years (DALY's)) en staat bij niet-fatale aandoeningen op plek 15. [1] In Nederland staat CE bij kinderen zelfs op de vijfde plek qua ziektelast, na aandoeningen als vroeggeboorte, ongevallen en gehoor- of gedragsstoornissen. [4] De last van een ziekte, uitgedrukt in DALY's, wordt berekend op basis van het aantal verloren levensjaren gecombineerd met de zogenaamde ziektejaarequivalenten, het aantal jaren dat iemand leeft met een ziekte. Deze ziektejaarequivalenten worden bepaald door het aantal mensen met de aandoening te multipliceren met een wegingsfactor die de ernst van de gevolgen voor verschillende domeinen van het leven weergeeft. [5,6] Aangezien eczeem niet leidt tot vroegtijdige sterfte, wordt de hoge collectieve ziektelast vooral veroorzaakt door de hoge puntprevalentie en de impact op het dagelijks functioneren. De ernst van de ziekte varieert sterk en bij een deel van de patiënten is de individuele ziektelast fors. Naast fysieke klachten als jeuk en huidontstekingen leidt CE tot slaapproblemen, concentratieproblemen en verminderde school- of werkprestaties. [7-10] De European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) heeft in 2018 een grootschalig onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van leven onder patiënten met CE in Europa. [8] Daaruit blijkt dat meer dan de helft van de patiënten jaarlijks minimaal één school- of werkdag mist, bij 13% loopt het verzuim zelfs op tot elf dagen of meer. Ook sociale interacties en participatie kunnen door CE belemmerd worden. Schaamte en angst voor stigmatisering spelen hierbij een belangrijke rol. Het onderzoek



Figuur 1. Impact van constitutioneel eczeem op verschillende domeinen van het leven.

van de EFA toont aan dat een aanzienlijk deel van de patiënten sport of sociale activiteiten vermijdt en beperkingen ervaart bij het uitoefenen van hobby's. [8] Vooral bij kinderen en adolescenten kan dit een negatieve invloed hebben op het zelfbeeld en de identiteitsontwikkeling. Kinderen met CE vertonen vaker aandachtsproblemen en hyperactiviteit. [11] Naast de persoonlijke en maatschappelijke impact heeft CE ook gevolgen voor de directe omgeving van de patiënt. Problemen met intimiteit en het vermijden van fysiek contact kan tot spanningen binnen relaties leiden. [8,12,13] Daarnaast heeft CE bij kinderen vaak invloed op andere familieleden en de gezinsdynamiek. [14] Ouders van kinderen met eczeem ondervinden stress en slaapttekort, wat de ouder-kindrelatie onder druk zet. [15, 16] De chronische fysieke klachten en ingrijpende gevolgen van CE in het dagelijks leven vormen een aanzienlijke mentale belasting voor patiënt en gezin (figuur 1). Dit weerspiegelt zich

¹ Senior coassistent dermatologie, afdeling Dermatologie, Dijklander ziekenhuis, Purmerend

² GZ-psycholoog i.o., afdeling Medische Psychologie, Dijklander ziekenhuis, Purmerend

³ Klinisch psycholoog en psychotherapeut, afdeling Medische Psychologie, Dijklander ziekenhuis, Purmerend

⁴ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Dijklander ziekenhuis, Purmerend en Amsterdam UMC

in de hoge prevalentie van psychische klachten onder patiënten. Bij ernstige eczeemklachten heeft 30% van de volwassenen depressieve klachten, bij matige klachten 17%. [8,13]

SIGNALERING VAN PSYCHOSOCIALE KLACHTEN

De relatie tussen eczeem en psychische klachten lijkt wederzijds. Stress blijkt een trigger te zijn die kan leiden tot opvlamming van klachten, terwijl de jeuk, verminderde nachtrust en zichtbare huidafwijkingen op hun beurt psychisch belastend zijn voor patiënten. [17] Deze dynamiek onderstreept de noodzaak van integrale zorg. Naast farmacologische behandeling is aandacht voor de mentale gesteldheid van patiënten met CE essentieel belangrijk. Toch worden psychosociale klachten in de dermatologische spreekkamer vaak onderschat en ervaren dermatologen belemmering bij het inzetten van adequate vervolgstappen. [3,18,19]. Hoewel diverse vragenlijsten beschikbaar zijn, zoals de DLQI, Skindex en CE-specifieke metingen, worden deze weinig structureel ingezet in de praktijk. Ook zijn er gevalideerde instrumenten voor angst, depressie en slaapproblematiek die vergeleken kunnen worden met normgroepen. Het systematisch meten van kwaliteit van leven en psychische belasting zou standaard onderdeel moeten zijn van het eczeemconsult. Zowel generieke (SF-36) als dermatologiespecifieke en CE-specifieke vragenlijsten kunnen

daarbij helpen. Gezien de beperkte tijd die beschikbaar is voor een gemiddeld consult, is het afnemen van uitgebreide vragenlijsten in de praktijk niet altijd haalbaar. Kortere meetinstrumenten zoals de Distress Thermometer of de VAS kunnen helpen om de mentale gesteldheid van patiënten op een laagdrempelige manier globaal in kaart te brengen. [20,21] Gerichtere vragenlijsten kunnen vervolgens ingezet worden om de impact van CE op kwaliteit van leven en psyche verder te onderzoeken.

WAT KAN EEN PSYCHOLOOG BETEKENEN?

De psychologische impact van CE is groot en vraagt om passende ondersteuning. Psychologen kunnen hierbij veel betekenen, ook in relatief korte trajecten. Een breed scala aan interventies is beschikbaar om huidgerelateerde psychosociale problemen aan te pakken (tabel 1). [22] Bij slaapproblemen, psychische klachten zoals depressieve symptomen en angst of bij kinderen met aandachtsproblemen en hyperactief gedrag kunnen psychologen ondersteuning bieden. CE vraagt dagelijks om een grote mate aan zelfmanagement en discipline: verschillende topicale therapieën toepassen, vermijden van triggers en omgaan met terugkerende opvlammingen. Psychologen kunnen patiënten en ouders helpen met het aanleren van copingstrategieën en het omgaan met de mentale

Tabel 1. Overzicht interventies

Interventie	Zorgverlener	Indicatie	Doel
Psycho-educatie	- Gespecialiseerd Verpleegkundige Dermatologie - Medische psychologie - POH-GGZ - Basis GGZ	Gebrek aan inzicht, angst, lage therapietrouw	Zelfmanagement ondersteunen
Cognitieve gedragstherapie (CGT)	- POH-GGZ - Medische psychologie - Basis GGZ - Specialistische GGZ	Angst, depressieve klachten, somberheid, stress, negatieve lichaamsbeleving, schaamte, sociale angst	Negatieve gedachten- en gedragspatronen doorbreken, omgaan met sociale gevolgen van CE
Habit reversal therapie (specifieke CGT techniek)	- POH-GGZ - Medische psychologie - Basis GGZ - Specialistische GGZ	Ongewenst gewoontegedrag zoals krabben	Bewustwording, gedrag verminderen door aanleren van alternatief gedrag
Slaaphygiëne-adviezen/ interventies	- Gespecialiseerd Verpleegkundige Dermatologie - POH-GGZ - Medische psychologie - Basis GGZ	Slaapproblemen	Verbeteren van slaapkwaliteit
Ontspanningsoefeningen, hypnose	- POH-GGZ - Medische psychologie - Basis GGZ - Specialistische GGZ	Stressklachten	Stressreductie
Systeemtherapie of ouderbegeleiding	- POH-GGZ - Medische psychologie - Basis GGZ - Specialistische GGZ	Stress en schuldgevoelens bij ouders of overbelasting binnen het gezin	Versterken van ouder-kindrelatie en gezinsdynamiek
Begeleiding bij therapietrouw en zelfmanagement	- Gespecialiseerd Verpleegkundige Dermatologie - POH-GGZ - Medische psychologie - Basis GGZ - Specialistische GGZ	Noncompliance, corticofobie	Vertrouwen in behandeling herstellen, compliance verbeteren

last van de zorgtaak. In een grootschalig onderzoek benoemt 75% van de patiënten met CE beter zelfmanagement als de belangrijkste factor voor een betere kwaliteit van leven. [15]

Een psycholoog kan onder meer de volgende interventies bieden:

- Psycho-educatie over het ziekteverloop, het in kaart brengen van triggers en het belang van therapietrouw om inzicht te vergroten, angst te verminderen en zelfmanagement van patiënten te ondersteunen.
- Cognitieve gedragstherapie (CGT) bij angst, somberheid, stress of negatieve lichaams-beleving, gericht op het herkennen en uitdagen van negatieve patronen in gedachten en gedrag. CGT kan ook gericht worden op de sociale gevolgen die CE heeft bijvoorbeeld onder patiënten die veel schaamte of sociale angsten ervaren.
- Habit reversal – een specifieke zelfcontrole techniek binnen de CGT – om ongewenst gewoontegedrag, zoals krabben, te doen laten verminderen. Een eerste onderdeel kunnen registratieopdrachten zijn om daarmee bewustwording van het ongewenste gedrag te vergroten. Vervolgens kan worden ingezet op het aanleren van een nieuwe, onverenigbare handeling die het uitvoeren van het ongewenste gedrag onmogelijk maakt. In het geval van krabben kan bijvoorbeeld worden gedacht aan op de handen zitten, de vuisten ballen of armen kruisen.
- Slaaphygiëne-adviezen of interventies bij slaapproblemen met als doel om de slaap-kwaliteit te verbeteren. Concrete interventies kunnen uiteenlopen van het aanpassen van gewoonten rondom bedtijd (bijvoorbeeld regelmatige bedtijden en geen cafeïne houdende producten), het uitdagen van slaap belemmerende cognities, tot de tijd in bed verkorten.
- Interventies gericht op stressvermindering zoals ontspanningsoefeningen of hypnose.
- Systeemtherapie of ouderbegeleiding, met aandacht voor stress, schuldgevoelens of overbelasting om de

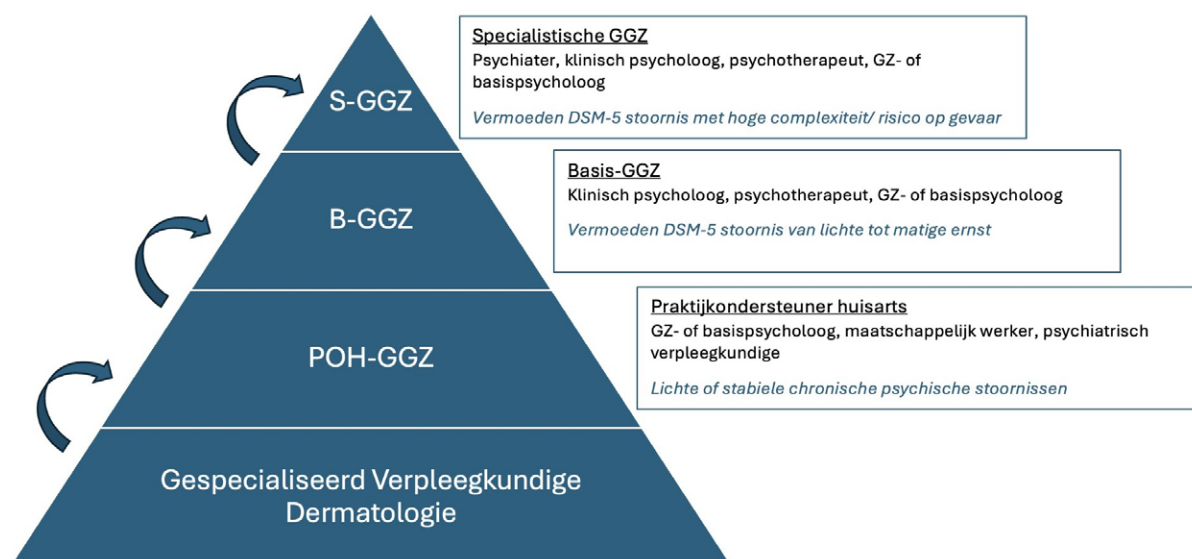
ouder-kindrelatie en de gezinsdynamiek te versterken.

- Begeleiding bij therapietrouw en zelfmanagement, specifiek bijvoorbeeld bij corticofobie om het vertrouwen in de behandeling te herstellen. Hierbij kunnen tevens CGT-interventies worden ingezet.
- EMDR als potentiële nieuwe interventie bij jeuk om de drang tot krabben te verlichten. Twee recente pilotstudies onderzochten het effect van EMDR bij Nederlandse patiënten met jeuk in een kleine cohort. [23,24] De eerste resultaten zijn positief. Uitgebreider onderzoek moet laten blijken of EMDR een effectieve interventie is bij jeukklachten.

WANNEER VERWIJZEN?

Niet iedere patiënt met eczeem hoeft naar een psycholoog, maar er zijn duidelijke signalen die een verwijzing wenselijk maken. Voorbeelden zijn: onvoldoende behandelresultaat ondanks juiste therapie, terugkerende opvlammingen bij stress, depressieve klachten, slaapproblemen, of een verstoorde ouder-kindrelatie. Gebruik van screeningsinstrumenten helpt bij het maken van deze inschatting. [22] In de praktijk kunnen patiënten via de huisarts verwezen worden naar een POH-GGZ, een eerstelijnspsycholoog of een GZ-psycholoog. Voor kinderen kan ook een verwijzing via de jeugd-GGZ of het wijkteam passend zijn. In het ziekenhuis kan de medische psychologie worden betrokken. Het is belangrijk dat er afgestemd wordt over ieders rol in begeleiding, therapie en follow-up.

De keuze om te verwijzen naar de POH-GGZ, Basis GGZ (B-GGZ) of Specialistische GGZ (S-GGZ) is afhankelijk van de ernst en complexiteit van de gerapporteerde psychische klachten (figuur 2). [25] Over het algemeen geldt dat de POH-GGZ lichte tot matige problematiek behandelt vanuit de huisartsenpraktijk. De B-GGZ is geïndiceerd bij het vermoeden van een DSM-5 stoornis van lichte tot matige ernst en waarbij er meer specialistische zorg nodig is dan kan worden geboden door de POH-GGZ. Een verwijzing naar de S-GGZ is geïndi-



Figuur 2. Psychische zorg bij constitutioneel eczeem - Stepped care model

ceerd bij een vermoeden van een DSM-5 stoornis met hoge complexiteit en/of een verhoogd risico op gevaar bijvoorbeeld door zelfverwaarlozing, verwaarlozing van anderen, suicidaliteit of decompensatie.

KNELPUNTEN EN VERBETERKANSSEN

Ondanks de aanzienlijke collectieve ziektelast blijft psychosociale zorg bij eczeem vaak onderbelicht. Hoewel patiënten met psychische klachten soms terecht komen bij een POH-GGZ of eerstelijnspsycholoog, ontbreekt daar vaak de specifieke kennis over de psychosociale impact van eczeem. Hierdoor sluit de begeleiding niet altijd goed aan. Structurele scholing, nauwere interdisciplinaire samenwerking en de inzet van paramedici met psychodermatologische expertise kunnen hierin verbetering brengen. Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD) is een verwijzingsnetwerk beschikbaar van psychologen met affiniteit voor psychodermatologie, wat gericht verwijzen kan vergemakkelijken. Zelfmanagementprogramma's, die nu vooral in de tweede lijn beschikbaar zijn, zouden breder toegankelijk moeten worden. Er is behoefte aan geïntegreerde zorgpaden waarin dermatologische en psychologische expertise samenkomen.

LITERATUUR

1. Laughter MR, Maymone MBC, Mashayekhi S et al. The global burden of atopic dermatitis: lessons from the Global Burden of Disease Study 1990-2017. *Br J Dermatol*. 2021;184(2):304-309.
2. Choragudi S, Yosipovitch G. Trends in the prevalence of eczema among US children by age, sex, race, and ethnicity from 1997 to 2018. *JAMA Dermatol*. 2023;159(4):454-456.
3. van Tuyll van Serooskerken AM, Haeck IM, de Bruin-Weller MS, et al. Optimalisatie van de zorgketen: het kan en moet beter. *Ned Tijdschr Dermat Venereol*. 2023;33(1):43-46.
4. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Ranglijsten | Aandoeningen op basis van ziektelast (in DALY's) | Leef tijd. [Internet]. Beschikbaar op <https://www.vzinfo.nl/ranglijsten/aandoeningen-op-basis-van-ziekte last-in-dalys/leeftijd>. [Geraadpleegd op 4-6-2025].
5. World Health Organization. Disability-adjusted life years (DALYs). Indicator Metadata Registry List. [Internet]. Beschikbaar op <https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/158>. [Geraadpleegd op 20-6-2025].
6. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Ziekte lastberekeningen. Bronnen, methoden en achtergronden. 2024. [Internet]. Beschikbaar op <https://www.vzinfo.nl/bronnen-metho-den-en-achtergronden/ziekte lastberekeningen>. [Geraadpleegd op 20-6-2025].
7. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, et al. Association of atopic dermatitis with sleep quality in children. *JAMA Pediatr*. 2019;173(5):e190025.
8. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA). European report: Itching for life - Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe. 2018. Beschikbaar op: <https://www.efanet.org/news/3373-european-report-itching-for-life-quality-of-life-and-costs-for-people-with-severe-atopic-eczema-in-europe>,
9. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A. *Br J Dermatol*. 2020;182(4):1007-1016.
10. Zuberbier T, Orlow SJ, Paller AS, et al. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol*. 2006;118(1):226-32.
11. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Richtlijn Constitutioneel eczeem [Internet]. Federatie Medische Specialisten. Richtlijndatabase. Beschikbaar op https://richtlij-nendatabase.nl/richtlijn/constitutioneel_eczeem/constitutioneel_eczeem_-_korte_beschrijving.html. [Geraadpleegd op 4-6-2025].
12. Misery L, Seneschal J, Reguiat Z, et al. The impact of atopic dermatitis on sexual health. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019;33(2):428-432.
13. Ring J, Zink A, Arents BWM, et al. Atopic eczema: burden of disease and individual suffering - results from a large EU study in adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019;33(7):1331-1340.
14. Johnson JL. Caregiver burden in atopic dermatitis. National Eczema Association. [Internet]. Beschikbaar op <https://nationaleczema.org/blog/caregiver-burden-of-atopic-dermatitis/>. [Geraadpleegd op 5-6-2025].
15. Warschburger P, Buchholz HT, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol*. 2004;150(2):304-11.
16. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, et al. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. *Pediatr Dermatol*. 2019;36(1):66-71.
17. Senra MS, Wollenberg A. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *Br J Dermatol*. 2014;170 Suppl 1:38-43.
18. Dalgard FJ, Svensson Å, Gieler U, et al. Dermatologists across Europe underestimate depression and anxiety: results from 3635 dermatological consultations. *Br J Dermatol*. 2018;179(2):464-470.
19. Luteijn MC, Boonstra HE, Casteleijn G, et al. Psychodermatologie in de Nederlandse dermatologische praktijk. *Ned Tijdschr Dermat Venereol*. 2012;21:545-9.
20. Blom T, Fieten KB, Kemperman PMJH, Spillekom-van Koulil S, Dikmans REG. Skin Distress Screening: Validation of an Efficient One-question Tool. *Acta Derm Venereol*. 2023;103:adv4590.
21. Holm EA, Wulf HC, Stegmann H, Jemec GB. Life quality assessment among patients with atopic eczema. *Br J Dermatol*. 2006;154(4):719-25.
22. Spillekom-van Koulil S, Evers A. Psychologische behandeling van huidaandoeningen. *Directieve therapie*. 2013;33(4):336-61
23. de Veer MR, Waalboer-Spuij R, Hijnen DJ, et al. Reducing scratching behavior in atopic dermatitis patients using the EMDR treatment protocol for urge: A pilot study. *Front Med (Lausanne)*. 2023;10:1101935.
24. De Veer MR, Kranenburg LW, Nijsten TEC, et al. Movement desensitization protocol for urge to reduce scratching behaviour in patients with prurigo nodularis: A pilot study. *Acta Derm Venereol*. 2024;104:adv39945.
25. Praktijksteun. Doorverwijzingsmodel GGZ. [Internet]. Beschikbaar op <https://www.praktijksteun.nl/doorverwijzingsmodel-ggz>. [Geraadpleegd op 12-6-2025].

CORRESPONDENTIEADRES

Patrick Kemperman

E-mail: p.m.kemperman@amsterdamumc.nl



De huidtherapeut in de eerste lijn: samenwerken aan toekomstbestendige eczeemzorg

Annemie Galimont-Collen¹, Karlijn Sterkenburg²

De huidtherapeut vervult een steeds belangrijkere rol in de eerstelijnszorg. Als paramedisch specialist is de huidtherapeut opgeleid om huidproblemen, littekens, oedeem en haargroei- of pigmentstoornissen te signaleren, behandelen en begeleiden. Juist in de eerste lijn – dicht bij de patiënt – kan de huidtherapeut bijdragen aan vroegtijdige herkenning, passende zorg en het voorkomen van complicaties of onnodige verwijzingen. In samenwerking met de NVDV heeft de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) een praktijkgerichte zorgmodule ontwikkeld die aansluit bij knelpunten in de huidige eczeemzorg.

SAMENWERKEN

Eczeem is een veelvoorkomende, chronische huidaandoening die grote impact kan hebben op het dagelijks functioneren en welzijn. Binnen de eerste lijn kan de huidtherapeut een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van (het zelfmanagement van) patiënten met (constitutioneel) eczeem door uitleg en praktische begeleiding te geven bij de door de behandelbaar voorgeschreven behandeling. Om deze rol vorm te geven, werkt de NVH samen met andere beroepsverenigingen en zorgorganisaties, waaronder de NVDV. In co-creatie is een praktijkgerichte zorgmodule ontwikkeld die aansluit bij knelpunten in de eczeemzorg.

Deze zorgmodule Constitutioneel Eczeem (CE) biedt duidelijke handvatten voor de dagelijkse praktijk en maakt zichtbaar welke bijdrage de huidtherapeut kan leveren aan effectieve, patiëntgerichte eczeemzorg. Deze NVH-zorgmodule beschrijft hoe huidtherapeuten eczeempatiënten begeleiden met voorlichting, educatie en praktische ondersteuning, gericht op het versterken van zelfmanagement en het verbeteren van de kwaliteit van leven. De module biedt een wetenschappelijk onderbouwd en gestructureerd kader voor huidtherapeutisch handelen in de eerste lijn, aansluitend op bestaande richtlijnen en in samenwerking met andere zorgverleners. (<https://huidtherapie.nl/professional/kenniscentrum/nvh-zorgmodule/constitutioneel-eczeem/>)

POST-HBO SCHOLING

Naast de module is een post-hbo eczeemopleiding ontwikkeld i.s.m. de NVDV om de huidtherapeuten competenties aan te leren die nodig zijn om deze eczeemzorg te kunnen leveren. De twee bachelor opleidingen huidtherapie zijn ook

bezig om het begeleiden van eczeempatiënten in hun curriculum op te nemen. De huidtherapeuten die nu werkzaam zijn en de post-hbo-opleiding volgden krijgen binnen het Kwaliteitsregister Paramedici een 'vinkje' achter hun naam. Thema's als klinisch redeneren, interprofessionele samenwerking en populatiegerichte zorg staan centraal. Deze opleiding ondersteunt de huidtherapeut bij het geven van wetenschappelijk onderbouwde en op richtlijnen en leidraden gebaseerde adviezen zodat er een bijdrage geleverd kan worden aan passende zorg, preventie en zelfmanagement.

HELDER KADER

De zorgmodule is ontwikkeld volgens de AQUA-leidraad en tot stand gekomen met een multidisciplinaire werkgroep. Hij is toepasbaar in zowel de eerste als tweede lijn en ondersteunt de directe toegankelijkheid van huidtherapie. De huidtherapeut kan binnen het eczeem zorgpad onder andere bijdragen aan:

- voorlichting en educatie over eczeem en de voorgeschreven behandeling;
- begeleiding bij (vragen over) huidverzorging en leefstijl;
- ondersteuning bij therapietrouw en zelfmanagement;
- het bieden van emotionele begeleiding;
- vroegtijdige signalering van risicofactoren of verslechtering van het eczeem,
- interdisciplinaire samenwerking met huisartsen, dermatologen en kinderartsen.

De boodschap? Laten we samen bouwen aan toegankelijke, effectieve en passende huidzorg – want goede zorg begint met herkenning.

¹ Dermatoloog Bravis Ziekenhuis, Roosendaal

² Huidtherapeut en beleidsadviseur Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten

CASUSBESCHRIJVING

Achtergrond: Een gezin bezoekt de huidtherapeut met hun 1,5-jarig kind dat kampt met fors eczeem en daardoor slaapproblemen. De ouders vermoeden een relatie tussen de klachten en het drinken van koemelk en proberen dit te vermijden.

Situatie bij eerste consult

- Ouders gebruiken sporadisch lanettezalf als basiszalf, maar ervaren het als plakkerig en onpraktisch.
- Onvoldoende kennis over het belang van basiszalven.
- In bezit van een klein tubetje hydrocortison (30g), al een half jaar in gebruik.
- Hydrocortison wordt sporadisch gebruikt zonder structurele verbetering.

Interventies tijdens huidtherapeutisch consult

- Uitleg over de oorzaken van CE en het belang van basiszalven.
- Voorlichting over eczeem en voedselallergie en uitleg dat voedselallergie bijna nooit een oorzaak van eczeem is.
- Educatie over corticosteroidzalven en het uitleggen van het smeer- en afbouwschema.
- Belafspraken met de behandelaar met het verzoek om een recept voor andere basiszalven (die bij de huidtherapeut geprobeerd zijn) en een ruimere hoeveelheid corticosteroidzalf afgestemd op het smeerschema (therapietrouw verhogen) voor te schrijven.

Reactie van ouders. Bij vertrek geeft vader aan eerst deze aanpak te proberen: "Dat dieet kan altijd nog."

Follow-up na twee weken

- Eczeemplekken zijn bijna verdwenen.
- Ouders smeren tweemaal daags een basiszalf die goed bevalt.
- Het kindje slaapt weer; ouders ervaren rust en hernieuwde energie.

Afsluitend consult na twee maanden

- Geen actieve eczeemklachten.
- Ouders tonen inzicht in verzorging, signaleren zelf wanneer extra smeren nodig is.
- Kind toont zich tevreden en energiek.

Deze casus illustreert hoe juiste uitleg, passend gebruik van medicatie en samenwerking tussen huidtherapeut, apotheker en huisarts in de eerstelijnszorg kan leiden tot succesvolle behandeling én empowerment van ouders. Het vergroten van kennis en therapietrouw is essentieel voor het onder controle krijgen van eczeemklachten.

CORRESPONDENTIEADRES

Karlijn Sterkenburg

E-mail: karlijnsterkenburg@huidtherapie.nl



Topical steroid withdrawal: een brede blik op een controversiële diagnose

Charlotte Schimmel¹, Florence Vroman¹, Lisa van der Rijst¹, Marlies de Graaf¹,
Marjolein de Bruin-Weller¹, Patrick Kemperman², DirkJan Hijnen³, Inge Haeck¹

Topical steroid withdrawal (TSW) is een controversiële diagnose binnen de dermatologie, gekenmerkt door het ontstaan of verergeren van klachten na het (acuut) stoppen met topicale corticosteroiden (TCS). Ondanks de toenemende publieke aandacht en zorgen van patiënten ontbreekt overtuigend wetenschappelijk bewijs ten aanzien van diagnostische criteria, risicofactoren, behandelopties of het onderliggend pathofysiologisch mechanisme. Deze review biedt een overzicht van de huidige literatuur over TSW. De meeste studies beschikbaar zijn van lage kwaliteit, vaak gekenmerkt door bias en methodologische tekortkomingen.

INTRODUCTIE

Topical steroid withdrawal (TSW) is een controversiële diagnose. [1] Het wordt gekenmerkt door het ontstaan van nieuwe of verergerde klachten na het stoppen van smeren van topicale corticosteroiden (TCS). [2-6] Dit terwijl TCS veelvuldig worden ingezet voor de behandeling van verschillende huidaandoeningen. Op (sociale) media is er een groeiende aandacht voor TSW, met daarbij verhalen en beelden van aangrijpende casuïstiek. [7-11] Er is variabiliteit in presentatie met een grote overlap aan symptomen met andere huidaandoeningen (bijvoorbeeld exacerbatie van eczeem). Dit leidt ertoe dat zorgprofessionals twijfelen aan het bestaan van TSW, wat de arts-patiënt relatie (verder) onder druk zet. [1,12,13] Ondanks een groeiend aantal publicaties mist het aan gedegen onderzoek. [11] Deze review geeft een beknopt overzicht van de huidige literatuur.

WAT IS ER BEKEND?

Er werd systematisch gezocht in PubMed en Embase naar relevante literatuur. Termen gerelateerd aan 'topical steroid withdrawal' werden gebruikt. Alle Nederlands- en Engelstalige artikelen met betrekking tot TSW werden geïncludeerd, terwijl observationele studies geïncludeerd in de systematische reviews werden geëxcludeerd. De zoekopdracht werd het laatst geüpdatet op 19 juni 2025. Daarnaast werd ook naar andere type bronnen gezocht zoals mediaberichten, richtlijnen en websites van overheidsinstanties of (patiënt)organisaties. Niet alle geïncludeerde publicaties worden besproken, de keuzes zijn gebaseerd op (inhoudelijke) relevantie en methode.

