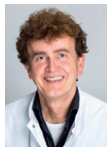


Het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* is het officiële orgaan van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en verschijnt 10x per jaar in een oplage van 1.200 exemplaren. Het NTVDV is vanaf 1 januari 2008 geïndexeerd in EMBASE, de internationale wetenschappelijke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

**HOOFDREDACTIE**

Dr. Rob C. Beljaards  
Centrum Oosterwal  
Binnenweg 209 | 2101 JJ Heemstede  
Sandstep Healthcare Invest  
Biltseweg 14 | 3755 ME Bosch en Duin  
T 06-51610799 | E-mail: r.beljaards@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**

Prof. dr. M.W. Bekkenk (*Domeingroep pigmentstoornissen*)  
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. M.B. Visch (*Domeingroep Vaten*)

**WERKGROEP 'IN HET KORT'**

M.W.D. Brouwer  
A.L. Nguyen  
Dr. N.A. Ipenburg

**BEELDREDACTIE**

Lies Rijksen  
Virginia Hercules

**INZENDEN VAN KOPIJ/RICHTLIJNEN**

Richtlijnen voor het inzenden van kopij:  
zie [www.nvdv.nl](http://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](mailto:f.meulenberg@nvdv.nl))

**REDACTIESECRETARIAAT**

[redactie@nvdv.nl](mailto:redactie@nvdv.nl)

**BASISONTWERP EN LAY-OUT**

Studio Sponselee

**VORMGEVING EN TRAFFIC**

Daniël Gerritsen ([www.dandez.nl](http://www.dandez.nl))

**DRUK EN VERZENDING**

Scholma, Print & Media

**COPYRIGHT**

©2024 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@nvdv.nl](mailto:redactiesecretariaat@nvdv.nl)



De CO<sub>2</sub>-voetafdruk van dit drukwerk is berekend met ClimateCalc en gecompenseerd bij: Gold Standard certified climate projects  
[www.climatecalc.eu](http://www.climatecalc.eu)  
Cert. no. CC-000174/NL

# INHOUD

**THEMA: RICHTLIJNEN**

*Gastredacteur: dr. W.A. (Anne) van Enst*

- 3** Voorwoord - Van anarchie tot richtlijnen
- 4** Gebruik van richtlijnen: een richtinggevende barometer (*ledenenquête*)
- 10** De geschiedenis van de dermatologische richtlijnontwikkeling in Nederland
- 13** Opinie - Richtlijnen revisited
- 16** Dynamische toekomst van dermatologische richtlijnen
- 21** Herziening richtlijn Basaalcelcarcinoom (*samenvatting*)
- 25** Broedplaats voor dermatologen: vijftien arts-onderzoekers over hun richtlijnervaringen
- 35** Richtlijn Constitutioneel eczeem - Biologics & JAK-remmers: herziening 2022-2024 (*samenvatting*)
- 40** Zorg op afstand in richtlijnen
- 44** Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van seksueel overdraagbare aandoeningen (*toelichting bij de update 2024*)

**VERENIGING**

- 48** Bestuurscolumn - Richtlijnverdwazing
- 50** Resultaten Loopbaanmonitor 2024

**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 veeleevoudigd, 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.



# Van anarchie tot richtlijnen

W.A. van Enst

Iedereen die ooit het verkeer in Vietnam heeft meegemaakt, begrijpt hoe belangrijk en geruststellend regels kunnen zijn. Voor wie Vietnam niet kent: elk kruispunt is daar een toonbeeld van totale anarchie. Je rijdt er luid toeterend op af, past je snelheid aan de chaos aan, en beweegt je voort zodra er ruimte is. Uiteindelijk bereik je de overkant, maar het is moeilijk uit te leggen hoe je dat precies voor elkaar hebt gekregen.

Nu vliegvakanties minder populair zijn, besloot ik deze zomer naar een vakantiebestemming naar de andere kant van het spectrum te gaan: Duitsland. Een land dat bekendstaat om zijn regels en richtlijnen - een plek waar ik me prettig voel. Toepasselijk genoeg werk ik al meer dan tien jaar aan de ontwikkeling van richtlijnen. Voor mij bieden richtlijnen comfort, omdat ze structuur en duidelijkheid brengen in het dagelijks leven. Maar ze vragen ook om aandacht: je moet regels kennen of opzoeken, en ze kunnen soms ook frustrerend zijn. Zo moet ik in elk Europees land uitzoeken hoe onze honden in de auto moeten meereizen: aan de lijn, in een bench, voor- of achterin. En het kan behoorlijk frustrerend zijn om kilometerslang 80 km/uur te moeten rijden op de snelweg voor wegwerkzaamheden die nog niet eens zijn begonnen.

Hetzelfde geldt voor richtlijnen in de zorg. Richtlijnen bieden talloze voordelen: ze vormen een handig naslagwerk voor aanbevolen zorg, ondersteunen gesprekken met verzekeraars over de kwaliteit van zorg, en geven patiënten duidelijkheid over wat ze mogen verwachten. Bovendien versterken ze het imago van onze beroepsgroep door te laten zien dat we staan voor zorg die is gebaseerd op de beste wetenschappelijke kennis, patiëntervaringen en praktijkinzichten. We staan als NVDV voor kwaliteit en transparantie.

Toch moeten we waken voor overregulering. Richtlijnen kunnen namelijk doorslaan en verworden tot een kluwen van regels die meer belemmeren dan ondersteunen. Is er voor elk onderwerp echt een richtlijn nodig, of leggen we de lat soms te hoog voor wat we als goede zorg beschouwen? Dit spanningsveld tussen nuttig en belemmerend is een dagelijkse realiteit bij het werken met richtlijnen. Het is daarom essentieel om een balans te vinden tussen structuur en flexibiliteit.

Een ander belangrijk aspect van richtlijnen is hun vindbaarheid en leesbaarheid. In een tijd waarin medische kennis zich in een razendsnel tempo ontwikkelt, is het van belang dat richtlijnen gemakkelijk toegankelijk zijn en regelmatig worden bijgewerkt. De introductie van de richtlijndatabase heeft hierin een belangrijke rol gespeeld. Dit online plat-

form, waar alle medisch-specialistische richtlijnen centraal zijn opgeslagen, zorgt ervoor dat medisch specialisten altijd toegang hebben tot de meest actuele versies. Dit voorkomt verwarring en zorgt ervoor dat men niet per ongeluk oude of verouderde richtlijnen volgt.

Hoewel richtlijnen veel voordelen bieden, zijn de ervaringen van gebruikers nog niet altijd optimaal. Uit een recente enquête onder NVDV-leden blijkt dat een deel van de dermatologen de richtlijnen niet vaak raadpleegt en dat er regelmatig kritiek is op de praktische bruikbaarheid ervan. Gebruikers waarderen weliswaar de wetenschappelijke onderbouwing, maar geven ook aan behoefte te hebben aan beknoptere, beter leesbare samenvattingen en praktische hulpmiddelen zoals stroomschema's. Voor meer gedetailleerde inzichten in deze ervaringen verwijs ik u graag naar het artikel verderop in dit nummer.

Met de voortdurende evolutie in de manier waarop richtlijnen worden ontwikkeld, onderhouden en gepresenteerd, is het duidelijk dat we in een dynamische tijd leven. Het continue onderhoud aan richtlijn en de focus op vindbaarheid en bruikbaarheid zijn slechts enkele voorbeelden van hoe de zorg zich blijft aanpassen aan de behoeften van zowel zorgverleners als patiënten. Het is aan ons om deze veranderingen te omarmen en ervoor te zorgen dat richtlijnen niet alleen een statisch document blijven, maar een levend hulpmiddel dat ons helpt om de best mogelijke zorg te leveren.

In dit themanummer duiken we dieper in de wereld van richtlijnen. We blikken terug op het verleden, richten onze blik op het heden en verkennen de toekomst, waar veel in beweging is. We besteden aandacht aan de ervaringen van de gebruikers van onze richtlijnen, geven een overzicht van nieuwe ontwikkelingen, en bieden een kijkje achter de schermen bij de mensen die de afgelopen tien jaar dit proces hebben ondersteund: de arts-onderzoekers. Rinke Borgonjen ondersteunde de richtlijnontwikkeling als arts-onderzoeker, deed promotie-onderzoek naar richtlijnontwikkeling, en zelfs in zijn huidige functie als dermatoloog blijft hij nauw betrokken bij richtlijnen. In zijn opiniestuk geeft hij inzicht in deze verschillende perspectieven. En voor wie liever de chaos omarmt, verwijs ik graag naar de bestuurscolumn in dit nummer.

## CORRESPONDENTIEADRES

Annefloop van Enst

E-mail: a.vanest@nvdv.nl

Directeur NVDV en gastredacteur van deze editie



# Gebruik van richtlijnen: een richtinggevende barometer

C. Smit<sup>1</sup>, W.A. van Enst<sup>2</sup> | Cartoon: Loes Vos

Om inzicht te krijgen in het gebruik van NVDV-richtlijnen en de ervaringen rondom de ontwikkeling van deze richtlijnen onder dermatologen en aios, is in mei 2024 een enquête verspreid. In totaal vulden 108 mensen de enquête volledig in, waarvan 92 dermatologen en 16 aios. Dat zijn respectievelijk 15% (92/608) van de dermatoloog-leden en 10% van de aios-leden (16/158). Dit artikel bevat een uiteenzetting van de resultaten en een kritische blik op de toekomst.

## GEBRUIK VAN RICHTLIJNEN

81 deelnemers gaven aan de richtlijn 1 tot 5 keer per maand te gebruiken, 20 deelnemers zelfs vaker dan 5 keer per maand en 7 deelnemers, allen dermatoloog, antwoordden de richtlijnen niet te raadplegen. Deze laatste groep maakt gebruik van andere bronnen om hun kennis up-to-date te houden. De richtlijnen worden het meest geraadpleegd via de website van de NVDV (73,1%) en de Richtlijndatabase (46,3%). 14,8% van de deelnemers raadpleegt het Richtlijnenboekje of de samenvatting in het NTvDV. Als redenen om een richtlijn niet te gebruiken gaven de deelnemers aan uit te gaan van lokale protocollen (27,8%), hun kennis up-to-date houden aan de hand van congressen (20,4%) of gebruik te maken van buitenlandse richtlijnen (13,9%). 26,6% van de deelnemers stelt dat er geen redenen zijn om richtlijnen niet te gebruiken. In figuur 1 is weergegeven met welk doel de deelnemers een richtlijn raadplegen. Een groot aandeel van de deelnemers doet dit om een passend beleid op te stellen voor een patiënt (87%).

Om te onderzoeken welke NVDV-richtlijnen veelvuldig worden geraadpleegd, vroegen we de deelnemers welke richtlijnen zij regelmatig gebruiken. Deelnemers konden meerdere opties aanvinken. In figuur 2 staat de verdeling van de ant-

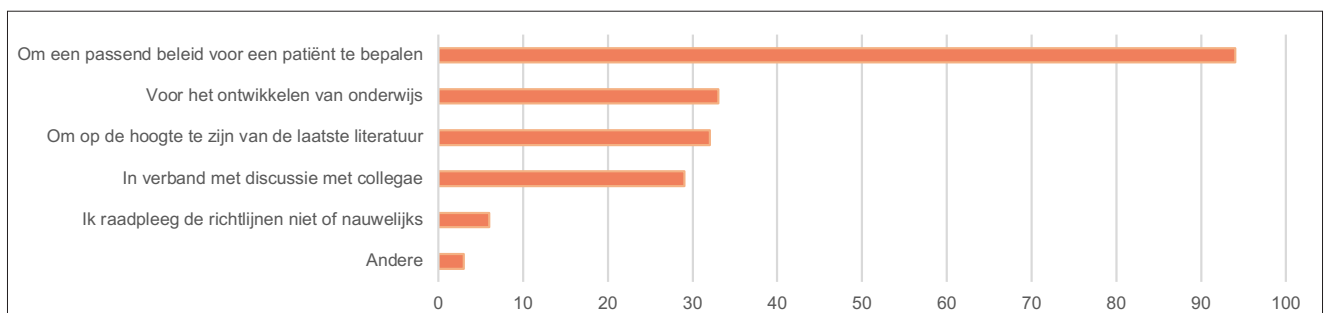
woorden. De richtlijnen Plaveiselcelcarcinoom, Psoriasis en Constitutioneel eczeem gebruikt men verreweg het meest.

*“Ik waardeer het vele werk dat de NVDV in de richtlijnontwikkeling steekt!”*

## GEBRUIKSGEMAK VAN RICHTLIJNEN

We vroegen de deelnemers om aan te geven in hoeverre zij het eens waren met stellingen over het gebruiksgemak van richtlijnen en de fases rondom ontwikkeling en publicatie. Deze resultaten zijn weergegeven in figuur 3. Over het algemeen valt op dat respondenten richtlijnen als nuttig ervaren en dat zij aansluiten bij de dagelijkse praktijk. Zaken die minder positief scoorden, waren het praktisch gebruik van richtlijnen. Ook merkten meerdere deelnemers op geen commentaren te geven bij conceptrichtlijnen.

Omdat we al deels voorzagen dat de leesbaarheid van een richtlijn verbetering behoeft, zochten we naar mogelijkhe-



Figuur 1. Met welk doel raadplegen dermatologen en aios de richtlijnen?

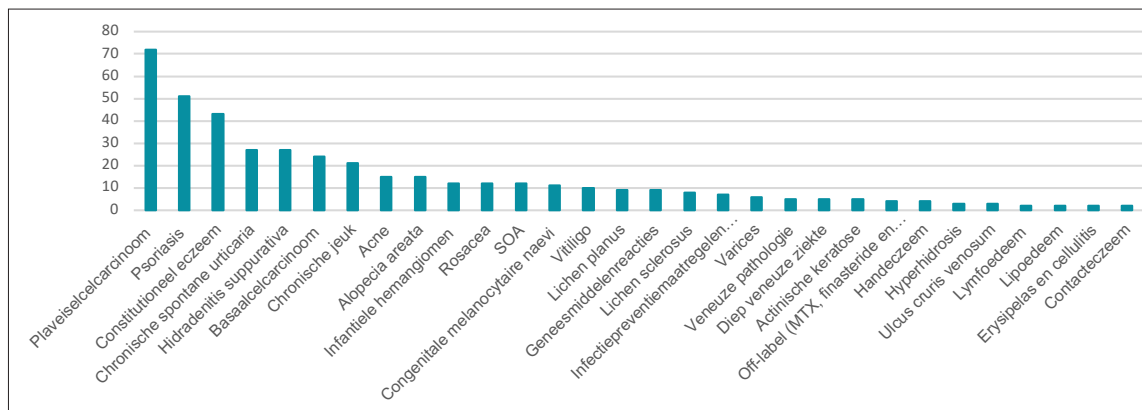
<sup>1</sup> Arts-onderzoeker NVDV en promovendus afdeling Dermatologie, UMC Utrecht

<sup>2</sup> Klinisch epidemioloog en directeur NVDV



den om het gebruiksgemak van richtlijnen te vergroten. De vaakst genoemde suggesties: beperken van de omvang van een richtlijn, een praktische samenvatting en stroomschema en het plaatsen van de richtlijn in de NVDV-app. Over het format van de richtlijnen zijn de meningen verdeeld. Een PDF-versie, de Richtlijnen-database en de tekst op de NVDV-website noemde men in gelijke mate.

Uitgebreide literatuuroverzichten en aanbevelingen gebaseerd op weinig bewijskracht kunnen volgens menig deelnemer achterwege worden gelaten om het praktisch gebruik te vergroten. Om het aantal richtlijnmodules te verminderen werd onder andere opgemerkt om de verschillende systemische behandelingen te uniformeren, te verwijzen naar goede internationale richtlijnen en meer samen te vatten. Anderen



Figuur 2. Welke richtlijnen raadplegen dermatologen en aios het meest?

daarentegen zagen het aantal modules op dit moment niet als problematisch.

Bij iedere richtlijn ontwikkelt de NVDV ook aanverwante informatie. Hierbij valt te denken aan een samenvatting, stroomschema, patiëntenfolder en implementatieplan. Met daarnaast, sinds enkele jaren, Thuisartsinformatie voor patiënten. Thuisarts is een website geïnitieerd door het NHG die dagelijks bezocht wordt door meer dan 100.000 mensen. Sinds dit jaar is de Federatie Medisch Specialististen voor 50% eigenaar van het platform. 52,8% van de deelnemers uitte de wens voor iedere richtlijn een NVDV-patiëntfolder op te stellen, waar 33,3% alleen een patiëntfolder zou willen als er Thuisartsinformatie beschikbaar is.

## “Het grote publiek is de perifeer dermatoloog; hoe praktischer, hoe meer de richtlijn wordt gebruikt”

Opnieuw kregen de deelnemers verschillende stellingen voorgeschoteld, dit keer over aanverwante producten. De reacties staan in figuur 4 uitgewerkt. Het minst vaak gelezen zijn het richtlijnenboekje en het implementatieplan van de richtlijn.

Het implementatieplan is een vereiste van de IGJ om te bepalen vanaf welk moment zij een aanbeveling kunnen handhaven. Ook de Zorgautoriteit eist een implementatieplan om inzicht te krijgen in de mogelijke gevolgen voor het zorgbudget. Beide eisen zijn ingevoerd vanwege eerdere fouten. Zo zorgde een richtlijn over luchtventilatiesystemen op de OK ervoor dat de IGJ meerdere OK's moest sluiten, omdat deze bij de publicatie van de richtlijn niet direct aangepast konden worden. Het niet doorrekenen van de financiële implicaties

bleek kostbaar voor de gezondheidszorg na de autorisatie van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Een gebrek aan aandacht voor de financiële gevolgen zorgde ervoor dat deze ene richtlijn de zorgkosten met 2 miljard euro deed stijgen. In de dermatologie hebben we geen voorbeelden waaruit blijkt dat deze voorwaarden van belang waren, maar toch zijn we verplicht een implementatieplan op te stellen.

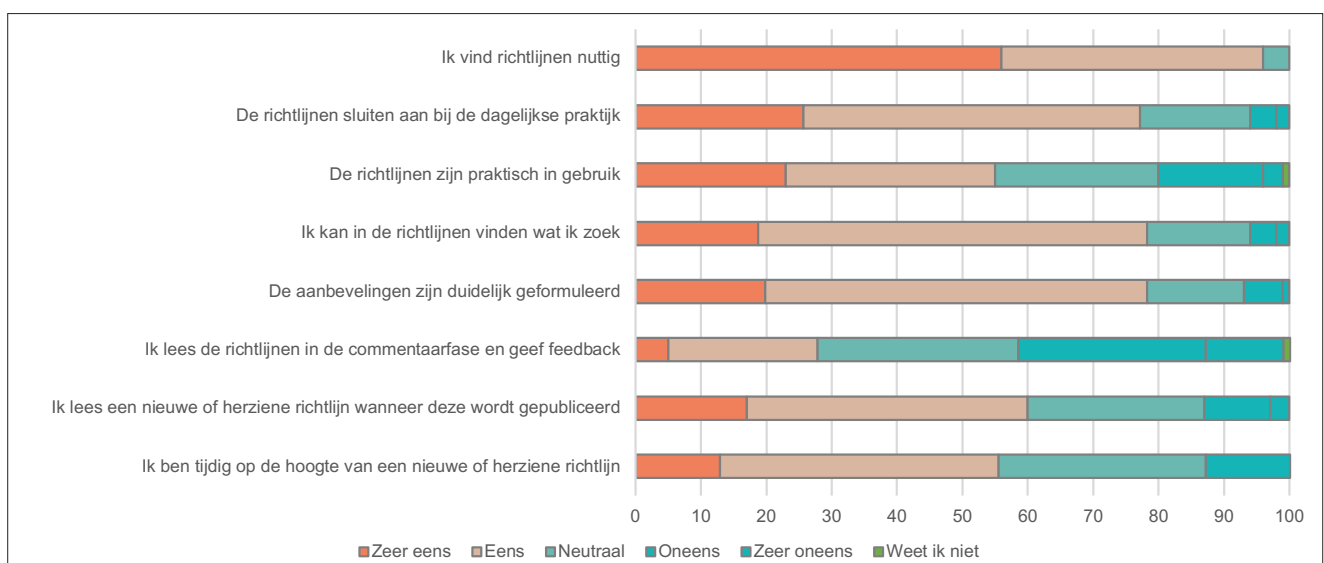
### ONTWIKKELING VAN RICHTLIJNEN

37 deelnemers gaven aan meegewerkt te hebben aan de ontwikkeling van één of meerdere richtlijnen. 84,1% stelde het nuttig te vinden om een richtlijn te schrijven en 70,2% was tevreden met het eindproduct. 8,1% van de groep gaf aan niet tevreden te zijn met het eindproduct, 21,6% had hier geen duidelijke mening over. Op de vraag wat de deelnemers geleerd hebben van de ontwikkeling, antwoordde een groot deel dat het een tijdsintensief traject is. Daarnaast vond men het leerzaam om samen met andere specialismes tot een aanbeveling te komen.

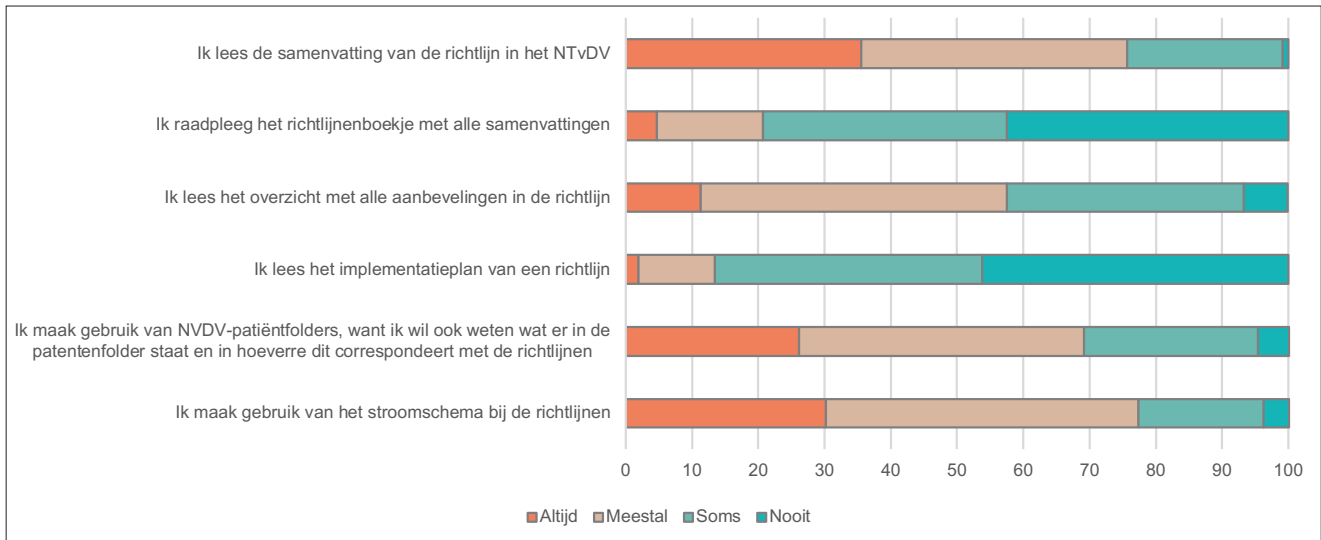
Ter bevordering van de implementatie van de richtlijn gaf de helft van de deelnemers aan de nieuwe ontwikkelingen te bespreken met collega's, 19% hield een praatje op een congres en 25% schreef een stukje voor een nieuwsbrief of tijdschrift. Het merendeel van de deelnemers meldde dat zij bij deelname aan een volgende richtlijnherziening aan het begin van het proces duidelijkere afspraken te willen maken over de inhoud en de deadlines.

### SAMENVATTING EN DISCUSSIE

De respondenten gebruiken richtlijnen veelvuldig. Echter, het aantal leden dat deze enquête invulde was beperkt, dat maakt de resultaten minder te generaliseren. Daarbij is de formulering van de vragen voor een enquête gevoelig voor bias. Desalniettemin geven de uitkomsten duidelijke punten die richtinggevend zijn voor toekomstige verbeteringen. Men beschouwt richtlijnen als een nuttig instrument: ze



Figuur 3. Stellingen over het gebruiksgemak van richtlijnen en de fases rondom ontwikkeling en publicatie



Figuur 4. Stellingen over aanverwante producten

sluiten aan bij de praktijk en bevatten de informatie waar behandelaars naar op zoek zijn. Verschillende manieren worden gebruikt om richtlijnen te raadplegen en de meningen zijn verdeeld over welk format het meest prettig leest. Het verdient de voorkeur om richtlijnen en patiëntinformatie onder te brengen op centrale plekken.

### “Streng zijn in het begin”

Het is duidelijk dat richtlijnen beknopter zouden mogen, maar in de richtlijnenpraktijk is dit mogelijk niet geheel haalbaar. Van belang is om op te merken dat bijvoorbeeld de wetenschappelijke onderbouwing een omvangrijk, maar onmisbaar onderdeel is van het ontwikkelen van een evidence based richtlijn. Daar worden richtlijnen door autoriteiten ook op getoetst. Aan dit onderdeel van de richtlijnen zullen we als wetenschappelijke vereniging dan ook niet snel sleutelen. Deelnemers aan deze enquête opperen om meer te werken met samenvattingen, stroomschema's en beknopte aanbevelingsoverzichten. Naast de richtlijnen zelf, is ook het ontwikkelingsproces langdradig. Men acht het wenselijk aan het begin van het proces duidelijke afspraken en strakke deadlines af te spreken om een gerichte ontwikkeling te waarborgen. Door (delen van) buitenlandse richtlijnen over te nemen kan er mogelijk ook tijd en moeite bespaard worden. Dit zijn concrete verbeterpunten die de NVDV zal meenemen.

Maar liefst 40,6% van de respondenten geeft aan de conceptteksten tijdens de commentaarfase niet door te nemen en niet van feedback te voorzien. Terwijl juist deze fase van belang is om een breed draagvlak voor de inhoud van een richtlijn te creëren. In de enquête werd niet gevraagd naar de redenen om geen commentaar te leveren. Een mogelijke reden zou kunnen zijn dat het een tijdsintensieve taak is.

Een andere opvallende uitkomst is dat bijna een derde van de deelnemers die hebben meegewerkt aan de ontwikkeling van een richtlijn ontevreden zijn over het eindproduct of neutraal oordelen over het geleverde eindresultaat. Over het algemeen vonden deze deelnemers het wel nuttig om mee te werken aan een richtlijn. Enkelen van hen geven antwoord op de vraag wat ze een volgende keer anders zouden doen, waarbij een duidelijke afbakening van de onderwerpen en strakke deadlines aan de start van de richtlijnontwikkeling de sleutel lijkt te zijn.

### OVERWEGINGEN EN TOEKOMST

NVDV-richtlijnen halen hun beoogde doel in de praktijk voor behandelaars, maar uit dit onderzoek blijkt dat verschillende onderdelen aandacht behoeven. De inhoud van richtlijnen is vaak lang van stof en bevat elementen die niet iedere lezer noodzakelijk acht. Ondanks eerdere pogingen om het format van de richtlijnen aan te passen, komen nu toch opnieuw dezelfde punten naar voren. Al is belangrijk om op te merken dat richtlijnen niet enkel bedoeld zijn voor zorgprofessionals, maar onder andere ook gebruikt worden voor het inkopen van zorg en het uitvoeren van visitaties.

Ondanks dat onderdelen zoals de wetenschappelijke onderbouwing niet kunnen worden ingekort, is het wel mogelijk om de presentatie van de tekst aan te passen. Zo is er de afgelopen periode gewerkt aan een nieuw format waarbij aan het begin van de module de aanbevelingen en het professioneel perspectief staan beschreven. Daarna volgt de uitgebreide wetenschappelijke onderbouwing. Met als doel om de leesbaarheid, en daarmee het gebruik, van richtlijnen te vergroten. Voor iedere richtlijn is een samenvatting beschikbaar en voor bijna iedere richtlijn ook één of meerdere stroomschema's. Uit deze enquête blijkt echter dat we de zichtbaarheid van deze aanverwante producten dienen te vergroten, omdat op dit moment niet iedereen hiervan op de hoogte is. Daarom zal de NVDV in de toekomst bij iedere richtlijn ook de samenvatting en eventuele stroomschema's los publiceren.

Om de zichtbaarheid en vindbaarheid van de richtlijnen plus aanverwante producten in het algemeen te vergroten, is het verstandig om deze op een centrale plek te publiceren. De Richtlijnen-database wordt door alle wetenschappelijke verenigingen als hoofdmedium gebruikt om richtlijnen beschikbaar te stellen. Aangezien dit ook voor de NVDV-richtlijnen de meest aangewezen centrale plek lijkt, heeft de NVDV ervoor gekozen om vanaf heden de richtlijnen enkel daar te publiceren. Patiëntinformatie ontwikkelt de NVDV de afgelopen jaren in samenwerking met Thuisarts om ook daarin een centraal medium te bieden waarop alle beschikbare informatie toegankelijk is. In de toekomst zal dit betekenen dat de NVDV in principe alleen nog patiëntfolders ontwikkelt voor onderwerpen waar geen richtlijn voor is.

---

*“We mogen trots zijn op deze prachtige set met richtlijnen. En vooral dat die gemaakt is en gedragen wordt door de leden zelf”*

---

Om meer leden bij de commentaarfase te betrekken wordt er vanaf heden tijdens de commentaarfase aangegeven op welke punten de inhoud is aangepast. Op deze manier hoopt de NVDV het geven van commentaar behapbaar te maken. Daarnaast is ons advies om, waar mogelijk, de verschillende onderdelen van een hierziening te verdelen onder stafleden en aios tijdens de commentaarfase.

In het stuk *Dynamische toekomst van richtlijnen* op pagina 16 gaan we, zoals de titel al doet vermoeden, verder in op ontwikkelingen die de komende jaren een rol zullen spelen, zoals het modulair onderhoud van richtlijnen in een clusterstructuur. Deze nieuwe werkwijze is bedacht door de FMS met als doel

het ontwikkelingsproces te stroomlijnen en het mogelijk te maken om afzonderlijke modules flexibeler en efficiënter te updaten.

De NVDV werkt momenteel aan de uitvoering van een project met als specifiek doel om het kwaliteitsbeleid van de NVDV op te stellen/herzien. De focus van dit project ligt op het verbeteren van de relevantie en effectiviteit van kwaliteitsinstrumenten (zoals kwaliteitsnormen en richtlijnen) in relatie tot (landelijke) initiatieven op het vlak van kwaliteit van zorg (denk aan het IZA, passende zorg) en ontwikkelingen binnen kwaliteit van zorg, zowel algemeen als specifiek voor de dermatologie en venereologie.