RESULTATEN

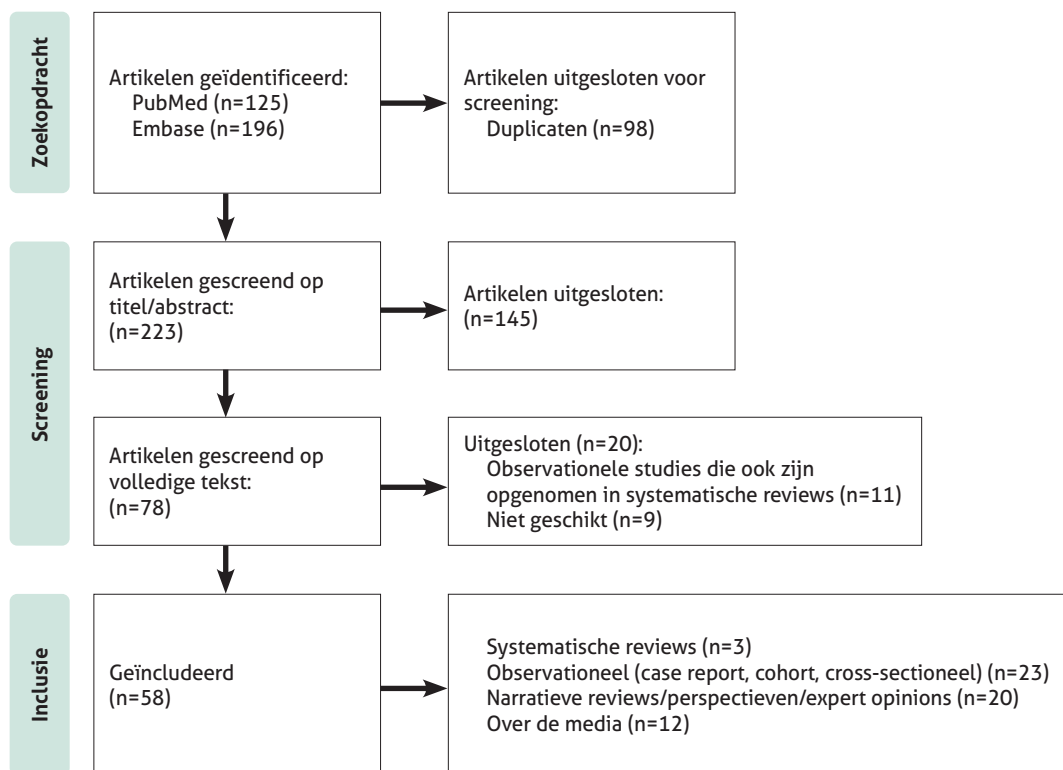
Zie figuur 1 op de volgende pagina voor de resultaten van de systematische zoekopdracht.

In totaal zijn er drie systematische reviews gevonden, waarvan twee grote reviews van Hajar et al. uit 2015 [5] en Hwang et al. uit 2022 [4]. Samen includeerden ze 45 artikelen; deze artikelen waren echter heterogene, laagwaardige studies, gekenmerkt door een gebrek aan rigoureuze methodologie en veel ontbrekende gegevens wat hun analyse bemoeilijkte. Daarnaast is er recent een kleinere systematische review van Ahuja et al. uit 2025. [14] Deze richt zich specifiek op case reports/series met in totaal 21 kinderen, echter liep deze tegen dezelfde problemen aan. Naast deze reviews zijn er enkele grotere observationele studies die niet in deze systematische reviews werden meegenomen. Een prospectieve cohortstudie van Sheary et al. uit 2019 [15] includeerde 24 patiënten met zorgen over TSW, die gedurende twee jaar werden gevolgd na het stoppen met TCS. Deze studie gebruikte patiënt vragenlijsten en rekruteerde via een Australische TSW-Facebookgroep wat selectiebias en zelfrapportagebias introduceerde. Er waren twee retrospectieve studies welke medische dossiers van TSW-patiënten gebruikten; Brookes et al. uit 2023 [16] onderzocht 19 dossiers en Ahuja et al. uit 2023 [17] onderzocht 69 dossiers. Beide studies waren echter afhankelijk van de door patiënten gerapporteerde informatie uit de anamnese, hierom werd er informatiebias geïntroduceerd. Barta et al. [3] deed in 2023 een cross-sectionele vragenlijstsonderzoek onder patiënten met eczeem welke naar TSW-ervaringen vroeg. Deze werd echter gepromoot via de TSW-vereniging ITSAN en er was sprake van een retrospectief ontwerp, wat selectiebias en recallbias introduceerde. Alsterholm et al. [6] publiceerde in 2025 een cross-sectionele vragenlijststudie met 82 TSW-patiënten verspreid via een TSW-Facebookgroep. Ook hier was zoals bij Barta et al. sprake van selectie- en recallbias.

¹ Afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

² Afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam

³ Afdeling Dermatologie, Radboud UMC, Nijmegen



Figuur 1. Resultaten systematische zoekopdracht

BEKENDHEID

In de loop der jaren zijn verschillende termen gebruikt voor dit huidbeeld. 'TSW' is inmiddels het meest gangbaar, al komen ook benamingen als 'red burning skin syndrome' en 'steroid addiction' voor in de literatuur. [4,5,13,18,19] TSW is een onderwerp met een groeiende belangstelling op mediaplatforms. Tussen 2016 en 2020 steeg het aantal vermeldingen van de hashtag #topicalsteroidwithdrawal met 274%. [7] Een recente studie naar TSW op TikTok kwam tot de conclusie dat deze filmpjes over TSW een enorm groot bereik hadden. Echter, ze waren ook van lage educatieve kwaliteit, misten relevante medische informatie en zorgverleners speelden hier geen rol in. [8] Daarnaast heeft TSW een eigen Wikipedia-pagina [20], werd het besproken in het tijdschrift National Geographic [21] en was het een onderwerp tijdens een aflevering van het televisieprogramma *Kassa*. [22] Het is niet alleen de media die het gesprek aandrijven. Het International Topical Steroid Addiction Network (ITSAN) is opgericht om meer bewustwording te creëren over TSW. [18] Daarnaast is de joint statement over TSW van de National AD Society, de British Nursing Group en de British Association of Dermatologists recentelijk herzien. [19] Tevens heeft de Medicines and Healthcare products Regulatory Agency in het Verenigd Koninkrijk haar Drug Safety Guidelines over TSW uit 2021 recent geüpdatet. Deze *guidelines* roepen op tot het melden van TSW-klachten en hebben geleid tot waarschuwingen op TCS-verpakkingen, waarbij de klasse van het product wordt vermeld. [10] Volgens Orr et al., die een research gap map heeft opgesteld, is er de afgelopen jaren een groeiend aantal publicaties verschenen, met de eerste al in 1968. De kwaliteit van de studies is echter over het algemeen laag. Met name op het gebied van diagnose, preventie en epidemiologie lijkt er weinig bekend te zijn, wat

door hen als logisch wordt beschouwd aangezien het bestaan van TSW binnen de medische wereld ter discussie staat. [11]

SYMPTOMEN

Een breed scala aan symptomen wordt gerelateerd aan TSW. Brandende pijn, erytheem, desquamatie, pruritus, 'oozing en crusting', papulopustuleuze laesies en oedeem worden het vaakst beschreven. In ernstige gevallen kan TSW leiden tot infecties en zeer invaliderende klachten. [3-6,14,15,17,19] Tevens suggereerde de systematische review van Hajar et al. [5] dat TSW zich manifesteert in twee verschillende varianten met verschillende histologische kenmerken: een papulopustuleuze variant en een erythemateuze variant. Verder is interessant dat twee reviews en een casereport TSW beschreven als optredend in cycli van acuut erytheem en oedeem, gevolgd door desquamatie. [2] TSW wordt daarnaast ook geassocieerd met psychisch lijden. [3,4,6,16] In de vragenlijststudie van Alsterholm et al. meldde het overgrote deel patiënten met TSW aanzienlijke mentale klachten. Zo rapporteerden de meeste respondenten slaapstoornissen, angstklachten en depressieve symptomen. [6] In Barta et al. rapporteerde 81% van de volwassenen stemmingswisselingen, depressies en angstklachten en 47% suïcidale gedachten tijdens TSW. [3] De emotionele impact van TSW werd door auteurs als mogelijk relevant beschouwd voor toekomstige definities van de huidaandoening. [6]

PREVALENTIE

Er is weinig bekend over de prevalentie van TSW. [11] Barta et al [3] stuurde in 2023 een vragenlijst uit waaruit bleek dat 79% van de volwassenen en 43% van de kinderen met eczeem ooit TSW had ervaren. Echter, mogelijk is dit een overschatting

vanwege de eerder besproken recallbias, selectiebias en het feit dat de TSW-gevallen zelf-gerapporteerd waren. In de prospectieve studie van Sheary et al. [15] rapporteerde 19/23 van de deelnemers dat hun klachten 3 maanden na het stoppen met TCS een 'zeer grote' of 'extreem grote' impact op hun leven hadden. Het is echter onduidelijk of de klachten kwamen door opvlammend eczeem, TSW of iets anders. Alsterholm et al. [6] verspreidde een vragenlijst onder TSW-patiënten, waarbij 84% van de respondenten zelf-gediagnosticeerd waren. In de literatuur wordt TSW vaker beschreven bij vrouwen dan bij mannen. [3-6,13,15,16] Cosmetisch gebruik van TCS in het gezicht, bijvoorbeeld voor huidverbleking – veel voorkomend in Azië – kan hierbij echter een confounding factor zijn. [4] Brookes et al. en Sheary et al. rapporteerden dat de meeste gevallen vrouwen onder de 35 jaar betroffen. [15,16] De systematische review van Hajar et al. meldde dat 7,1% van de TSW-gevallen jonger dan 18 jaar waren, en slechts 0,3% kinderen jonger dan drie jaar. [5] De systematische review van Hwang et al. rapporteerde dat 16,9% van de TSW gevallen onder de leeftijd van 18 jaar waren. [4]

RISICOFACTOREN

Patiënten rapporteren TSW na langdurig en/of frequent gebruik van gemiddeld tot hoge klasse TCS, meestal op het gezicht of de genitaliën. [3-5,14,15,17,19] In de literatuur konden de eerder beschreven studies de potentie, exacte duur, frequentie en hoeveelheid van het gebruikte TCS niet bepalen. Interessant genoeg zijn er ook gevallen van TSW gemeld na het gebruik van laag-potente steroïden. [4,5] Sommige studies hebben indicaties voor het gebruik van TCS door patiënten verzameld. [4,5,16] Hajar et al. [5] gaf aan dat het cosmetische gebruik van TCS, met name op het gezicht, vaker wordt geassocieerd met de papulopustuleuze TSW-variant, en het gebruik van TCS voor constitutioneel eczeem vaker wordt geassocieerd met de erythema-oedemateuze variant. Redenen voor het stoppen van TCS zijn ook verzameld, hoewel de gegevens beperkt zijn. [3,15] Daarnaast is een associatie vastgesteld tussen het cumulatief gebruik van verschillende steroïden samen (bv. oraal en nasaal) en TSW. [3,15,16] Orr et al. Beschreef dat in de literatuur over TSW veelal wordt gesproken over 'misbruik' en 'ongepast gebruik' van TCS door patiënten, of juist onderbehandeling van de huidaandoening. Daarnaast ligt de focus vaak op hoe patiënten geleerd kan worden TCS correct te gebruiken en hoe corticofobie te verminderen. [11]

HYPOTHESEN

Eerdere studies hebben uiteenlopende hypothesen over het bestaan van TSW genoemd. [2,12] Sommige onderzoekers beweren dat TSW een aparte diagnose en dus klinische entiteit is. [4,5] Anderen beschrijven het weer als een heterogene groep aandoeningen, hieronder vallen: contactallergie door TCS, exacerbatie van de onderliggende huidaandoening, rebound vasodilatatie, en paradoxale verergering van bekende bijwerkingen. [12,16] Interessant is dat de joint statement eerder TSW beschreef als heterogene groep en dit vorig jaar heeft aangepast naar een aparte diagnose. [19] Tan et al. [2] onderzocht verschillende voorgestelde mechanismen die mogelijk zouden kunnen verklaren waarom TSW een aparte diagnose

is. Mogelijke verklaringen die zij vonden waren tachyfylixie, dysregulatie van de glucocorticoïd receptor, dysregulatie van cortisolproductie door keratinocyten, rebound vasodilatatie en een rebound cytokinecascade als gevolg van TCS-geïnduceerde barrièreverstoring. Helaas concludeerden ze dat het huidige bewijs onvoldoende is, met de meeste studies van lage kwaliteit, een hoog risico op bias en soms tegenstrijdigheden. Toch vermeldde zij dat men de mogelijkheid van TSW in overweging zou moeten nemen, aangezien vergelijkbare reacties zijn waargenomen bij andere behandelingen. Recent stelde Shobnam et al. voor om TSW te beschouwen als een op zichzelf staande iatrogene dermatopathie, mogelijk veroorzaakt door langdurig gebruik van TCS dat leidt tot een vorm van endogene chemische irritatie door overproductie van geoxideerd NADH (NAD[•]). [23] Brown et al. is kritisch op deze studie vanwege de zwakke methodologie en te stellige conclusies en benadrukt dat verder onderzoek naar de onderliggende mechanismen van TSW hard nodig is. [24]

DIAGNOSTIEK

De grote variatie en lange lijst van symptomen die in de literatuur worden opgesomd, overlappen sterk met hoe andere bekende huidaandoeningen zich uiten. Dit maakt het moeilijk om klachten van TSW te onderscheiden van zijn differentiaaldiagnosen. [2,4,12,15,16,25] Alsterholm et al. [6] rapporteerde echter dat 65% van de respondenten aangaf zowel eczeem als TSW tegelijkertijd te ervaren, wat suggereert dat patiënten deze twee aandoeningen van elkaar kunnen onderscheiden. [6] Hajar et al. [5] beschreef dat de histologie van TSW-varianten varieert: de erytheem-oedemateuze variant lijkt op constitutioneel eczeem, de papulopustuleuze op rosacea. De histologie lijkt dus niet diagnostisch onderscheidend. Een plakproef wordt aanbevolen om contactallergie voor TCS of hulpstoffen uit te sluiten, al komt een echte TCS-allergie zelden voor. [4,5,16] Uitvoering kan lastig zijn door de beschadigde huid bij TSW en dat er een kans is op *delayed-delayed reactions*. [4] Tot op heden ontbreekt het nog aan duidelijke diagnostische klinische criteria. [11] Desalniettemin suggereert Alsterholm et al. dat fysieke en mentale klachten samen een diagnostische basis kunnen vormen. [6]

BEHANDELINGEN

Er is in de literatuur geen consensus over de optimale behandeling. [2] De mening van de patiëntenpopulatie lijkt om TCS abrupt te stoppen ('cold turkey'). [13] De review van Tan et al. [2] beschreef dat het staken van TCS, abrupt of geleidelijk, en dus het gestaakt houden van TCS, de meest aanbevolen aanpak is. Alternatieve behandelingen werden geprobeerd, maar de resultaten waren echter inconsistent en de studies van lage kwaliteit. Verder suggereerden zij dat papulopustuleuze varianten behandeld kunnen worden met doxycycline. [2] Hajar et al. [5] rapporteerde dat 95% van hun studies aanbeval om TCS niet te hervatten, en Brookes et al. [16] meldde dat 95% van hun patiënten werd behandeld met niet-steroïde medicatie vanwege weigering van TCS gebruik. Sheary et al. [3] meldde dat de meeste behandelingen voor hun patiënten zonder recept verkrijgbaar waren. Shobnam et al. [19] stelde voor dat het gericht aanpakken van NAD[•] met metformine of

berberine mogelijke behandelingsopties zou kunnen zijn voor patiënten met TSW. Alsterholm et al. rapporteerde dat 21% tijdens TSW alsnog TCS gebruikte. [6] In de literatuur wordt psychische hulp ook genoemd als behandeloptie, passend bij de eerdergenoemde bijkomende psychische stress. [5,11,16,26]

ERKENNING

Zoals genoemd door Cotter et al. [13] is er een toenemende discrepantie tussen de zorgen van patiënten en de respons van zorgverleners op TSW. Patiënten voelen zich niet gehoord, wat leidt tot een verslechtering van de arts-patiënt relatie en wantrouwen. [1] Het kan onder patiënten therapietrouw ontmoedigen, corticofobie vergroten en leiden tot onderbehandeling en onnodige ziektelast. [13] Dit alles kan bij patiënten tot verdere psychische klachten leiden. [1,6,16] Ten slotte, kwetsbare patiënten zoeken mogelijk naar informatie van niet-gereguleerde bronnen of vinden desinformatie via de toenemende media-aandacht [11,16,27,28], wendden ze zich tot dure en/of alternatieve behandelingen soms zelfs in het buitenland [1,11,13,16], of zoeken naar online support. [11] Het is daarom van belang als zorgverlener een open houding in de communicatie met patiënten te behouden en begrip te tonen voor en/of het erkennen van hun klachten en zorgen over TSW en TCS. [1,4,13,16,19,29] Daartegenover zouden zorgverleners niet ontmoedigd moeten worden om TCS op een veilige manier voor te schrijven. [4,19,29] Het is belangrijk te benadrukken dat het merendeel van de patiënten goed op TCS reageert en deze middelen veilig kan gebruiken. Ze dragen vaak aanzienlijk bij aan het verminderen van klachten en het verbeteren van de kwaliteit van leven. De bezorgdheid over TSW, die mede door (sociale) media-aandacht is toegenomen, mag mensen er niet van weerhouden om deze middelen te gebruiken wanneer ze kunnen helpen. [19]

Tot slot wordt er in de literatuur geopperd om als zorgverleners zichtbaarder op te stellen op sociale media om uitleg te geven over wat er nu bekend is over TCS en/of TSW en verspreiding van desinformatie te stoppen. [11]

LIMITATIES

Ten eerste kan de zoekstrategie onvolledig zijn geweest doordat er veel variatie bestaat in de gebruikte terminologie rondom symptomen die geassocieerd worden met TSW waardoor mogelijk relevante artikelen zijn gemist. De selectie is door slechts één iemand uitgevoerd en het betreft ook geen systematische review. Daarnaast is er bij de selectie van de daadwerkelijk besproken literatuur deels een subjectieve afweging gemaakt op basis van relevantie en methodologie.

CONCLUSIE

Hoewel TSW frequent besproken wordt in de media en door patiënten als ernstig wordt ervaren, bestaat er in de medische wereld nog veel onduidelijkheid over deze aandoening. Dit leidt tot spanningen in de spreekkamers wat de arts-patiëntrelatie niet bevordert. De huidige literatuur is beperkt en van lage kwaliteit. Meer goed opgezet onderzoek is noodzakelijk. Tot die tijd is het essentieel dat zorgverleners zorgen rondom TSW serieus nemen, een open houding behouden en bijdragen aan duidelijke en betrouwbare informatievoorziening, ook online.

LEERPUNTEN

- De literatuur over TSW is versnipperd en van lage kwaliteit, wat het trekken van betrouwbare conclusies belemmert.
- TSW presenteert zich met uiteenlopende, deels psychische klachten, die overlappen met andere huidaandoeningen; eenduidige diagnostische criteria ontbreken.
- De prevalentie en risicofactoren van TSW zijn onzeker door het gebrek aan objectieve data en het veelvuldig gebruik van zelfrapportage.
- Hypothesen over de oorzaak en behandeling van TSW bestaan, maar wetenschappelijke onderbouwing is vooralsnog zwak of afwezig.
- Toenemende media-aandacht zonder betrokkenheid van zorgverleners vergroot het risico op desinformatie en ondermijnt het vertrouwen in de medische zorg.

TREFWOORDEN

Eczeem – review - topical steroid withdrawal - topicale corticosteroiden - TSW

LITERATUUR

1. Tan S, Phan P, Law JY, Choi E, Chandran NS. Qualitative analysis of topical corticosteroid concerns, topical steroid addiction and withdrawal in dermatological patients. *BMJ Open* [Internet]. 2022;12(3):e060867. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35296492/>.
2. Tan SY, Chandran NS, Choi EC. Steroid phobia: is there a basis? A review of topical steroid safety, addiction and withdrawal. *Clin Drug Investig* [Internet]. 2021;41(10):835–42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34409577/>.
3. Barta K, Fonacier LS, Hart M, Lio P, Tullos K, Sheary B, et al. Corticosteroid exposure and cumulative effects in patients with eczema: Results from a patient survey. *Ann Allergy Asthma Immunol* [Internet]. 2023;130(1):93–99.e10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36191848/>.
4. Hwang J, Lio PA. Topical corticosteroid withdrawal ('steroid addiction'): an update of a systematic review. *Journal of Dermatological Treatment* [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 8];33(3). Available from: <https://www.tandfonline-com.proxy.library.uu.nl/doi/full/10.1080/09546634.2021.1882659>.
5. Hajar T, Leshem YA, Hanifin JM, Nedorost ST, Lio PA, Paller AS, et al. A systematic review of topical corticosteroid withdrawal ("steroid addiction") in patients with atopic dermatitis and other dermatoses. *Journal of American Dermatology* [Internet]. 2014 [cited 2024 Apr 8]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2014.11.024>.
6. Alsterholm M, Af Klinteberg M, Vrang S, Sigurdardottir G, Sandström Falk M, Shayesteh A. Topical steroid withdrawal in atopic dermatitis: patient-reported characterization from a Swedish social media questionnaire. *Acta Derm Venereol*. 2025 Jan 3;105:adv40187.
7. Bowe S, Masterson S, Murray G, Haugh I. Topical steroid withdrawal through the lens of social media. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2022;47(8):1554–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35340034/>.

8. Haddad F, Shahla WA, Saade D. Investigating topical steroid withdrawal videos on TikTok: cross-sectional analysis of the top 100 videos. *JMIR Form Res* [Internet]. 2024 [cited 2025 Mar 25];8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39208411/>.
9. National Eczema Society the BDNG, British Association of Dermatologists. Topical Steroid Withdrawal [Internet]. 2024 [cited 2025 Jun 16]. Available from: <https://cdn.bad.org.uk/uploads/2024/02/22095550/Topical-Steroid-Withdrawal-Joint-Statement.pdf>.
10. Medicines & Healthcare products Regulatory Agency. Topical corticosteroids: information on the risk of topical steroid withdrawal reactions - GOV.UK. Drug Safety Update [Internet]. 2024 May 29 [cited 2024 Jun 18];17(10). Available from: <https://www.gov.uk/drug-safety-update/topical-steroids-introduction-of-new-labelling-and-a-reminder-of-the-possibility-of-severe-side-effects-including-topical-steroid-withdrawal-reactions#background>.
11. Orr N, Rogers M, Stein A, Coon JT, Stein K. Reviewing the evidence base for topical steroid withdrawal syndrome in the research literature and social media platforms: An evidence gap map. *J Med Internet Res* 2024;26:e57687 <https://www.jmir.org/2024/1/e57687> [Internet]. 2024 Dec 6 [cited 2025 Apr 7];26(1):e57687. Available from: <https://www.jmir.org/2024/1/e57687>.
12. Barlow R, Proctor A, Moss C. Topical steroid withdrawal: a survey of UK dermatologists' attitudes. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2024; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38320214/>.
13. Cotter C, Burton T, Proctor A, Moss C, Flohr C. Topical steroid withdrawal syndrome: time to bridge the gap. *Br J Dermatol* [Internet]. 2022;187(5):780–1. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35833942/>.
14. Ahuja K, Lio P. Pediatric Topical steroid withdrawal syndrome: What is known, what is unknown. *Pediatr Dermatol* [Internet]. 2025 Mar 1 [cited 2025 Jun 22];42(2):311–7. Available from: <https://onlinelibrary-wiley-com.utrechtuniversity.idm.oclc.org/doi/full/10.1111/pde.15799>.
15. Sheary B, Harris MF. Cessation of long-term topical steroids in adult atopic dermatitis: A prospective cohort study. *Dermatitis* [Internet]. 2020;31(5):316–20. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32404621/>.
16. Brookes TS, Barlow R, Mohandas P, Bewley A. Topical steroid withdrawal: an emerging clinical problem. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2023 Aug 25;48(9):1007–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37119282/>.
17. Topical steroid withdrawal syndrome: A retrospective chart review in a specialty center | Published in *Journal of Integrative Dermatology* [Internet]. [cited 2025 Jun 22]. Available from: <https://www.jintegrativederm.org/article/73769-topical-steroid-withdrawal-syndrome-a-retrospective-chart-review-in-a-specialty-center>.
18. ITSAN. What is TSW Syndrome? – ITSAN [Internet]. [cited 2024 Apr 8]. Available from: <https://www.itsan.org/what-is-tsw-syndrome/>.
19. National Eczema Society the BDNG. Topical Steroid Withdrawal [Internet]. 2024 [cited 2024 Apr 8]. Available from: <https://cdn.bad.org.uk/uploads/2024/02/22095550/Topical-Steroid-Withdrawal-Joint-Statement.pdf>.
20. Wikipedia. Topical steroid withdrawal - Wikipedia [Internet]. [cited 2024 Apr 8]. Available from: https://en.wikipedia.org/wiki/Topical_steroid_withdrawal.
21. Leah Worthington. National Geographic. 2024 [cited 2024 Jun 18]. What is topical steroid withdrawal? If you have eczema, here's what you should know. Available from: <https://www.nationalgeographic.com/science/article/topical-steroid-withdrawal-eczema-treatment>.
22. Kassa. Steeds ergere eczeem en huidklachten door gewenning aan hormoonzalf - Kassa - BNNVARA [Internet]. 2024 [cited 2024 Apr 8]. Available from: <https://www.bnnvara.nl/kassa/artikelen/steeds-ergere-eczeem-en-huidklachten-door-gewenning-aan-hormoonzalf>.
23. Shobnam N, Ratley G, Saksena S, Yadav M, Chaudhary PP, Sun AA, et al. Topical steroid withdrawal Is a targetable excess of mitochondrial NAD. *J Invest Dermatol* [Internet]. 2025 Mar [cited 2025 Jun 22]; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40088241/>.
24. Brown SJ, Burleigh A. Journal Pre-proof Molecular and cellular mechanisms leading to topical steroid withdrawal syndrome remain unexplained and warrant further research. 2025 [cited 2025 Jun 22]; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jid.2025.05.026>.
25. Howells L, Broome H, Burleigh A, Hammond H, Ismail F, Proctor A, et al. Topical corticosteroid withdrawal syndrome: the patient community call for high-quality research, clear definitions and diagnostic criteria. *Br J Dermatol* [Internet]. 2023;188(2):288–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36763872/>.
26. Middelkamp MA, Arents BWM, de Bruin-Weller MS, van Everdingen JJE, Galimont AFS, Geleedst-de Vooght MMM, et al. Dermatocorticosteroiden Leidraad 2019 [Internet]. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV); 2019 [cited 2024 Apr 8]. Available from: <https://nvdv.nl/storage/app/media/uploaded-files/dermatocorticosteroiden-2019.pdf>.
27. McCormick E, Nussbaum D, Desai S, Friedman A. Evaluating quality and reliability of most-viewed YouTube videos on topical steroid withdrawal. *J Drugs Dermatol* [Internet]. 2023 Nov 1 [cited 2024 Apr 11];22(11):1128–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37943267/>.
28. Finnegan P, Murphy M, O'Connor C. #corticophobia: a review on online misinformation related to topical steroids. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2023;48(2):112–5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36730502/>.
29. Sheary B. Topical corticosteroid addiction and withdrawal - An overview for GPs. *Aust Fam Physician* [Internet]. 2016;45(6):386–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27622228/>.

CORRESPONDENTIEADRES

Inge Haeck

E-mail: i.m.haeck-2@umcutrecht.nl



Perspectieven van Nederlandse zorgprofessionals ten aanzien van topical steroid withdrawal

Charlotte Schimmel^{1*}, Florence Vroman^{1*}, Lisa van der Rijst¹, Marlies de Graaf¹, Marjolein de Bruin-Weller¹, Patrick Kemperman², DirkJan Hijnen³, Inge Haeck¹

Topical steroid withdrawal (TSW) is een controversiële diagnose, gekenmerkt door het ontstaan of verergeren van een (nieuwe) huiduitslag na het stoppen van topicale corticosteroiden (TCS). Hierbij kan herstel mogelijk maanden tot jaren duren. Hoewel er de laatste jaren een toename aan mediabelangstelling is, waarbij ernstige gevallen beschreven zijn, ontbreekt het aan gedegen onderzoek. Bij TSW wordt er vaak een overlap van symptomen met andere huidaandoeningen gezien, waardoor zorgprofessionals het bestaan ervan in twijfel trekken. Dit kan leiden tot frictie en ontevredenheid in de spreekkamer. Deze vragenlijststudie toont de perspectieven onder Nederlandse zorgprofessionals ten aanzien van TSW.

Topical steroid withdrawal (TSW) is een actueel en controverseel onderwerp. [1] Het uit zich in een nieuwe of verergerende huiduitslag na het stoppen van meestal langdurig of frequent smeren van topicale corticosteroiden (TCS). Herstel kan maanden tot jaren duren en heeft een forse negatieve impact op de kwaliteit van leven. [2-6] Er is niet alleen sprake van een snelgroeijende mediabelangstelling, maar ook in de literatuur wordt er steeds meer gepubliceerd over TSW. [7-11] Tot op heden is er geen consensus over de diagnostische criteria, risicofactoren, behandeling of het pathofysiologische mechanisme van TSW. Dit, gecombineerd met de variabiliteit in presentatie en een grote overlap van symptomen met andere huidaandoeningen, leiden ertoe dat zorgprofessionals (ZP's) twijfelen aan het bestaan van TSW. [12,13] Patiënten voelen zich hierom vaak niet gehoord, wat de arts-patiënt relatie niet ten goede komt. [1,13] Deze vragenlijststudie heeft als doel de kennis en perspectieven van zorgprofessionals in Nederland over TSW in kaart te brengen.

METHODE

Deze cross-sectionele studie verzamelde gegevens over de opvattingen en inzichten van ZP's met betrekking tot TSW door middel van een online vragenlijst, ontwikkeld in Qualtrics. [14] De vragenlijst werd nationaal verspreid via mailingen van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) en was ontworpen om verschillende soorten ZP's te betrekken die mogelijk TSW tegenkomen in de praktijk. Het was deels gebaseerd op een eerder gepubliceerde

vragenlijststudie door Barlow et al. [12] en op input vanuit het Nationaal Expertise Centrum voor Eczeem van het UMCU en domeingroep Allergie en Eczeem vanuit de NVDV.

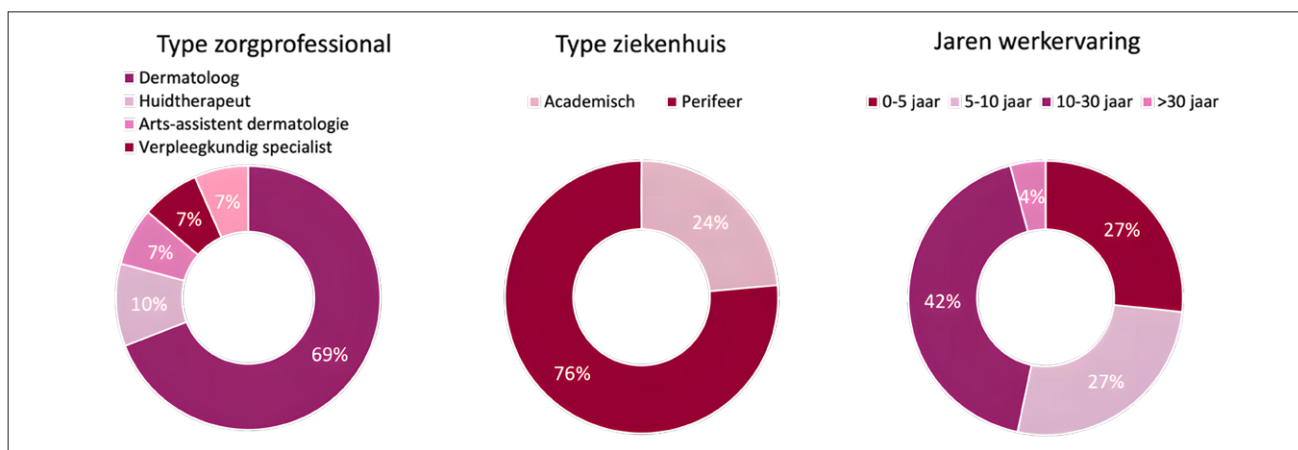
De volgende demografische gegevens werden verzameld: functieomschrijving, aantal jaren werkervaring, werkregio en, indien van toepassing, werkzaam in een academisch of perifeer ziekenhuis. Respondenten kregen vragen over onderwerpen gerelateerd aan TSW, zoals de prevalentie, symptomen, risicofactoren, hypothesen, mogelijke behandelopties en hun houding ten opzichte van TSW. De vragenlijst bestond uit multiplechoicevragen, multiple-responsvragen en stellingen beoordeeld op een 5-punts Likert-schaal (0 = helemaal oneens, 1 = oneens, 2 = neutraal, 3 = eens, 4 = helemaal eens). Deze werden ingedeeld in drie categorieën: 0-1,4 = oneens, 1,5-2,4 = neutraal, en 2,5-4 = eens. Frequenties en gemiddelde Likert-scores werden geanalyseerd en gestratificeerd volgens het type zorgprofessional (academisch/perifeer) en of respondenten TSW eerder in hun differentiaaldiagnose hadden overwogen. Voor het vergelijken van Likert-scores werd de Mann-Whitney U-test gebruikt. Voor multiple choice- en multiple-responsevragen werden de Pearson chi-kwadraattoets, en indien nodig, de Fisher-exacttoets en de Fischer-Freeman-Halton-exacttoets toegepast. Respondenten die alleen demografische vragen hadden beantwoord werden geëxcludeerd, en ontbrekende antwoorden werden per vraag uitgesloten in de analyse. Data werd geanalyseerd met behulp van IBM SPSS Statistics 29.0.1. [15] Een p-waarde <0.05 werd beschouwd als statistisch significant.

¹ Afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

² Afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam

³ Afdeling Dermatologie, Radboud UMC, Nijmegen

* Beide auteurs hebben in gelijke mate bijgedragen aan dit artikel.



Figuur 1. Kenmerken van alle respondenten

RESULTATEN

Data werden verzameld tussen 26 mei 2024 en 19 juni 2024. In totaal startten 182 respondenten de online vragenlijst, waarvan 14 werden geëxcludeerd omdat zij enkel demografische vragen hadden ingevuld. Uiteindelijk antwoordden 168 respondenten inhoudelijke vragen over TSW, waarvan 147 de volledige vragenlijst voltooiden.

De respondenten bestonden uit 116 (69,0%) dermatologen, 17 (10,1%) huidtherapeuten, 12 (7,1%) arts-assistenten dermatologie, 12 (7,1%) verpleegkundig specialisten, en 11 (6,6%) overige ZP's (figuur 1). Van de ZP's werkzaam in een ziekenhuis (n=140), gaven 33 (23,6%) aan in een academisch ziekenhuis te werken. Overige demografische gegevens worden in figuur 1 gepresenteerd.

PREVALENTIE

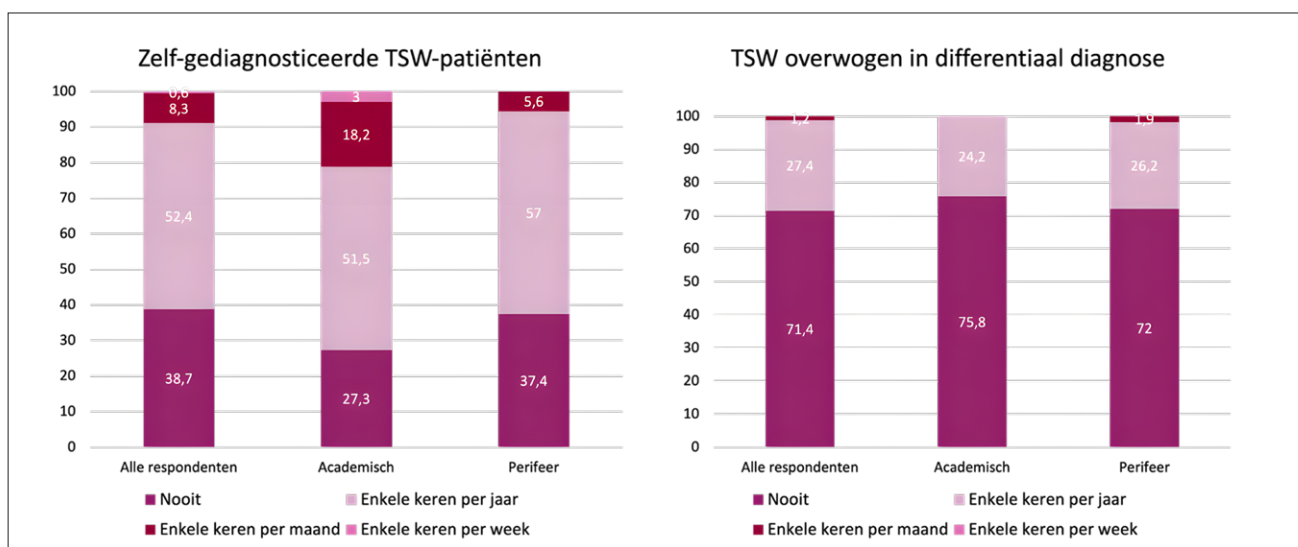
Respondenten werden gevraagd aan te geven hoe vaak zij zelf-gediagnosticeerde TSW-patiënten zagen: enkele keren per jaar (88/168; 52,4%), nooit 65/168 (38,7%), enkele keren per maand (14/168; 8,3%) en enkele keren per week (1/168; 0,6%).

Vervolgens werd ZP's gevraagd hoe frequent zij TSW overwoegen in hun differentiaaldiagnose: nooit (120/168; 71,4%), enkele keren per jaar (46/168; 27,4%), enkele keren per maand 92/168; 1,2%) en enkele keren per week (0/168; 0%).

Respondenten werkzaam in de academie rapporteerden vaker in contact te komen met zelf-gediagnosticeerde TSW-patiënten ($p=0,037$) (figuur 2). Daarnaast gaf 27,4% van alle respondenten aan een toename in de prevalentie van mogelijke TSW-gevallen te zien in het afgelopen jaar.

SYMPTOMEN

Het meest geselecteerde symptoom geassocieerd met TSW was erytheem (100/156; 64,1%), gevolgd door een branderige/pijnlijke/stekende huid (94/156; 60,3%) (tabel 1). Respondenten die eerder TSW in hun differentiaaldiagnose hadden overwogen selecteerden vaker erytheem (84,8% vs. 55,5%) en papulopustulaire laesies (47,8% vs. 22,7%) dan degene die dat niet hadden. Zij selecteerden minder vaak 'weet ik niet' (8,7% vs. 35,5%). Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden tussen ZP's uit academische en perifere ziekenhuizen.



Figuur 2. Prevalentie Topical Steroid Withdrawal

RISICOFACTOREN

Met betrekking tot factoren die mogelijk bijdragen aan TSW waren respondenten het eens met het 'abrupt stoppen van TCS' ($2,6 \pm 1,1$) (figuur 3).

Respondenten uit academische ziekenhuizen waren het vaker oneens met het 'gebruik van potente TCS' als een risicofactor in vergelijking met degenen die in een perifeer ziekenhuis werkten en hierover neutraal waren ($1,4 \pm 1,3$ vs. $1,9 \pm 1,0$; $p = 0,026$). Respondenten die eerder TSW in hun differentiaal-diagnose hadden overwogen waren het vaker eens met de volgende risicofactoren: 'gebruik van potente TCS' ($2,5 \pm 0,8$ vs. $1,6 \pm 1,1$; $p < 0,001$), 'gebruik van langdurig en frequent TCS' ($2,8 \pm 0,7$ vs. $2,0 \pm 1,1$; $p < 0,001$) en 'gebruik van TCS op het gezicht of genitaliën' ($2,5 \pm 1,0$ vs. $1,7 \pm 1,1$; $p = 0,010$) als risicofactoren. Terwijl degenen die dat niet hadden neutraal waren.

HYPOTHESEN

Als mogelijke hypothese selecteerden respondenten het vaakst: 'gevolg van onvoldoende behandeling van een bestaande huidaandoening' ($n=78$; 52,7%) en 'bijwerking gebruik van TCS' ($n=57$; 38,5%) (tabel 1). Respondenten waren het eens met de volgende stellingen over verklaringen voor de symptomen toegeschreven aan TSW: 'exacerbatie van de oorspronkelijke huidaandoening door het wegvallen van therapie' ($3,2 \pm 0,9$), '(verergering van) bijwerkingen van TCS' ($2,7 \pm 0,9$) en 'rebound vasodilatatie' ($2,6 \pm 0,8$) (figuur 3). Daarnaast gaf 37/147 (25,2%) van de respondenten aan vergelijkbare klachten te zien bij het stoppen van andere medicatie dan TCS.

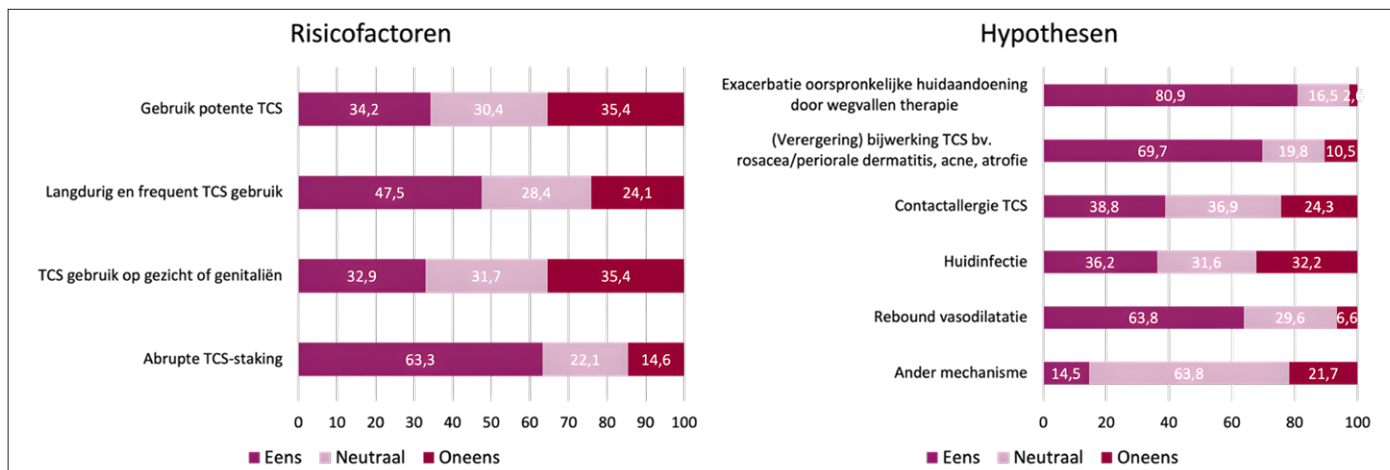
Respondenten uit academische ziekenhuizen selecteerden de hypothese 'TSW bestaat niet' vaker dan respondenten uit perifere ziekenhuizen (40,0% vs. 13,3%; $p=0,001$). Respondenten die eerder TSW in hun differentiaal-diagnose hadden overwogen, selecteerden vaker de volgende hypothesen in vergelijking met degenen die dat niet hadden: 'TSW is een bijwerking van TCS-gebruik' (64,4% vs. 27,2%; $p < 0,001$), 'TSW is een aparte diagnose' (22,5% vs. 7,8%; $p=0,013$) en 'anders' (24,8% vs. 11,7%; $p=0,048$). De hypothese 'TSW bestaat niet' werd uitsluitend gekozen door respondenten die TSW niet in hun differentiaal-diagnose hadden opgenomen (0% vs. 25,2%; $p < 0,001$). Geen significante verschillen met betrekking tot de stellingen werden gevonden.

Tabel 1. Symptomen, hypothesen & behandelopties

	Alle respondenten, n (%)
Symptomen	156 (100)
Erytheem	100 (64.1)
Bandende/pijnlijke/stekende huid	94 (60.3)
Erosies met exsudaat	50 (32.1)
Papulopustulaire laesies	47 (30.1)
Desquamatie en xerosis cutis	48 (30.8)
Ernstige pruritus	40 (25.6)
Oedeem	30 (19.2)
Huidinfecties	18 (11.5)
Anders	10 (6.4)
Weet ik niet	43 (27.6)
Hypothesen	148 (100)
Onderbehandeling onderliggende huidaandoening	78 (52.7)
Bijwerking gebruik TCS	57 (38.5)
TSW bestaat niet	26 (17.6)
TSW is een aparte diagnose	18 (12.2)
Anders	23 (15.5)
Weet ik niet	27 (18.2)
Behandelopties	150 (100)
Andere topicale immunomodulatoren	117 (78)
Herstarten TCS, daarna afbouwen	104 (69.3)
Niet-medicamenteuze adviezen	84 (56.0)
Psychologische ondersteuning	68 (45.3)
Systemische therapie (bv. MTX, biologicals)	66 (44.0)
Lichttherapie	41 (27.3)
Antibiotica	36 (24.0)
Prednison stootkuur	21 (14.0)
Antihistaminicum	14 (9.3)
TCS gestaakt houden	10 (6.7)
Non-conventionele geneeskunde	7 (4.7)
(Neuropathische) pijnstilling	1 (0.7)
Anders	14 (9.3)

Respondenten konden meerdere antwoordopties selecteren. Het aantal en het percentage geven respectievelijk weer hoe vaak een antwoord werd gekozen en welk aandeel dit vormt van het totaal aantal respondenten

Afkortingen: TCS, topicale corticosteroïden; TSW, topical steroid withdrawal; MTX, methotrexaat.



Figuur 3. Riscifactoren en hypothesen van TSW. Respondenten konden per stelling één antwoordoptie kiezen. De weergegeven percentages tonen hoe de antwoorden zijn verdeeld over de categorieën "eens", "neutraal" en "oneens".

BEHANDELOPTIES

De meest frequent geselecteerde behandelopties voor TSW waren 'starten van andere topicale middelen zoals topicale immunomodulatoren' (n=117; 78,0%), 'herstarten van TCS en hierna afbouwen' (n=104; 69,3%), 'niet-medicamenteuze adviezen' (n=84; 56,0%) en 'psychologische ondersteuning' (n=68; 45,3%) (tabel 1).

Respondenten die TSW in hun differentiaaldiagnose hadden overwogen, kozen significant vaker voor 'niet-conventionele geneeskunde' als behandeloptie dan degenen die dat niet hadden gedaan (11,1% vs. 1,9%; $p=0,026$). Daarnaast selecteerden respondenten uit perifere ziekenhuizen vaker 'niet-medicamenteuze adviezen' dan respondenten uit academische centra (62,2% vs. 41,9%; $p=0,046$).

ATTITUDES OMTRENT TSW

Ten aanzien van de attitudes met betrekking tot TSW waren respondenten het oneens met: 'ik ben voorzichtiger met het langdurig voorschrijven van TCS' ($1,4 \pm 1,1$), terwijl ze het eens waren met 'psychologische ondersteuning kan een meerwaarde zijn' ($3,0 \pm 0,7$) en 'ik voel mij in staat de zorgen over TCS en TSW te bespreken' ($2,6 \pm 0,9$) (figuur 4).

Respondenten uit perifere ziekenhuizen waren het vaker oneens met de stelling 'ik behandel liever geen patiënten die TCS weigeren' ($1,4 \pm 1,0$ vs. $2,2 \pm 1,1$; $p=0,001$). 18,4% van perifere ZP's en 53,3% van de academische ZP's was het eens met deze stelling. Daarnaast waren perifere respondenten het eens met de stelling 'ik voel me in staat de zorgen over TCS en TSW te bespreken' ($2,6 \pm 0,8$ vs. $2,4 \pm 1,3$; $p=0,032$), terwijl academische respondenten neutraal waren. Respondenten die TSW ooit in hun differentiaaldiagnose hadden overwogen waren het oneens met 'ik behandel liever geen patiënten die TCS weigeren' ($1,2 \pm 1,0$ vs. $1,7 \pm 1,0$; $p=0,009$). Zij waren het echter eens met 'ik voel me in staat TSW te behandelen' ($2,5 \pm 1,1$ vs. $2,0 \pm 1,1$;

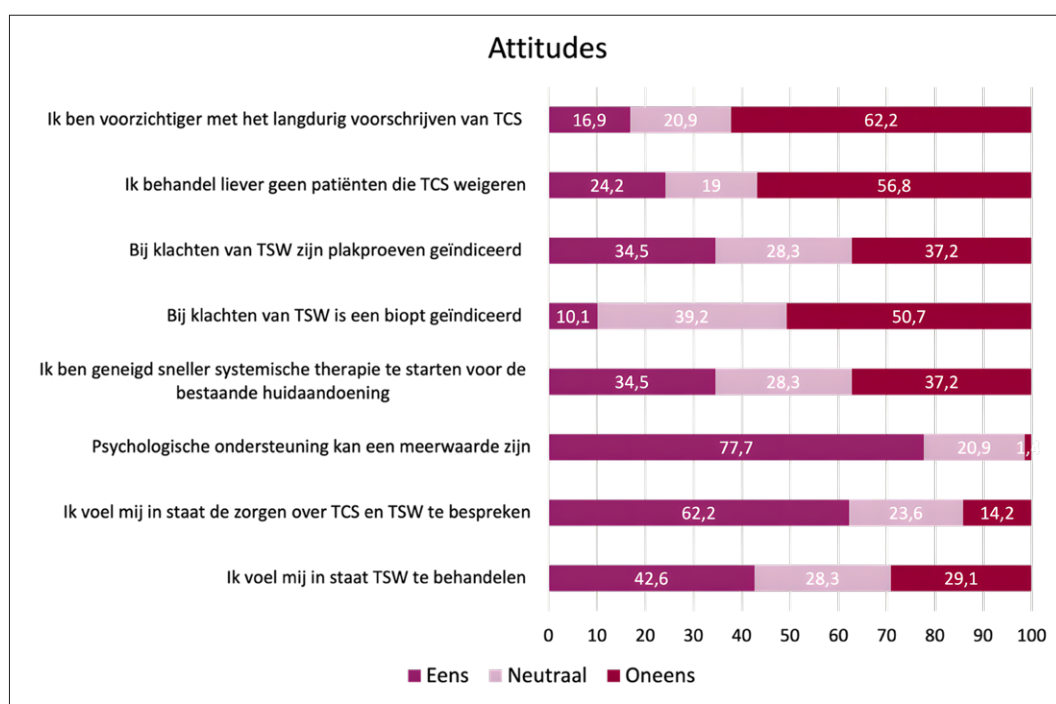
$p=0,006$) terwijl degenen die TSW niet in hun differentiaaldiagnose hadden overwogen neutraal waren. Respondenten die TSW in hun differentiaaldiagnose hadden overwogen waren neutraal over 'ik ben voorzichtiger met het langdurig voorschrijven van TCS' ($1,8 \pm 1,0$ vs. $1,2 \pm 1,1$; $p=0,001$), terwijl degenen die dat niet hadden het oneens waren met deze stelling.

DISCUSSIE

Door middel van deze vragenlijst gaven 168 ZP's in Nederland inzicht in hun perspectieven over TSW.

Van onze respondenten had 38,7% nooit een zelf-gediagnosticeerde TSW-patiënt in de spreekkamer gehad en 71,4% had TSW nog nooit overwogen in hun differentiaaldiagnose. Ter vergelijking, Barlow et al. [12] (N=121) rapporteerde dat onder de Britse dermatologen 77,7% af en toe, 13,2% meerdere keren per maand, 2,5% meerdere keren per week en 6,6% nooit patiënten met TSW zag. Vergeleken met het Verenigd Koninkrijk (VK) lijken Nederlandse ZP's minder vaak potentiële gevallen van TSW te zien. Verklaringen zouden kunnen zijn dat, in tegenstelling tot het VK, TCS alleen op recept verkrijgbaar zijn in Nederland.

De meeste van onze respondenten beschouwden exacerbatie door onderbehandeling van de onderliggende huidaandoening, gevolgd door een (verergering van) bijwerking van TCS, als de belangrijkste verklaringen voor de klachten toegeschreven aan TSW. Slechts een minderheid rapporteerde dat TSW niet bestaat. Desalniettemin had 28,6% van de respondenten TSW op enig moment in de differentiaaldiagnose overwogen, terwijl slechts 12,2% van de respondenten het beschouwt als een aparte diagnose. Dit weerspiegelt de onzekerheid onder Nederlandse zorgverleners en suggereert dat TSW vaak wordt gezien als iets dat vooral door patiënten wordt aangedragen



Figuur 4. Attitudes over TSW. Respondenten konden per stelling één antwoordoptie kiezen. De weergegeven percentages tonen hoe de antwoorden zijn verdeeld over de categorieën "eens", "neutraal" en "oneens".

in plaats van een officiële diagnose. Overeenkomend met onze bevindingen vonden Barlow et al. dat 61% van hun ZP's van mening waren dat patiënten die klachten van TSW ervoeren in de meeste gevallen een exacerbatie van hun eczeem hadden door het stoppen van TCS. [12]

Erytheem en brandende/pijnlijke/stekende/prikkende huid waren in onze studie de meest geselecteerde symptomen, overeenkomend met de literatuur. [3,5,16,17] Respondenten waren het alleen eens met 'abrupte TCS-staking' als risicofactor. Slechts 6,7% zou de TCS gestaakt houden, wat erop wijst dat klachten vooral aan het abrupt stoppen worden toegeschreven. Degenen die TSW eerder in hun differentiaaldiagnose hadden waren het daarentegen eens met alle genoemde risicofactoren, welke ook in de literatuur worden genoemd. [3-5,16,17] Voorkeuren voor behandelingen omvatten het starten van topicale immunomodulatoren, het herstarten van TCS met bijbehorend geleidelijk afbouwen, en het bieden van niet-medicamenteuze en psychologische ondersteuning.

Interessant is dat 24,2%, en ongeveer de helft van de academici, aangaf liever geen patiënten te behandelen die TCS weigeren. Ter vergelijking: in Barlow et al. was dit 2%. [12] Slechts 14,2% van onze respondenten voelde zich niet in staat om zorgen over TSW en TCS te bespreken, tegenover 38,8% in het VK. Echter, de variaties en neutraliteit in de antwoorden van deze vragenlijst suggereren dat deze gerapporteerde zekerheid mogelijk overschat wordt. Daarnaast lijken ZP's in het VK ontvankelijker voor een behandeling zonder TCS. Toekomstig onderzoek is nodig om het mogelijke effect van dit verschil in de houdingen van ZP's ten aanzien van de arts-patiëntrelatie beter te begrijpen.

Tot slot toont deze studie een duidelijk verschil tussen de prevalentie van zelf-gediagnosticeerde TSW-patiënten en de frequentie van TSW in de differentiaaldiagnose van de zorgverleners. De meeste ZP's beschouwen TSW-klachten als een exacerbatie van de onderliggende huidaandoening. Daarnaast zijn zij terughoudend in het begeleiden van patiënten die geen TCS willen gebruiken. Deze bevindingen maken de discrepantie tussen wat artsen kunnen en/of willen bieden en de verwachting van de patiënt, zoals beschreven in de literatuur, goed verklaarbaar. [1,13]

LIMITATIES

Deze studie kent enkele limitaties. Ten eerste werden niet alle relevante beroepsgroepen bereikt, wat de diversiteit heeft beperkt. Ten tweede is het mogelijk dat ZP's die hebben deelgenomen aan deze vragenlijst mogelijk sterkere meningen hadden en/of de prevalentie van TSW hebben onderschat. Bovendien blijft het bestaan van TSW onzeker waardoor sommige vragen nuance kunnen missen. Ten derde, hoewel de vele neutrale reacties de onzekerheid over TSW goed weerspiegelen, zou het weglaten van een neutrale antwoordoptie respondenten kunnen hebben gedwongen tot duidelijkere antwoorden. Daarnaast ging de vragenlijst niet in op het tijdsbeloop van het ontstaan, de distributie, of de

prognose van TSW. Tot slot zijn de resultaten gebaseerd op Nederlandse zorgprofessionals en zijn ze mogelijk niet generaliseerbaar naar andere populaties.

CONCLUSIE

Deze studie bracht de bestaande kennis en houding van ZP's in Nederland over TSW in kaart en toont uiteenlopende perspectieven, wat de noodzaak benadrukt voor meer onderzoek, richtlijnen en diagnostische criteria. Ook benadrukt het de kloof tussen ervaringen en opvattingen van patiënten en artsen.

De inhoud van dit artikel is eerder gepubliceerd als: Vroman F, Schimmel CS, Van der Rijst LP, De Graaf M, De Bruin-Weller M, Kemperman PMJH, Hijnen DJ, Haeck IM. Topical steroid withdrawal: perspectives of Dutch healthcare professionals. Acta Derm Venereol. 2025 Aug 12;105:adv44209. doi: 10.2340/actadv.v105.44209.

LEERPUNTEN

- Er is een prevalentieverschil tussen het aantal zelf-gediagnosticeerde TSW-patiënten en het aantal keren dat TSW in de differentiaaldiagnose wordt overwogen.
- Meest genoemde symptomen zijn erytheem en branderige/pijnlijke/stekende huid.
- Respondenten zien alleen het abrupt stoppen van topicale corticosteroïden (TCS) als risicofactor.
- De belangrijkste hypothesen van de klachten toegeschreven aan TSW zijn: exacerbatie van de onderliggende huidaandoening als gevolg van onderbehandeling en (verergering van) bijwerkingen van TCS.
- Slechts 12,2% van de respondenten geeft aan dat TSW een aparte diagnose is, terwijl 17,6% aangeeft dat het niet bestaat.
- De meest gekozen behandelopties zijn: het starten van andere topicale immunomodulatoren, het herstarten van TCS en hierna afbouwen volgens smeerschema, niet-medicamenteuze adviezen en psychologische ondersteuning.
- Ongeveer een kwart (24,2%) van alle respondenten, en ongeveer de helft van de respondenten werkzaam in een academisch ziekenhuis, geeft aan liever geen patiënten te behandelen die TCS weigeren.

TREFWOORDEN

Eczeem - topical steroid withdrawal - topicale corticosteroïden - TSW - vragenlijst

LITERATUUR

1. Tan S, Phan P, Law JY, Choi E, Chandran NS. Qualitative analysis of topical corticosteroid concerns, topical steroid addiction and withdrawal in dermatological patients. *BMJ Open* [Internet]. 2022;12(3):e060867. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35296492/>.