#### KERNBOODSCHAPPEN

- NVDV-richtlijnen sluiten aan op de praktijk.
- Richtlijnen met veel ontwikkelingen worden het meest geraadpleegd.
- Het praktisch gebruik van richtlijnen is toe aan verbetering.
- Een centrale plek voor richtlijnen en aanverwante producten kan de toegankelijkheid en zichtbaarheid ervan vergroten.
- Het geven van commentaar op conceptrichtlijnen verdient stimulering.
- Richtlijnen zijn meer dan een praktisch handvat voor medisch professionals.

---

#### CORRESPONDENTIEADRES

Carin Smit

**E-mail:** [c.smit@nvdv.nl](mailto:c.smit@nvdv.nl)



# De geschiedenis van de dermatologische richtlijnontwikkeling in Nederland

J.J.E. van Everdingen<sup>1</sup>, W.A. van Enst<sup>2</sup>

Een richtlijn is een door de beroepsgroep vastgestelde (actuele) stand van zaken waarin verwoord is wat onder goed medisch handelen wordt verstaan. Richtlijnen geven daarmee het kader aan waarbinnen dermatologische zorg op hoog niveau geboden kan worden aan de individuele patiënt. De NVDV beschouwt richtlijnen als de basis van haar kwaliteitsbeleid (richtlijnen, opleiding, cursorisch onderwijs, nascholing, interuniversitaire samenwerking, onderzoek op basis van kennishiaten, visitatie, accreditatie, kwaliteitsregistraties, praktijkorganisatie, geneesmiddelenbeleid, patiëntenvoorlichting, communicatie en PR). We schetsen in dit artikel de ontwikkeling van dermatologische richtlijnen in Nederland, van de vroege pogingen tot standaardisatie tot de huidige focus op evidence-based medicine.

## KLINISCHE EPIDEMIOLOGIE EN EVIDENCE-BASED MEDICINE

In de jaren zestig groeide de belangstelling voor epidemiologie, mede door Alvan Feinstein, die het concept van klinische epidemiologie introduceerde. Dit leidde tot de oprichting van afdelingen voor epidemiologie en biostatistiek aan universiteiten. Belangrijke bijdragen kwamen van Archibald Cochrane met zijn boek *Effectiveness and Efficiency* (1972) en David Sackett met zijn werk over critical appraisal (1982). In 1990 introduceerde Gordon Guyatt de term evidence-based medicine, dat de basis legde voor moderne richtlijnontwikkeling. In de jaren negentig kwam de klinische epidemiologie in een stroomversnelling door technologische ontwikkelingen die het mogelijk maakten om grote hoeveelheden (gedigitaliseerde) gegevens razendsnel via het internet tussen computers uit te wisselen, op te slaan, te ontsluiten en te bewerken.

## ONTWIKKELING VAN RICHTLIJNEN IN NEDERLAND

De toenemende kennis over epidemiologie initieerde ook de methodiek van richtlijnontwikkeling. In de jaren zeventig werden de National Institutes of Health (NIH) opgericht om de toepassing van medisch-wetenschappelijke bevindingen in de praktijk te bevorderen. Dit instituut publiceerde de eerste Amerikaanse richtlijn, een consensusverklaring uit 1977 over borstkankerscreening. De ontwikkeling van medische richtlijnen in Nederland begon in de jaren tachtig. Geïnspireerd op de Amerikaanse NIH werd in Nederland het Centraal BegeleidingsOrgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) opgericht in 1979.

Het CBO initieerde de ontwikkeling van de eerste medisch-inhoudelijke richtlijn over bloedtransfusiebeleid. Dit gebeurde tijdens een landelijke consensusbijeenkomst in 1982, waar de

bij het onderwerp betrokken specialisten op één dag aan de hand van vooraf opgestelde stellingen consensus probeerden te bereiken over wat als goede zorg werd beschouwd. Op punten waar men het niet eens was, bleef de richtlijn minder uitgesproken of koos men voor wat men als gelijkwaardige alternatieven zag, zoals bij een totale heupprothese (1987) de benadering vanaf de achterzijde of de benadering vanaf de voorzijde. Het CBO ontwikkelde ook richtlijnen voor dermatologische onderwerpen zoals melanoom (1984), diabetische voet (1985), decubituspreventie (1985) en diagnostiek van het atopisch syndroom (1987).

Het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) startte in 1987 met het opstellen van eigen richtlijnen, de zogenaamde NHG-Standaarden. Deze richtlijnen waren succesvol en zorgden voor een nieuwe impuls in de richtlijnontwikkeling. Inmiddels verschenen NHG-Standaarden over acne, bacteriële huidinfecties, decubitus, dermatomycosen, eczeem, lichen sclerosus, psoriasis, ulcus cruris venosum en verdachte huidafwijkingen. In de jaren 90 werden steeds meer (para)medische disciplines en instellingen actief op het gebied van richtlijnontwikkeling, bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland in samenwerking met de Nederlandse Organisatie voor Toegepast-Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO) en de GGZ-beroepsgroepen in samenwerking met het Trimbos-instituut. De consensusbijeenkomsten verdwenen geleidelijk uit beeld en maakten plaats voor landelijke werkgroepen die de richtlijn in conceptvorm in een commentaarronde voorlegden aan betrokken partijen en daarna de concepttekst herschreven tot een richtlijn.

<sup>1</sup> Dermatoloog n.p. en beleidsadviseur NVDV

<sup>2</sup> Klinisch epidemioloog en directeur NVDV



In 2001 werd het AGREE-instrument gepubliceerd, een beoordelingsinstrument voor onderzoek en evaluatie van richtlijnen. Items waarop de kwaliteit van richtlijnen getoetst werden, waren onder andere een transparante methodiek, waaronder het systematisch zoeken en selecteren van literatuur, een beoordeling van de kwaliteit van het bewijs, een multidisciplinaire richtlijnwerkgroep, betrokkenheid van patiënten en een consultatieronde.

## RICHTLIJNEN IN DE DERMATOLOGIE

De NVDV streeft ernaar dat 80% van de dermatologie is ingebed in richtlijnen met kwaliteit van leven als belangrijke uitkomstmaat. Alle NVDV-richtlijnen zijn multidisciplinair en dus opgesteld in samenwerking met alle andere betrokken beroepsgroepen, zoals de (plastisch) chirurgen, KNO-artsen, kaakchirurgen, urologen, gynaecologen, oncologen, radiotherapeuten, radiologen, pathologen, psychologen en verpleegkundigen. Het cursorisch onderwijs, de nascholing en de patiënteninformatie sluiten aan op de richtlijnen. Ook de visitatie en accreditatie zijn verbonden met richtlijnen en de naleving daarvan (indicatoren).

In 1997 installeerde de NVDV een Commissie Richtlijnen om richtlijnen te ontwikkelen voor de belangrijkste onderdelen van de dermatologische zorg. Daarbij werd expliciet gesteld dat de richtlijnen dienen aan te sluiten op de dagelijkse praktijk van de dermatoloog en het visitatieprogramma van de NVDV. Ondersteund door het CBO, werden in 1999 de eerste richtlijnen voor psoriasis, basocellulair carcinoom en corticosteroidenbehandeling ontwikkeld. Na 2000 versnelde de ontwikkeling van richtlijnen door digitalisering.

Wat de NVDV onderscheidt, is dat het sinds 2009 geheel zelfstandig werkt met eigen arts-onderzoekers voor richtlijnontwikkeling, in tegenstelling tot andere verenigingen die externe

### TAKENPAKKET VAN DE DOMEINGROEPEN

- Geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur over inhoudelijke en strategische zaken die de domeingroep betreffen en fungeert dus voor het bestuur als het eerste aanspreekpunt voor specifieke inhoudelijke vragen.
- Legt de basis voor de ontwikkeling en het onderhoud van één of meerdere richtlijnen: monodisciplinair en multidisciplinair. Bij monodisciplinair gaat het om de ontwikkeling van NVDV-richtlijnen en leidraden, bij multidisciplinair geeft de domeingroep een inhoudelijke reactie in de vorm van een advies aan het bestuur. Na accordering gaat dat advies als bestuursstandpunt naar andere medische en paramedische beroepsgroepen.
- Is verantwoordelijk voor het opstellen van standpunten (bijvoorbeeld bij de introductie van nieuwe geneesmiddelen).
- Is daarnaast medeverantwoordelijk voor de (na)scholingsprogramma's op het betreffende deelgebied.

richtlijnmethodologen inschakelen van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Het voordeel van de NVDV-werkwijze is dat we tegen dezelfde kosten meer interventies kunnen onderzoeken. Ook kunnen we flexibeler aanpassingen maken wanneer er nieuwe inzichten zijn. De NVDV heeft als directeur altijd iemand gehad die goed thuis is in richtlijnontwikkeling. Daarnaast is een kwaliteitsfunctionaris in dienst gekomen die bij de start alle richtlijnaanvragen coördineert en aan het eind van het traject de autorisatie. Het overgrote deel van het werk, zoals het literatuuronderzoek en de projectorganisatie, wordt gedaan door arts-onderzoekers. Zij blijven gemiddeld anderhalf jaar in dienst voordat zij hun carrière elders vervolgen. Meer dan de helft van hen heeft daarna een opleidingsplaats dermatologie gevonden in een van de universitaire centra. Anderen kiezen voor huisartsgeneeskunde of zijn werkzaam binnen de dermatologie als basisarts of bezig met hun promotie. Daarmee is deze manier van werken ook een diepte-investering in ons specialisme. Er zijn zodoende steeds meer dermatologen goed geschoold in epidemiologie, evidence-based medicine en richtlijnontwikkeling.

## DOMEINGROEPEN EN TOEKOMSTVISIE

Sinds 2013 heeft de NVDV een Commissie Autorisatie die alle richtlijnen officieel goedkeurt voordat zij op de website worden geplaatst. De autorisatiecommissie bestaat uit dermatologen en één patiëntenvertegenwoordiger (Bernd Arents, VMCE/HPN) met ervaring op het gebied van richtlijnontwikkeling. Een belangrijke volgende stap die het bestuur van de NVDV nam, was dat alle richtlijnen werden ondergebracht bij domeingroepen, die tien jaar daarvoor waren opgericht en gezamenlijk alle onderdelen van de dermatologie dekken. Momenteel zijn dit de twaalf Domeingroepen: Allergie-eczeem, Dermatochirurgie en lasers, Dermatotherapie, Vaten, Haar en nagels, Soa en huidinfecties, Inflammatoire dermatosen, Kinderdermatologie, Oncologie, Pigmentstoornissen, Anogenitale dermatosen en Cosmetische dermatologie. De domeingroepen hebben in de loop der jaren steeds meer taken gekregen (zie kader). Zij vormen de pijlers van het kwaliteitsbeleid van de vereniging.

De NVDV blijft investeren in richtlijnontwikkeling en samenwerking op nationaal en internationaal niveau om de kwaliteit van dermatologische zorg continu te verbeteren.

Momenteel ligt de focus op het continu updaten en verbeteren van richtlijnen op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten en technologische vooruitgang. Er is een groeiende aandacht voor gepersonaliseerde geneeskunde, waarbij richtlijnen worden aangepast aan de individuele behoeften en omstandigheden van patiënten. Daarnaast is er meer samenwerking op internationaal niveau om richtlijnen te harmoniseren en te standaardiseren.

## CORRESPONDENTIEADRES

Annefloor van Enst

E-mail: a.vanest@nvdv.nl



# Richtlijnen revisited

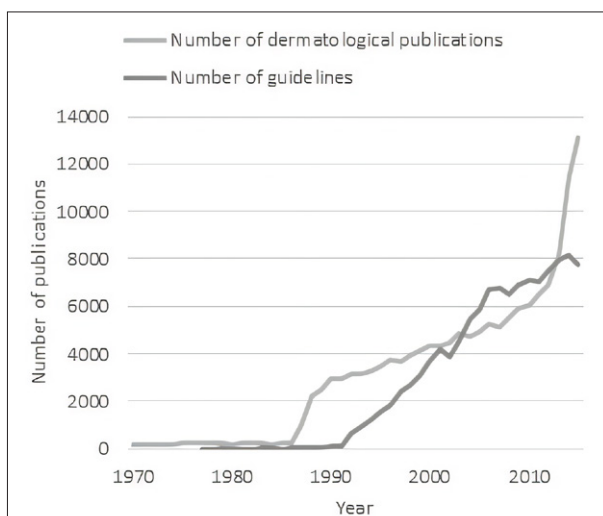
R.J. Borgonjen | Cartoon: Loes Vos

Richtlijnen voor de medische praktijk hebben nog altijd de intentie om de kwaliteit van zorg te verbeteren en ongewenste variatie in zorg te verminderen. Een richtlijn helpt hopelijk dan ook zorgverleners en zorggebruikers met aanbevelingen om de dagelijkse zorg te ondersteunen. De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie loopt al lange tijd voorop in de ontwikkeling van richtlijnen en heeft de richtlijn tot de hoeksteen van het kwaliteitsbeleid gemaakt. Een compliment daarvoor.

In 2018 begon ik de inleiding van mijn proefschrift over de kwaliteit van richtlijnen met de stelling dat het tot 1987 voor een dermatoloog te doen was om bij te blijven door 1 artikel om de dag te lezen. In 2015 zou een dermatoloog 36 artikelen per dag moeten lezen om bij te blijven (zie de figuur uit het proefschrift). Inmiddels zouden dat er overigens 81 zijn!

Hoewel je ook kanttekeningen kunt zetten bij de ontzettende hoeveelheid literatuur die er gegenereerd wordt en de kwaliteit en waarde daarvan (leestip: Blog van Marcel Levi, d.d. 25 juli 2024: Stop de zinloze publicatiemachine | medischcontact), staat het naar mijn mening buiten kijf dat het nodig is om deze kennis te condenseren tot iets dat behapbaar is. Hiervoor zijn natuurlijk systematische reviews met meta-analyses nuttige instrumenten. Alleen ontbreekt het deze instrumenten tot de onontbeerlijke vertaalslag naar de dagelijkse praktijk. Hier komt de waarde van een richtlijn om de hoek kijken.

Richtlijnen worden wel steeds geconfronteerd met aanzienlijke uitdagingen bij zowel de ontwikkeling als de implementatie. Ik kan het niet nalaten er een aantal te bespreken.



Figuur. Aantal dermatologische publicaties en aantal richtlijnen in PubMed - Medline per jaar. Bron: PubMed.

## ONBEWUSTE VOORINGENOMENHEID EN BELANGENCONFLICTEN

Het waarborgen van de objectiviteit en integriteit van de aanbevelingen is zo'n uitdaging. Wanneer leden van een richtlijnwerkgroep contact hebben met farmaceutische bedrijven, fabrikanten van medische apparatuur of andere belanghebbenden, bestaat er een risico op vooringenomenheid. Meestal is dit onbewust. Dit kan resulteren in aanbevelingen die bepaalde behandelingen of interventies bevoordelen, zelfs als ze mogelijk niet de meest effectieve of kostenefficiënte opties zijn. Het open bespreken van belangen en mogelijke conflicten door werkgroepleden bevordert de transparantie in het proces van richtlijnontwikkeling. Het blijft echter lastig om volledige onafhankelijkheid te garanderen. Het gebalanceerd samenstellen van een richtlijnwerkgroep doet al een hoop.

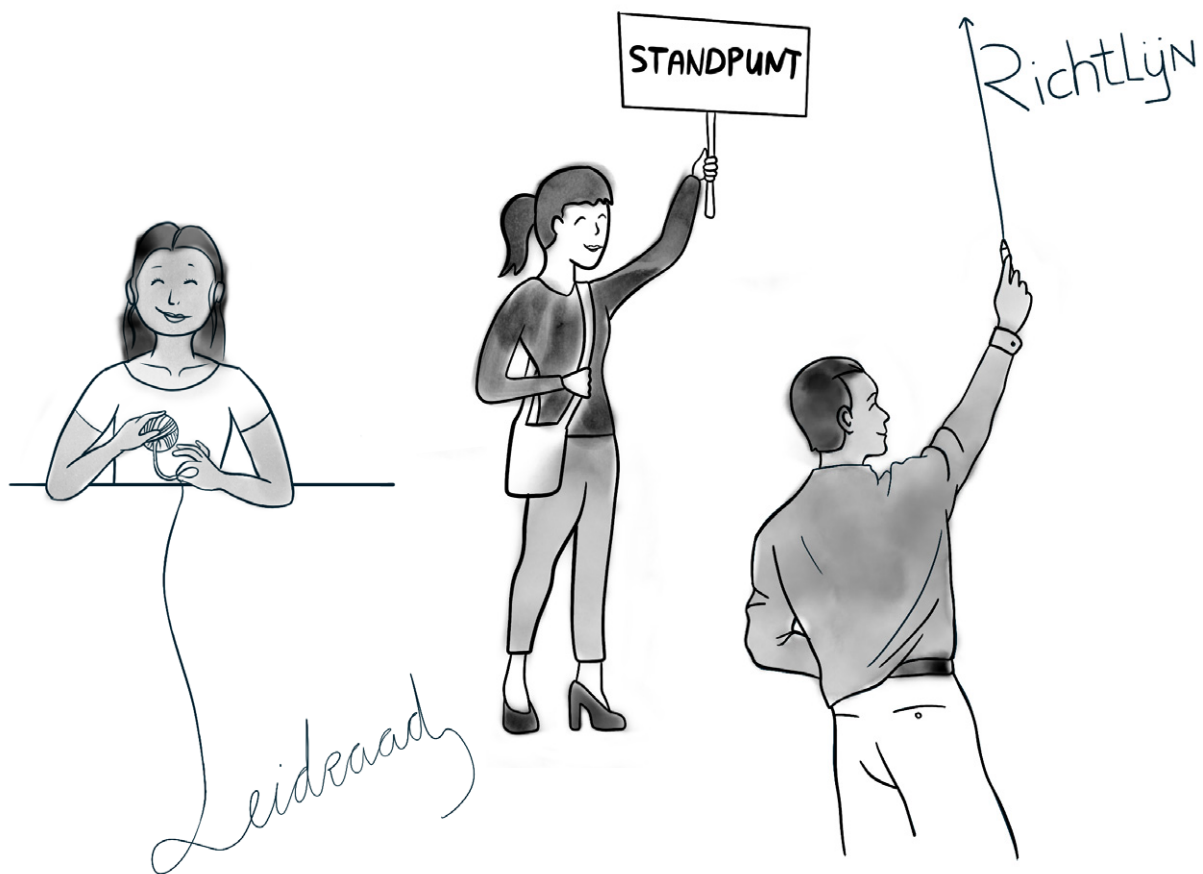
## TOEPASBAARHEID EN GENERALISEERBAARHEID VAN RICHTLIJNEN

Richtlijnen zijn doorgaans gebaseerd op het beste beschikbare bewijs, systematische reviews van gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) soms resulterend in meta-analyses. De klinische praktijk is alleen veel complexer. Vaak is er sprake van comorbiditeit, een andere zorgomgeving of unieke omstandigheden dan wel voorkeuren waardoor strikte naleving van richtlijnen ongepast is. De uitdaging ligt in het vinden van een evenwicht tussen gestandaardiseerde, op bewijs gebaseerde aanbevelingen en de behoefte aan geïndividualiseerde zorg. Door *real-world evidence* uit de dagelijkse praktijk te integreren in richtlijnen, kunnen meer pragmatische aanbevelingen worden gedaan die beter aansluiten bij de complexiteit van de praktijk. En houden dermatologen de flexibiliteit om te bepalen wanneer het nodig is om af te wijken ten gunste van een gepersonaliseerd behandelplan.

## GEDEELDE BESLUITVORMING

Er is een groeiende erkenning van het belang van patiëntgerichte zorg, waarbij de nadruk ligt op het afstemmen van handelingen op de voorkeuren, waarden en doelen van individuele patiënten. Richtlijnen leggen gelukkig steeds meer nadruk op gedeelde besluitvorming. Dit houdt in dat patiënt-

Dermatoloog, Mauritskliniek Nijmegen



ten duidelijke informatie krijgen over de risico's en voordelen van verschillende opties, zodat ze weloverwogen keuzes kunnen maken die aansluiten bij hun normen en waarden. Van een richtlijn afgeleide keuzehulp en patiëntsumervattingen op B1 taalniveau horen bij een richtlijn. Ook hierin weer een compliment naar onze beroepsvereniging.

### RICHTLIJNEN UP-TO-DATE HOUDEN

Medische kennis verandert voortdurend, met nieuw bewijs maar ook nieuwe voorkeuren van patiënten en een grotere nadruk op gepersonaliseerde geneeskunde en dynamische aanbevelingen (leestip: Geen aanpassing NHG-richtlijn over pijnbestrijding bij laten zetten van spiraal | HuisartsVandaag). Het ontwikkelen en bijwerken van richtlijnen is alleen een tijdrovend proces. Traditionele richtlijnen hebben nu nog vaak vaste updatecycli, soms om de twee tot vijf jaar. Nieuw bewijs kan richtlijnen binnen enkele maanden verouderd maken. In een framework voor levende richtlijnen worden aanbevelingen in real-time herzien. Dit zorgt ervoor dat zorgverleners altijd toegang hebben tot het meest actuele bewijs. Echte 'levende richtlijnen', die voortdurend worden bijgewerkt naarmate er nieuw bewijs beschikbaar komt, lijken veelbelovend maar vereisen ook een goede digitale infrastructuur, gegevensbeheer en coördinatie tussen werkgroepleden. Hier werkt onze vereniging aan.

### BELEMMERINGEN VOOR IMPLEMENTATIE

Zelfs wanneer er hoogwaardige richtlijnen worden ontwikkeld, is het allerminst zeker dat ze worden gebruikt.

Veelvoorkomende belemmeringen zijn:

- Dermatologen zijn mogelijk niet op de hoogte van nieuwe of bijgewerkte richtlijnen.

- Weerstand tegen verandering: we zijn gewend aan bepaalde handelingen en kunnen weerstand bieden tegen nieuwe aanbevelingen, vooral als deze aanzienlijke veranderingen in routine of workflow of financiën met zich meebrengen.
- Sommige richtlijnen zijn lang en complex, waardoor ze moeilijk te integreren zijn in de dagelijkse praktijk. Duidelijke, beknopte en gemakkelijk toegankelijke aanbevelingen worden eerder opgevolgd.
- Om richtlijnen effectief te laten zijn, moeten ze naadloos worden geïntegreerd in de dagelijkse workflow via bijvoorbeeld het elektronische patiëntendossier (EPD). Dit kan technisch uitdagend en duur zijn.

### JURIDISCHE EN ETHISCHE OVERWEGINGEN

Richtlijnen kunnen ook juridische en ethische uitdagingen opleveren. Veel partijen gaan aan de haal met de gemaakte richtlijnen. Zo worden ze vaak gebruikt als benchmarks door tuchtcolleges om te bepalen of de zorg die is verleend past bij een redelijk bekwaam dermatoloog. Anderzijds kan strikte naleving van richtlijnen zonder rekening te houden met de individuele omstandigheden van patiënten leiden tot ethische dilemma's, waarbij een handeling die wordt aanbevolen mogelijk niet overeenkomt met de waarden of wensen van een patiënt. Sprekend als lid van een regionaal tuchtcollege zou het helpen als het duidelijk is wat de intentie achter een aanbeveling is. Is het bijvoorbeeld een streefnorm of een minimumnorm?

### INTEGRATIE VAN KUNSTMATIGE INTELLIGENTIE EN MACHINE LEARNING

Kunstmatige intelligentie (AI) en machine learning (ML) zullen waarschijnlijk zorgen voor een transformatie. Zie voor verdieping ook het themanummer van het NTvDV over AI. AI kan

helpen het proces van het verzamelen van bewijs te stroomlijnen, waardoor het sneller en efficiënter wordt. AI-algoritmen kunnen bijvoorbeeld grote hoeveelheden medische literatuur analyseren, relevante studies identificeren en helpen bij het beoordelen van de kwaliteit van het bewijs. Dit kan de tijd die nodig is om richtlijnen te ontwikkelen aanzienlijk verkorten. Verder kunnen door AI aangedreven dynamische beslissondersteuningstools richtlijnen direct integreren in het EPD. Deze tools kunnen patiëntspecifieke gegevens in real-time analyseren en gepersonaliseerde aanbevelingen bieden.

### **PERSONALIZED EN PRECISION MEDICINE**

Naarmate gepersonaliseerde geneeskunde prominenter wordt, zullen richtlijnen rekening moeten houden met individuele variabiliteit in genetica, omgeving en levensstijl. Traditionele richtlijnen zijn vaak gebaseerd op populatiegemiddelden, maar deze *one-size-fits-all* benadering schiet steeds meer tekort in bijvoorbeeld de oncologie, waar behandeling wordt geleid door het moleculaire profiel van een tumor, of bij de coaching bij chronische ziekten, waar leefstijlfactoren soms een belangrijke rol spelen. Toekomstige richtlijnen zullen genetische gegevens, biomarkerprofielen en patiëntspecifieke factoren integreren om meer gepersonaliseerde aanbevelingen te kunnen bieden. In plaats van een standaard behandelprotocol

voor alle patiënten met een bepaalde aandoening, kunnen ze verschillende paden bieden op basis van individuele kenmerken. Deze verschuiving vereist aanzienlijke vooruitgang in gegevensverzameling, -analyse en -interpretatie. Een gestandaardiseerd gegevensformat en interoperabele systemen zijn essentieel, ook als gegevens van wearables en monitoringapparaten op afstand steeds meer beschikbaar komen.

### **CONCLUSIE**

De ontwikkeling en implementatie van richtlijnen blijven essentieel voor het waarborgen van de kwaliteit van zorg en het verminderen van ongewenste variatie. Toch staan richtlijnen voor aanzienlijke uitdagingen. Naarmate het zorglandschap verandert, verandert ook het proces voor het maken en toepassen van richtlijnen. Richtlijnen zullen responsiever moeten worden voor de behoeften van zowel zorgverleners als patiënten, met een focus op transparantie, flexibiliteit en inclusiviteit. Maar we doen het als Nederlandse dermatologen nog altijd niet slecht.

---

### **CORRESPONDENTIEADRES**

Rinke Borgonjen

**E-mail:** [rborgonjen@mauritskliniek.nl](mailto:rborgonjen@mauritskliniek.nl)



# Dynamische toekomst van dermatologische richtlijnen

F. Willeboordse<sup>1</sup>, S.N. Hofstede<sup>1</sup>, W.A. van Enst<sup>2</sup>

Richtlijnen en het proces van richtlijnontwikkeling staan voortdurend in de politieke en maatschappelijke belangstelling. Richtlijnen vormen de hoeksteen van het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg. Maar wat gebeurt er als deze richtlijnen niet goed worden onderhouden en nieuwe inzichten niet worden opgenomen? In de afgelopen tien jaar (2010-2020) is het jaarlijkse aantal medische publicaties voortdurend gestegen, wat vraagt om een beoordeling of de richtlijnen hierop aangepast moeten worden. [1] Bovendien worden nieuwe biologicals en small molecule inhibitors in hoog tempo geïntroduceerd, die vaak ook een plaats in een richtlijn verdienen. Hierdoor lijkt de methode om een richtlijn eens in de vijf tot tien jaar volledig te herzien, niet langer passend bij de huidige werkelijkheid.

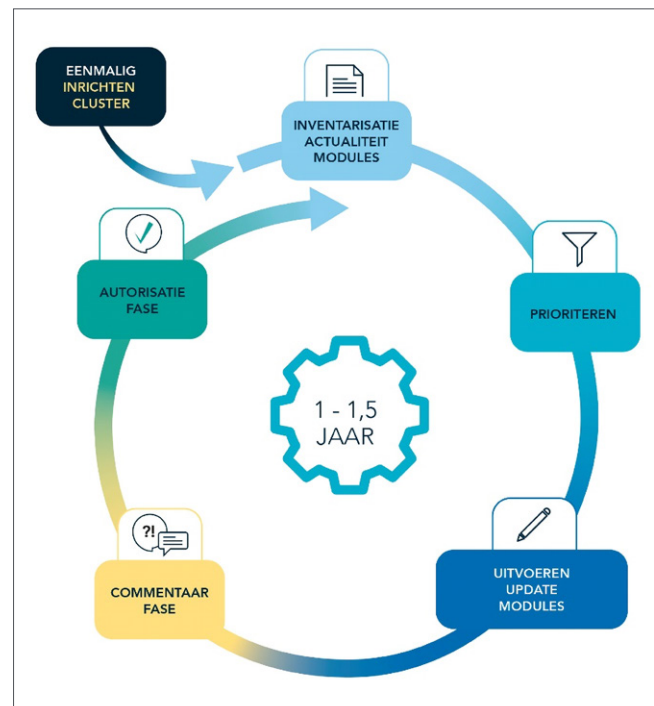
## VAN RICHTLIJNONDERHOUD NAAR MODULAIR ONDERHOUD

In de afgelopen tien jaar is een transitie ingezet van richtlijnonderhoud door herziening van het gehele document wordt herzien, naar modulair onderhoud. Modulair onderhoud betekent dat men richtlijnen niet in hun geheel, maar per afzonderlijke module bijwerkt. Een module is een specifiek, afgebakend deel van een richtlijn dat een bepaald knelpunt uit de praktijk behandelt. Een module bevat een uitgangsvraag, aanbevelingen, onderbouwing (de systematische analyse van de literatuur) en overwegingen. In plaats van te wachten totdat een richtlijn volledig aan herziening toe is, werd het mogelijk om delen te herzien: sommige modules updaten, andere herbevestigen en weer andere intrekken. Ook al vergrootte het modulair werken de flexibiliteit, toch had het proces nog altijd een hoge doorlooptijd. Dat kwam omdat voor elke aanpassing een aparte projectaanvraag moest worden gedaan en een richtlijnwerkgroep moest worden ingericht. In het proces van de aanvraag en opstarten ging al bijna een jaar verloren.

Tussen 2016 en 2019 heeft de Federatie Medisch Specialisten (FMS) een groot project uitgevoerd om het modulaire onderhoud te optimaliseren, om de doorlooptijd te verkorten en beter in te spelen op actualiteiten. Een belangrijke aanbeveling uit dit project was om continue themagroepen rondom onderwerpen (patiëntengroepen of ziektebeelden) in te richten, de zogenaamde clusters. Ervaringen uit de oncologie, diabeteszorg, cardiovasculair risicomanagement en epilepsie laten zien dat deze aanpak effectief is. Op basis van deze ervaringen besloten de Raad Kwaliteit en het bestuur van de Federatie om deze werkwijze aan te nemen en richtlijnen alleen nog binnen deze clusterstructuur te herzien. Deze methodiek zal ook door de NVDV worden geïmplementeerd.