2. Tan SY, Chandran NS, Choi EC. Steroid phobia: Is there a basis? A review of topical steroid safety, addiction and withdrawal. *Clin Drug Investig* [Internet]. 2021;41(10):835–42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34409577/>
3. Barta K, Fonacier LS, Hart M, Lio P, Tullos K, Sheary B, et al. Corticosteroid exposure and cumulative effects in patients with eczema: Results from a patient survey. *Ann Allergy Asthma Immunol* [Internet]. 2023;130(1):93–99.e10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36191848/>
4. Hwang J, Lio PA. Topical corticosteroid withdrawal ('steroid addiction'): an update of a systematic review. *Journal of Dermatological Treatment* [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 8];33(3). Available from: <https://www-tandfonline-com.proxy.library.uu.nl/doi/full/10.1080/09546634.2021.1882659>
5. Hajar T, Leshem YA, Hanifin JM, Nedorost ST, Lio PA, Paller AS, et al. A systematic review of topical corticosteroid withdrawal ("steroid addiction") in patients with atopic dermatitis and other dermatoses. *Journal of American Dermatology* [Internet]. 2014 [cited 2024 Apr 8]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2014.11.024>
6. Alsterholm M, Af Klinteberg M, Vrang S, Sigurdardottir G, Sandström Falk M, Shayesteh A. Topical steroid withdrawal in atopic dermatitis: patient-reported characterization from a Swedish social media questionnaire. *Acta Derm Venereol*. 2025 Jan 3;105:adv40187.
7. Bowe S, Masterson S, Murray G, Haugh I. Topical steroid withdrawal through the lens of social media. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2022;47(8):1554–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35340034/>
8. Haddad F, Shahla WA, Saade D. Investigating topical steroid withdrawal videos on TikTok: cross-sectional analysis of the top 100 videos. *JMIR Form Res* [Internet]. 2024 [cited 2025 Mar 25];8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39208411/>
9. National Eczema Society the BDNG, British Association of Dermatologists. Topical Steroid Withdrawal [Internet]. 2024 [cited 2025 Jun 16]. Available from: <https://cdn.bad.org.uk/uploads/2024/02/22095550/Topical-Steroid-Withdrawal-Joint-Statement.pdf>
10. Medicines & Healthcare products Regulatory Agency. Topical corticosteroids: information on the risk of topical steroid withdrawal reactions - GOV.UK. Drug Safety Update [Internet]. 2024 May 29 [cited 2024 Jun 18];17(10). Available from: <https://www.gov.uk/drug-safety-update/topical-steroids-introduction-of-new-labelling-and-a-reminder-of-the-possibility-of-severe-side-effects-including-topical-steroid-withdrawal-reactions#background>
11. Orr N, Rogers M, Stein A, Coon JT, Stein K. Reviewing the evidence base for topical steroid withdrawal syndrome in the research literature and social media platforms: an evidence gap map. *J Med Internet Res* 2024;26:e57687 <https://www.jmir.org/2024/1/e57687> [Internet]. 2024 Dec 6 [cited 2025 Apr 7];26(1):e57687. Available from: <https://www.jmir.org/2024/1/e57687>
12. Barlow R, Proctor A, Moss C. Topical steroid withdrawal: a survey of UK dermatologists' attitudes. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2024; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38320214/>
13. Cotter C, Burton T, Proctor A, Moss C, Flohr C. Topical steroid withdrawal syndrome: time to bridge the gap. *Br J Dermatol* [Internet]. 2022;187(5):780–1. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35833942/>
14. Qualtrics. Qualtrics XM [Internet]. Provo, Utah, USA: Qualtrics; 2005 [cited 2024 Jul 6]. Available from: <https://www.qualtrics.com>
15. IBM. SPSS statistics for Windows. Armonk, NY: IBM; 2012.
16. Brookes TS, Barlow R, Mohandas P, Bewley A. Topical steroid withdrawal: an emerging clinical problem. *Clin Exp Dermatol* [Internet]. 2023 Aug 25;48(9):1007–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37119282/>
17. Sheary B, Fort Harris M. Cessation of long-term topical steroids in adult atopic dermatitis: a prospective cohort study. 2020;

CORRESPONDENTIEADRES

Inge Haeck

E-mail: i.m.haeck-2@umcutrecht.nl



Niet meer verdwalen dankzij Eczeemwijzer.nl

Bernd Arents

In 1994 werd de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) opgericht. De VMCE probeerde de doelgroep voor te lichten over hoe met eczeem om te gaan. Want pre-internet was informatie hierover schaars. Ook werden er regionale contactgroepen georganiseerd om ervaringen uit te wisselen en steun te vinden. Immers velen verdwaalden in alle leefregels, verschillende adviezen en diverse medische behandelingen.

De wereld is sindsdien enorm veranderd. Informatie over eczeem is er in overvloed. Maar, is die informatie altijd betrouwbaar en overal hetzelfde? Het antwoord is nee. Waren er destijds ook al de goed bedoelde adviezen van familie en vrienden, daar zijn nu de zogenoemde influencers bijgekomen. En via chatgroepen en online communities kunnen mensen met eczeem, of hun ouders, elkaar makkelijk vinden. Overzichtelijker en eenduidiger is het er niet op geworden.

Wat betreft de medische standaarden zijn we enorm veel verder. Er is de vingertop-methode voor corticosteroïd zalven, smeerschema's, het stepped-care model, diverse richtlijnen en wat dies meer zij. Echter, uit het rapport Zinnige Zorg Constitutioneel Eczeem van het Zorginstituut bleek dat de informatie van de verschillende zorgverleners niet altijd compleet was en de inhoud ervan soms van elkaar verschilde. Dit maakt dat bijvoorbeeld het advies van de apotheek niet altijd strookt met dat van de huisarts. Het rapport stelt ook dat mensen met eczeem mogelijk onnodig, of te laat, in de tweede lijn belanden.

Daarom is in 2022 gestart met het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (www.ncep.nl). Samen met alle betrokkenen in de eczeemzorg, professionals en patiënten, is er hard gewerkt om al die informatie correct en toegankelijk te maken. Toegankelijk qua tekst, in diverse talen, met smeerschema's, smeerkaarten, en in diverse vormen: een game voor kinderen, animaties en filmpjes voor patiënten en zorgverleners. De inhoud en vorm is zorgvuldig met alle betrokken partijen afgestemd en uitgetest. Ook is er gekeken naar en overleg gevoerd met soortgelijke buitenlandse initiatieven zoals Eczema Care Online in het Verenigd Koninkrijk en Eczema Support Australia. Met als eindresultaat de Eczeemwijzer (www.eczeemwijzer.nl). Alle informatiematerialen zijn daar te vinden. Maar dat niet alleen, voor zorgprofessionals zijn er geaccrediteerde nascholingen via een Digitale Leeromgeving. Natuurlijk weten artsen hoe eczeem te behandelen, maar het zou echter wel fijn zijn als al die artsen dezelfde informatie



geven en de gemaakte schema's en hulpmiddelen gebruiken. Hetzelfde geldt voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in de eczeemzorg, en voor apotheekmedewerkers. Het ultieme doel van Eczeemwijzer is om te kunnen helpen de ziektelast te verminderen, de tijd van de zorgverlener optimaal te kunnen benutten, en onnodige en te late verwijzingen te voorkomen. Dat is geweldig voor de patiënten, en ook voor de zorgverleners. Daarvoor is het nodig dat alle zorgverleners hun patiënten voorlichten door middel van de materialen van de Eczeemwijzer. We zijn ervan overtuigd dat dit in het voordeel is van patiënten én zorgverleners. De eczeemwijzer wijst de weg; de goede!

CORRESPONDENTIEADRES

Bernd Arents

E-mail: bernd@vmce.nl

Medische Zaken & Zorg, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem, Nijkerk



Stapsgewijze topicale behandeling van constitutioneel eczeem

Een praktische vertaling van de modulair herziene richtlijn 'Constitutioneel eczeem' en het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project voor alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem

Expertisegroep Constitutioneel Eczeem*

Dit artikel is begin 2025 online gepubliceerd op de website van de NVDV (www.nvdv.nl). Voor dit themanummer is de tekst verkort weergegeven.

Constitutioneel eczeem (CE) is een veelvoorkomende chronische huidaandoening die goed behandeld kan worden. [1,2] Deze behandeling is echter complex voor patiënten, mede door het dagelijks toepassen van diverse zalven en het vermijden van uitlokkende factoren. [2] Dat vergt een persoonlijke benadering en begeleiding, die volgens het Zinnige Zorg-verbetersignaleмент verbeterd kan worden. [3] Om dat te bereiken zijn afspraken gemaakt met partijen uit het veld, waaronder: (a) volg de 'stepped care'-aanpak uit de richtlijnen; (b) zorg voor goede voorlichting die aansluit bij de behoeften van de patiënt; (c) geef voldoende begeleiding bij het gebruik van zalven; en (d) verbeter de voorlichting over de behandelmogelijkheden. [3] Dit artikel is een praktische vertaling van de modulair herziene richtlijn CE [4], de NHG-Standaard [5] en het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP) [6,7] met als doel zorgverleners te ondersteunen bij het toepassen van de stapsgewijze topicale behandeling van CE. Systemische behandeling valt buiten de reikwijdte van dit artikel.

STAPSGEWIJZE TOPICALE BEHANDELING

Het doel van de eczeembehandeling is om de patiënt klachtenvrij te krijgen en belemmeringen in zijn ontwikkeling en dagelijks leven alsook comorbiditeit te voorkomen. Bij de meeste patiënten volstaan leefstijladviezen en een lokale behandeling met basiszalfen en corticosteroïdzalven. Patiënten voeren deze behandeling in de thuissituatie uit. Daarom is zelfmanagement een belangrijk onderdeel van de behandeling. Zelfmanagement vergt naast een passende therapie ook goede begeleiding en duidelijke uitleg over het chronisch recidiverende beloop, uitlokkende factoren en de oorzaken van CE (zie kader). Slechts een klein deel van de patiënten komt in aanmerking voor andere behandelingen. In figuur 1 staat de

stapsgewijze behandeling van CE weergegeven. De basis van deze stepped-care bespreken we in dit artikel.

Patiënteducatie en begeleiding

Begeleiding en patiënteducatie zijn onmisbaar voor goede eczeemzorg. Op basis van richtlijnen, onderzoek en expert opinions geeft het NCEP toegankelijke informatie en praktische adviezen, onafhankelijk van de ernst van het eczeem. [7]

Leefstijladviezen

Daarnaast zijn er leefstijladviezen waaronder het advies in plaats van te krabben te kloppen, knijpen, wrijven, blazen of koelen en de nagels kort te houden. Patiënten met matig of ernstig CE kunnen een verbandpak of verbandhandschoenen dragen als zij krabben tijdens het slapen. Water, zeep en shampoo drogen de huid uit. Adviseer om kort (5-10 minuten) en weinig frequent (maximaal 1 keer per dag) te douchen of baden, handwarm water (maximaal 37/ 38°C) te gebruiken, en na het douchen of baden de huid droog te deppen met een handdoek en het lichaam helemaal in te smeren met een basiszalf. Warm en koud weer kunnen het eczeem verergeren door de wisselende luchtvochtigheid. Adviseer daarom in de zomer om het huis koel en fris te houden en in de winter om vaker een basiszalf te smeren of een vette basiszalf te

INFORMEER DE PATIËNT OVER:

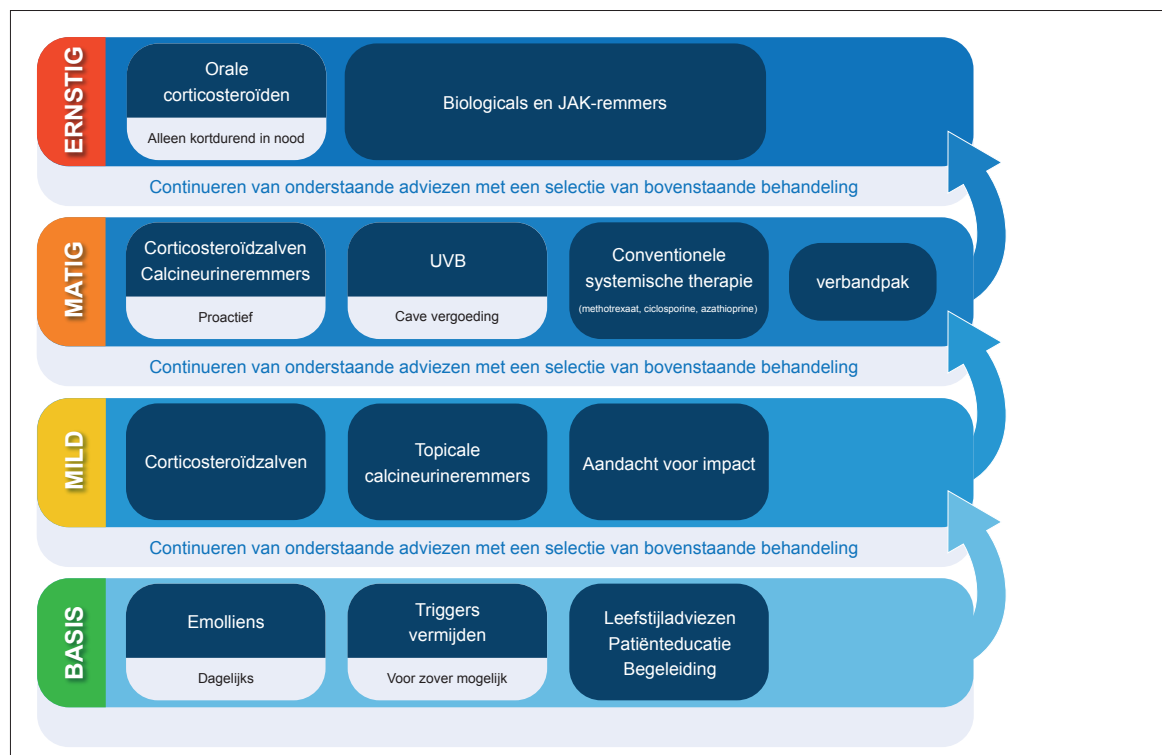
- wat constitutioneel eczeem (CE) is en wat de oorzaken ervan zijn;
- het chronische beloop van CE;
- welke omgevingsfactoren een rol spelen bij CE en identificeer triggers;
- de mogelijke psychosociale impact van CE;
- leefstijladviezen;
- de behandeling en hoe je die praktisch moet uitvoeren.

* De namen van de leden van de expertisegroep, die allen auteurs van dit artikel zijn, staan vermeld in het kader onderaan de tekst.

gebruiken en de verwarming niet hoger te zetten dan 19°C. Daarnaast wordt het dragen van synthetische en wollen kleding afgeraden, terwijl kleding van katoen, bamboe of zijde juist wordt aanbevolen (zie www.eczeemwijzer.nl).

Verbandmiddelen

In de modulair herziene richtlijn 'Constitutioneel eczeem' wordt het gebruik van verbandmiddelen geadviseerd als corticosteroïd-sparende en jeukstillende therapie in aanvulling



Figuur 1. Stapsgewijze topische behandeling van constitutioneel eczeem. Bij kinderen met matig tot ernstig CE kan in centra met expertise gestart worden met een behandeling met conventionele systemische middelen of de nieuwere systemische middelen zoals biologicals of JAK-remmers. De stap met conventionele systemische medicatie kan overgeslagen worden bij kinderen.



Figuur 2. Praktische adviezen voor het gebruik van basiszalven.

op de behandeling met zalven in de eerste en tweede lijn bij patiënten met matig tot ernstig CE. Er wordt geen uitspraak gedaan over welk type verbandmiddel de voorkeur geniet, maar voor antibacteriële verbandmiddelen is geen meerwaarde aangetoond ten opzichte van niet-antibacteriële verbandmiddelen.. Het effect van het verbandmiddel moet na 6-12 maanden geëvalueerd worden. Een deel van de verbandmiddelen wordt vergoed, mits voorgeschreven aan patiënten met matig tot ernstig CE door een arts of verpleegkundig specialist.

Basiszalven

Alle patiënten met CE hebben in meer of mindere mate last van een droge huid (xerosis cutis), doordat de huidbarrière is verstoord. Daarom wordt een onderhoudsbehandeling met – liefst zo vet mogelijke – basiszalf aanbevolen, ook als het eczeem onder controle is. [4-7]

Basiszalven worden ook wel emolliëns, vette zalven, onderhoudszalven of indifferente zalven genoemd. Veelvuldig gebruik van een basiszalf vermindert de benodigde hoeveelheid corticosteroidzalf. [8]

Zie figuur 2 voor praktische adviezen voor het gebruik van basiszalven. [7] Adviseer om minstens eenmaal per dag, maar bij voorkeur vaker, de gehele huid – dus niet alleen de eczeem-plekken – met de haarrichting mee ruim in te smeren met een basiszalf, onafhankelijk van de ziekteactiviteit. [7] Kies samen met de patiënt de best passende zalf en één of meerdere geschikte momenten van de dag om te smeren, sowieso na douchen en baden.

Zalven met corticosteroiden

Corticosteroiden onderdrukken de ontstekingsreactie en gaan

jeuk tegen. [9,10] Behandeling met corticosteroidzalven vormt naast basiszalven en leefstijladviezen het fundament van de behandeling van CE. Praktische adviezen voor het gebruik van zalven met corticosteroiden staan vermeld in figuur 3. [7,10] In figuur 4 is weergegeven welke klasse corticosteroidzalf op welke leeftijd geschikt is voor welk lichaamsdeel. [4,7] Bij kinderen wordt het gebruik van klasse 4-zalven afgeraden vanwege het risico op bijwerkingen. [4]

Adviseer om alle eczeemplekken in te smeren zodra het eczeem zichtbaar of voelbaar is, ook de plekken met open wondjes [7,10] Eenmaal daags smeren is afdoende; tweemaal daags smeren heeft geen therapeutische meerwaarde, maar geeft wel meer risico op bijwerkingen. [10]

De hoeveelheid te smeren corticosteroidzalf wordt uitgedrukt in het aantal vingertopeenheden (VTE's). Eén VTE is gelijk aan een streep zalf ter lengte van het laatste wijsvingerkootje van een volwassene en komt overeen met ongeveer 0,5 g zalf (zie figuur 5 en figuur 6). [4-10]

In het begin van de behandeling of tijdens een exacerbatie (dus in de acute fase) gebruikt de patiënt de corticosteroidzalf elke dag (dagelijks) één keer. Vanwege het risico op bijwerkingen wordt aangeraden om corticosteroiden uit de klassen 2, 3 en 4 niet langer dan 4 weken dagelijks te gebruiken. Informeer patiënten om contact op te nemen als na enkele weken dagelijks smeren geen verbetering van het eczeem optreedt. Als blijkt dat de behandeling onvoldoende effect heeft ondanks correct gebruik, kan (tijdelijk) een zalf uit een hogere klasse worden voorgeschreven. Zodra de roodheid, zwelling en jeuk afnemen, moet de patiënt niet direct stoppen met smeren, maar het gebruik van de corticosteroidzalf afbouwen.

PRAKTISCHE ADVIEZEN CORTICOIDZALVEN

 **Op de eczeemplekken**, zodra deze voelbaar of zichtbaar zijn

 **Met de juiste klasse** op de juiste plek

 **1 maal per dag** aanbrengen corticosteroidzalf is voldoende

 Volgens de **vingertopeenheid**

 **Met afbouwschema** tijdens de acute fase

 In **onderhoudsfase** maximale hoeveelheden per week en intermitterend

 Eerst **corticosteroidzalf**, dan pas basiszalf (30-60min later), of op ander moment van de dag (maar niet mengen)


Schrijf altijd voldoende tubes voor


CORTICOSTEROÏDZALVEN
NVDV Leidraad Dermocorticosteroiden 2019, NVDV Richtlijn CE 2024

Figuur 3. Praktische adviezen voor het gebruik van zalven met corticosteroiden.

Afbouwen wordt aangeraden om bijwerkingen en opvlamming van het eczeem te voorkomen. Er zijn verschillende afbouwschema's (zie figuur 7). [7,10]

Een deel van de patiënten kan de corticosteroïdzalf niet volledig afbouwen en zal een aantal dagen per week moeten blijven smeren om het eczeem onder controle te houden (dit is

de onderhoudsfase). [7,10] Bijvoorbeeld 4 opeenvolgende dagen, gevolgd door 3 dagen geen medicijnzalf smeren (zie figuur 8). [12] Deze vorm van intermitterend smeren beperkt het risico op bijwerkingen. In figuur 9 is uitgewerkt wat de aanbevolen maximale hoeveelheid corticosteroïd per klasse is die kinderen (<2 jaar of ≥2 jaar) en volwassenen wekelijks mogen smeren tijdens de onderhoudsfase. [4,7,10]

WELKE KLASSE WAAR AFHANKELIJK VAN PLEK OP HET LICHAAM EN LEEFTIJD				
	Romp, ledematen, handen en voeten	Gelaat, oksels, liezen en genitaliën	Schedel (behaarde hoofd)	Hals en oren
Kinderen ≤ 2 jaar	1,2	1	1,2	1,2
Kinderen > 2 jaar	1,2,3	1,2	2,3	1,2,3
Volwassenen	1,2,3,4	1,2	2,3,4	1,2,3

WELKE KLASSE CORTICOSTEROÏDZALF WAAR?

NVDV richtlijn CE 2024

Figuur 4. Gebruik van zalven met corticosteroïden per klasse, leeftijd en lichaamsdeel. * Als blijkt dat de behandeling onvoldoende effect heeft ondanks correct gebruik, kan (tijdelijk) een zalf uit een hogere klasse worden voorgeschreven.

DE VINGERTOPEENHEID

= 1 vingertop

Met 1 vingertop zalf smeert u een stuk eczeem zo groot als 2 handen naast elkaar

= halve vingertop

Met een halve vingertop zalf smeert u een stuk eczeem zo groot als 1 hand

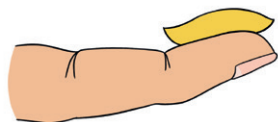
1 vingertopeenheid is ongeveer 0,5 gram

DE VINGERTOPEENHEID UITGELEGD

NVDV Leidraad Dermatocorticosteroïden 2019

Figuur 5. Vingertopeenheid (VTE).

HOEVEEL CORTICOSTEROÏDZALF PER KEER PER LEEFTIJD



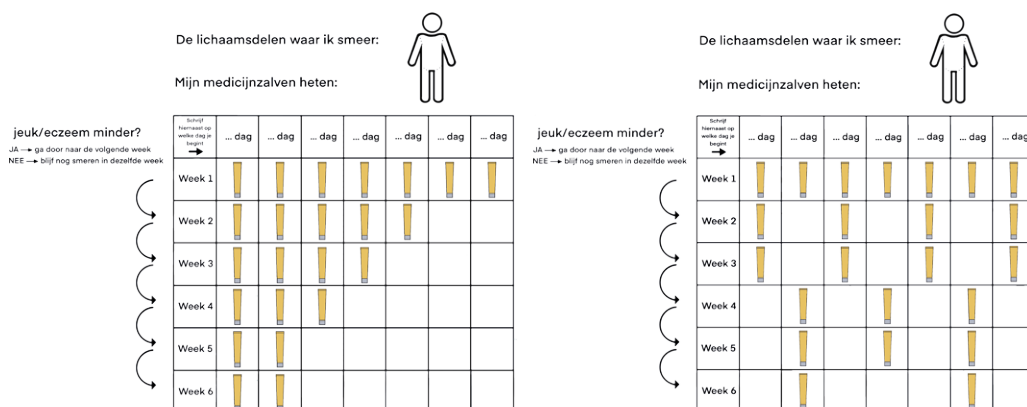
Lichaamsdeel	Aantal vingertoppen medicijnzalf of medicijncreme					
	Volwassen	Kind 11-16 jaar	Kind 6-10 jaar	Kind 3-5 jaar	Kind 1-2 jaar	Baby 3-12 mnd
Hoofd en hals	2,5	2,5	2	1,5	1,5	1
Arm en hand	4	3	2,5	2	1,5	1
Been en voet	8	6	4,5	3	2	1,5
Voorkant romp	7	5	3,5	3	2	1
Rug en billen	7	6	5	3,5	3	1,5
Hele lichaam	40,5	31,5	24,5	18	13,5	8,5

DE VINGERTOPEENHEID UITGELEGD

NVDV Leidraad Dermatocorticosteroiden 2019

Figuur 6. Hoeveelheid te smeren zalf met corticosteroiden, uitgedrukt in vingertopeenheden (VTE's).

VOORBEELD: WANNEER SMEREN TIJDENS DE ACUTE FASE (VOLGENS AFBOUWSHEMA)



CORTICOSTEROÏDZALF TIJDENS DE ACUTE FASE

NVDV Leidraad Dermatocorticosteroiden 2019

Figuur 7. Gebruik van zalven met corticosteroiden tijdens de acute fase.

Als corticosteroidzalf en basiszalf bij het aanbrengen gemengd worden werkt de medicijnzalf (het corticosteroid) minder goed door verdunning en een verminderde opname in de huid. Adviseer daarom om eerst de eczeemplekken in te smeren met corticosteroidzalf, en pas 30-60 minuten later het gehele lichaam met basiszalf. Patiënten die niet willen wachten, kunnen ervoor kiezen om direct na gebruik van corticos-

teroidzalf het hele lichaam –uitgezonderd de eczeemplekken – in te smeren met basiszalf. Adviseer patiënten die de zalven op 2 verschillende momenten van de dag willen gebruiken om de basiszalf na het douchen te smeren en de corticosteroidzalf op een ander dagdeel. Leg uit dat het gebruik corticosteroidzalf veilig is; dit geldt evenzeer voor jarenlang gebruik, mits de smereninstructies adequaat worden opgevolgd. [10]

VOORBEELD: WANNEER SMEREN TIJDENS DE ONDERHOUDSFASE (INTERMITTEREND)

De lichaamsdelen waar ik smeer:

Mijn medicijnzalven heten:



Schrijf hiernaast op welke dag je begint →	... dag	... dag	... dag	... dag	... dag	... dag	... dag
Week 1							
Week 2							
Week 3 en verder							

CORTICOSTEROÏDZALF TIJDENS ONDERHOUDSFASE

NVDV Leidraad Dermatocorticosteroiden 2019

Figuur 8. Gebruik van zalven met corticosteroiden tijdens de onderhoudsfase.

HOEVEEL CORTICOSTEROÏDZALF MAXIMAAL PER WEEK TIJDENS DE ONDERHOUDSFASE

	Klasse 1	Klasse 2	Klasse 3	Klasse 4
Kinderen < 2 jaar	30	30	kortdurend	*
Kinderen ≥ 2 jaar	60	60	50	*
Volwassenen	Geen beperking	100	100	50

* Geen gegevens beschikbaar

HOEVEEL CORTICOSTEROÏDZALF PER WEEK?

NVDV Leidraad Dermatocorticosteroiden 2019

Figuur 9. Aanbevolen maximale hoeveelheid (in gram/week) corticosteroid per klasse die kinderen en volwassenen mogen smeren tijdens de onderhoudsfase.

Zalven met calcineurineremmers

Calcineurineremmer-bevattende zalven, zoals pimecrolimus (alleen als crème beschikbaar) en tacrolimus (alleen als zalf beschikbaar), zijn geïndiceerd voor de behandeling van volwassenen en kinderen ≥3 maanden (pimecrolimus) of ≥2 jaar (tacrolimus) met matig tot ernstig CE. [11]

Tacrolimus is beschikbaar in zalf 0,03% (vanaf 2 tot 16 jaar) en zalf 0,1% (vanaf 16 jaar). Tacrolimus 0,1% heeft een effectiviteit die gelijk is aan die van hydrocortisonbutyraat (klasse 2); de effectiviteit van tacrolimus 0,03% en pimecrolimus 1% is hoger dan die van hydrocortisonacetaat (klasse 1), maar lager dan die van hydrocortisonbutyraat (klasse 2). [11]

Op basis van 'expert opinion' blijken zalven met calcineurineremmers geschikt te zijn om te gebruiken: ter ondersteuning van het afbouwen van het gebruik van een corticosteroidzalf (de calcineurineremmers-bevattende zalf wordt bijvoorbeeld gesmeerd op dagen waarop geen corticosteroidzalf wordt gesmeerd); als onderhoudsbehandeling ter voorkoming van exacerbaties; als primaire behandeling voor CE van de gevoelige huid, zoals gelaat, oogleden en lichaamsplekken; en als corticosteroid-sparende therapie. Zalven met calcineurineremmers zijn niet geschikt voor gebruik in de acute fase van CE vanwege bijwerkingen van de calcineurineremmer, zoals een branderig gevoel. Bovendien zijn zalven met calcineurineremmers onvoldoende effectief in de acute fase van CE.

Antihistaminica

Antihistaminica hebben geen invloed op het eczeem en maken derhalve niet standaard deel uit van de behandeling van patiënten met CE. Antihistaminica met een sederende werking kunnen wel voor een korte periode (dagen-weken) worden voorgeschreven aan patiënten ≥ 1 jaar met nachtelijke jeuk. [4] Ook als er naast CE sprake is van rhinconjunctivitis, kunnen antihistaminica geïndiceerd zijn.

BELEMMERENDE FACTOREN

Hoewel CE in de regel goed te behandelen is, kunnen diverse factoren ertoe leiden dat de behandeling toch onvoldoende effectief is, zoals het onvoldoende naleven van leefstijladviezen of onjuist zalfgebruik door de patiënt, inadequaat voorschrijfbeleid, een onjuiste diagnose of een bijkomende aandoening, zoals astma dat niet goed onder controle is of een contactallergie, zoals voor een bestanddeel van een zalf. Hierbij kunnen onvoldoende voorlichting en persoonlijke begeleiding, misinformatie (op sociale media of vanuit omgeving), onnodig complexe behandelingen met te veel zalven, tegenstrijdige smeerinstructies en corticofobie een belangrijke rol spelen. [12]

Smeerinstructies van de behandelend arts kunnen afwijken van die van de apotheker of van wat in de bijsluiters staat. Bespreek het gebruik met uw patiënt en vermeld de indicatie voor het gebruik van de zalven. Apothekers kunnen gerichtere adviezen geven als de patiënt of de voorschrijver – met goedkeuring van de patiënt – de indicatie van de zalven (op het recept) aangeeft.

Overmatige en irrationele angst voor het gebruik van zalven met corticosteroiden (corticofobie), bijvoorbeeld vanwege (vermeende) bijwerkingen, is een belangrijke oorzaak van therapieontrouw en een suboptimale behandeling. Zorgen over bijwerkingen van corticosteroidzalven spelen niet alleen bij patiënten of ouders van patiënten, maar ook bij artsen, verpleegkundigen en apothekers (assistenten). [12] Wees je hiervan bewust en investeer vooral bij aanvang van de behandeling en tijdens elke controleafspraak in goede mondelinge en schriftelijke voorlichting, bespreek mogelijke angsten, ontkracht misvattingen en kaart vermeende (hormonale) bijwerkingen aan. Spreek liever over bijvoorbeeld 'medicijnzalf', 'zalf met corticosteroiden' of 'zalf met een ontstekingsremmende wer-

king' in plaats van 'hormoonzalf'. Naast corticofobie zijn ook smeermoeheid en beperkingen in zorgvaardigheden oorzaken van het onjuist toepassen van de therapie. Ook in die gevallen zijn goede begeleiding en op de patiënt afgestemde voorlichting cruciaal.

Illustraties: Loes Vos en J.J.A.J van der Velden

DE KERN

- Wees je bewust van het belang van een passende behandeling.
- Investeer in goede voorlichting en begeleiding tijdens de topicale behandeling om zelfmanagement te stimuleren.
- Wees op de hoogte van de actuele behandelrichtlijnen en pas deze correct toe.

TREFWOORDEN

Constitutioneel eczeem - stapsgewijze topicale behandeling – vingertopeenheid – kinderen – volwassenen - NCEP

LEDEN VAN DE EXPERTISEGROEP

De expertisegroep Constitutioneel Eczeem bestaat uit de volgende personen: B.W.M. Arents (VMCE), prof. dr. M.S. de Bruin-Weller (UMC Utrecht), dr. J.J.E. van Everdingen (NVDV), dr. A.F.S. Galimont-Collen (Bravis ziekenhuis), dr. F.M. Garritsen (HagaZiekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis), dr. S.M. Franken (Amsterdam UMC), dr. L.A.A. Gerbens (Amsterdam UMC), dr. A. Gostyrski (Maastricht MUMC+), dr. M. de Graaf (Utrecht UMC), dr. I.M. Haeck (UMC Utrecht), drs. E. de Jonge (Diaconessenhuis), dr. H.D. de Koning (Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis), dr. A.C.M. Kunkeler (Erasmus MC), dr. A.A. Meesters (Amsterdam UMC), drs. E.J. Mendels (Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis), dr. M.A. Middeldijk Hup (Amsterdam UMC), dr. A.J. Oosting (Spaarne Gasthuis), prof. dr. S.G.M.A. Pasmans (Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis), drs. K. Politiek (Medisch Centrum Leeuwarden), dr. A. Ragamin (LUMC), prof. dr. T. Rustemeyer (Amsterdam UMC, locatie VUmc), dr. M.L.A. Schuttelaar (UMC Groningen), drs. S.A.E. Stadhouders-Keet (Reinier de Graaf Gasthuis), drs. S. Stewart (IJsselland Ziekenhuis), dr. R.A. Tupker (St. Antonius Ziekenhuis), dr. A.M. van Tuyl van Serooskerken (HagaZiekenhuis), drs. K. Vogelaar-Burghout (Zaans Medisch Centrum) en dr. L.E.M. de Wijs (Erasmus MC).

LITERATUUR

1. Langan SM, Irvine AD, Weidinger S. Atopic dermatitis. *Lancet*. 2020;396:345-60.
2. Wollenberg A, et al. European guideline (EuroGuiDerm) on atopic eczema: part I and II. *JEADV*. 2022;36:1409-31 and 1904-26.

3. Verbetersignalement Zinnige Zorg voor mensen met eczeem of psoriasis. Diemen: Zorginstituut Nederland; 2022.
4. Richtlijn 'Constitutioneel eczeem'. Richtlijndatabase. Beschikbaar via: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/constitutioneel_eczeem. Geraadpleegd op 28 oktober 2024.
5. NHG-Standaard 'Eczeem'. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 2014.
6. Van Tuyl van Serooskerken AM, Haeck IM, de Bruin-Weller MS, et al. Nationaal Constitutioneel Eczeem Project Gestart. Optimalisatie van de zorgketen: het kan en moet beter. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol*. 2023;1:43-6.
7. Eczeem door erfelijke aanleg (constitutioneel eczeem). Wat is het, wie helpt je en wat kun je zelf doen? Beschikbaar via: www.eczeemwijzer.nl.
8. Van Zuuren EJ, Fedorowicz Z, Christensen R, Lavrijsen A, Arents BWM. Emollients and moisturisers for eczema. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Feb 6;2(2):CD012119.
9. Van Tuyl van Serooskerken AM, Pasmans S. Constitutioneel eczeem. In: *Werkboek Kinderallergologie*. De Groot H, Brand K, Emons J, Klok T, Landzaat L, Verheggen T, van de Vorst-van der Velde K, red. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; 2023.
10. Leidraad Dermatocorticosteroiden Leidraad. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie; 2019.
11. Farmacotherapeutisch Kompas. Beschikbaar via: <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/>. Geraadpleegd op 4 juli 2024.
12. Ragamin A, van Halewijn K, Pasmans S, Bindels P. Constitutioneel eczeem: soms complex, maar goed te behandelen. *Huisarts Wet*. 2023;2:30-4.

CORRESPONDENTIEADRES

Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken

E-mail: a.vantuylvanserooskerken@hagaziekenhuis.nl



Cluster Eczeem: nieuwe modules richtlijnen Constitutioneel eczeem en Contacteczeem (*samenvatting*)

Marit Masselink¹, Shiarra Stewart², Thomas Rustemeyer³

In 2024–2025 zijn de richtlijnen Constitutioneel eczeem (CE) en Contacteczeem herzien binnen het cluster Eczeem, op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). De herziening vond plaats in samenwerking met verschillende zorgaanbieders zoals oogartsen, internisten, kinderartsen, pathologen, bedrijfsartsen, huidtherapeuten, verpleegkundigen & verzorgenden, klinisch fysici en apothekers. De herziene en nieuw ontwikkelde modules beogen de kwaliteit van zorg voor patiënten met eczeem te optimaliseren en de uniformiteit in de dagelijkse praktijk te bevorderen voor alle betrokken zorgverleners. De herziene modules betreffen: organisatie van zorg bij CE en contacteczeem. De nieuwe modules in de CE-richtlijn zijn: voorlichting, meetinstrumenten, antibacteriële verbandmiddelen, oogheelkundige klachten en de keuzematrix voor biologics en JAK-remmers.

Onderstaande samenvatting beschrijft de belangrijkste aanbevelingen per module, op basis van de richtlijnteksten zoals gepubliceerd in de Richtlijndatabase. Het is belangrijk om de overwegingen in acht te nemen zoals beschreven in de volledige richtlijnteksten.

RICHTLIJN CONSTITUTIONEEL ECZEEM

Organisatie van zorg

De behandeling van constitutioneel eczeem vindt bij voorkeur plaats in de eerste lijn, indien haalbaar. Wanneer de behandeling daar niet meer toereikend is, wordt verwijzing naar de tweede lijn geadviseerd. Conventionele en geavanceerde systemische therapieën, zoals ciclosporine of dupilumab, worden bij voorkeur in de tweede lijn voorgeschreven. Voor bepaalde patiëntengroepen, zoals patiënten met onvoldoende behandelingsresultaat of niet te hanteren bijwerkingen ondanks een adequate behandelduur met systemische medicatie, wordt nauwe samenwerking met de derde lijn of gespecialiseerde centra sterk aanbevolen. Deze samenwerking draagt bij aan optimale diagnostiek, behandelkeuze en follow-up bij complexe casuïstiek.

Een nauwe samenwerking tussen voorschrijvend arts en apotheker is essentieel, onder meer ten behoeve van therapietrouw, juiste aflevering van (off-label) medicatie en consistente patiëntenvoorlichting. Aanvullende begeleiding door bijvoorbeeld een verpleegkundige, huidtherapeut of bedrijfsarts kan wenselijk zijn in het kader van zelfmanagement, arbeidsparticipatie en psychosociale belasting.

Voorlichting

Vanaf het moment van diagnose dient iedere patiënt met CE uitvoerig te worden geïnformeerd over de aard van de aandoening, het verwachte beloop, geassocieerde comorbiditeiten (zoals astma of voedselallergie) en beschikbare behandelopties. Consistente, goed afgestemde informatie bevordert therapietrouw en zelfmanagement. Het gebruik van landelijk en multidisciplinair ontwikkeld materiaal, zoals dat van het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP), wordt sterk aanbevolen. Voorlichting dient afgestemd te worden op patiëntgebonden kenmerken.

Meetinstrumenten

Het meten van ziekteactiviteit is essentieel in de dagelijkse praktijk. Bij iedere patiënt met CE wordt bij voorkeur gebruik gemaakt van minimaal één gevalideerd arts-gerapporteerd en één gevalideerd patiënt-gerapporteerd meetinstrument om de ernst van de ziekte te beoordelen. Bij systemische behandeling adviseert de richtlijn minimaal gebruik te maken van de vIGA-AD en Peak-24h NRS-Itch, bij voorkeur ook bij lokale therapie. De meetinstrumenten zijn geselecteerd op validiteit, gebruiksgemak en geschiktheid voor zowel kinderen als volwassenen. Implementatie in het EPD en training van zorgverleners wordt sterk aanbevolen. Tabel 1 geeft een overzicht van aanbevolen gevalideerde meetinstrumenten, gebaseerd op internationale consensus vanuit de HOME-werkgroep.

¹ Arts-onderzoeker, NVDV

² Dermatoloog, IJsselland ziekenhuis, Capelle aan den IJssel

³ Dermatoloog, Amsterdam UMC

Tabel 1. Overzicht door HOME aanbevolen meetinstrumenten per domein

Meetinstrument
Arts-gerapporteerde meetinstrumenten
Domein: Klinische symptomen
EASI
vIGA-AD
IGA vermenigvuldigt met, of gebruikt naast BSA
Patiënt-gerapporteerde meetinstrumenten
Domein: Patiënt-gerapporteerde symptomen
POEM
PO-SCORAD
Subdomein van patiënt-gerapporteerde symptomen: Jeuk
Peak 24-hr NRS-itch
Average 1-week NRS-itch (PROMIS)
Peak 1-week NRS-itch (PROMIS)
Domein: Ziektecontrole
RECAP of ADCT
Domein: Kwaliteit van leven*
DLQI/CDLQI/IDQOL

Antibacteriële verbandmiddelen

Voor antibacteriële verbandmiddelen is geen meerwaarde aangetoond ten opzichte van niet-antibacteriële verbandmiddelen bij de behandeling van constitutioneel eczeem. Het routinematig gebruik ervan wordt daarom niet aanbevolen door de werkgroep. Hoewel gedacht werd dat biociden in antibacterieel verbandmateriaal de kolonisatiegraad van *Staphylococcus Aureus* zouden terugdringen, blijkt uit recent onderzoek dat het toevoegen van antibacteriële stoffen aan verbandmiddelen in de meeste gevallen niet leidt tot betere klinische uitkomsten. Daarnaast kunnen deze middelen nadelige effecten hebben, zoals huidirritatie of hogere kosten.

Oogheelkundige klachten

Oogheelkundige klachten komen frequent voor bij patiënten met CE, vooral bij gebruik van biologics zoals dupilumab en tralokinumab. Tegelijkertijd is bekend dat ook zonder medicatiegebruik, met name bij patiënten met een atopische constitutie, oculaire klachten kunnen optreden. Deze klachten vallen onder de verzamelterm Ocular Surface Disease (OSD), een overkoepelende term voor verschillende aandoeningen van het oogoppervlak (zie tabel 2).

De richtlijnmodule is ontwikkeld om behandelaren bewuster te maken van comorbide oogheelkundige problematiek bij CE. Enerzijds herkennen patiënten oogklachten niet altijd als afwijkend, anderzijds was informatie hierover tot voor kort niet overzichtelijk beschikbaar. Hierdoor kan vertraging ontstaan in signalering en behandeling aan zowel de patiënt- als behandelkant.

Tabel 2. Oogheelkundige klachten bij constitutioneel eczeem

Oogheelkundige klachten bij constitutioneel eczeem
Medicatie-geïnduceerde OSD (zoals voorkomend bij dupilumab, tralokinumab)
Niet-medicatie-geïnduceerde OSD
• Atopische keratoconjunctivitis • Acute en chronisch allergische keratoconjunctivitis • Vernale keratoconjunctivitis • Herpes simplex virus (HSV)- en varicella zoster virus (VZV)keratitis • Stafylokokkentoxine geïnduceerde keratitis
Keratoconus
Cataract
Glaucoom
Late secundaire schade (zoals limbale stamcelinsufficiëntie en cicatrizing)

Het is daarom belangrijk om bij elk consult systematisch aandacht te besteden aan oogheelkundige klachten. Neem een anamnese af gericht op pre-existente, nieuwe of verergerende oogklachten, gebruik van oogheelkundige medicatie (met name corticosteroïddruppels), visusklachten en tekenen van OSD. Ook bij jonge kinderen is alertheid hierop geboden. Bij lichamelijk onderzoek dient gelet te worden op oogklachten zoals roodheid van oogleden of conjunctiva en tranende ogen.

Daarnaast adviseert de richtlijn om patiënten actief te instrueren contact op te nemen bij het optreden van de volgende alarmsymptomen:

- Forse roodheid van het oog of ooglid
- Pijnklachten van de ogen
- Lichtgevoeligheid, vaak met tranenvloed
- Visusdaling
- Zichtbare afwijkingen aan de ogen of anamnestic bekende oogklachten

De dermatoloog treedt op als hoofdbehandelaar en beoordeelt of verwijzing naar een oogarts nodig is. Wees daarnaast alert op chronische klachten zoals blefaritis, ooglidklachten en irritatie. Een lage drempel voor overleg met de oogarts is wenselijk, zeker bij gebruik van systemische therapie.

Keuzematrix biologics en JAK-remmers

De richtlijn bevat een keuzematrix (zie tabel 3 en 4) waarin beschikbare systemische middelen worden vergeleken op basis van onder andere werkzaamheid, bijwerkingen, gebruiksgemak en geschiktheid bij specifieke patiëntkenmerken. De matrix combineert wetenschappelijk bewijs en expert opinion en is bedoeld als praktisch hulpmiddel bij gezamenlijke besluitvorming. De matrix is ook geschikt voor gebruik in combinatie met de keuzekaart CE.

	Biologics		JAK-remmers		
	Dupilumab	Tralokinumab	Baricitinib	Upadacitinib	Abrocitinib
Waarschuwingen en voorzorgen					
• Leeftijd ≥ 65 jaar*	↑	↑	↓	↓	↓
• Voorgeschiedenis van atherosclerotische cardiovasculaire ziekten (i.h.b. myocardinfarct, DVT/longembolie/herseninfarct) en/of risicofactoren hiervoor (bijv. roker of langdurig in verleden)*	↑	↑	↓	↓	↓
• Risicofactoren voor maligniteit (incl. maligniteit in de voorgeschiedenis, m.u.v. NMSC)*	↑	↑	↓	↓	↓
• Actieve maligniteit	↑	↑	↓↓	↓↓	↓↓
• Ernstige actieve infectie	↑	↑	↓↓	↓↓	↓↓
• Verhoogd risico op ernstige/recidiverende infectie	↑	↑	↓	↓	↓
• Gastro-intestinale perforatie; diverticulitis	↑	↑	↓	↓	↓
• Recidiverende HZV-infecties in de voorgeschiedenis (tenzij gevaccineerd)	↑	↑	↓	↓	↓
• Matig tot ernstig ocular surface disease (OSD) **	↓	↓	↑	↑	↑
• Onbehandelde (latente) TBC (dit geldt niet voor behandelde TBC)	↑	↑	↓↓	↓↓	↓↓
• Ernstige nierfunctiestoornis (eGFR >15 en <30 ml/min) en/of ernstige leverfunctiestoornis	↑	↑	↓***	↓***	↓***
• Recente (<4 weken) of geplande vaccinatie met levend (verzwakt) vaccin	↓	↓	↓	↓	↓
↑ = De werkgroep is van mening dat de meeste patiënten en hun behandelend dermatoloog deze keuze zouden moeten maken. [Wij bevelen aan...] ↑ = De werkgroep is van mening dat de meeste patiënten en hun behandelend dermatoloog deze keuze zouden maken, maar een substantieel deel niet. [Wij stellen voor te overwegen...] 0 = Op dit moment kan er geen aanbeveling worden gedaan voor of tegen de interventie vanwege bepaalde redenen (bijv. geen betrouwbare/weinig gegevens beschikbaar, tegenstrijdige resultaten, etc.). [We kunnen geen aanbeveling doen over...] ↓ = De werkgroep is van mening dat de meeste patiënten en hun behandelend dermatoloog hier niet voor zouden moeten kiezen, maar een substantieel deel wel. [Wij stellen voor niet te overwegen...] ↓↓ = De werkgroep is van mening dat bijna alle patiënten en hun behandelend dermatoloog hier niet voor zouden moeten kiezen. [Wij bevelen niet aan...] Wit vak = géén aanbeveling. * JAK-remmers dienen alleen te worden gebruikt als er géén geschikte behandelalternatieven beschikbaar zijn. ** Zie module 'Oogheelkundige klachten' voor een nuancering (onder andere: oogheelkundige klachten (zoals allergische rhino-conjunctivitis) sluiten het gebruik van Th2 remmende biologics niet uit [expert opinie]). *** Pas bij een ernstige nierfunctiestoornis de dosering aan.					

Tabel 2 en 3. Overzicht van biologics en JAK-remmers voor volwassenen en de aanbevelingen gebaseerd op evidence en (indien geen evidence beschikbaar) de expert beoordeling van hun geschiktheid in specifieke behandelomstandigheden. Deze tabel kan gebruikt worden als hulpmiddel in shared-decision making.

	Biologics		JAK-remmers		
	Dupilumab	Tralokinumab	Baricitinib	Upadacitinib	Abrocitinib
Zwangerschap en lactatie					
• Actieve zwangerschap(wens)	0	0	↓↓	↓↓	↓↓
• Borstvoeding	0	0	↓↓	↓↓	↓↓
Andere geregistreerde indicaties					
• Comorbide reumatoïde artritis, PsA, axiale spondyloartritis en/of IBD			↑ Overleg met aangewezen specialist van de comorbide aandoening		
• Comorbide astma, COPD, eosinofiele oesofagitis, chronische rhinosinusitis met neuspoliepen en/of prurigo nodularis	↑ Overleg met aangewezen specialist van de comorbide aandoening				
• Comorbide alopecia areata			↑ Bij wens teruggroei van haar		
Patiëntvoorkeuren*					
• Voorkeur voor weinig laboratoriumcontroles	↑		↓		
• Voorkeur voor orale medicatie boven subcutane injecties	↓		↑		
• Voorkeur voor kortdurende of intermitterende behandeling	↓		↑		
• Voorkeur voor snelle jeukreductie	↑		↑↑		
• Voorkeur voor veiligheid op de korte termijn	↑↑		0		
• Voorkeur voor veiligheid op de lange termijn	↑		0		
↑ = De werkgroep is van mening dat de meeste patiënten en hun behandelend dermatoloog deze keuze zouden moeten maken. [Wij bevelen aan...] ↑ = De werkgroep is van mening dat de meeste patiënten en hun behandelend dermatoloog deze keuze zouden maken, maar een substantieel deel niet. [Wij stellen voor te overwegen...] 0 = Op dit moment kan er geen aanbeveling worden gedaan voor of tegen de interventie vanwege bepaalde redenen (bijv. geen betrouwbare/weinig gegevens beschikbaar, tegenstrijdige resultaten, etc.). [We kunnen geen aanbeveling doen over...] ↓ = De werkgroep is van mening dat de meeste patiënten en hun behandelend dermatoloog hier niet voor zouden moeten kiezen, maar een substantieel deel wel. [Wij stellen voor niet te overwegen...] ↓↓ = De werkgroep is van mening dat bijna alle patiënten en hun behandelend dermatoloog hier niet voor zouden moeten kiezen. [Wij bevelen niet aan...] Wit vak = géén aanbeveling. * Patiëntvoorkeuren zijn deels expert opinion en deels gebaseerd op de studie van Van der Rijst et al. Treatment goals and preferences of pediatric atopic dermatitis patients, young adults, and caregivers (nog ongepubliceerd).					

RICHTLIJN CONTACTECZEEM

Organisatie van zorg

Bij contacteczeem is het belangrijk om systematisch na te gaan welke externe factoren, zoals huidbelastende activiteiten of blootstelling aan irriterende of allergene stoffen, bijdragen aan het ontstaan of in stand houden van klachten. Dit kan zowel in de privésituatie als op het werk spelen. De richtlijn adviseert om gerichte vragen te stellen naar mogelijke triggers en zo nodig aanvullend diagnostisch onderzoek te verrichten. Bij vermoeden van werkgerelateerde oorzaken is overleg of verwijzing naar een bedrijfsarts aangewezen. Daarnaast kan bij meer complexe of persisterende klachten samenwerking met andere zorgverleners zoals verpleegkundigen, huidtherapeuten of gespecialiseerde centra worden overwogen. Goede afstemming tussen betrokken disciplines draagt bij aan effectieve behandeling en begeleiding.

Samenwerking tussen curatieve en bedrijfsgeneeskundige zorg is belangrijk om advies over werkgerelateerde huidbelastende factoren goed af te stemmen. Indien nodig kan een verpleegkundig specialist of huidtherapeut ondersteuning bieden bij voorlichting, huidverzorging en zelfmanagement. Patiënten met persisterende of complexe klachten kunnen worden verwezen naar een centrum dat werkgerelateerd (contact)eczeem als aandachtsgebied heeft. Nauwe samenwerking tussen arts en apotheker bevordert optimale therapietrouw en behandeluitkomsten. Bij terugverwijzing naar de eerste lijn is het belangrijk dat de testresultaten, werkgerelateerde factoren en praktische adviezen helder worden teruggekoppeld.

CORRESPONDENTIEADRES

Richtlijnwerkgroep Constitutioneel eczeem en Contacteczeem
E-mail: secretariaat@nvdv.nl



Onderzoek binnen het NCEP

Anne-Moon van Tuyll van Serooskerken¹, Inge Haeck², Dunja Dreesens³

Wat vinden zorgverleners van onze scholing en tools en wat vinden patiënten eigenlijk van onze folders over eczeem? Is de informatie begrijpelijk genoeg en kunnen ze de informatie toepassen? Willen patiënten eigenlijk nog wel papieren folders? Die vragen, en andere, onderzochten we binnen het NCEP.

De NCEP-materialen en hun bruikbaarheid zijn tijdens en na het ontwikkelen geëvalueerd. Samen met diverse partners (zie kader) werden verschillende onderzoeken uitgevoerd met de volgende doelen:

1. Toetsen of de informatiematerialen begrijpelijk genoeg zijn voor patiënten en of zorgverleners deze praktisch bruikbaar vinden.
2. Toetsen of scholing en tools voor zorgverleners praktisch bruikbaar zijn en leiden tot kennisvergroting.
3. Onderzoeken hoe we de materialen, tools en scholing het best kunnen implementeren.

De resultaten van het onderzoek hebben geleid tot aanpassingen van materialen en implementatiestrategieën. Dat vergroot de kans dat, de materialen, tools en de scholingen daadwerkelijk leiden tot een verbetering van de eczeemzorg, zonder dat dit gepaard gaat met extra werkdruk/last bij zorgverleners.

INLEIDING

Alle materialen ontwikkeld binnen het NCEP, zijn gebaseerd op het NCEP basisdocument met de basisinformatie over constitutioneel eczeem (CE). Om te achterhalen welke onderwerpen en informatie dit document moest bevatten werd veldonderzoek gedaan met patiënten en betrokken zorgverleners. Vervolgens werd naast informatiematerialen van verschillende ziekenhuizen en beroeps- en wetenschappelijke verenigingen ook het (website)onderzoek uit het Zinnige Zorg verbeter signalement voor mensen met eczeem en psoriasis geraadpleegd. [1]

De inhoud van het basisdocument werd gevormd op basis van de geldende medische wetenschap, richtlijnen, leidraden, onderzoek en standaarden. Klinische expertise en vakoverstijgend overleg vulden de lacunes op. Consensus over de te gebruiken terminologie werd verkregen door poll-vragen die uitgingen naar zowel patiënten (via de VMCE) als zorgverleners.

Aanpassing van het basisdocument gebeurde iteratief na commentaar van alle bij het NCEP betrokken partijen. Daarnaast keken en lazen een klankbordgroep van dermatologische

VOOR DE ONDERZOEKEN WERKTE HET NCEP SAMEN MET DE VOLGENDE PARTIJEN:

1. Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
2. Pharos Expertisecentrum Gezondheidsverschillen
3. Afdeling Farmaco-epidemiologie en Klinische Farmacologie, Departement Farmaceutische Wetenschappen, Universiteit Utrecht
4. Hogeschool Utrecht, Lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie; huidtherapie
5. Hogeschool Utrecht, bachelor farmakunde
6. UMC Utrecht, Nationaal expertisecentrum Eczeem
7. HagaZiekenhuis en Juliana kindziekenhuis, Den Haag
8. Erasmus MC Rotterdam, afdeling Huisartsgeneeskunde
9. Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

eczeemexperts en leden van de NVDV-domeingroepen Eczeem en Allergie, Dermatotherapie, en Kinderdermatologie gedurende het gehele proces mee en gaven advies. In deze fase las ook Pharos Expertisecentrum actief mee, gaf commentaar en herschreef alle teksten in begrijpelijke taal.

Om de begrijpelijkheid van de basisinformatie, de bijbehorende illustraties en de afgestemde terminologie te waarborgen deed Pharos bovendien onderzoek bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven (onderzoek 1). Daarnaast liepen er studies naar de begrijpelijkheid van de afbouwschema's (onderzoek 2), de begrijpelijkheid van de uitleg over de vingertopeenheid (onderzoek 3) en de toepasbaarheid van het ontwikkelde zalfformulier (onderzoek 4). Zowel de eerste versie van de eczeemgids als de eerste versie van de algemene e-learning over CE onderzochten we in de dagelijkse praktijk van verschillende apotheken (onderzoek 5). [2] Het testen van de praktische toepasbaarheid en het effect van de overige materialen en alle scholing gebeurde in een pilot bij twee huisartspraktijken en twee apotheken (onderzoek 6).

¹ Afdeling dermatologie HagaZiekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag

² Afdeling dermatologie UMC Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht

³ Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

NB Bij alle onderzoeken waren leden van het kernteam van het NCEP betrokken, waaronder de auteurs van dit stuk. We zullen hen niet apart noemen bij de verschillende onderzoeken.

De onderzoeken worden hier kort besproken; uitgebreide versies van de uitkomsten van deze onderzoeken zijn op te vragen.

ZONDER DE VMCE GEEN NCEP

Patiënten vanuit de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) dachten mee aan de opzet en uitvoering van de verschillende onderzoeken. Daarnaast namen ze ook deel aan de projectgroep; werden KIDZ-gelden aangevraagd; de materialen mee-ontwikkeld; waren ze lid van de stichting; en draaiden volop mee in de plannen voor en uitvoering van de implementatie(activiteiten).

Het NCEP is een fantastisch project waarin de VMCE het patiëntperspectief inbrengt, onder het adagium: 'Zorg verbeteren kan niet zonder de doelgroep te betrekken.' VMCE-voorzitter Harm van den Oever: "Helaas zijn er nog steeds patiënten die niet de juiste eczeemzorg krijgen. Bijvoorbeeld omdat ze niet worden doorverwezen naar een

dermatoloog en jarenlang blijven aanmodderen. Want ach – 'Het is maar eczeem'. We horen ook schrijnende verhalen van ouders van jonge eczeempatiëntjes die jarenlang van het kastje naar de muur worden gestuurd. De gevolgen daarvan worden vaak onderschat. Kinderen die onnodig lang last hebben van verschrikkelijke jeuk, krabben zichzelf helemaal open, slapen vaak slecht, worden gepest, hebben weinig zelfvertrouwen en een laag zelfbeeld. Met de psychische schade kampen ze vaak levenslang. Dat kan en moet anders! Als patiëntenorganisatie leggen wij - letterlijk en figuurlijk - de vinger op de zere plek. De stem van onze leden is onmisbaar in het verbeteren van eczeemzorg. Wij zorgen voor het broodnodige patiëntperspectief."

ONDERZOEK 1. TESTEN OP BEGRIJPELIJKHEID

Natascha Huijser van Reenen, Gudule Boland, Sanne Niemer
(Pharos Expertisecentrum Gezondheidsverschillen)

Doel: Toetsen van de begrijpelijkheid en de toepasbaarheid van de eczeemgids.

Achtergrond: Pharos Expertisecentrum Gezondheidsverschillen herschreef de teksten van de eczeemgids naar een begrijpelijk taalniveau (B1) en adviseerde over begrijpelijke illustraties en vormgeving. Daarna toetsten zij zowel de tekst als de afbeeldingen op begrijpelijkheid tijdens testdagen met mensen die moeite hebben met lezen en schrijven (taalambassadeurs). Naar aanleiding van de resultaten zijn aanpassingen gedaan.

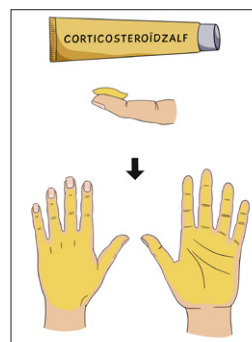
Methode: Er werd één op één getest met vier testpersonen volgens een standaardvolgorde:

1. Testen van een illustratie zonder tekst en met de open vraag: 'Wat zie je hier?'.
2. Het laten voorlezen van het bijbehorende stukje tekst door de testpersoon en daarna in eigen woorden laten vertellen wat er staat.
3. Testen of beeld en tekst bij elkaar passen. Immers: als beeld en tekst hetzelfde vertellen, ondersteunen ze elkaar en zorgen ze samen voor meer begrip.

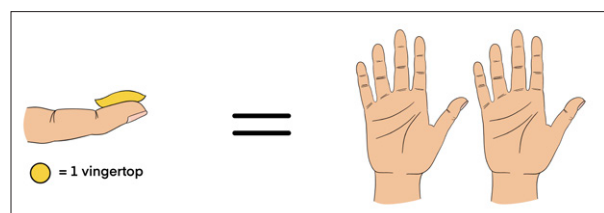
Resultaten: Een tweetal voorbeelden van aanpassingen na het testen:

- 1) De vingertopmethode: bij de conceptversie (het bovenste beeld) dachten alle testpersonen dat ze hun handen moesten insmeren omdat deze geel gekleurd waren.

Vandaar dat er een aanpassing in dit beeld volgde. Zie figuur 2.



Figuur 1. Eerste versie van de illustratie bij de 'handmaat'.



Figuur 2. Aangepaste illustratie bij de uitleg van de 'handmaat'.

- 2) De woorden constitutioneel eczeem (met de afkorting CE) en corticosteroïdzalf: alle testpersonen vonden de woorden 'constitutioneel' en 'corticosteroïd' onleesbaar. De afkorting 'CE' werd verward met o.a. het keurmerk CE. Eén van de taalambassadeurs zei daarover: "Een afkorting is altijd lastig, maar nu is het ook nog een afkorting van twee woorden die ik niet ken". Mede door deze resultaten is gekozen voor de termen: 'eczeem door erfelijke aanleg' en 'medicijnzalf (corticosteroïd)'.