## WERKEN IN CLUSTERS

De richtlijnen zijn ingedeeld in clusters, waarbij elke cluster een specifieke focus heeft. Een voorbeeld van een cluster is Maligniteiten van de huid. Hierin zijn de richtlijnen Actinische keratose, Basaalcelcarcinoom, Melanoom en Plaveiselcelcarcinoom opgenomen. Voor elk cluster is een stuurgroep en expertisegroepen ingesteld waarin gemaandeerde specialisten en patiëntvertegenwoordigers participe-



Figuur 1. Onderhoudscyclus

<sup>1</sup> Senior adviseur, Kennisinstituut, Federatie Medisch Specialisten

<sup>2</sup> Klinisch epidemioloog en directeur NVDV

ren. De stuurgroep beoordeelt jaarlijks over de noodzaak tot herziening van de modules uit de richtlijnen binnen het cluster. De geprioriteerde modules worden elk herzien door kleine expertisegroepen. De expertisegroepen kan je vergelijken met wat we eerder de werkgroepen noemden, met het verschil dat deze expertisegroepen soms specifiek voor een of enkele modules worden ingericht. De expertisegroepen zijn daardoor een stuk kleiner dan een traditionele werkgroep. Het proces van het uitwerken van de modules blijft zoals gebruikelijk, inclusief de commentaarfase en autorisatie. Een typische cyclus duurt één tot anderhalf jaar, waarin men gemiddeld vijf modules herziet. Aan het einde van een cyclus kan een cluster meteen weer door met een nieuwe onderhoudscyclus (zie figuur 1).

Het inrichten en opstarten van een cluster vergt aanzienlijke organisatie voor de bureaus van de wetenschappelijke verenigingen. Wanneer het cluster eenmaal is ingericht en de eerste cyclus is doorlopen wordt het proces eenvoudiger. Clusters die al aan een tweede cyclus zijn begonnen, bevestigen dit. Het werken in clusters biedt voordelen, maar kent ook uitdagingen. Sommige clusters bevatten veel modules en er zijn een behoorlijk aantal modules met achterstallig onderhoud, waardoor er in sommige clusters behoefte is om meer modules per cyclus te herzien dan budgettair haalbaar is. De verdeelsleutel om het onderhoudsbudget per cluster te verdelen, dient nog nader te worden bekeken. Het werken in clusters wordt geleidelijk uitgerold. Op dit moment zijn er circa 50 van de ruim 100 clusters opgestart om ervaring op te doen met het monitoren, evalueren en aanscherpen van het proces.

## ONDERSTEUNING DOOR NVDV OF HET KENNISINSTITUUT?

Enkele clusters bestaan grotendeels uit richtlijnen die betrekking hebben op het dermatologische werkveld. Daarom heeft de NVDV besloten om deze clusters zelf procesmatig te ondersteunen. Het betreft de clusters: Maligniteiten van de huid, Inflammatoire dermatosen, Eczeem, Acne, Haar en nagels en overige dermatologie.

Er zijn ook clusters gevormd waarin NVDV-richtlijnen zijn opgenomen, maar waarbij het zwaartepunt niet bij de dermatologie ligt. Een voorbeeld hiervan is het cluster Arteriële en veneuze pathologie, waarin de NVDV-richtlijnen Lipoeedeem, Lymfoedeem en Veneuze pathologie (diep veneuze ziekte, ulcus cruris en varices) zijn opgenomen. Het Kennisinstituut van de Federatie ondersteunt dit cluster. De domeingroep Vaten is vertegenwoordigd in de stuurgroep en expertisegroep van dit cluster en draagt bij aan de prioritering en het opstellen van de modules.

Tabel 1 bevat een overzicht van de clusters die de NVDV ondersteunt en welke richtlijnen in deze clusters vallen. In tabel 2 staat een overzicht van de clusters die het Kennisinstituut ondersteunt, met daarbij de relevante richtlijnen voor de dermatologie. Gemandateerde NVDV-leden participeren wel in deze clusters, in de stuur- en/of expertisegroep.

Tabel 1. Overzicht van clusters die door de NVDV worden ondersteund

Cluster	Richtlijnen binnen het cluster	Opmerking
Acne	Acne, rosacea, hidradenitis suppurativa	
Eczeem	Constitutioneel eczeem, contacteczeem, handeczeem	Nieuwe werkwijze gestart
Haar, nagels en overige dermatologie	Congenitale melanocytair naevi, diagnostiek en behandeling van infantiele hemangiomen, alopecia areata, idiopathische hyperhidrosis, vitiligo	
Inflammatoire dermatosen	Jeuk, lichen planus, lichen sclerosus, psoriasis	Nieuwe werkwijze gestart
Maligniteiten van de huid	Actinische keratose, basaalcelcarcinoom, melanoom, plaveiselcelcarcinoom	Nieuwe werkwijze gestart, de richtlijn melanoom wordt ondersteund door zowel de NVDV als het Kennisinstituut

Tabel 2. Overzicht van clusters die momenteel door het Kennisinstituut worden ondersteund waarin richtlijnen zijn opgenomen van de NVDV en richtlijnen waar de NVDV aan heeft meegewerkt

Cluster	Richtlijnen binnen het cluster	Opmerking
Algemene chirurgie	Necrotiserende wekedelen infecties, wondzorg, zorg voor patiënten met brandwonden	
Algemene infectieziekten	Cellulitis-erysipelas onderste extremiteiten, Lymeziekte, schimmelinfecties, varicella	
Allergie	Chronische spontane urticaria	
Arteriële en veneuze pathologie	Lipoeedeem, lymfoedeem, veneuze pathologie (diep veneuze ziekte, ulcus cruris, varices)	Nieuwe werkwijze gestart
Artritis	Medicamenteuze behandeling van artritis psoriatica	
Diabetes mellitus	Diabetische voet	Nieuwe werkwijze gestart
Esthetische chirurgie	Keloïd en littekenhypertrofie	Nieuwe werkwijze gestart
Functionele urologie	Behandeling van voorhuidpathologie, PEIN	
HIV/SOA	Seksueel overdraagbare aandoeningen voor de 2e lijn	
Mishandeling	Blauwe plekken bij kinderen	
Myopathie en spierdystrofie	Dermatomyositis	
Oncologie onderste tractus digestivus	Anuscarcinoom	
Palliatieve geneeskunde	Palliatieve zorg voor kinderen	
Systemische vasculitiden	Kleine vaten vasculitis	

## WAT BETEKENT HET WERKEN IN CLUSTERS VOOR DE LEDEN VAN DE NVDV?

Het initiatief om richtlijnmodules te herzien ligt niet langer bij de NVDV, maar bij de clusters. Als er redenen zijn om een module te herzien, moet dit signaal bij de stuurgroep van het betreffende cluster terechtkomen.

Wie bijdraagt aan richtlijnontwikkeling, kan bijvoorbeeld zitting nemen in de stuurgroep van een cluster. De stuurgroep beoordeelt dan jaarlijks welke modules uit de verschillende richtlijnen binnen het cluster moeten worden herzien. Ook kan iemand bijdragen als expertiselid. Een expertiselid, draagt bij aan het uitwerken van een richtlijnmodule. Dat proces is veel minder intensief dan het herzien van een hele richtlijn of een groot deel daarvan. Het kan ook zijn dat iemand expertiselid is van een module, maar dat de module niet hoeft te worden herzien. In dat geval hoeft dit expertiselid in dat jaar niets te doen. Ook het proces van becommentariëren en autorisatie van richtlijnen zal veranderen. Er zal vaker gevraagd worden om een reactie te geven en dan gaat het enkel om één of twee modules per richtlijn.

De samenvattingen van richtlijnen zullen blijven verschijnen in het NTVdV, maar beschrijven dan per cluster de aanpassingen van verschillende modules. Omdat de richtlijnen zo frequent worden herzien, is het niet langer mogelijk om alle richtlijnen als pdf op de NVDV-website te plaatsen. Mogelijk biedt de richtlijndatabase hier een oplossing.

## RICHTLIJNENDATABASE: EEN ACTUEEL ONLINE PLATFORM

Wat is deze richtlijndatabase? De richtlijndatabase ([www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl)) is een online platform waar alle medisch-specialistische richtlijnen worden gepubliceerd. Dit platform werd in 2013 opgericht door de Federatie met twee belangrijke doelstellingen.

Ten eerste moest er één centrale vindplaats komen voor alle

medisch-specialistische richtlijnen, zodat specialisten zeker weten dat ze geen richtlijnen missen. Rond 2010 maakte de richtlijnontwikkeling een transitie door waarbij richtlijnen steeds vaker multidisciplinair ontwikkeld werden. Door alle richtlijnen op een platform samen te brengen werd geborgd dat iedereen altijd toegang heeft tot de meest actuele versie van de richtlijnmodules. Daarnaast maakte het platform het mogelijk om onderlinge dwarsverbanden te leggen, bijvoorbeeld naar modules die dieper ingaan op een specifiek onderwerp of die de rest van de zorgketen beschrijven. Een voorbeeld van een dwarsverband is de koppeling van de module Diagnostiek bij necrotiserende fasciitis cellulitis in de NVDV-richtlijn Cellulitis-erysipelas onderste extremiteiten met de richtlijn Necrotiserende wekedelen infecties van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde.

De tweede doelstelling was om aan te sluiten bij het frequenter herzien van (delen van) de richtlijnen. Hoewel het aantrekkelijk is om pdf-bestanden op de eigen computer op te slaan, bestaat dan het risico dat men herzieningen mist. Bovendien leidde dit vaak tot verwarring wanneer oude versies van de richtlijnen op verschillende websites bewaard bleven. Een online platform voorkomt deze problemen en zorgt ervoor dat altijd de meest actuele versie van een richtlijn beschikbaar is.

De NVDV is door de jaren heen ook steeds meer modulair gaan werken. Afgezien van de ontwikkeling van een richtlijn voor een nieuw onderwerp, zoals de recent verschenen richtlijn Alopecia areata, vond er geen totale revisie plaats van richtlijnen. Het modulair werken maakt het steeds lastiger om ook de pdf-bestanden op de NVDV website actueel te houden. Met

### TIPS: HOE KUNT U DE RICHTLIJNENDATABASE LEREN KENNEN EN GEBRUIKEN?

De richtlijndatabase is voor iedereen toegankelijk via [www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl). Op deze database zijn alle medisch-specialistische richtlijnen beschikbaar waaronder de richtlijnen van de NVDV.

- **Een richtlijn of module vinden:** Via de grote zoekbalk kan gezocht worden in de database, bijvoorbeeld op de richtlijn Psoriasis. Ook kan gezocht worden naar specifieke onderwerpen zoals dupilumab. Naast de richtlijn Constitutioneel eczeem worden dan andere richtlijnen getoond waarin dit middel wordt beschreven, zoals de richtlijn Astma, COPD of Jeuk.
- **Navigatie naar modules:** Wanneer een richtlijn wordt geopend wordt links op de pagina een overzicht van de modules getoond als ware een inhoudsopgave. Je kunt binnen de richtlijn zoeken of direct een module aan klikken, waarmee direct naar een relevante module genavigeerd kan worden zoals 'lokale therapie' of 'systemische medicatie'.
- **Let op!** Het is niet mogelijk om de richtlijn in het geheel door te lezen zoals dit kan in een pdf-bestand. Uiteraard is wel dezelfde informatie beschikbaar.

- **Weergave van een module:** Bij selectie van een module worden de uitgangsvraag, aanbevelingen en overwegingen van die module op de pagina getoond.
- **Verdieping:** Voor meer verdieping kunnen gebruikers de conclusies uit literatuuronderzoek, referenties en tabellen bekijken.
- **Voor patiënten:** Om patiënten te voorzien van betrouwbare informatie gebaseerd op richtlijnen, worden bij richtlijnen teksten geschreven voor [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl). Verwijzingen naar patiënteninformatie staan direct op de startpagina van de richtlijn.
- **Bijlagen:** Onder bijlagen zijn, indien beschikbaar, stroomschema's en verwijzingen naar patiëntinformatie te vinden.
- **Inrichten naar eigen voorkeuren:** Gebruikers kunnen door een profiel aan te maken favorieten markeren en updates ontvangen. Ook kan een persoonlijke bibliotheek worden samengesteld met daarin bijvoorbeeld alle richtlijnen van de NVDV.

het oog op het modulair werken in clusters zal dit alleen maar ingewikkelder worden. Zodoende zal ook de NVDV daarom in de toekomst steeds vaker gaan verwijzen naar de richtlijndatabase in plaats van het pdf-bestand op de website te plaatsen.

### STIP OP DE HORIZON

Een geïntegreerd kwaliteitsbeleid betekent dat alle onderdelen van het kwaliteitsbeleid met elkaar samenhangen (de kennis-kwaliteitscyclus). Dus richtlijnen, kwaliteitsmeting, kwaliteitsvisitatie, zorgevaluatie vormen samen een geheel, waar patiëntenparticipatie en samen beslissen ook deel van uitmaken. Richtlijnen hebben een centrale rol in de kennis-kwaliteitscyclus. Om in de toekomst de kenniskwaliteitscyclus beter op elkaar aan te laten sluiten en te laten versnellen is continu onderhoud van richtlijnen essentieel.

Het modulair werken in clusters is geleidelijk opgestart en zal continu worden geëvalueerd en verbeterd. We verwachten de komende jaren meer clusters te kunnen opstarten.

Daarbij onderzoeken we ook of de richtlijndatabase voldoet aan de behoeften van dermatologen. Het doel is dat in de toekomst richtlijnen actueler zijn, beter aansluiten bij de dagelijkse praktijk en gemakkelijk vindbaar en bruikbaar voor de medisch-specialist. Uiteraard hopen wij met deze nieuwe werkwijze een goede weg in te slaan, maar schroom niet om onderweg aanwijzingen te geven.

### LITERATUUR

1. Haghani M, Abbasi A, Zwack CC, Shahhoseini Z, Haslam N. Trends of research productivity across author gender and research fields: A multidisciplinary and multi-country observational study. *PLoS One*. 2022 Aug 10;17(8):e0271998. doi: 10.1371/journal.pone.0271998. PMID: 35947579; PMCID: PMC9365186.

---

### CORRESPONDENTIEADRES

Annefleur van Enst  
E-mail: a.vanenst@nvdv.nl





# Herziening richtlijn Basaalcelcarcinoom (samenvatting)

N. Kelleners-Smeets<sup>1</sup>, C. Smit<sup>2</sup>, L. van den Oord<sup>2</sup>

Het basaalcelcarcinoom (BCC) (of basocellulair carcinoom of basaliom) is wereldwijd de meest voorkomende vorm van huidkanker. In Nederland zijn er 50.000 nieuwe diagnoses per jaar. [1] De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie heeft tussen 2022 en 2024 een modulaire herziening uitgevoerd van de richtlijn Basaalcelcarcinoom vanwege nieuwe literatuur over diagnostiek, behandeling en classificatie. De herziene modules zijn bedoeld om de zorg rondom BCC-patiënten te ondersteunen en als leidraad te dienen voor dermatologen en andere zorgprofessionals. Het belang van samen beslissen en goede voorlichting wordt benadrukt.

## DIAGNOSTIEK

De diagnostiek van een BCC omvat verschillende methoden, waaronder visuele inspectie, dermatoscopie, histopathologisch onderzoek, reflectie confocale microscopie (RCM) en optische coherentie tomografie (OCT). Dermatoscopie wordt gezien als zeer accuraat als er sprake is van bekwaamheid in dermatoscopie. Aanvullende diagnostische tests zijn noodzakelijk als er geen dermatoscopische bevestiging is bij klinische verdenking op BCC, het subtype belangrijk is voor de behandelkeuze of de verdachte laesie zich bevindt in de H-zone. Histopathologisch onderzoek blijft de gouden standaard voor de diagnose. In onderzoek is aangetoond dat OCT niet inferieur is aan histopathologisch onderzoek; OCT kan worden overwogen bij voor BCC verdachte laesies buiten de H-zone om een biopt te vermijden. [2] De rol van RCM in de diagnostiek van het BCC is nog onzeker. Aanvullende beeldvorming zoals CT of MRI is zelden nodig maar valt te overwegen bij klinische verdenking op ossale betrokkenheid en/of infiltratie in diepere weke delen of bij (klinische verdenking op) perineurale uitbreiding van de primaire tumor. Het toepassen van aanvullende diagnostiek moet zorgvuldig worden overwogen om onnodige kosten en ingrepen te voorkomen, waarbij de waarden en voorkeuren van de patiënt een belangrijke rol spelen.