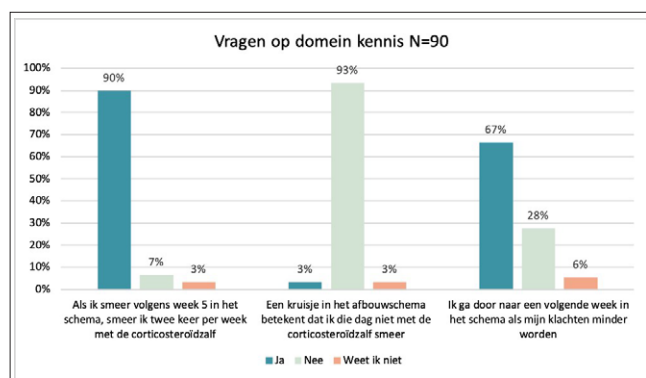
ONDERZOEK 2. PRAKTISCH ONDERZOEK NAAR KENNIS, ATTITUDE EN TOEPASBAARHEID VAN AFBOWSCHEMA'S VOOR CORTICOSTEROÏDZALF BIJ MENSEN MET CONSTITUTIONEEL ECZEEM

Isa Terlien, Willem Lijfering (Hogeschool Utrecht, Farmakunde / Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten)

Doel: Testen van kennis van, attitude over en toepasbaarheid van afbouwschema's voor corticosteroidzalf bij patiënten met CE.

Methode: Mixed-methods onderzoek; vragenlijsten voor en interviews met patiënten of ouders van kinderen met CE. De vragenlijsten zijn via sociale mediakanalen van o.a. de VMCE en 'In de huid van' uitgezet. Via de vragenlijst konden participanten aangeven of zij eventueel wilden meewerken aan een interview. Bij de selectie voor de interviews is getracht zoveel mogelijk diversiteit te hebben qua leeftijd, opleidingsniveau, zelf patiënt of ouder van een kind met CE.

Resultaten: Er werden 170 enquêtes ingevuld en 7 interviews gehouden. Uit de enquêtes bleek dat 121 respondenten bekend waren met een afbouwschema. 90 respondenten gebruikten het afbouwschema daadwerkelijk. 62 patiënten gaven aan het moeilijk te vinden het volgen van het schema vol te houden. Meest gegeven redenen hiervoor waren het niet verminderen van het eczeem, het hebben van meerdere plekken met CE van verschillende ernst en moeite met smeerdiscipline onder andere doordat de toepassing van het afbouwschema niet werd begrepen. Veel respondenten hadden slechts oppervlakkige kennis over hun afbouwschema (zie figuur 1 en 2).



Figuur 1. Scores op drie kennisvragen uit de vragenlijst.

Na doorvragen tijdens de interviews bleek dat respondenten moeite hadden met het aanpassen van de stappen uit het afbouwschema aan hun persoonlijke situatie. Patiënten kenden de achtergronden van langer in een bepaalde week van het schema blijven smeren niet, wisten niet wanneer door te gaan naar een volgende week of wat te doen bij verergering van het eczeem. Volgens respondenten zou dit te voorkomen zijn door betere uitleg en door regelmatige evaluatiemomenten in te bouwen. In de interviews en vragenlijsten konden patiënten reflecteren op verschillende voorbeeldschema's.

Conclusie: Verduidelijking van de afbouwschema's is nodig met betere uitleg en de check of het schema begrijpelijk genoeg is voor patiënten (bijvoorbeeld door de terugvraagmethode). Tot slot wordt een follow-up moment (binnen enkele weken) vanuit de zorgverlener aangeraden om te vragen hoe het gaat en of afbouwen lukt.

Effect: Op basis van dit onderzoek zijn de afbouwschema's visueel aangepast (figuur 3) en is er uitgebreide uitleg over het gebruik van de schema's terug te vinden in het basisdocument (zie eczeemgids vanaf pagina 47) en de animatie over het gebruik van medicijnzalf.



Figuur 2. Scores voor de vraag met (in)correcte redenen waarom afbouwschema's belangrijk zijn.



De lichaamsdelen waar ik smeert zijn:

Mijn medicijnzalven heten:

Jeuk/eczeem minder

Ja → Ga door naar de volgende week

Nee → Blijf nog smeren in dezelfde week

Schrijf hiernaast op welke dag je begint →		... dag	... dag	... dag	... dag	... dag	... dag
{	Week 1						
	Week 2						
	Week 3						
	Week 4						
	Week 5						
	Week 6						

Figuur 3. Voorbeeld afbouwschema op basis van de aanbevelingen uit het onderzoek.

ONDERZOEK 3. EFFECTIEVE UITLEG OVER DE FINGERTIP UNIT (FTU) BIJ CONSTITUTIONEEL ECZEEM: EEN VERGELIJKING VAN DRIE METHODEN

Maud Verhagen, Femke de Vries, Esther Tjin (Hogeschool Utrecht, Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie; Huidtherapie)

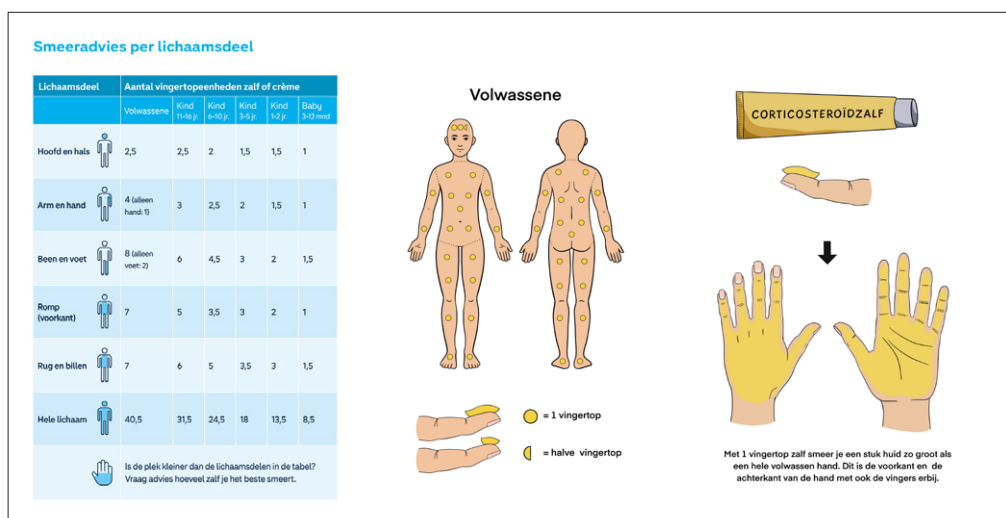
Doel: Testen welke FTU-uitlegmethode het beste wordt begrepen en wordt gewaardeerd door patiënten met CE.

Methode: Een kwantitatief onderzoeksdesign, bestaande uit een vragenlijstonderzoek onder 222 patiënten met vragen over 3 manieren (figuur 1) om de FTU uit te leggen:

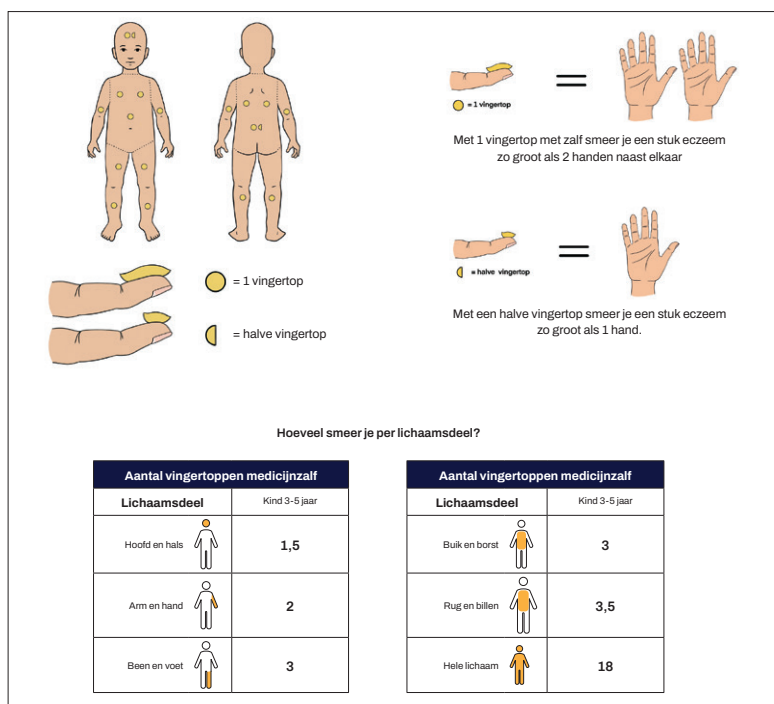
- 1) een tabel met illustraties;
- 2) een stippenafbeelding;
- 3) een afbeelding met de handmaat.

Resultaten: In totaal vulden 158 respondenten de vragenlijst in (58% CE patiënten, 42% ouders/verzorgers van kinderen met CE). De tabel en stippenafbeelding scoorden significant hoger op zowel begrip als voorkeur voor de afbeelding met de handmaat. Een hoger opleidingsniveau bleek positief te correleren met een beter begrip.

Effect: Op basis van deze studie werd bij de uitleg over de FTU binnen het NCEP een combinatie gemaakt tussen verschillende uitlegmethoden (figuur 2).



Figuur 1. Drie methoden van de FTU ter evaluatie van begrijpelijkheid en toepasbaarheid bij mensen met CE.



Figuur 2. Ontwikkelde eindversie van de FTU illustraties (voorbeeld van 1 leeftijd).

ONDERZOEK 4. BEGRIJPELIJKHEID EN TOEPASBAARHEID VAN HET ZALFFORMULIER

Lisette Berntsen-Zandbergen (HagaZiekenhuis en Juliana kindziekenhuis, Den Haag)

Doel: Beoordelen of het, in het HagaZiekenhuis ontwikkelde, zalfformulier toepasbaar, begrijpelijk en duidelijk is voor de voorlichting over wat, waar en hoe vaak te smeren van zalven.

Method: Mixed-methods onderzoek: gedurende vier maanden hebben patiënten vragenlijsten ingevuld met stellingen over de begrijpelijkheid en toepasbaarheid van het zalfformulier en open vragen over verbetermogelijkheden. Tijdens interviews met patiënten zijn hier verdiepende vragen over gesteld. Medewerkers vulden een vragenlijst in over redenen om het zalfformulier wel/niet te gebruiken.

Resultaten: 64% van de patiënten (n=22) gebruikte 3 tot 4 zalven. 73% van de patiënten scoort het zalfformulier als begrijpelijk en duidelijk en 59% geeft aan dat het zalfformulier

helpt bij toepassing van de behandeling: "Je kan terugvallen op iets, dat is heel fijn" (interview). Volgens patiënten en medewerkers is het zalfformulier te verbeteren met aanpassingen in lay-out, het gebruik van plaatjes, opmerkingsruimte en maatwerk per patiënt. Medewerkers (n=12) gebruiken het zalfformulier om meer duidelijkheid te geven aan patiënten over de behandeling.

Conclusie: Het zalfformulier wordt over het algemeen als duidelijk, begrijpelijk en toepasbaar ervaren, maar aanpassingen in lay-out, opmerkingsruimte en maatwerk zijn aanbevolen.

Effect: Het zalfformulier werd aangepast naar aanleiding van dit onderzoek (figuur 1 en 2).

Datum: _____

Behandelaar: _____

FORMULIER ZALVEN

Uw behandelbaar heeft u zalven voorgeschreven en het is belangrijk om deze juist te gebruiken. Op dit formulier kunt u terugvinden welke zalf u waar en hoe vaak moet smeren. Let op, er zijn verschillende merkenamen zelf verkrijgbaar. Zorg dat de stofnaam, die op dit formulier staat, vermeld staat op de tube.

MEDICIJNZALF (alleen op huidafwijkingen)

Gezicht/haal:

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

Lichaam:

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

Behaarde hoofdhuid:

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

BASISZALF (op het gehele lichaam)

Selecteer een item: _____

Selecteer een item: _____

De basiszalf mag u zo vaak smeren als u wilt. Let op: medicijnzalf en basiszalf niet mengen. Eerst medicijnzalf en 30-60 min later basiszalf.

HOEVEEL MEDICIJNZALF SMEREN

Vingertop-maat

Met 1 vingertop-maat zalf smeren is een stuk accuüm en groter als 2 handen naast elkaar

OVERIGE OPMERKINGEN

SMERSchema's

Dagelijkse afbouw

De lichaamsdelen waar ik smeren zijn:

Mijn medisch specialisten hebben:

Jaak/keuzevrij smeder

Ja. ☐ Gebruik meer dan volgende week

Nee. ☐ Nog smeren in dezelfde week

Om de dag afbouw

De lichaamsdelen waar ik smeren zijn:

Mijn medisch specialisten hebben:

Jaak/keuzevrij smeder

Ja. ☐ Gebruik meer dan volgende week

Nee. ☐ Nog smeren in dezelfde week

Versneld afbouw

De lichaamsdelen waar ik smeren zijn:

Mijn medisch specialisten hebben:

Jaak/keuzevrij smeder

Ja. ☐ Gebruik meer dan volgende week

Nee. ☐ Nog smeren in dezelfde week

Bij vragen kunt u contact opnemen met:

Figuur 1. Versie 2025 van het zalfformulier digitaal met dropboxen in te vullen

Datum: _____

Behandelaar: _____

FORMULIER ZALVEN

Uw behandelbaar heeft u zalven voorgeschreven en het is belangrijk om deze juist te gebruiken. Op dit formulier kunt u terugvinden welke zalf u waar en hoe vaak moet smeren. Let op, er zijn verschillende merkenamen zelf verkrijgbaar. Zorg dat de stofnaam, die op dit formulier staat, vermeld staat op de tube.

MEDICIJNZALF (alleen op huidafwijkingen)

Gezicht:

☐ Tacrolimuszalf (protopic)

☐ Pimecrolimuscrème (silice)

☐ Hydrocortison

☐ Triamcinolon

☐ Fluocinonide (ouderwater/cortef)

☐ Anders: _____

Lichaam:

☐ Triamcinolon

☐ Fluocinonide (ouderwater/cortef)

☐ Mometason (alocron)

☐ Betamethason 0,5 mg/g (betnovat)

☐ Betamethason 0,1 mg/g (betnovat)

☐ Clotrisolol (dermoxol/scorion)

☐ Tacrolimuszalf (protopic)

☐ Pimecrolimuscrème (silice)

☐ Anders: _____

Behaarde hoofdhuid:

☐ Hydrocortisonzuur lotion (siccoid)

☐ Mometason lotion (alocron)

☐ Desonitron emulsie (topicon)

☐ Betamethason scalptition

☐ Clotrisolol scalptition (dermoxol)

☐ Clotrisolol schuim (clotrisol)

☐ Ketoconazol shampoo

☐ Anders: _____

BASISZALF (op het gehele lichaam)

De basiszalf mag u zo vaak smeren als u wilt. Voorbeelden zijn: kalafat, vaseline-paraffine, cetoconazol of lanetol.

Let op: medicijnzalf en basiszalf niet mengen. Eerst medicijnzalf en 30-60 min later basiszalf.

HOEVEEL MEDICIJNZALF SMEREN

Vingertop-maat

Met 1 vingertop-maat zalf smeren is een stuk accuüm en groter als 2 handen naast elkaar

SMERSchema's

Dagelijkse afbouw

De lichaamsdelen waar ik smeren zijn:

Mijn medisch specialisten hebben:

Jaak/keuzevrij smeder

Ja. ☐ Gebruik meer dan volgende week

Nee. ☐ Nog smeren in dezelfde week

Om de dag afbouw

De lichaamsdelen waar ik smeren zijn:

Mijn medisch specialisten hebben:

Jaak/keuzevrij smeder

Ja. ☐ Gebruik meer dan volgende week

Nee. ☐ Nog smeren in dezelfde week

Versneld afbouw

De lichaamsdelen waar ik smeren zijn:

Mijn medisch specialisten hebben:

Jaak/keuzevrij smeder

Ja. ☐ Gebruik meer dan volgende week

Nee. ☐ Nog smeren in dezelfde week

Bij vragen kunt u contact opnemen met:

Figuur 2. Versie 2025 van het zalfformulier aankruis/print versie

ONDERZOEK 5. NIEUWE VOORLICHTINGSMATERIALEN OVER CONSTITUTIONEEL ECZEEM: DE PERSPECTIEVEN VAN APOTHEEKMEDEWERKERS EN PATIËNTEN

Romy I. Meije, Tharsiga Selvanayagam, Daphne Philbert, Marcel L. Bouvy, Marle Gemmeke (Afdeling Farmaco-epidemiologie en Klinische Farmacologie, Departement Farmaceutische Wetenschappen, Universiteit Utrecht)

Doel: Onderzoeken van perspectieven van apothekemedewerkers en patiënten over de nieuwe voorlichtingsmaterialen van het NCEP.

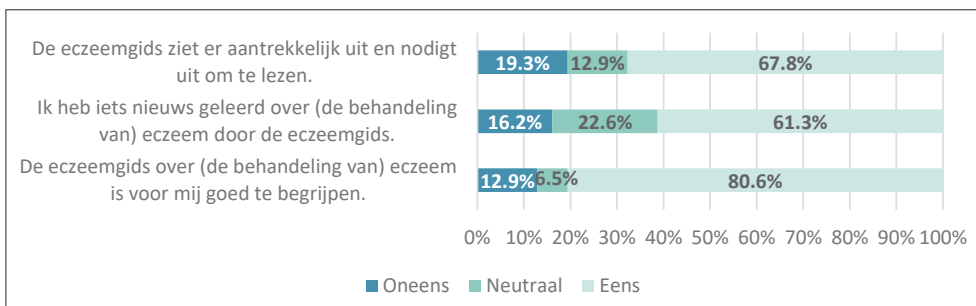
Methode: Mixed-methods onderzoek bij 11 apotheken. Apothekemedewerkers voltooiden een e-learning en een vragenlijst hierover. Daarnaast ontvingen patiënten met CE die een apotheek bezochten om een recept op te halen voor corticosteroïdzalf voor eczeem, de eerste versie van de eczeemgids en voorlichting. Hierna werden deze patiënten uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen over hun ervaring met de ontvangen informatie. Ook werd per apotheek één apothekersassistent geïnterviewd over diens ervaringen met de eczeemgids en de e-learning.

Resultaten: Dertien apothekemedewerkers vulden de vragenlijst over de e-learning in. Na het volgen van de e-learning gaven bijna alle apothekersassistenten aan patiënten beter te kunnen informeren over het gebruik van basiszalven (92,3%) en 76,9% van de apothekersassistenten voelden zich beter in staat patiënten te motiveren hun corticosteroïdzalven op de juiste manier te gebruiken. Hierdoor voelden apothekersassistenten zich zelfverzekerder om deze uitleg te geven. Uit de acht interviews met apothekersassistenten bleek dat zij de eczeemgids nuttig vonden, maar te uitgebreid voor in de apotheeksetting.

De patiënten waren ook positief over de eczeemgids (figuur 1). Via de deelnemende apotheken werden 188 patiënten uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen. Hiervan vulden 39 patiënten de vragenlijst in. De meerderheid vond de eczeemgids makkelijk te begrijpen (80,6%) en gaf aan iets nieuws geleerd te hebben over CE (61,3%). Hoewel sommige patiënten aangaven de informatie graag digitaal te ontvangen, bijvoorbeeld via een app (20,0%), e-mail (34,4%) of online video (14,3%), hadden de meeste patiënten voorkeur voor het ontvangen van een papieren versie (65,7%).

Conclusie: De informatie in de eczeemgids is nuttig, maar te uitgebreid voor de dagelijkse praktijk in de apotheek. De algemene e-learning eczeem lijkt een positief effect te hebben op het handelen van de apothekemedewerkers. Patiënten vonden de eczeemgids makkelijk te begrijpen en de meerderheid gaf voorkeur aan een papieren versie tegenover een digitale versie.

Effect: Onder andere op basis van deze resultaten werd naast de eczeemgids ook nog een verkorte folder en een A4 met uitleg ontwikkeld. Ten tijde van de studie was al gestart met de ontwikkeling van animaties en andere formats om de informatie op verschillende wijzen te kunnen delen.



Figuur 1. Mening van patiënten over de eczeemgids aan de hand van stellingen (n = 39). Deze figuur laat de resultaten zien van de survey over de ervaringen van patiënten met de eczeemgids. De balken geven aan in hoeverre mensen het eens waren met de stellingen. De meeste mensen waren het eens met de stellingen (variërend van 61,3% tot 80,6%).

ONDERZOEK 6. ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN EERSTELIJNSZORGVERLENERS MET NIEUWE VOORLICHTINGSMATERIALEN OVER CONSTITUTIONEEL ECZEEM: EEN MIXED-METHODS STUDIE

Guus de Booi, Sabine Besselsen, Daphne Philbert, Marcel L. Bouvy, Marle Gemmeke (Afdeling Farmaco-epidemiologie en Klinische Farmacologie, Departement Farmaceutische Wetenschappen, Universiteit Utrecht)

Doel: Onderzoeken van de ervaringen van eerstelijnszorgverleners en patiënten met nieuwe voorlichtingsmaterialen over constitutioneel eczeem (CE).

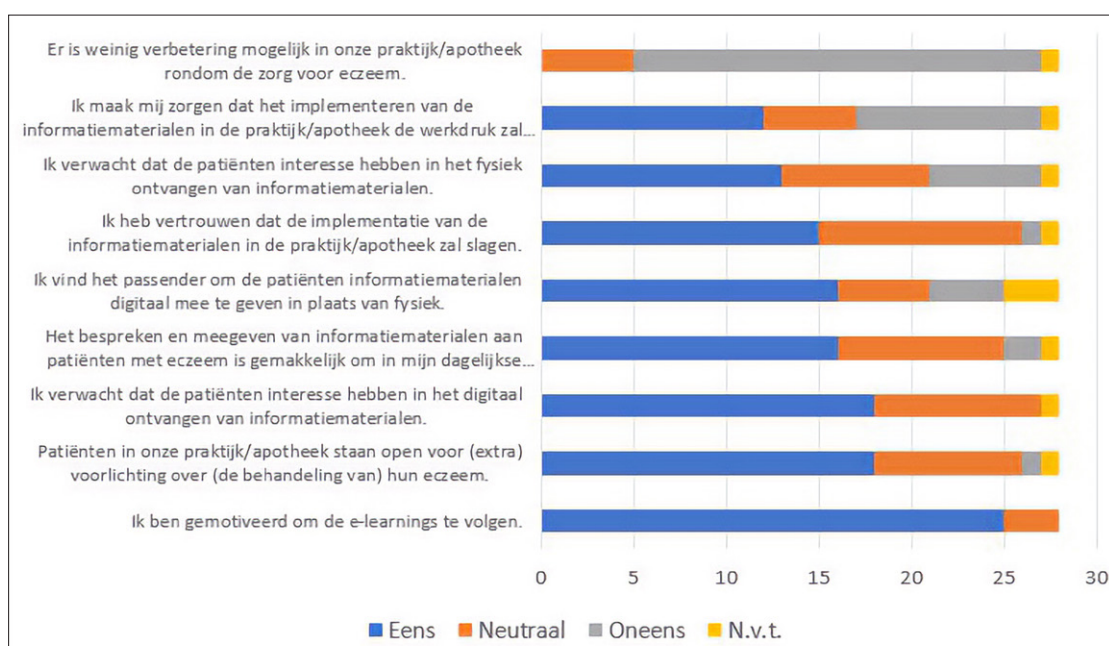
Methode: Twee huisartspraktijken en twee apotheken namen deel aan een implementatieonderzoek. Tijdens consulten met eczeempatiënten verstrekten zij de nieuwe voorlichtingsmaterialen over CE. De eerstelijnszorgverleners vulden voorafgaand en tijdens implementatie een vragenlijst in over de manier waarop zij eczeemzorg leverden. De eerstelijnszorgverleners namen daarnaast deel aan een farmacotherapeutisch overleg (FTO) en per praktijk werden 2 zorgverleners geïnterviewd. Patiënten werden via de deelnemende huisartsenpraktijken en apotheken en via de tweedelijns uitgenodigd voor interviews.

Resultaten: Elf patiënten en zeven zorgverleners zijn geïnterviewd: vier huisartsen, één apotheker, één farmaceutisch manager en één doktersassistent. De voormeting werd ingevuld door 28 van de 33 uitgenodigde zorgverleners; de nameting door 17 van de 29. Het FTO werd bijgewoond door negen huisartsen. Zorgverleners ervoeren de materialen als hulpmiddel om gestructureerde en consistente voorlichting te geven. Bijvoorbeeld dankzij het smeerplan en de visuele uitleg van de vingertop-eenheden (VTE). Tegelijkertijd vonden zorgverleners het onpraktisch dat er een groot aantal verschillende typen materialen beschikbaar was. Er was tevens behoefte aan digitale versies van materialen.

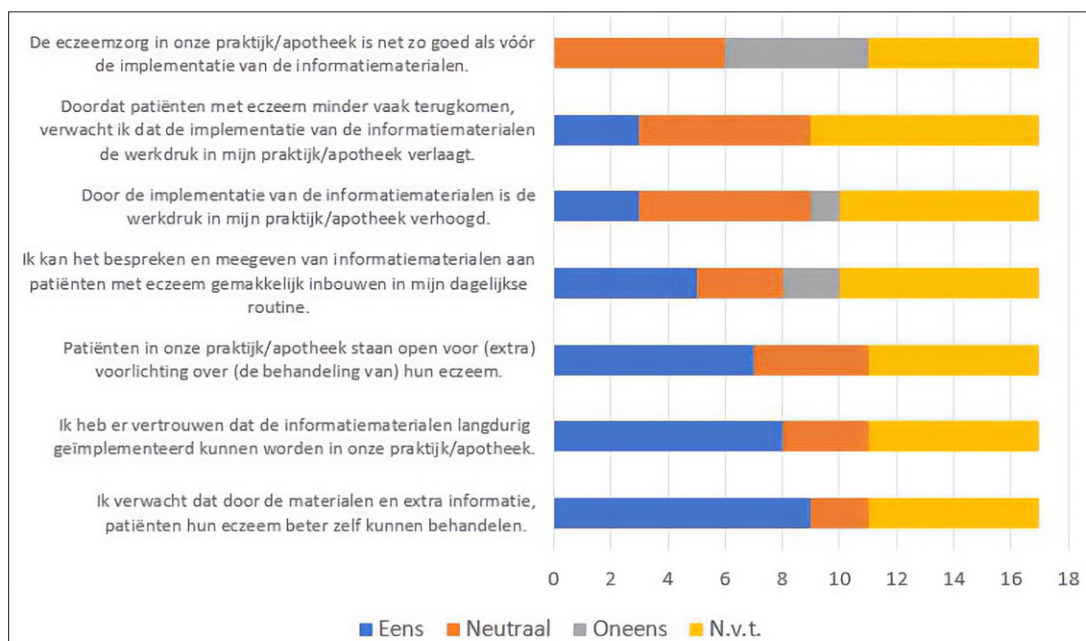
Patiënten vonden de materialen waardevol en gebruiksvriendelijk. Het visuele ontwerp en de duidelijke taal ondersteunden het begrip. Instructies over VTE en afbouwschema's hielpen om de behandeling met corticosteroidzalven beter te begrijpen. De materialen werden gebruikt als geheugensteun thuis. Deelnemers maakten zich ook minder zorgen over het gebruik van hun corticosteroidzalven. Patiënten hadden behoefte aan extra leefstijladviezen en de keuze tussen papieren en digitale versies.

Conclusie: De nieuwe materialen en scholing verbeterden de communicatie over CE, ondersteunden patiënten bij zelfmanagement en vergrootten het vertrouwen in de behandeling. Zorgverleners waardeerden de materialen als aanvulling op mondelinge uitleg.

Effect: Naar aanleiding van dit onderzoek werd het aantal materialen aangepast en beperkt tot 1 A4 met alle belangrijke informatie over CE en 1 smeerplan bruikbaar voor alle leeftijden. Daarnaast werd contact gezocht met thuisarts.nl om het actief kunnen sturen van deze informatiematerialen via deze website mogelijk te maken. Tot slot wordt nu gekeken of informatie geïntegreerd kan worden als standaard content in (voorschrijf)systemen.



Figuur 1: Resultaten voormeting onder zorgverleners (n = 28): oordeel over toepasbaarheid, duidelijkheid en bruikbaarheid van de voorlichtingsmaterialen over constitutioneel eczeem.



Figuur 2. Resultaten na meting onder zorgverleners (n = 17): oordeel over toepasbaarheid, duidelijkheid en bruikbaarheid van de voorlichtingsmaterialen over constitutioneel eczeem na gebruik in de praktijk.

TOEKOMST

Bovenstaande onderzoeken werden veelal uitgevoerd door studenten. Het betrof een mix van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Daarnaast zijn de onderzoeken van kleinschalige opzet, zowel qua omvang als budget.

Voor de toekomst is een grootschalig onderzoek naar de effecten van het NCEP/de NCEP-materialen zeer wenselijk. Leiden alle inspanningen eigenlijk wel tot verbetering van de kwaliteit van leven, het zelfmanagement, verwijsbeleid, de inzet van stepped care en de druk op de zorg? En zo ja, op welke manier?

Het Zinnige Zorg verbeter-signalement van Zorginstituut Nederland zal het eerder uitgevoerde onderzoek naar de staat van de eczeemzorg herhalen als fase 2 van het NCEP afgerond is (2027). Maar groter (implementatie)onderzoek is zeer wenselijk. Mochten er mensen zijn die na het lezen van dit stuk interesse hebben in een actieve rol bij toekomstig onderzoek dan kunt u contact opnemen met ons.

LITERATUUR

1. Zinnige Zorg - Verbetersignalement voor mensen met eczeem of psoriasis. Diemen: Zorginstituut, 2022. <https://www.zorginstituut-nederland.nl/publicaties/rapport/2022/08/02/zinnige-zorg-verbeter-signalement-voor-mensen-met-eczeem-of-psoriasis>. Geraadpleegd: juni 2025.
2. Meije R.I, Selvanayagam T, Philbert D, et al. New educational materials about atopic dermatitis for primary care: pharmacy staffs' and patients' perspectives. *Journal of Public Health*. Published online 28 June 2025.

CORRESPONDENTIEADRES

Anne-Moon van Tuyll van Serooskerken

E-mail: a.vantuyllvanserooskerken@hagaziekenhuis.nl



Over Loes Vos: aios dermatologie en illustrator

Tussen beeld en dermatologie

Projectgroep NCEP

Loes Vos werkt als aios dermatologie in Amsterdam. Maar daarnaast illustreerde zij meer dan 50 afbeeldingen voor het NCEP. Geen gemakkelijke taak, want de afbeeldingen moesten voor alle patiënten begrijpelijk zijn en in overeenstemming met de bijbehorende uitleg. Loes zelf ziet haar medische illustraties als vertaalslag. Ze gebruikt haar tekeningen al jaren om in de spreekkamer haar patiënten uitleg te geven: "Een goede illustratie raakt precies de kern. Zonder ruis." Daarnaast illustreert ze voor allerlei medische doeleinden en verschillende specialismen: van educatief materiaal tot wetenschappelijke publicaties en e-healthprojecten.

Voor het NCEP was haar dermatologische kennis, gecombineerd met haar ervaring als medisch illustrator een unieke combinatie die terug te zien is in bijna alle materialen. Ze is dus meertalig, in die zin dat ze 'beeld' ziet als haar 'tweede taal'. Over wat haar drijft, zegt ze: "Met illustreren kan ik verhalen creëren met beeld en kunst en die vertellen aan zo veel mogelijk mensen. Hopelijk later vanuit een ateliertje met uitzicht op de zee en een golden retriever aan mijn voeten."



CORRESPONDENTIEADRES

Projectgroep NCEP

E-mail: info@ncep.nl

Lichte huid zonder eczeem



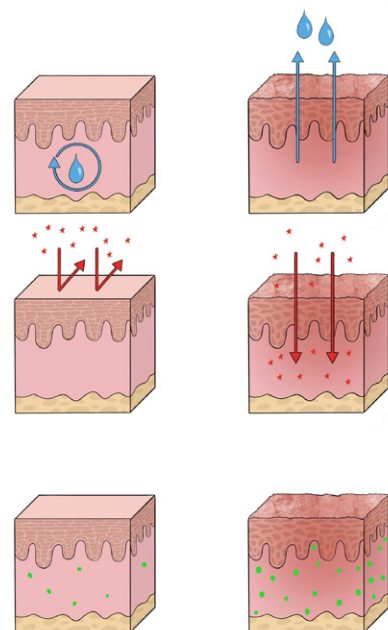
Lichte huid met eczeem



Donkere huid zonder eczeem



Donkere huid met eczeem





Door de bomen het bos ... een overzicht van materialen, scholing en tools

Anne-Moon van Tuyll van Serooskerken¹, Inge Haeck², Loes Schouten³

Binnen het NCEP werden veel verschillende materialen, tools en scholing ontwikkeld. Zowel patiënten als betrokken zorgverleners met diverse achtergronden en verschillende dagelijkse praktijken moesten immers 'bediend' worden. In deze wens naar volledigheid schuilt ook het gevaar van praktische

ontoeepasbaarheid. Om te voorkomen dat, door de hoeveelheid aan informatie, patiënten en zorgverleners door de bomen het bos niet meer zien is er een handleiding beschikbaar die aangeeft welke materialen er zijn en waar ze voor ingezet kunnen worden:

Tabel 1: overzicht en indeling eczeemwijzer.nl (geraadpleegd juli 2025)

Informatie voor (ouders van) patiënten	Tools en nascholing voor zorgprofessionals
1. Algemene informatie over constitutioneel eczeem (CE) • Alle informatie op twee A4 • Eczeemgids (in vier talen + één doorbladergids) • Eczeemfolder (in vier talen) • Animaties over - De oorzaak van CE - voedselallergie en eczeem • Eczeem in beeld	4. Tools voor in de spreekkamer • Alle informatie op twee A4 • Handleiding bij de materialen • Uitlegkaarten • Zalfformulieren • Smeerplannen per leeftijd • Smeerkaarten per leeftijd (visueel) • Smeerschema's (afbouwschema) • Overige schema's • Vingertopmaten per leeftijd • Substitutieschema • QR-codes naar informatie • Communicatiekit
2. Informatie over de behandeling van eczeem • Animaties en video's over - Basiszalven - Medicijnzalven - Leefstijladviezen bij eczeem • Informatie over eczeem bij kinderen • Zalfsmeerwijzer app • Zalfje de Game	5. Geaccrediteerde nascholing • E-learning constitutioneel eczeem • E-learning basiszalven • E-learning corticosteroïdzalven • E-learning casuïstiek • Praktische nascholing constitutioneel eczeem voor de eerste lijn (PPT)
3. Omgaan met eczeem • Patiënten aan het woord • Leven met eczeem	6. (Handige) websites

¹ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, HagaZiekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis, den Haag

² Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universiteit Utrecht, Utrecht

³ Implementatiespecialist verbonden aan het NCEP

INFORMATIE VOOR (OUDERS VAN) PATIËNTEN

Om (ouders van) patiënten te informeren zijn er verschillende voorlichtingsmaterialen ontwikkeld waarin de volgende onderwerpen worden uitgelegd:

- Wat CE is en welke klachten het geeft.
- Wat de oorzaken van CE zijn.
- Wat de relatie tussen CE en atopie (waaronder voedselallergie) is.
- Wat verwacht kan worden van het beloop van CE.
- Wat de verschillende behandelingen van CE zijn en wanneer en hoe deze toegepast moeten worden.
- Welke leefstijladviezen er bij CE zijn.
- Waar je hulp kan krijgen en waar betrouwbare informatie te vinden is.

Alle materialen zijn, dankzij Pharos Expertisecentrum Gezondheidsverschillen, geschreven op B1- taalniveau en gezamenlijk met alle deelnemende partijen ontwikkeld. Onder andere Thuisarts.nl en Apotheek.nl hebben hun informatie en terminologie aangepast aan de in het NCEP ontwikkelde materialen en verwijzen naar eczeemwijzer.nl. Hierna vindt u het overzicht.

1. Algemene informatie over constitutioneel eczeem (CE)

Alle informatie op twee A4 met:

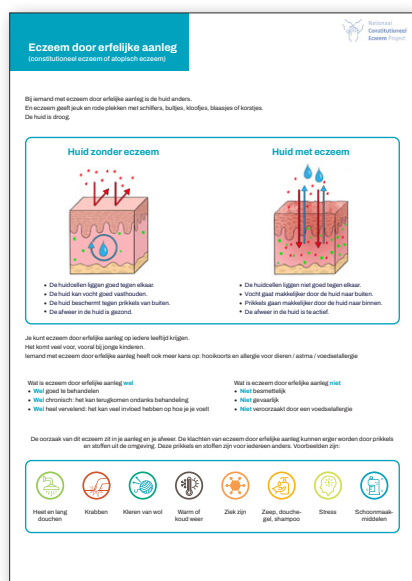
- Een smeerplan (afbeelding 1): een (gepersonaliseerd) behandelplan dat u aan de patiënt kan meegeven met welke zalf waar, wanneer en hoe dik gesmeerd moet worden, welke leefstijladviezen bij CE aangeraden worden en wat de patiënt moet doen ten tijde van opvlammingen of remissies (A4 dubbelzijdig PDF; beschikbaar in kleur en printversie).
- Een A4 (afbeelding 1) met de belangrijkste algemene informatie over CE.

Eczeemgids met algemene informatie over CE. Hier vindt de patiënt uitgebreide uitleg (120 pagina's in 4 talen)
Eczeemfolder met bovenstaande informatie in beknopte vorm (19 pagina's in 4 talen).

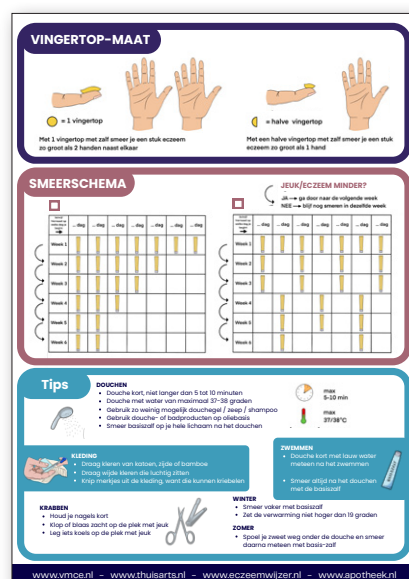
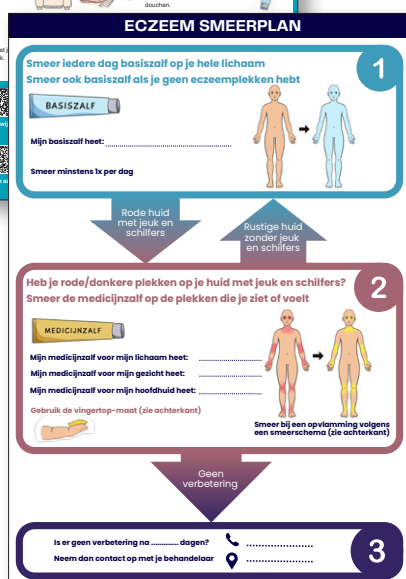
Animaties

- Animatie over de oorzaken van CE.
- Animatie over de relatie van CE met voedselallergie.

Eczeem in beeld met illustraties die uitleg geven over CE.



Afbeelding 1. Algemene informatie en Eczeem smeerplan.



2. Informatie over de behandeling van eczeem

Voor uitleg en praktische adviezen m.b.t. de behandeling van eczeem zijn de volgende materialen ontwikkeld.

Animaties en video's

- Informatie over basiszalven: animatie en video
- Informatie over corticosteroïdzalven: animatie en video
- Leefstijladviezen bij CE: animatie en video

Informatie over eczeem bij kinderen met extra informatie en tips over CE bij kinderen.

Zalfsmeewijzer met deze app krijgen patiënten uitleg over de behandeling met zalven. De Zalfsmeewijzer is te downloaden in de Google Play Store en de Apple App Store.

Zalfje de game met deze game krijgen kinderen (6-11 jaar) spelenderwijs uitleg over CE en de behandeling van eczeem. De Game is te downloaden in de Google Play Store en de Apple App Store.

Alle materialen vindt u ook via de QR-codes op de hierna getoonde QR-code kaart.

3. Omgaan met eczeem

Eczeem kan een grote invloed hebben op het dagelijks leven. Daarom zijn ervaringsverhalen toegevoegd: 'Patiënten aan het woord' en 'Leven met eczeem' met ervaringen van mensen die weten hoe het is om met eczeem te leven.

TOOLS EN NASCHOLING VOOR ZORGPROFESSIONALS

Om zorgverleners (in alle lijnen) te ondersteunen in de eenduidige uitleg aan hun patiënten zijn tools ontwikkeld. Hieronder volgt een overzicht van deze hulpmiddelen. Ze zijn digitaal beschikbaar, maar sommige zijn ook goed bruikbaar om als hand-outs mee te geven aan patiënten.

4. Tools voor in de spreekkamer

Alle informatie op twee A4 (zie onder punt 1).

Met deze documenten kunt u morgen al aan de slag in uw dagelijkse praktijk. Ze bevatten praktische informatie die u (gepersonaliseerd) kan meegeven aan uw patiënt ter ondersteuning van diens zelfmanagement.

Daarnaast kunt u, indien gewenst, de volgende tekst onder de brieven aan de huisarts van eczeem patiënten zetten:

- Patiënt is geïnformeerd aan de hand van www.eczeemwijzer.nl.

Op deze site is betrouwbare en eenduidige informatie over constitutioneel eczeem beschikbaar voor zowel zorgverleners als patiënten, waaronder animatievideo's, voorlichtingsfolders en praktische spreekkamertools.

- Patiënt is geïnformeerd aan de hand van www.eczeemwijzer.nl.

De informatie op deze site biedt betrouwbare en eenduidige informatie over constitutioneel eczeem voor zowel zorgverleners als patiënten. Ontwikkeld door VMCE, NVDV, KNMP, NVK, V&VN, NVH, NAPA, AJN, Optima Farma, JongPit, Pharos, Huidfonds en Thuisarts.nl en Apotheek.nl.

Handleiding: handleiding bij alle materialen en daarnaast instructie video's hoe eczeemverpleegkundigen de materialen gebruiken en welke informatie ze geven.

Uitlegkaarten: hulpmiddelen bij de uitleg over CE aan (ouders van) patiënten.

Zalfformulier: hier kunt u op papier aangeven welke zalf, wanneer en waar gesmeerd wordt (A4 dubbelzijdig; beschikbaar in Word en Pdf en met dropboxen online).

Smeerplannen per leeftijd: hiermee kunt u (gepersonaliseerd) een behandelplan aan de patiënt meegeven (A4 dubbelzijdig PDF; beschikbaar in kleur en printversie).

Smeerkaart per leeftijd: hierop kunt u visueel aangeven welke zalf waar op het lichaam gesmeerd moet worden (A4 enkelzijdig pdf).

Smeerschema's: hier kunt u meegeven welk afbouwschema u adviseert bij het gebruik van corticosteroïdzalven en hoe deze schema's werken (A4 enkelzijdig pdf).

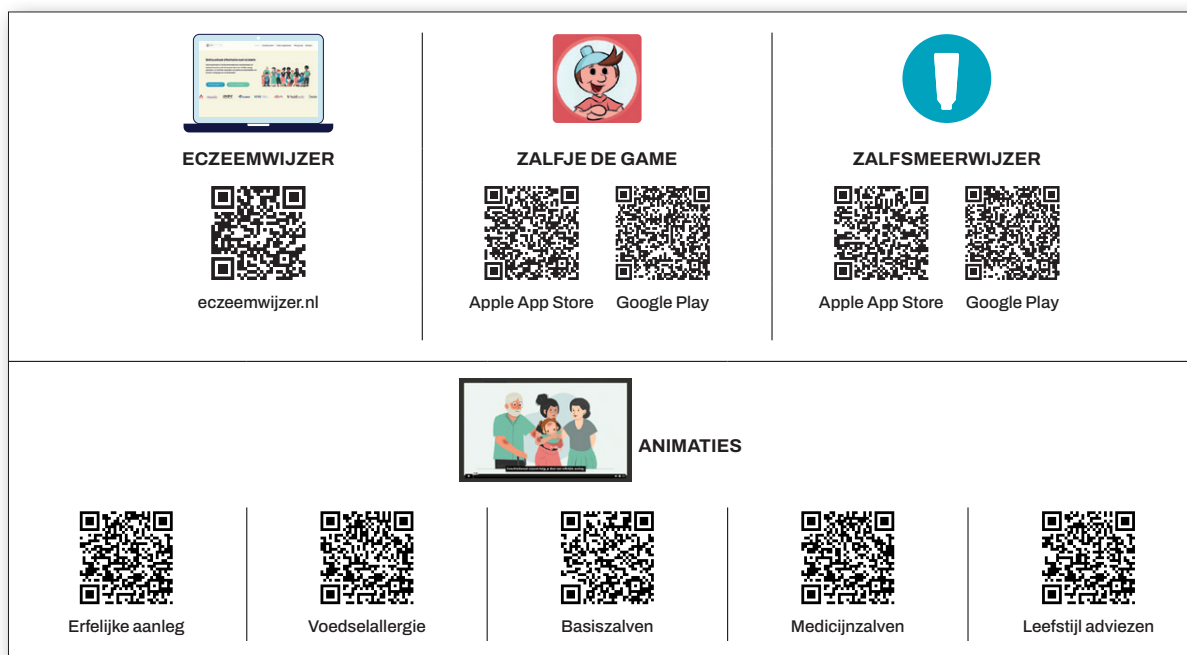
Overige schema's: dit zijn afbouwschema's voor het gecombineerde gebruik van basiszalven en topicale calcineurineremmers. Tevens vindt u hier schema's die u zelf (digitaal) kunt invullen en personaliseren (A4 enkelzijdig pdf).

Vingertopmaten per leeftijd: hier kunt u visuele uitleg meegeven over hoe dik de medicijnzalf gesmeerd moet worden (A4 enkelzijdig pdf).

Substitutieschema: mochten zalven niet beschikbaar zijn, dan kan gebruik gemaakt worden van het substitutieschema van de KNMP en de NVDV.

QR codes naar informatie: dit formulier (afbeelding 2) en dit visitekaartje (afbeelding 4) kunt u gebruiken om patiënten een QR code te laten scannen naar verschillende informatiematerialen.

Communicatiekit: Hier vindt u posters en flyers om de materialen, tools en scholing onder de aandacht te brengen bij uw achterban, netwerk, geïnteresseerde vakgenoten of andere belangstellenden.



Afbeelding 2. Kaart met QR-codes naar informatie.

NASCHOLING

5. Geaccrediteerde nascholing

- Er zijn vier (ook voor dermatologen) geaccrediteerde online scholingen (e-learnings) beschikbaar (afbeelding 3). Op dit moment zijn de eerste 3 voor 5 punten geaccrediteerd.
- Daarnaast is een praktische geaccrediteerde PowerPoint CE voor de eerste lijn beschikbaar. Dermatologen kunnen een verzoek indienen om deze PowerPoint te ontvangen om in de eigen regio nascholing te verzorgen.



Afbeelding 3. Flyer E-learnings

OVERZICHTSDOCUMENTEN

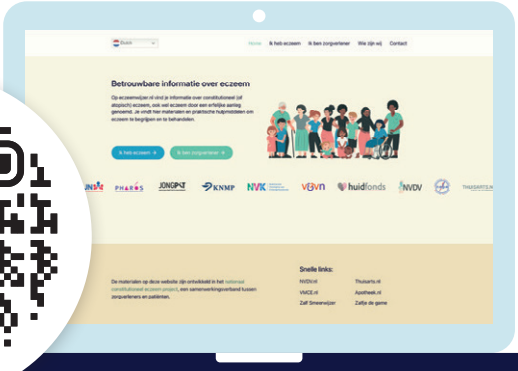
6. Handige websites

Tot slot vindt u op eczeemwijzer.nl nog een aantal links naar andere handige websites en artikelen.

De informatie op Eczeemwijzer.nl is gelicenseerd onder Creative Commons 4.0 (CC BY-NC-ND 4.0). Dit betekent dat u het materiaal vrij mag delen, mits u de bron NCEP vermeldt, het niet voor commerciële doeleinden gebruikt en geen bewerkte versies verspreidt.



Nationaal
Constitutioneel
Eczeem Project



ECZEEMWIJZER.NL
Informatie over eczeem door erfelijke aanleg

**ANIMATIE
FILMPJES**

		
Basiszalven	Medicijnzalven	
		
Leefstijladviezen	Erfelijke aanleg	Voedselallergie

Afbeelding 4: visitekaartje (voor- en achterzijde).



In interview met (kinder)dermatoloog Elodie Mendels

Zalfje de Game: Een speelse weg naar kennis en zelfvertrouwen

Projectgroep NCEP

Sinds de lancering van *Zalfje de Game* hebben al honderden kinderen de app gedownload. En de enthousiaste reacties blijven binnenstromen! Deze gratis, vrolijke *serious game* is speciaal ontworpen voor kinderen tussen de 8 en 11 jaar met constitutioneel eczeem.

In *Zalfje de Game* verkennen kinderen samen met Zalfje en zijn vader, Meneer Zalf, vijf interactieve kamers waarin ook nog een minigame verstopt zit. "Met de game gaan we nog een stapje verder in het betrekken van kinderen bij hun diagnose en behandeling," vertelt Elodie Mendels, creatieve kracht achter het spel. "De game biedt waardevolle informatie over eczeem, die niet alleen helpt de aandoening te begrijpen, maar we verwachten ook dat het helpt bij de acceptatie van eczeem, het zelfvertrouwen stimuleert en de therapietrouw bevordert." Als alle mini-games succesvol zijn gespeeld, wordt het kind gekroond tot smeerkampioen!

Zalfje de Game is gratis te downloaden van de play- en appstore, zonder advertenties of in-app aankopen, en is beschikbaar voor zowel telefoons als tablets.

"We hopen natuurlijk dat de game de komende tijd nog door veel meer kinderen wordt gedownload. Want 10 tot 20 % procent van de kinderen in Nederland heeft eczeem. Zeg het dus voort!" Het doel? "Zoveel mogelijk kinderen helpen om letterlijk en figuurlijk beter in hun vel te zitten!"

Zalfje de Game is onderdeel van het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (www.eczeemwijzer.nl).

CORRESPONDENTIEADRES

Projectgroep NCEP

E-mail: info@ncep.nl





Van project naar praktijk

Implementatie van NCEP-materialen

Loes Schouten

De ontwikkeling van de NCEP-materialen heeft een stevige, gezamenlijke basis gelegd voor betere eczeemzorg. Met de materialen ligt er een unieke kans om het verschil te maken. Niet door grootse herstructurering, maar door het slim inzetten van de beschikbare informatie, tools en scholing. Tijd om van project naar praktijk te gaan, van denken naar doen — lokaal, regionaal én het liefst samen.

NCEP ALS MOTOR

Het NCEP ontwikkelde materialen die direct toepasbaar zijn in de dagelijkse praktijk. De materialen zijn het resultaat van samenwerking en een gedeelde visie om de eczeemzorg te verbeteren. Alle samenwerkingspartners van het NCEP stelden de materialen breed beschikbaar. De materialen, tools en scholing zijn vrij toegankelijk via eczeemwijzer.nl. Daarnaast is de informatie ook te vinden op onder andere Thuisarts.nl, Apotheek.nl en [BijsluiterPlus](http://BijsluiterPlus.nl). Met behulp van een handige communicatiekit verspreiden de wetenschappelijke en beroepsverenigingen de materialen actief onder hun achterban; via nieuwsbrieven, webinars en congressen. De materialen zijn klaar voor gebruik – het is nu tijd om ze toe te passen in de dagelijkse praktijk. Kortom: tijd voor implementatie.

DERMATOLOOG ALS SPIL

De nadruk bij de implementatie ligt op het structureel gebruik van de ontwikkelde materialen, tools en scholing door alle betrokkenen. Voor structureel gebruik bestaat geen standaardaanpak die overal werkt. Dit vraagt om maatwerk. Het zijn de lokaal samenwerkende dermatologen, huisartsen, apothekers, jeugdartsen, verpleegkundig specialisten, huidtherapeuten en praktijkondersteuners die het best samen kunnen bepalen hoe de materialen, tools en scholing binnen hun eigen netwerk in te zetten en in te bedden. Hoe is de eczeemzorg op dit moment geregeld? Welke afspraken kunnen we op de eigen afdeling en in de regio maken om de NCEP-materialen, tools en scholing te gebruiken? Wie geeft welke informatie? Hoe stemmen we de informatie en begeleiding goed op elkaar af? Dermatologen zijn bij uitstek geschikt om hierin het voortouw te nemen. Zij zijn immers de experts op het gebied van de huid en eczeem. Om dermatologen hierin te ondersteunen, ontwikkelden we een eenvoudige routekaart. Die laat zien hoe je, lokaal of regionaal, in vijf stappen aan de slag kunt. De routekaart helpt zorgverleners om samen, stapsgewijs, de materialen en werkwijzen te integreren in de praktijk. Praktisch en overzichtelijk. De routekaart geeft richting, maar laat ruimte voor maatwerk – precies wat nodig is.

DE ROL VAN HET HUIDFONDS

Marijne Landman, directeur Nationaal Huidfonds: "Wij ondersteunen als Huidfonds het NCEP bij de implementatie van de materialen en bij een awareness campagne voor patiënten en zorgverleners samen met het NCEP en de VMCE. Zo verbeteren we de zorg voor de huid, en dat is een de pijlers van het Nationaal Huidfonds. Om verdere implementatie te realiseren is geld nodig. Wij zetten onze fondsenwervende capaciteit in om organisaties te enthousiasmeren en te betrekken bij het gedachtegoed van het NCEP. Als er voldoende fondsen zijn, zetten we onze organisatorische en communicatievaardigheden in om verdere implementatie activiteiten te ondersteunen en de awareness campagne op te zetten en uit te voeren. Op dit moment zoeken we nog naar partijen die de campagne richting patiënten willen ondersteunen. Ken je een bedrijf of particulier die wil bijdragen aan het verbeteren van eczeemzorg? Laat het ons weten via secretariaat@huidfonds.nl"

SCHOLING

Voor dermatologen die scholing willen verzorgen over eczeem aan de eerste lijn, ontwikkelden we een nascholingskit. Met een geaccrediteerde powerpoint over constitutioneel eczeem en een powerpoint over het NCEP, maar ook met handige tools, flyers en visuals. Deze kit is op te vragen bij het NCEP.

DIRECT AAN DE SLAG

Wat betreft gebruik van materialen en scholing is er geen reden om te wachten. De eerste stappen voor implementatie kunnen morgen tijdens het consult en op de afdeling al worden gezet:

1. Verwijs naar medicijnzalf in plaats van hormoonzalf – dit voorkomt corticofobie.
2. Gebruik voor heldere uitleg over de aandoening: het A4 Eczeem in het kort.

Implementatiespecialist verbonden aan het NCEP

3. Bespreek het smeerplan: leg uit hoe patiënten hun medicijnzalf correct gebruiken en hoe ze grip krijgen op hun behandeling.
4. Voeg de volgende zin standaard toe aan uw patiëntbrieven: Patiënt is geïnformeerd via www.eceemwijzer.nl. Deze site biedt betrouwbare info over constitutioneel eczeem voor zorgverleners en patiënten.
5. Print de QR-codekaart of het visitekaart uit en geef deze mee zodat patiënten snel bij de uitleganimaties en informatie kunnen via hun tablet, laptop of telefoon.

Lokaal of regionaal. Mobiliseer collega's en zet samen de volgende stap. De materialen liggen klaar en zijn breed inzetbaar. Door gezamenlijk te investeren in eenduidige informatie en begeleiding maken we samen de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem écht beter.

Benieuwd hoe u met minimale inspanning kunt bijdragen aan maximale impact? Kijk op www.eczeemwijzer.nl. Benieuwd naar onze routekaarten of scholingskit? Neem contact op met info@NCEP.nl.

DOE MEE MET HET NCEP

Het NCEP nodigt alle dermatologen uit om actief deel te nemen aan de implementatie. Of u nu werkt in een ziekenhuis, zelfstandig behandelcentrum of in een samenwerkingsverband met de eerste lijn: samen maken we het verschil.

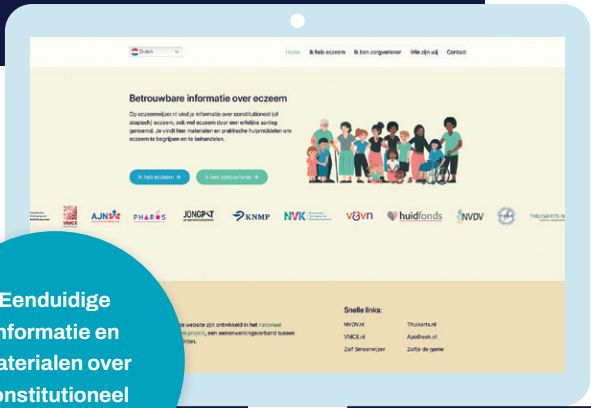
CORRESPONDENTIEADRES

Loes Schouten

E-mail: loesschouten@xs4all.nl

NATIONAAL CONSTITUTIONEEL ECZEEM PROJECT (NCEP)

Een samenwerking tussen patiënten en zorgverleners



Eenduidige informatie en materialen over constitutioneel eczeem

www.eczeemwijzer.nl



ADVIEZEN EN MATERIALEN

Heldere uitleg over constitutioneel eczeem en materialen voor begeleiding en behandeling.



PRAKTISCHE TOOLS

Gebruiksvriendelijke animaties, video's, een game en praktische smeerschema's, afgestemd op verschillende leeftijden.



SCHOLINGSMODULES

Aanbod van e-learning-modules en handige informatie om up-to-date te blijven bij het ondersteunen van patiënten.



Alle materialen, tools en scholing zijn onafhankelijk tot stand gekomen zonder invloed van (commerciële) belangen van externe partijen.



Implementatie NCEP in de apotheek: een voorbeeld

Carlijn van Hoften¹, Petra Hoogland², Maaïke Star³

Vanaf de start van het NCEP is de KNMP actief betrokken en heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van materialen, scholing en tools en de verspreiding daarvan. De rol van de apotheek in de eczeemzorg is van groot belang. Dagelijks komen patiënten met eczeem in de apotheek bij wie klachten niet onder controle zijn. Eenduidige voorlichting is dan cruciaal voor een goed zelfmanagement van de patiënt. Daarnaast kan een smeerconsult – waarbij de apotheekmedewerker het gebruik van medicijnzalfen en basiszalfen met de patiënt bespreekt en tips geeft voor zelfmanagement – een positief effect hebben op het dagelijks leven van patiënten met eczeem.

ZELFMANAGEMENT EN INSTRUCTIES

Mensen met eczeem hebben vooral behoefte aan meer zelfmanagement. Daarvoor is begrip van en kennis over de huid-aandoening en behandeling van groot belang. Zorgverleners vormen een belangrijke spil in deze voorlichting. Uniforme informatie en herhaling hiervan dragen bij aan een adequate behandeling van het eczeem en tot een betere kwaliteit van leven. Een mooi voorbeeld van implementatie van de materialen van het NCEP en een herkenbare eenduidige herhaling van de gezamenlijk ontwikkelde informatie is te vinden in het digitaal zorgprogramma (via een app) van Service Apotheek. Nu krijgen patiënten die een eerste uitgifte van een medicijnzalf krijgen, ook automatisch (NCEP) tips via hun Service Apotheek-app. Het verbeterde TIP-programma is het resultaat van een mooie samenwerking met zorgverleners en de patiëntenorganisatie (VMCE). Uniek is dat patiënten in de app direct een smeerconsult kunnen aanvragen. En als de patiënt bijwerkingen ervaart, dan is het mogelijk om zich direct via een link aan te melden voor de Lareb Bijwerkingenmonitor.