## BASAALNAEVUS SYNDROOM

Het syndroom van Gorlin-Goltz, ook bekend als het basaalcelnaevus syndroom (BCNS), is een zeldzame autosomaal dominante aandoening gekenmerkt door de vorming van meerdere BCC's, vaak al op jonge leeftijd. De diagnose BCNS kan worden gesteld op basis van specifieke klinische criteria (zie tabel 1 'Criteria voor diagnose basaalcelnaevus syndroom'). De behandeling kan moeizaam verlopen wanneer er sprake is van een uitgebreid beeld.

Tabel 1. Criteria voor diagnose basaalcelnaevus syndroom

### Diagnose basaalcelnaevus syndroom

- 1 major criterium en genetische bevestiging (mutatie in PTCH1- of SUFU-gen)
- 2 major criteria
- 1 major en 2 minor criteria

Bij jonge kinderen met 1 of meerdere minor criteria kan genetisch onderzoek bijdragend zijn, aangezien een aantal van de major en minor criteria zich pas op latere leeftijd kunnen openbaren.

Major criteria	Minor Criteria
<ul style="list-style-type: none"><li>• BCC voor het 20e levensjaar of excessief aantal BCC's voor de hoeveelheid zonexpositie en/of leeftijd</li><li>• Odontogene kaakcyste (OKC) voor het 20e levensjaar</li><li>• Palmaire en/of plantaire pits</li><li>• Lammelaire calcificatie van falx cerebri</li><li>• Medulloblastoom (desmoplastische varian/sonic hedgehog SHH-subtype</li><li>• Eerstegraads familie lid met BCNS</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ribanomalieën</li><li>• Andere specifieke skeletmalformaties en radiologische afwijkingen (o.a. vertebrale afwijkingen, kyfoscoliose, korte 4e metacarpalen, postaxiale polydactylie)</li><li>• Macrocefalie</li><li>• Schisis</li><li>• Ovariële/cardiale fibromen</li><li>• Lymfomesenteriale cysten</li><li>• Oogafwijkingen (o.a. strabisme, hypertelorisme, congenitaal cataract, glaucoom, coloboom)</li></ul>

Verwijs naar de klinisch geneticus voor counseling en DNA-diagnostiek bij klinische verdenking op BCNS en de aanwezigheid van minimaal één major criterium of meerdere minor criteria. Adequate zonbescherming moet frequent worden besproken aangezien dit de ontwikkeling van (nieuwe) BCC's kan voorkomen. Daarnaast beveelt de werkgroep aan om vitamine D-supplementen te overwegen, gezien het risico op vitamine D-deficiëntie bij deze patiënten. Vermijd zoveel mogelijk (aanvullend) röntgenonderzoek vanwege het mogelijk verhoogde risico op BCC's door lage dosis straling, ook naar andere manifestaties van het syndroom. De behandeling van BCC's bij patiënten met BCNS vereist speciale aandacht vanwege het frequente voorkomen van nieuwe laesies en de jonge

<sup>1</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Maastricht UMC+, Maastricht en voorzitter richtlijnwerkgroep

<sup>2</sup> Arts-onderzoeker NVDV, Utrecht

leeftijd van de patiënten. Chirurgie blijft de eerste keuze, maar behandeling met hedehog-sigtaaltransduceremmers (HHI) kan een optie zijn voor patiënten waarbij conventionele behandelingen niet haalbaar zijn.

Surveillance van patiënten met BCNS is belangrijk en verschilt afhankelijk van de leeftijd en de aanwezigheid van specifieke symptomen. Voor kinderen tot 16 jaar wordt jaarlijkse inspectie van de huid geadviseerd, bij het vaststellen van het eerste BCC de frequentie ophogen naar halfjaarlijks tot viermaandelijks afhankelijk van hoeveelheid BCC's. Voor adolescenten van 16 jaar en ouder en volwassenen adviseert de werkgroep viermaandelijks totale huidinspectie (eventueel frequenter of minder frequent afhankelijk van hoeveelheid BCC's). Voor surveillance van andere specialisme wordt verwezen naar de complete richtlijn.

Een multidisciplinaire aanpak, geleid door ervaren specialisten, is essentieel voor een effectieve behandeling en opvolging van deze patiënten. Overweeg (eenmalig) overleg en/of verwijzing naar een erkend expertisecentrum (Maastricht UMC) voor BCNS voor (coördinatie van) surveillance op andere symptomen en kenmerken van het syndroom.

## CLASSIFICATIE

De classificatie van BCC's kan variëren afhankelijk van het doel van de classificatie, zoals het inschatten van het natuurlijke beloop, de selectie van therapieën of het risico op recidief na behandeling. Hierna volgt een samenvatting van verschillende classificatiemogelijkheden, inclusief histopathologische indeling, risicoclassificatie en definities van lokaal gevorderd en gemetastaseerd BCC.

De histopathologische classificatie van BCC's is gebaseerd op verschillende groeipatronen. De hier beschreven indeling heeft de voorkeur gezien de (mogelijke) implicaties voor de klinische praktijk. De voorkeursindeling omvat vier varianten: superficieel, nodulair, micronodulair en infiltratief/sprieterig BCC. Een aparte vermelding verdient het basosquameus carcinoom, een zeldzame tumor die zowel kenmerken van BCC als plaveiselcelcarcinoom vertoont.

BCC's kunnen ook worden ingedeeld op basis van het risico op terugkeer van de ziekte na behandeling, oftewel laag- en hoog-risico BCC. Deze indeling dient ter ondersteuning bij het maken van een beleidsafweging (wel/niet behandelen en welke behandelopties) en om een adequate excisiemarge te bepalen bij (conventionele) chirurgische excisie. De criteria voor laag- en hoog-risico BCC worden uiteengezet op basis van de Britse richtlijn (zie tabel 2: 'Criteria voor laag- en hoog-risico BCC'). De volgende risicofactoren zijn uit de tabel verwijderd omdat de werkgroep twijfelt aan de prognostische waarde en er geen onderbouwende literatuur voor beschikbaar is: gebruik van immunosuppressiva, invasiediepte > 6 mm en specifieke T stadia (T2, T3 en T4a/b).

Naast laag- en hoog-risico BCC's onderscheidt men ook lokaal gevorderde en gemetastaseerde BCC's. Lokaal gevorderd BCC verwijst naar een BCC met uitgebreide destructie van het omliggende weefsel, waarbij genezing door chirurgie of radiotherapie niet haalbaar wordt geacht. Gemetastaseerd BCC duidt op de aanwezigheid van metastasen.

Deze classificaties helpen bij beleidsafwegingen en het bepalen van de prognose voor patiënten met BCC. Het is belang-

Tabel 2. Criteria voor laag- en hoog-risico BCC

Klinische criteria	Laag-risico	Hoog-risico
Locatie <sup>1</sup> en diameter	L-zone <sup>2</sup> ≤20 mm (maximum diameter) M-zone <sup>3</sup> ≤10 mm	L-zone <sup>2</sup> >20 mm (maximale klinische diameter) M-zone <sup>3</sup> >10 mm (maximale klinische diameter) H-zone
Begrenzing	Matig of scherp begrensd	Onscherp begrensd
Primair of lokaal recidief	Primair	Recidief/residu
Locatie eerder blootgesteld aan radiotherapie	Nee	Ja
<b>Histopathologische criteria</b>		
Groeipatroon	Nodulair of superficieel	Infiltratief/sprieterig of micronodulair
Basosquameus carcinoom	Afwezig	Aanwezig
Invasie niveau	Dermis/subcutis	Voorbij subcutis
Perineurale invasie	Afwezig	Aanwezig
(Lymf)angio-invasie	Afwezig	Aanwezig

1. Naast de H-zone, zijn de L (low-risk) en M (medium-risk) zone in combinatie met de maximale tumordiameter overgenomen uit de Britse en Amerikaanse richtlijn (grotendeels gebaseerd op expert opinie). De werkgroep is van mening dat grotere tumoren een andere benadering behoeven dan kleinere tumoren en koos er derhalve voor om deze indeling over te nemen. 2. L-zone= romp en extremiteiten, met uitzondering van handen, nagels, genitaliën, enkels en voeten. 3. M-zone= wangen, voorhoofd, scalp, nek, pretibiaal, handen, nagels, genitaliën, enkels en voeten.

rijk om een multidisciplinaire aanpak te hanteren, waarbij verschillende specialisten samenwerken om de beste zorg te bieden aan patiënten met complexe BCC's.

## LOKALE (NIET-INVASIEVE) BEHANDELING BIJ EEN LAAG-RISICO BCC

De werkgroep stelt dat chirurgie de meest effectieve behandeling is voor een laag-risico BCC, maar er zijn ook alternatieve behandelingen beschikbaar (5-jaars tumorvrije overleving: 70-85%). Bij het overwegen van een behandeling is het belangrijk om de patiënt grondig te informeren over de procedure en de herstelperiode, het te verwachten resultaat, complicaties en andere gevolgen zoals littekenvorming.

Imiquimod en 5-FU worden thuis aangebracht en hebben over het algemeen een goed cosmetisch resultaat, maar compliance is noodzakelijk en er kunnen lokale huidreacties optreden. Imiquimod kan worden toegepast voor de behandeling van een laag-risico BCC. 5-FU kan worden toegepast voor de behandeling van een laag-risico BCC met superficiële groeiwijze wanneer er sprake is van een contra-indicatie voor imiquimod of wanneer er een voorkeur bestaat voor 5-FU gezien de frequentere maar kortere behandelduur of de kosten. Fotodynamische therapie (PDT) is een niet-invasieve behandeling die geschikt is bij verminderde compliance voor thuisbehandeling, of bij locatie op het onderbeen. Cryochirurgie of curettage met coagulatie kan worden toegepast voor de behandeling van een laag-risico BCC als men onvoldoende compliance voor thuisbehandeling verwacht, waarbij de patiënt een snelle behandeling wenst en de effectiviteit én het cosmetisch resultaat ondergeschikt is.

## SYSTEMISCHE THERAPIËN

Traditionele behandelingsmodaliteiten zoals chirurgie en radiotherapie zijn vaak effectief bij de behandeling van BCC's. Echter, in gevallen van lokaal gevorderde BCC (laBCC) of gemetastaseerde BCC (mBCC), waar men conventionele therapieën niet haalbaar acht, bieden systemische behandelingen zoals HHI's een alternatief.

Vismodegib en sonidegib zijn twee HHI's die gericht zijn op het remmen van de overactieve hedgehog-siginaaltransductieroute door binding aan het smoothened-eiwit.

De effectiviteit van vismodegib en sonidegib is aangetoond in klinische studies. Echter, bij sommige patiënten kunnen bijwerkingen optreden die dosisaanpassingen of zelfs tijdelijke stopzetting van de behandeling vereisen. Bovendien kan langdurige behandeling met HHI's leiden tot de ontwikkeling van resistentie, waardoor intermitterende behandeling de voorkeur geniet. Visomedigib of sonidegib zijn inzetbaar voor de behandeling van laBCC waarbij men curatieve chirurgie of radiotherapie niet haalbaar acht; vismodegib kan worden aan-

geboden bij patiënten met mBCC. Voorschrijven moet plaatsvinden in een referentiecentrum met ervaring in multidisciplinaire behandeling van BCC, met een team van specialisten. Een medisch oncoloog of dermatoloog is de hoofdbehandelaar, afhankelijk van lokale afspraken. De voordelen van voortzetting van de behandeling moet het team regelmatig evalueren, omdat de optimale duur kan variëren per patiënt.

Het is tot op heden niet mogelijk om checkpointremmers regulier voor te schrijven. De werkgroep adviseert om checkpointremmers vooralsnog enkel aan te bieden binnen de DRUP-trial als behandeloptie bij volwassen patiënten met een laBCC of mBCC, die ziekteprogressie vertonen op of intolerant zijn voor een HHI.

## LEIDRAAD TOT KEUZE VAN BEHANDELING

De herziene richtlijn voor BCC in 2024 benadrukt het belang van maatwerk in de behandeling. Patiënten dienen goed geïnformeerd te worden over hun diagnose, het natuurlijk beloop van een BCC en de behandelopties, met ruimte voor beslissingen die passen bij hun situatie, vooral bij kwetsbare ouderen.

Prognostische tumorkenmerken en patiëntfactoren spelen een rol bij de behandelkeuze. Hoog-risico BCC's vereisen een andere aanpak dan laag-risico BCC's. De richtlijnwerkgroep wil benadrukken dat de behandeling van patiënten met een BCC maatwerk blijft. Chirurgie is ten opzichte van alle alternatieve behandelingen de meest effectieve behandeling.

Grote BCC's, BCC's die omliggende structuren ingroeien of BCC's ter plaatse van cosmetisch/ functioneel kwetsbare gebieden dienen bij voorkeur besproken te worden in een multidisciplinair centrum. Waarbij in geval van een laBCC altijd een bespreking in een multidisciplinair oncologisch team noodzakelijk is.

## LITERATUUR

1. Schreuder K, Hollestein L, Nijsten T, Wakkee M, Louwman M. A nationwide study of the incidence and trends of first and multiple basal cell carcinomas in the Netherlands and prediction of future incidence. *Br J Dermatol*. 2022;186(3):476–84. <https://doi.org/10.1111/bjd.20871>
2. Adan F, Nelemans PJ, Essers B A B, Brinkhuizen T, et al. Optical coherence tomography versus punch biopsy for diagnosis of basal cell carcinoma: a multicentre, randomised, non-inferiority trial. *Lancet Oncology*, 2022;23(8):1087–96. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(22\)00347-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00347-3)

## CORRESPONDENTIEADRES:

Bureau NVDV

E-mail: [secretariaat@nvdv.nl](mailto:secretariaat@nvdv.nl)



# Vijftien arts-onderzoekers over hun richtlijnervaringen

## Broedplaats voor dermatologen

F. Meulenberg

Onder het dak van de Domus Medica zit op de vijfde etage een nest. Een broednest. Niet vol met jonge vogeltjes of kuikens, maar gevuld met arts-onderzoekers. Hun taak is het begeleiden van richtlijnwerkgroepen. Hoe zijn hun ervaringen met het ontwikkelen van richtlijnen, wat hebben ze geleerd en afgeleerd, hoe kijken zij aan tegen het gebruik ervan in de praktijk, wat kan de NVDV verbeteren aan (het proces van) richtlijnontwikkeling? Vijftien voormalige, dan wel huidige arts-onderzoekers gaan niet alleen hierop in, maar ook op hun dromen, van een eigen kliniek via Patagonië tot aan optreden op *Lowlands*.

Alle arts-onderzoekers zijn jonkies. Dat ligt voor de hand omdat zij, na afronding van een studie geneeskunde en mogelijke assistentschappen, een nieuwe stap in hun carrière willen zetten. Zonder uitzondering is hun streven gericht op het bemachtigen van een opleidingsplek dermatologie, met de functie arts-onderzoeker richtlijnontwikkeling als oprit naar zo'n opleidingsplek.