HOE WERKEN DE TIPS?

Dit digitale zorgprogramma is door Service Apotheek ontwikkeld om patiënten na de uitgifte van medicatie thuis te ondersteunen in het gebruik. Periodiek wordt er actief een korte uitleg of tip over medicatie gegeven aan mensen die de app hebben gedownload.

Sinds augustus 2024 zijn de vernieuwde tips (o.b.v. van de in het NCEP ontwikkelde informatie) opgenomen in deze app. Patiënten ontvangen na de eerste uitgifte van medicijnzalf om de paar dagen een nieuwe tip.

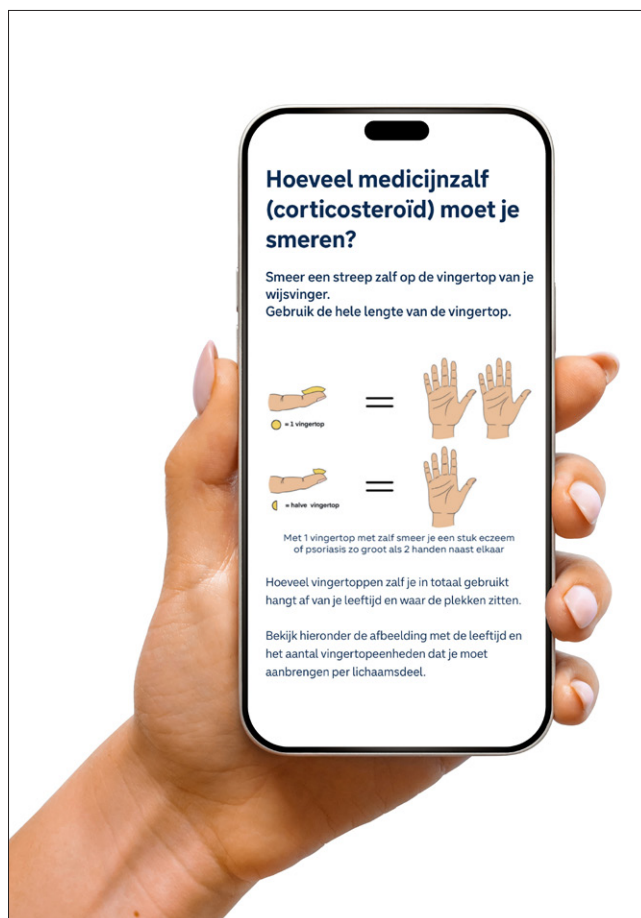
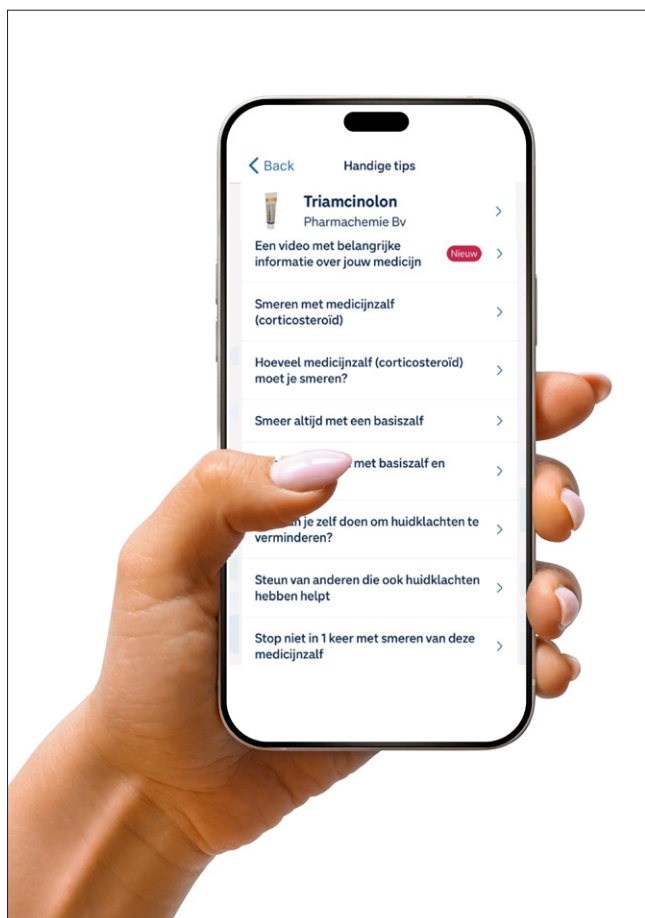
Wat	Wanneer
Verstrekking nieuw medicijn in de apotheek (dag 0)	-
Introductietip: Smeren met medicijnzalf (corticosteroïd)	Dag 2
Tip 1. Hoeveel medicijnzalf (corticosteroïd) moet je smeren?	Dag 3
Tip 2. Last van prikken of branden?	Dag 4
Tip 3. Smeer altijd met een basiszalf	Dag 5
Tip 4. Volgorde smeren met basiszalf en medicijnzalf	Dag 6
Tip 5. Wat kun je zelf doen om huidklachten te verminderen?	Dag 8
Tip 6. Steun van anderen die ook huidklachten hebben helpt	Dag 10
Tip 7. Stop niet in 1 keer met smeren van deze medicijnzalf	Dag 12
Tip 8. Als helemaal afbouwen van deze medicijnzalf niet lukt:	Dag 30

Vanaf de livegang van het vernieuwde TIP-programma hebben al meer dan 8.000 patiënten hier gebruik van gemaakt. Ruim 90% van de gebruikers die feedback geven, vinden dat de informatie in de tips hen geholpen heeft. Het digitale programma wordt waar nodig geactualiseerd en is makkelijk en snel aan te passen bij een verandering op eczeemwijzer.nl. In november 2025 start een onderzoek naar de implementatie en het gebruik bij zowel patiënten als apotheken. En in 2026 informeren we een grote groep patiënten, omdat dan het thema huid in alle Service Apotheken centraal staat. Apothekers wordt dan ook geadviseerd een Farmacotherapeutisch Overleg (FTO) te plannen met hun huisartsen en (indien mogelijk) lokale dermatoloog. Materialen voor deze FTO zijn op te vragen bij het NCEP (waaronder een geaccrediteerde PowerPoint en adviezen wat besproken kan worden).

¹ Apotheker Farmaceutische Zorg Service Apotheek

² Apotheker (n.p.), Farmaceutische Zorg Service Apotheek

³ Farmaceutisch consultant, projectmanager Zorg Service Apotheek



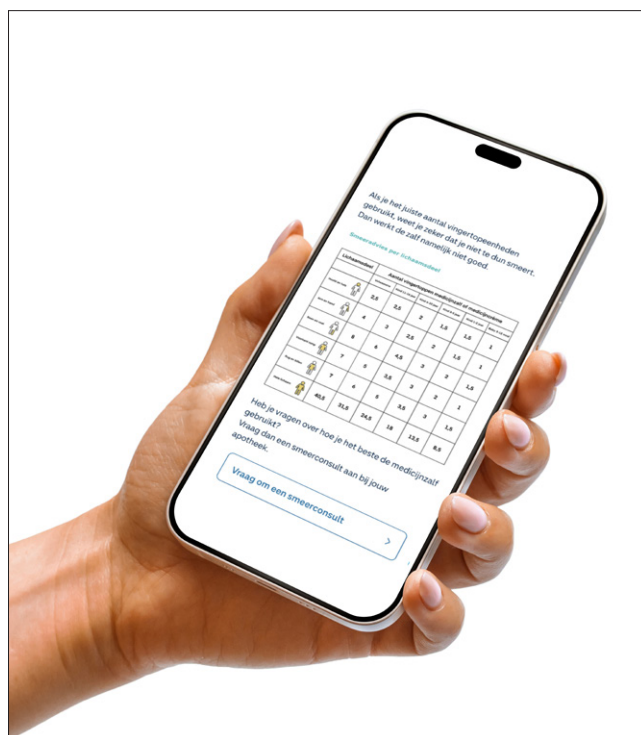
LITERATUUR

1. Zuberbier T, Orlov SJ, Paller AS, Taïeb A, Allen R, Hernanz-Hermosa JM, Simon JC. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2006;226-32.
2. Hoogland P, Galimont-Collen A. Gebruik van hormoonzalf en basis-crème behoeft aandacht - Aanbieden van smerconsult in apotheek verbetert eczeemzorg. *Pharmaceutisch Weekblad* 28-04-2023.

CORRESPONDENTIEADRES

Carlijn van Hoften

E-mail: carlijn.van.hoften@serviceapotheek.nl





De systemische behandeling van eczeem – door de bomen het bos weer zien

Marlies de Graaf^{1,3}, Marjolein de Bruin-Weller^{2,3}

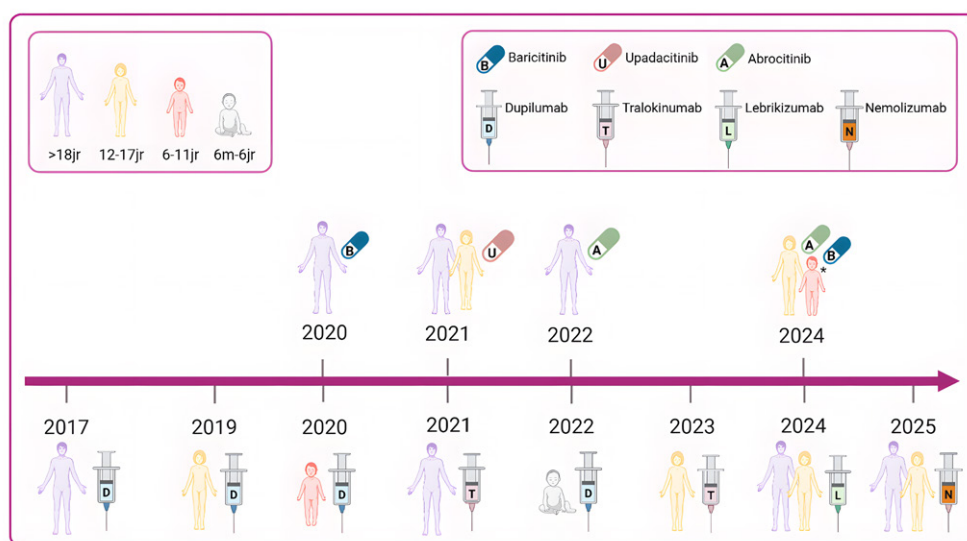
Door de komst van biologicals en janus kinase (JAK)-remmers is de zorg voor constitutioneel eczeem (CE) in de afgelopen jaren drastisch veranderd. Dit heeft niet alleen een positieve impact gehad op patiënten met matig-tot-ernstig eczeem, maar ook een maatschappelijke en economische impact. Omdat de ontwikkelingen snel zijn gegaan was het niet mogelijk om alle nieuwe middelen op te nemen in de herziening van de richtlijn voor systemische behandeling van CE. Daarnaast ontbreken ook goede vergelijkende studies tussen de verschillende middelen. Hierdoor kan de systemische behandeling van CE een uitdaging zijn in de dagelijkse praktijk.

TERUGBLIK

Tot 2017 werden alleen breedwerkende immunosuppressieve middelen gebruikt bij patiënten bij wie CE onvoldoende onder controle was, ondanks het gebruik van adequate lokale behandeling met potente topicale corticosteroiden (TCS) en/of UVB lichttherapie. [1] Hiermee liepen de behandelopties voor CE achter op de mogelijkheden die we bijvoorbeeld hadden voor de behandeling van psoriasis, waarvoor al sinds de vroege jaren 2000 biologicals beschikbaar zijn. De (cumulatieve) toxiciteit en beperkte effectiviteit van immunosuppressieve middelen, zoals ciclosporine, methotrexaat, azathioprine en mycofenolaat mofetil, leidden echter vaak tot stopzetting

van de behandeling. [2-5] Op basis van een beter begrip van de complexe pathofysiologie van CE werden innovatieve en doelgerichte systemische geneesmiddelen, zoals biologicals en JAK-remmers, ontwikkeld en goedgekeurd. [1]

Deze nieuwe geneesmiddelen richten zich op specifieke pro-inflammatoire cytokinen die zijn betrokken bij de pathofysiologie van CE. Dupilumab, de eerste goedgekeurde biological, is een monoklonaal antilichaam dat zich bindt aan de interleukine (IL)-4 receptor alfa (IL-4Rα), en zo zowel de IL-4 als de IL-13 signalering remt, terwijl tralokinumab en lebrikizumab selectief binden aan verschillende epitopen van IL-13 en zo de



Figuur 1. Tijdlijn van de momenteel beschikbare biologicals en JAK-remmers voor de behandeling van (matig tot) ernstig CE, gebaseerd op de goedkeuringsdata van de European Medicines Agency (EMA). A: abrocitinib; B: baricitinib; D: dupilumab; L: lebrikizumab; N: nemolizumab; T: tralokinumab U: upadacitinib; jr: jaar. Afbeelding gemaakt met behulp van Biorender.

¹ (Kinder)dermatoloog, afdeling Dermatologie/Allergologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
² Dermatoloog, afdeling Dermatologie/Allergologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht
³ Nationaal Expertise Centrum voor Constitutioneel Eczeem, Universitair Medisch Centrum Utrecht

interactie met de IL-13 receptor blokkeren. [6] Een ander recent geregistreerde biological is nemolizumab, een monoklonaal antilichaam tegen IL-31R α dat zich specifiek richt op IL-31, een cytokine die een belangrijke rol speelt bij jeuk. [7-9] De eerste JAK-remmer was baricitinib en kwam in begin 2020 op de markt. JAK-remmers vormen een familie van niet-receptor tyrosinekinasen die verantwoordelijk zijn voor de overdracht van cytokine-gemedieerde signalen via de JAK-STAT-metabole route. Er zijn vier leden van de JAK-familie (JAK1, JAK2, JAK3 en Tyrosinekinase 2) met een generieke uniforme weefselverdeling. [11] Baricitinib remt zowel JAK 1 als 2 en onderscheid zich daarmee van de twee andere JAK-remmers, upadacitinib en abrocitinib, beiden selectieve JAK 1-remmers. [12]

Inmiddels zijn de indicaties voor een aantal biologicals en JAK-remmers uitgebreid naar de kinderleeftijd (figuur 1).

VERGELIJKING TUSSEN DE NIEUWE MIDDELEN

Het toenemende aantal behandelopties voor patiënten met matig-tot-ernstig CE biedt nieuwe mogelijkheden om ziektecontrole te bereiken wat gepaard kan gaan met een significante verbetering van de kwaliteit van leven. Hierbij is de vraag welk middel het beste is voor welke patiënt. In de recente herziening van de richtlijn systemische behandeling van CE zijn de verschillende nieuwe middelen naast elkaar geplaatst (zie www.richtlijndatabase.nl). Ook zijn hierin alleen de middelen meegenomen die op het moment van ontwikkeling van deze richtlijn (start maart 2022) beschikbaar waren voor de behandeling van CE patiënten in Nederland. Dit heeft tot gevolg gehad dat recenter geregistreerde middelen hierin (nog) niet zijn opgenomen. De richtlijn loopt daarmee dus achter op de snel veranderende klinische praktijk. Hierdoor kan het voorkomen dat het voor de behandelend dermatoloog soms lastig kan zijn om 'door de bomen het bos nog te zien'.

Om de nieuwe systemische middelen voor CE met elkaar te vergelijken zijn nauwelijks vergelijkende head-to-head trials verricht. Als we opnieuw de vergelijking maken met de behandelopties voor psoriasis valt op dat bij psoriasis over het algemeen de nieuwere generatie middelen superieur bleken te zijn aan de oudere generatie. [10] Dit lijkt voor CE anders te liggen, waarbij er in de literatuur tegenstrijdige resultaten zijn gepubliceerd tussen trial data en data uit de dagelijkse praktijk (real world evidence (RWE)). Een systematische review en netwerk meta-analyse (NMA) van data van 149 gerandomiseerde trials toonde aan dat upadacitinib in hoge dosering tot de meest effectieve middelen behoort, maar ook de meeste bijwerkingen geeft. [13] Hoge dosering abrocitinib en lage dosering upadacitinib zijn effectief, maar geven ook deze bijwerkingen. Uit deze NMA bleken dupilumab, lebrikizumab en tralokinumab middelmatig effectief, maar wel een gunstiger bijwerkingenprofiel te hebben. Een recentere NMA liet zien dat lebrikizumab qua effectiviteit vergelijkbaar is met dupilumab, maar superieur aan tralokinumab. [14] Upadacitinib 30 mg was de enige JAK-remmer met superieure effectiviteit in vergelijking met lebrikizumab. Twee recente NMAs van de beschikbare middelen bij kinderen en adolescenten lieten overeenkomende resultaten zien. [15,16] Een recente NMA, die

nemolizumab vergelijkt met de andere beschikbare middelen, liet een mogelijk lagere effectiviteit van nemolizumab zien in vergelijking met dupilumab, maar een vergelijkbaar effect op jeukcores. [17]

Als we daarentegen naar RWE kijken zien we dat dupilumab vaak als beste middel naar voren komt. Zo liet een recente internationale, multicenter studie naar de drugsurvival van dupilumab, tralokinumab en upadacitinib met een follow up duur van 2 jaar zien dat dupilumab een significant hogere algehele drugsurvival had in vergelijking met tralokinumab en upadacitinib. [18] Ook liet een Nederlandse drugsurvival studie zien dat dupilumab superieure drugsurvival had boven de andere nieuwe middelen. [19] Dit verschil met trial data kan mogelijk worden verklaard doordat bij NMAs vaak trials met een korte follow-up duur in de analyses worden meegenomen (bijvoorbeeld mediane follow up duur van 13 weken [13] of maximale follow up duur van 16 weken [14-17]) en dat de data van kinderen met name data van adolescenten betreft.

Toekomstige RWE data, uit registers zoals BioDay en TREAT, zullen hopelijk meer inzicht geven in de verschillen tussen de nieuwe systemische middelen voor CE. Daarbij moet ook worden nagedacht hoe deze data op een 'evidence based' manier kan worden meegenomen in de herziening van onze richtlijn.

MAATSCHAPPELIJKE EN ECONOMISCHE IMPACT

De komst van de nieuwe systemische behandelingen voor CE heeft tot een forse stijging van de kosten geleid. In 2023 bedroegen de kosten voor de nieuwe geneesmiddelen voor CE circa 45 miljoen euro. Dit lijkt een aanzienlijk bedrag, echter de budget impact van de geneesmiddelen voor psoriasis is, met bijna 115 miljoen in 2023, nog steeds substantieel hoger (bron Vektis).

Verscheidende studies hebben laten zien dat het hebben van CE, naast een grote psychosociale impact, ook een grote economische impact heeft. In een Nederlandse studie, uitgevoerd voor de komst van de nieuwe middelen in 2018, liet zien dat de jaarlijkse kosten voor patiënten die behandeld werden met orale immunosuppressiva (met name ciclosporine en methotrexaat) varieerde tussen €11,287 voor patiënten met gecontroleerde ziekte en €20,695 voor patiënten met ongecontroleerde ziekte. De grootste kostenpost was het verlies aan werkproductiviteit ten gevolge van het CE. [20] Behandeling met dupilumab daarentegen resulteerde in een significante verbetering van de werkproductiviteit met een aanzienlijke besparing op de maatschappelijke kosten. [21,22]

Verscheidende strategieën kunnen ingezet worden om de budgetimpact van de nieuwe geneesmiddelen te beperken, zoals heldere indicatiestelling en start-stop criteria. Een belangrijke voorwaarde voor de indicatie voor behandeling met systemische therapie is dat er adequate topicale therapie met informatie en begeleiding is gegeven. NCEP scholing, materialen en tools ondersteunen zorgverleners hierbij. Hierdoor kan het zelfmanagement en de therapietrouw van de patiënt worden vergroot en daarmee zal het in sommige gevallen niet

nodig zijn om systemische therapie te starten. Daarnaast is het bij de biologicals in veel gevallen mogelijk ziektecontrole te behouden met een verlengd dosisinterval: Een studie van Spekhorst et al. liet zien dat verlenging van het interval tussen de dupilumab injecties in 401 CE patiënten met gecontroleerde ziekte succesvol was in ruim 80% van de patiënten. Dit leverde een kostensparing op van 3,9 miljoen euro in 3 jaar. [23]

BLIK OP DE TOEKOMST

De ontwikkeling van nieuwe systemische middelen voor de behandeling van CE staat nog niet stil. Momenteel lopen er trials met OX40-remmers. OX40 behoort tot een klasse van induceerbare co-stimulatorische receptoren en komt met name tot expressie op geactiveerde T-cellen. [24] OX40 activatie leidt tot proliferatie, overleving en cytokine productie van anti-geen-specifieke T-effector cellen en de vorming van effector memory T-cellen, beiden van belang in de pathogenese van CE. [25]

Een multicenter, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde fase 2b studie (N=274) toonde de effectiviteit van de OX40-remmer rocatinlimab op zowel klinische scores als jeukcores aan. Opvallend hierbij was dat behandel-effecten aanhielden tot

aan week 52 ondanks dat de behandeling gestopt was na 36 weken. De meest gerapporteerde bijwerkingen ($\geq 5\%$) waren koorts, rillingen, hoofdpijn, aften en misselijkheid, met name na de eerste injecties. [26]

Ook amlitelimab, een monoklonaal antilichaam dat de OX40-ligand blokkeert op de antigen-presenterende cellen, liet in een dubbelblind, placebo-gecontroleerde fase 2b studie (N=390) een goede effectiviteit zien. Ook bleef in deze studie de klinische respons in een grote groep patiënten behouden tot week 52, ondanks het stoppen van de behandeling. De bijwerkingen waren mild: er werden geen koorts, rillingen of aften gerapporteerd. [27,28] Fase 3 studieresultaten van beide middelen worden op korte termijn verwacht.

De komst van nieuwe effectieve en veilige systemische middelen voor CE heeft geleid tot een aanzienlijke verbetering van de behandeling van patiënten met meer ernstige vormen van CE. Patiënten hebben een verbetering van hun kwaliteit van leven ervaren en kunnen 'door de bomen het bos weer zien'. Toekomstige vergelijkende RWE data zullen handvatten kunnen bieden voor de dagelijkse praktijk en voor de herziening van de richtlijn.

LEERPUNTEN

- In de afgelopen 8 jaar zijn vier biologicals en drie JAK-remmers beschikbaar gekomen voor de behandeling van constitutioneel eczeem (CE).
- Deze middelen zijn niet goed met elkaar vergeleken in head-to-head trials en vergelijkende netwerk meta-analyses van trial data laten andere resultaten zien dan data uit de dagelijkse praktijk.
- De kosten van de nieuwe middelen hebben een grote economische impact, maar zorgen ook voor een positief economisch effect doordat de werkproductiviteit van patiënten toeneemt.
- In de nabije toekomst zal het behandelarsenaal voor CE verder uitgebreid worden met OX40 remmers.

TREFWOORDEN

Constitutioneel eczeem - systemische therapie – biologicals - JAK-remmers - budget impact

GEMELDE BELANGENVERSTRENGELING

Marlies de Graaf is consultant, adviseur en/of spreker voor AbbVie, ALK, Almirall, Eli Lilly, Janssen, Leo Pharma, Novartis, Pfizer, Regeneron en Sanofi.

Marjolein de Bruin-Weller is consultant, adviseur en/of spreker voor AbbVie, Almirall, Amgen, Eli Lilly, Galderma, Leo Pharma, Novartis, Pfizer, Takeda, Regeneron, and Sanofi-Genzyme.

LITERATUUR

1. Wollenberg A, et al. European guideline (EuroGuiDerm) on atopic eczema: part I – systemic therapy. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2022;36(9):1409-1431.
2. Gooderham M, et al. Review of systemic treatment options for adult atopic dermatitis. *J Cutan Med Surg.* 2017;21(1):31-39.
3. van der Schaft J, et al. Drug survival for azathioprine and enteric-coated mycophenolate sodium in a long-term daily practice cohort of adult patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 2016; 175(1):199-202.
4. van der Schaft J, et al. Drug survival for ciclosporin A in a long-term daily practice cohort of adult patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 2015;172(6):1621-1627.
5. Politiek K, et al. Drug survival for methotrexate in a daily practice cohort of adult patients with severe atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 2016;174(1):201-3.
6. Ahn J, Choi Y, Simpson EL. Therapeutic new era for atopic dermatitis: Part 1. Biologicals. *Ann Dermatol.* 2021;33(1):1-10.
7. Silverberg JJ, et al. Nemozumab with concomitant topical therapy in adolescents and adults with moderate-to-severe atopic dermatitis (ARCADIA 1 and ARCADIA 2): results from two replicate, double-blind, randomised controlled phase 3 trials. *Lancet.* 2024;404(10451):445-460.
8. Kabashima K, et al. Trial of nemozumab and topical agents for atopic dermatitis with pruritus. *N Engl J Med.* 2020;383(2):141-150.
9. Igarashi A, et al. Efficacy and safety of nemozumab in paediatric patients aged 6-12 years with atopic dermatitis with moderate-to-severe pruritus: results from a phase III, randomized, double-blind, placebo-controlled, multicentre study. *Br J Dermatol.* 2023;190(1):20-28.
10. Graier T, Salmhofer W, Jonak C, et al. Evolution of characteristics and

biologic treatment effectiveness in patients of the Austrian psoriasis registry from 2004-2022. *Dtsch Dermatol Ges.* 2023;21(12):1513-1523.

11. Bieber T. Atopic dermatitis: an expanding therapeutic pipeline for a complex disease. *Nat Rev Drug Discov.* 2022; Jan;21(1):21-40.
12. Nezamololama N, Fieldhouse K, Metzger K, Gooderham M. Emerging systemic JAK inhibitors in the treatment of atopic dermatitis: a review of abrocitinib, baricitinib, and upadacitinib. *Drugs Context.* 2020;6(9):2020-8-5. doi: 10.7573/dic.2020-8-5.
13. Chu AWL, Wong MM, Rayner DG, et al. Systemic treatments for atopic dermatitis (eczema): Systematic review and network meta-analysis of randomized trials. *J Allergy Clin Immunol.* 2023 Dec;152(6):1470-1492.
14. Silverberg JJ, Bieber T, Paller AS, et al. Lebrikizumab vs other systemic monotherapies for moderate-to-severe atopic dermatitis: network meta-analysis of efficacy dermatol ther (Heidelb). 2025;Mar;15(3):615-633.
15. Yong SB, Ting B, Malau IA, Wu SK, Huang XZ, Wang JY, Jingling L, Wei CC. Comparative efficacy of biologics and small molecule drugs in treating pediatric atopic dermatitis in patients aged 2-18 years: A 12-16 week network meta-analysis of randomized controlled trials. *Pediatr Allergy Immunol.* 2025;36(2):e70045.
16. Liao Q, Pan H, Guo Y, Lan Y, Huang Z, Wu P. Comparative efficacy and safety of dupilumab versus newly approved biologics and JAKi in pediatric atopic dermatitis: A systematic review and network meta-analysis. *PLoS One.* 2025 Feb 24;20(2):e0319400.
17. Drucker AM, Walwyn C, Chu C, Yiu ZZN, Rochweg B, Di Giorgio S, Arents BWM, Mohan T, Burton T, Spuls PI, Schmitt J, Prieto-Merino D, Flohr C. Living network meta-analysis to compare nemolizumab against other available targeted systemic treatments for atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 2025;May 7:ljaf166.
18. Torres T, Yeung J, Prajapati V, et al. Drug survival of dupilumab, tralokinumab and upadacitinib in patients with atopic dermatitis: An international, real-world comparative study *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2025 Feb 6.
19. Schlosser AR, Nijman L, Schappin R, Nijsten TEC, Hijnen D. Long-term outcomes of new systemic agents in atopic dermatitis: drug survival analyses and treatment patterns in daily practice. *Acta Derm Venereol.* 2025;105:adv41504.
20. Ariens LFM, van Nimwegen KJM, Shams M, et al. Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment. *Acta Derm Venereol.* 2019;99(9):762-8.
21. Ariens LFM, Bakker DS, Spekhorst LS, et al. Rapid and sustained effect of dupilumab on work productivity in patients with difficult-to-treat atopic dermatitis: Results from the Dutch BioDay Registry. *Acta Derm Venereol.* 2021;101(10).
22. Zhang J, Boesjes CM, Loman L, et al. Dupilumab provides sustained effectiveness on patient-reported outcomes and favorable safety in patients with moderate-to-severe atopic dermatitis: Up to 5-year results from the daily practice BioDay registry. *J Am Acad Dermatol.* 2024;91(2):300-11.
23. Spekhorst LS, Boesjes CM, Loman L, et al. Successful tapering of dupilumab in patients with atopic dermatitis with low disease activity: a large pragmatic daily practice study from the BioDay registry. *Br J Dermatol.* 2023;189(3):327-35.
24. Croft M, So T, Duan W, Soroosh P. The significance of OX40 and OX40L to T-cell biology and immune disease. *Immunol Rev.* 2009;229(1):173-91.
25. Croft M, et al., OX40 in the pathogenesis of atopic dermatitis - A new therapeutic target. *Am J Clin Dermatol.* 2024;25(3):447-461.
26. Guttman-Yassky E, et al., An anti-OX40 antibody to treat moderate-to-severe atopic dermatitis: a multicentre, double-blind, placebo-controlled phase 2b study. *Lancet.* 2023;401(10372):204-214.
27. Weidinger S, et al. Phase 2b randomized clinical trial of amltelimab, an anti-OX40 ligand antibody, in patients with moderate-to-severe atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2024.
28. Weidinger S, et al. Safety and efficacy of amltelimab, a fully human, non-depleting, non-cytotoxic anti-OX40Ligand monoclonal antibody, in atopic dermatitis: results of a phase IIa randomised placebo-controlled trial. *Br J Dermatol.* 2023.

CORRESPONDENTIEADRES

Marlies de Graaf

E-mail: m.degraaf-10@umcutrecht.nl