### FLIPPERKAST VAN HET TOEVAL

Geen levensverhaal verloopt via kaarsrechte lijnen of vooraf bedachte keuzemomenten. De flipperkast van het toeval doet namelijk zijn werk en zorgt er soms voor dat iemand op het juiste moment, de juiste persoon ontmoet die precies het juiste advies geeft. Zo zijn er verschillende manieren waarop deze arts-onderzoekers (zie tabel 1) op het bureau terecht kwamen. Sommigen via een sollicitatie op een advertentie, maar de meesten vonden - naar eigen zeggen - 'via via' een plek, daartoe aangezet door een tip van bijvoorbeeld een opleider, bestuurslid, dermatoloog, hoogleraar, familielid of eerdere arts-onderzoekers. Ze krijgen dan een contract voor een jaar, met mogelijk een jaar verlenging. Gemiddeld blijven ze anderhalf jaar in dienst.

Voor iedere baan geldt, er zijn leuke en minder aantrekkelijke kanten aan het werk. Wat vonden de arts-onderzoekers het leukst? Voor Aniek Lamberts waren dat: "De gezelligheid tijdens de werkgroepbijeenkomsten en de geweldige sfeer op het NVDV-kantoor. Zoals de gezamenlijke kerstbrunch en kerstcadeautjes." De sfeer op het bureau roemen alle arts-onderzoekers. Gayle van der Kraaij en Maurits Hoogeveen zijn zeker ook te spreken over "de samenwerking en het contact met dermatologen en aios in de richtlijnwerkgroep. De discussies verlopen heel open en constructief". Waarbij Wendelien Veldkamp af en toe "vol bewondering was voor de superspecialisten in een werkgroep." Loes Vos wijst erop dat in het begeleiden van werkgroepen een buitenkansje besloten ligt voor

Tabel 1. Overzicht geïnterviewde arts-onderzoekers

Naam	Huidige functie
Thomas Boere	Aios psychiatrie
Anne Berthe Halk	(Cosmetisch) dermatoloog en oprichter/eigenaar van Lipology Clinic
Maurits Hoogeveen	Anios dermatologie
Gayle van der Kraaij	Gepromoveerd en aios dermatologie
Rosanna Kuin	Dermatoloog
Aniek Lamberts	Gepromoveerd en aios dermatologie
Diederik van Loon	Aios dermatologie
Tenzin Methok Nlgisang	Arts-onderzoeker NVDV
Lotte van den Oord	Arts-onderzoeker NVDV
Lara van der Schoot	Gepromoveerd en aios dermatologie
Carin Smit	Promovendus UMC Utrecht/arts-onderzoeker NVDV
Merel Urgert	Dermatoloog
Wendelien Veldkamp	Dermatoloog
Loes Vos	Aios dermatologie
Sarah Wanders	-

de arts-onderzoeker als "creatieve en verbindende factor". Die rol benoemt Rosanna Kuin in een metafoor als "negotiator". Carin Smit waardeert "de verschillende werkzaamheden en de autonomie bij het indelen van je werk". Het werk leidt onder andere tot "contact met de vele, verschillende mensen, al dan niet binnen de dermatologie, door heel Nederland." Waar de analytisch denkende en superserieuze Anne Berthe Halk een ander deelaspect benoemt: "Het gestructureerd uitvoeren van searches, data analyseren en op basis daarvan, gemixt met een sausje expertise, een vraagstelling beantwoorden. Het aanvullen van wetenschappelijke informatie met ervaring uit de praktijk gebeurde tijdens bijeenkomsten met de werkgroepen en in de commentaarfases. Die structuur en manier van samenwerken neem ik de rest van mijn loopbaan mee." Eens

Beleidsadviseur NVDV en coördinator NTvDV



Flower power girl Rosanna Kuin ziet een arts-onderzoeker als negotiator.

te meer blijkt dat het leven evolutionair niet louter draait om competitie maar evenzeer om samenwerking. “En die samenwerking moet groeien”, poneert Kuin. Waarbij zij als ervaren balkontuinier het werkwoord ‘groeien’ bewust gebruikt (“De eigen sperzieboontjes zijn het best!”). “Voor mij was het leveren van een significante bijdrage aan de totstandkoming van een richtlijn belangrijk en het opdoen van veel kennis over dat specifieke onderwerp”, merkt Diederik van Loon op. Het werken in “een heel andere setting” ervoer Merel Urgert als inspirerend, waarbij de arts-onderzoekers “een grote verantwoordelijkheid krijgen voor hun eigen richtlijnproject, met bijbehorende vrijheid en flexibiliteit.” Het is vellezer Lara van der Schoot die de kern samenvat: “Dit werk behelst een verdere kennismaking met het vak op een volstrekt unieke manier”. Ook de bijvangsten van de aanstelling – congresbezoeken, *pressure cooker* bijeenkomsten – vinden alom een warm onthaal.



Anne Berthe Halk: “Het gestructureerd uitvoeren van searches, data analyseren en mixen met een sausje expertise is geweldig.”

De voorkant van de medaille is nu voldoende tot hoogglans opgepoetst. Hoe zit het met de keerzijde, de lastiger aspecten van de functie arts-onderzoeker? De aftrap verzorgt Lotte van den Oord: “Het begeleiden van de werkgroep is zowel het leukste als het meest uitdagende onderdeel. Het is boeiend om verschillende dermatologen en andere specialisten uit het hele land te leren kennen en hun visie op bepaalde behandelingen te horen. Tegelijkertijd is het een uitdaging om dit proces gestroomlijnd te laten verlopen en ervoor te zorgen dat iedereen op één lijn zit.” Ze betoont zich in die kenschets een kind van deze tijd, waarin men een ‘probleem’ herformuleert tot een ‘uitdaging’. Het proces van richtlijnontwikkeling is met de jaren complexer geworden omdat samenwerking met andere disciplines en verenigingen noodzakelijk is. “Grondig en dus traag”, zo typeert Vos dat proces, “al was het meteen een goede oefening voor me, en ben ik er overigens niet in geslaagd een geduldiger mens te worden.” De aangeboren kritische Hoogeveen: “Dat het ontwikkeltraject twee tot drie jaar duurt en dat parallel hieraan wetenschappelijke ontwikkelingen blijven doorgaan, maakt het er niet makkelijker op.” Daar komt bij, verklaart Thomas Boere, “dat je als arts-onderzoeker instapt in meerdere al lopende processen en daaraan je eigen draai moet geven.” Onvermijdelijk heeft dit bureaucratische trekjes, iets waar Halk van gruwt: “Ik begrijp de noodzaak maar die bureaucratie is niet aan mij besteed. Het is een beetje vergelijkbaar met het traject om een artikel in te dienen via een (hoogstaand) tijdschrift met *peer review*. Dat haalt bij mij een hoop van mijn energie en bevoegenheid af.”



Aniek Lamberts op een terras: “Netwerken om je droom te realiseren.”

De crux van het werk zit in de begeleiding van werkgroepen. Het kan ontmoedigend werken verzucht Veldkamp: “Het omgaan met mensen die commentaar geven op hun eerdere commentaar (dus zij willen het eerst op manier A en daarna



Lotte van den Oord: "Het begeleiden van de werkgroep is zowel het leukste als het meest uitdagende onderdeel van het werk."

op manier B), zonder dat ze het zelf door hebben." "Het blijft lastig", klinkt het uit de mond van de nuchtere Van der Kraaij, "om iedereen met hun drukke agenda's te motiveren om op tijd stukken door te nemen of in te leveren." Bijval komt van Van der Schoot: "En dan je geduld bewaren als het werk niet volgens planning verloopt of moet wachten op reacties." Dit leidt tot vertraging, brengt Tenzin Methok Nlgisang in, "wat volkomen begrijpelijk en niet te voorkomen is." Smit, een erkend taticus: "Je moet vaak manoeuvreren tussen allerlei verschillende voorkeuren en meningen. Inhoudelijke tegenstellingen, mensen die hun werk niet af krijgen. Dat is niet eenvoudig." Coaching vereist nu eenmaal raffinement in de afwisseling tussen stimuleren en jongleren. Urgert klinkt begripvol richting werkgroepleden: "Nu ik zelf dermatoloog ben, zie ik duidelijk hoe moeilijk het is om die extra klus in te plannen naast je klinische werk."

## PROFIEL

Arts-onderzoekers zijn duizendpoten, en als ze dat niet zijn, leren ze het noodzakelijkerwijs. Begeleiding en coördineren is een vorm van veredelde koehandel en vereist tactisch gema-noeuvreer. Wie die souplesse niet van nature bezit, leert het vanzelf. Of valt af. Er zijn twee uitersten. De een begint met enige aarzeling schuifelend, schoorvoetend waar een ander met het aplomb van bestudeerde zelfverzekerdheid van start gaat. Linksom of rechtsom, ze moeten slagen. Ook van zichzelf. Hoewel geen van allen een tovenaarsleerling is. Over welke karaktereigenschappen moet een arts-onderzoeker beschikken? We vroegen de vijftien arts-onderzoekers zichzelf in drie woorden te typeren. Zie tabel 2 voor de resultaten, met de kanttekening dat het hier gaat om zelfgerapporteerde karaktereigenschappen. Desondanks doemt een soort profiel

op. Arts-onderzoekers zijn per definitie leergierig en ambitieus - anders zouden ze die functie niet nastreven - moeten gestructureerd en zorgvuldig kunnen werken, beschikken over een dosis humor of relativiseringsvermogen, en zijn - waar nodig - creatief. Het zijn sociale mensen die gedijen in een gezellige omgeving waaraan ze zelf bijdragen. En met creatieve trekjes, zoals koken (Kuin), bakken (Smit) en tekenen/cartoons maken/ontwerpen (Vos, verantwoordelijk voor de vormgeving van het huidige NVDV logo). Vooral culinaire vaardigheden weet het bureau te appreciëren, want daar werken louter fijnproevers en lekkerbekjes die zich graag laten verwennen.

Tabel 2. Zelfgerapporteerde karaktereigenschappen van arts-onderzoekers

Ambitieuus/bevlogen/energiek/enthousiast (7)*
Attent
Betrouwbaar/eerlijk (3)
Creatief (3)
Eigenwijs
Empathisch
(Een beetje) excentriek
Georganiseerd/precies/zorgvuldig/gestructureerd werken (7)
Leergierig/nieuwsgierig/geïnteresseerd/passie (5)
Gezellig/vriendelijk (2)
(Droge) humor (3)
Oprecht (2)
Rustig/serieus (2)
Sociaal (2)
Spontaan
Sportief
Vertrouwen in de mens
Volhardend
Zorgzaam (2)

\* Het cijfer verwijst naar het aantal keren dat deze karaktereigenschap is genoemd.

## KENNIS EN VAARDIGHEDEN

Leergierige mensen zijn per definitie gretig op zoek naar nieuwe kennis en vaardigheden. De arts-onderzoekers niet uitgezonderd. Neem bijvoorbeeld Kuin, een vrouw die graag als een spons indrukken en kennis opzuigt, en Nlgisang: "Het opdoen van nieuwe kennis in een onontgonnen terrein en van daaruit je eigen weg vinden is een uitdaging die ik graag aanga." Voor iedereen geldt, in de formulering van Smit, dat ze "leren wat een richtlijn behelst, hoe het proces van richtlijnontwikkeling zich ontvouwt en welke overwegingen daarbij van belang zijn." Dat was voor Van Loon voorheen onontgonnen terrein: "Ik had daar werkelijk geen idee van." Urgert omschrijft de hele range van de functie: "Naast vakinhoudelijke kennis heb ik geleerd om wetenschappelijke bewijs kritisch te lezen en te beoordelen. Heb ik geleerd te werken met de EBRO- en GRADE-methode en teksten te schrijven. Naast richtlijnen waren er leuke kleinere projecten, meewerken aan patiëntfolders bijvoorbeeld of het samenstellen van het richtlijnenboekje. Tevens maak je kennis met de beroepsvereniging



Sarah Wanders: "Ik heb duidelijk, helder en zo bondig mogelijk communiceren geleerd, vaak per mail."

en actuele onderwerpen die spelen binnen de vereniging." Boere memoreert eveneens het systematisch kijken naar de literatuur plus, met kwinkslag, dat hij leerde goed tafelvoetballen - voor wie dat niet weet: dat is een geliefde bezigheid op het bureau van de NVDV. De kwikzilveren Vos verwijst knipogend naar de tafeltennis-uitdaging en "leerde meer *out of the box* te denken en dit ook in mijn persoonlijke leven te blijven doen." Relativeringsvermogen is noodzaak betoogt Veldkamp: "GRADE lijkt heel solide maar er is toch ruimte is voor interpretatie. Bovendien wegen studies die binnen de dermatologie heel belangrijk kunnen zijn, zoals een 'within person design' of post-marketing clinical trials/real life data, in GRADE soms minder zwaar door hun design." Urgert vervolgt

haar uiteenzetting: "De tijdlijn en deadlines halen, is een leuke uitdaging omdat een richtlijnwerkgroep nu eenmaal bestaat uit drukbezette medisch specialisten en ik snap nu heel goed waarom ik sommigen tot het irritante aan toe achter de broek moest zitten."

Naast de inhoudelijke en procesmatige aspecten zijn vooral leerpunten te destilleren uit de groepsdynamiek. Men moet immers goed plannen. Wat dat betreft is veel leerrijks op te noemen, beweert Vos stellig: "Enkele skills die ik echt heb kunnen ontwikkelen zijn coördineren, leiding/sturing geven, plus een kritische blik op de wetenschap en de zorg." Nlgisang leerde *en passant* werken aan "mijn communicatieve vaardigheden, omdat een werkgroep nu eenmaal een samenwerking is tussen verschillende disciplines." Hetzelfde geldt voor Kuin en Sarah Wanders: "Duidelijk, helder en zo bondig mogelijk communiceren, vaak per mail." Het onvermoeibare werkpaar Wanders voegt daaraan toe: "En dat mails makkelijk over het hoofd gezien kunnen worden." Nieuwkomer Van den Oord leerde inmiddels al "dat er binnen de dermatologie weinig kwalitatief goed, vergelijkend onderzoek beschikbaar is. Door literatuuronderzoek te doen, leer je kritisch naar publicaties te kijken en niet alles klakkeloos over te nemen." De opbrengst voor routinier Hoozeveld schuilt in "het lange termijn denken en de vertaalslag maken van wetenschap en/of expert opinion naar de (dermatologische) praktijk."

Nogal wat leermomenten spelen zich af op het persoonlijke vlak. Wanders leerde "zichzelf tegenhouden om (nog) meer projecten op te pakken". Ze heeft "bewondering voor die grote groep dermatologen, paramedici en andere specialisten die zich achter de schermen hard inzetten voor hun vak door middel van richtlijnen en beleidsmatige kwesties." Hoe druk ze mogen zijn, het zijn eerst en vooral "aardige mensen" in de ervaring van Lamberts. Tijdens haar aanstelling ervoer Halk "dat medisch specialist zijn veel meer inhoudt dan alleen het werk op de (poli)kliniek. Juist door bij de NVDV betrokken te



Thomas Boere, begin dit jaar in Patagonië: "Als je geïnteresseerd bent in wetenschappelijk onderzoek is het zeker de moeite waard om ook eens te kijken naar richtlijnontwikkeling."

zijn, kun je impact maken bij maatschappelijke vraagstukken. Denk aan adviezen bij verzekeringsvraagstukken of advisering bij mediavragen." Zij beschikt inmiddels over een fikse portie media-ervaring. Smit, het lachebekje van het bureau, sprokkelde veel kennis over het proces rondom de toelating van (dure) nieuwe geneesmiddelen op de Nederlandse markt en welke uitdagingen daarbij komen kijken. En misschien wel het allerbelangrijkste: "Ik heb ontdekt dat ik zoveel dingen naast het artsenvak leuk vind. Zoals wetenschappelijk onderzoek en beleid." Geen wonder dat ze inmiddels een promotietraject is ingegaan én voor de NVDV parttime behouden bleef ter ondersteuning van de Commissie Dure Geneesmiddelen. Een soortgelijke ontdekking deed Van der Schoot: dat ze "graag verder wilde in het onderzoek alvorens klinische werkzaamheden op te pakken." Dat deed ze dus, kordaat als ze is.



Maurits Hoogeveen: "Dat het ontwikkeltraject twee tot drie jaar duurt en dat wetenschappelijke ontwikkelingen blijven doorgaan, maakt het er niet makkelijker op."

## AFLEREN

Leren begint met afleren. Wat hebben de arts-onderzoekers afgeleerd? Een kleine bloemlezing:

Van der Kraaij: "Ik zou willen zeggen dingen uitstellen tot het laatste moment, maar dat is helaas niet helemaal waar."

Hoogeveen: "Ervan uitgaan dat ieder werkgroep lid zijn/haar afspraken wel zal nakomen."

Boere: "Stellig een epidemioloog tegenspreken over een onderwerp waar je geen verstand van hebt. Destijds beweerde ik dat het niet zo'n vaart zou lopen met Covid. Ik zat er volledig naast."

Halk: "Ik probeer me persoonlijk minder emotioneel te laten raken door beslissingen die onrecht doen aan belangen van bijvoorbeeld patiënten en/of collegae door partijen die geen kaas gegeten hebben van het onderwerp. Zoals jaren geleden het uit het pakket halen van ureumcrème."

Smit: "Altijd meebewegen met de wensen en planning van anderen."

Wanders: "Elke partij tevreden houden. Dat is onmogelijk."

Van Loon: "Potjes tafelfootbal weigeren; uiteindelijk stond ik toch aan die tafel met de dames van het bureau. Om te verliezen."

Van den Oord: "Afzwakken van mijn natuurlijke neiging als control freak/perfectionist. Perfectie is niet altijd haalbaar."

Nlgisang: "Niet langer wachten op antwoorden, maar andere manieren zoeken om antwoorden te krijgen."

Veldkamp: "Te snel willen handelen; het opstellen van richtlijnen kost tijd."

Van der Schoot: "Het loslaten van enkele onzekerheden. De directie sterkte mij in de keuze om door te gaan met het doen van onderzoek."

Vos: "Mijn creatieve hobby's inperken! De directie inspireerde mij een eigen bedrijf te beginnen waar ik tot op de dag van vandaag creatief bezig ben en dit ook benut in mijn werk."

Uit al die antwoorden sijpelt enige zelfreflectie door.

## BLAUWDruk EN DROMEN

Nagenoeg alle arts-onderzoekers geven aan dat de functie veel heeft betekend voor hun carrière/beroepskeuze. Alle geleerde vaardigheden zitten dan ook in hun bagage. Zo zal het kritisch kijken naar literatuur in hun genen besloten liggen. Halk verwoordt het uitvloeisel van de baan als volgt: "Het is voor mij echt een blauwdruk geweest". Voor iedereen geldt dat de functie hun liefde voor dermatologie bevestigde alsook een wezenlijke factor was voor hun toekomst. Het helpt bijvoorbeeld als je bij een sollicitatiegesprek de gesprekspartner al kent, zoals



Wendelien Veldkamp: "GRADE lijkt heel solide, maar er is wel degelijk ruimte voor interpretatie."



Van Loon overkwam. En de skills die ze leren, zijn mede toepasbaar op andere terreinen (Wanders).

Hebben de arts-onderzoekers nog andere dromen dan dermatoloog worden? Relatief weinig mensen geven antwoord op die vraag. Het kan toch niet zijn dat een dermatoloog (in wording) geen dromen heeft? Van Loon zou het wel zien zitten om, naast het werk in een ziekenhuis, in een eigen kliniek te werken. Dat heeft Halk al gerealiseerd, waardoor ze nu peinst over een samenwerking met andere dermatologen “in een kleinschalige non-bureaucratische setting met échte aandacht voor patiënten. Wie interesse heeft, mag zich melden!” Urgert houdt het algemener. Zij zou een brug willen slaan naar haar andere interesses, zoals “edelsmeden en integratieve geneeskunde met onderwerpen zoals leefstijl, ademwerk, yoga. Plus, wie weet, werkzaamheden die ik in het verleden leuk vond rond wetenschap en schrijven.”

Verder betonen zij zich reislustig. Lamberts wil graag met haar gezin in een camper door Europa trekken. Smit en Halk willen zoveel mogelijk landen en culturen ontdekken, terwijl Van der Schoot haar grootste droom onlangs waarmaakte: “Een prachtige reis met mijn vriend door Patagonië.” Even reislustig is Kuin die tijdens haar studie een jaartje Spaans erbij deed en later een half jaar in Madrid woonde. Ook Urgert koestert haar droom: “Reizen met mijn gezin! Onze reis naar Australië en Nieuw-Zeeland ging door COVID niet door, dit staat nog hoog op de bucketlist. En met een camper door



Carin Smit, met New York aan haar voeten, leerde veel over “het proces rondom de toelating van (dure) nieuwe geneesmiddelen op de Nederlandse markt en welke uitdagingen daarbij komen kijken.”

Europa trekken.” Voor Vos volstaat één land niet: “Ik leef een leven tussen drie landen in (Portugal, Italië en Nederland) en werkte voor de lol een tijdlang in een strandtent. Een volgend project wordt waarschijnlijk barista, museumgids of city tour guide. Ik houd het leven lekker open en zie tegen die tijd wel weer wat er voor mij aankomt. Een eigen atelier met uitzicht op zee is een droom. En een golden retriever genaamd Karel.” Het bureau heeft al internationale allure in huis in de persoon van Nlgisang die op 13-jarige leeftijd vertrok uit Tibet om



De aan ijsjes verslaafde Loes Vos in Parma: “Ik leerde meer out of the box te denken en dit ook in mijn persoonlijke leven te blijven doen.”

bij de NVDV terecht te kunnen; toegegeven, dat is met fikse overdrijving geformuleerd. Al blijft Azië als een magneet aan haar trekken en staan Mongolië, Oezbekistan en de Filipijnen hoog op haar reis-verlanglijstje. Rechttoe rechtaan is de muzikale droom van basgitarist Hoogveen: “Ik wil optreden op Pinkpop of Lowlands. Een termijn is daarbij geen vereiste.”

## RICHTLIJNDESKUNDIGEN: TRENDS

Elke dermatoloog is bekend met het fenomeen richtlijn. Arts-onderzoekers hebben echter een bevoorrechte positie als begeleiders van de richtlijnwerkgroepen; ze zitten met de neus op de dilemma's en uitdagingen van richtlijnontwikkeling. Niemand spreekt de 'richtlijntaal' (de term ontleen ik, met dank, aan Lamberts) beter dan zij. Deze frontlijn-kennis maakt dat zij een sensitief oog hebben voor richtlijnen.

### Hoe zouden jullie de eigen benadering van richtlijnen vergelijken met die van collega's die geen ervaring hebben bij de NVDV?

Boere onthoudt zich van een antwoord. “Daarvoor ben ik nu weer te lang een simpele clinicus.” Hij is overigens een legende op het bureau als enige arts-onderzoeker die beter tafelvoetbal speelt dan het dagelijks trainende secretariaat. Bij zijn afscheid kreeg hij een mini-tafelvoetbalspel cadeau. Terecht maakt Van der Schoot eerst een voorbehoud: “Ik kan natuurlijk niet voor collega's spreken maar het helpt dat je weet hoe een richtlijn tot stand komt en waarom aanbevelingen op een bepaalde manier worden geformuleerd als je hiermee gaat werken.” Kuin ziet in de praktijk dat een richtlijn voor haar collega's “niet meer is dan een plat stuk tekst. Ik zie achter de uitgangsvragen hoeveel werk er is verricht, hoeveel verschillende input uit verschillende invalshoeken er is meegenomen en verwerkt. Hoe gedegen werk er in die wisselwerking – een vooraanstaand woord in mijn vocabulaire - is

verzet.” Arts-onderzoekers zijn kritischer bij lezing van een richtlijn en grijpen sneller naar de onderbouwing dan collega’s (Smit), ze doen dit enthousiaster (Wanders) doch strikter (Hoogeveen). Collega’s zoeken graag naar een samenvatting of handige tabel (Veldkamp). Anderzijds moet men niet te zwaar tillen aan die verschillen want zoals Van der Kraaij stelt: “Bijna alles is bespreekbaar en dat kun je dus gewoon doen, het beste face-to-face. En vergeet niet dat aios en dermatologen in de praktijk vrijwel alle richtlijnen bespreken” (Van Loon).

**Wat zijn volgens jullie de belangrijkste trends of veranderingen in de ontwikkeling van medische richtlijnen die je ziet voor de toekomst?**

Voor Halk staat het belang van richtlijnen in de spreekkamer buiten kijf: “De invloed strekt veel verder. Verzekeraars en de politiek gebruiken richtlijnen bij hun besluitvorming. Hiermee moet men rekening houden bij het schrijven en implementeren van een richtlijn.” Dit baart Lamberts zorgen: “Ik vrees dat vergoedingsproblemen en de zorgverzekeraar een steeds nadrukkelijker en sterkere rol gaan spelen in de keuzes waar de richtlijnen zich op gaan richten. En dat we in richtlijnen qua verwoording steeds voorzichtiger moeten zijn in hoe we aanbevelingen formuleren, omdat dit consequenties kan hebben voor vergoeding van medicatie.”

Van den Oord liet al eens een mooie baan lopen om dermatologische ervaring op te kunnen doen in Suriname: “Momenteel is er maatschappelijk veel aandacht voor diversiteit en inclusiviteit. Binnen richtlijnen zal dit vooral zichtbaar zijn in het gebruik van inclusieve taal. Een ander relevant onderwerp is de duurzaamheid van de zorg. Met de groeiende zorgvraag zal richtlijnontwikkeling zich steeds meer moeten richten op de betaalbaarheid en beschikbaarheid van zorg.”

Kernachtig legt Smit de vinger op een ander actueel thema, kunstmatige intelligentie, en voorspelt voor de toekomst “AI

integratie in de ontwikkeling van richtlijnen en aan de richtlijn gekoppelde nationale registerdata.” De enigmatische Van der Schoot verwacht dat er “een steeds grotere stroom van informatie/kennis op ons afkomt die behapbaar moet worden verwerkt om toe te kunnen passen in de dagelijkse praktijk. Mijns inziens zijn richtlijnen hierbij een gewichtig instrument. Ik hoop dat kunstmatige intelligentie kan helpen om de grote stroom aan informatie te kunnen filteren/verwerken.” Dit had de voormalige arts-onderzoekers veel werk kunnen besparen, verzucht Halk: “Onderdelen waar ik nog heel veel tijd aan kwijt was, zoals het lezen van titels en abstracts om artikelen wel of niet te includeren, zal dan veel sneller kunnen. Ik zou proberen hierin mee te gaan.”

Een aloud probleem blijft, aldus Wanders, dat “het ontwikkelen van een richtlijn vaak langzamer gaat dan de ontwikkelingen in de wetenschap.” Ze hoopt dat dit “in de toekomst wat meer hand in hand zal gaan.” Of dat realistisch is, blijft nog maar de vraag. “Mogelijk biedt het modulair herzien van richtlijnen soelaas”, denkt Van Loon. Aan zijn werkdrijf is een anekdote verbonden. Hij zat een keer tot 's avonds laat te werken aan een richtlijn. Dermate laat dat de Domus Medica op slot ging en doorgeschakeld werd naar een beveiligingsbureau. Toen hij het pand wilde verlaten, ging het alarm af en stond hij even later oog in oog met een aantal agenten.

Veldkamp ziet meer kansen in een internationaal perspectief: “Ik zou internationale richtlijnen ombuigen naar een richtlijn die past binnen de Nederlandse situatie. Dat gebeurt steeds meer, gelukkig. Net als het ‘levend’ houden van een richtlijn, dus eigenlijk een soort van continue update. Dit laatste stuit wat mij betreft wel op praktische bezwaren; kleine, alsmede grote veranderingen verdwijnen uit het vizier van de algemene dermatoloog, het is namelijk niet te doen om dit op een hoog tempo voor elke richtlijn nauwgezet bij te houden.” Met instemming pleit Hoogeveen voor het “vaker - lees continu - herzien van richtlijnen om ze praktischer en werkbaarder te



Lara van der Schoot, hier in Patagonië, ontdekte dat ze graag verder wilde in het onderzoek alvorens klinische werkzaamheden op te pakken.

maken." Vos ziet in dat internationale perspectief kansen en bedreigingen: "Meer levende documenten en meer Europees gecentreerd werken leidt steeds meer tot een kookboekstijl. Die ontwikkeling pakt voor de spreekkamer minder positief uit. Hierdoor verdwijnt de geneeskunst namelijk een beetje uit zicht. Maar ik hoop dat de NVDV vooral haar ding blijft doen en baas blijft over onze eigen richtlijnen. Dat is echt een kracht van de NVDV."

Veldkamp verlegt de focus naar de patiënt: "Er komt steeds meer aandacht voor het oogpunt van de patiënt; dus meer subjectieve uitkomstmaten dan objectieve maten. Dit is positief, want wij behandelen immers geen ziektes maar patiënten." Halk lijkt hierbij aan te sluiten: "In de toekomst verwacht en hoop ik dat er steeds meer gewerkt wordt volgens de *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* methode. Gezondheid wordt hierbij beschreven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Hierdoor ontstaat een meer holistisch advies, waarbij het functioneren van de patiënt centraal staat."

De wens van Van der Kraaij is simpel in al zijn eenvoud: "Ik denk en hoop van harte dat richtlijnen (weer) korter gaan worden, zodat ze beter toepasbaar zijn in de praktijk."

### RICHTLIJNDESKUNDIGEN: TIPS

*Hebben jullie nog tips hoe we richtlijnen en of het totstandkomingsproces kunnen verbeteren?*

Smit wijst er fijntjes op dat het bureau richtlijnen al continu verbetert, stap-voor-stap: "Zo hebben we bijvoorbeeld recent de indeling van de richtlijnen aangepast zodat de meest aansprekende praktische info bovenaan staat." De overzichtelijkheid is een zorg voor Van Loon: "Experts in richtlijnwerkgroepen willen wel eens tekstboekkennis in de richtlijn verwerken, maar dat maakt de richtlijn niet overzichtelijker. De richtlijn schiet daarmee veelal zijn doel voorbij. Het moet een gemakkelijk hanteerbaar document zijn in de praktijk dat houvast biedt." Veldkamp sluit hierbij aan: "Ik zou het voor de dagelijkse praktijk handig vinden om bij vernieuwde richtlijnen een



De uit de Domus Medica ontsnapte Diederik van Loon vindt dat richtlijnen makkelijk hanteerbaar moeten blijven.



Tenzin Methok Nlgisang: "Als een van de gelukkigen kreeg ik een exclusief kijkje achter de schermen van de richtlijnontwikkeling en leerde ik hoe dit proces door verschillende stadia verloopt."

kopje 'what's new' te maken (of als losse versie document), met puntsgewijs de nieuwe aanbevelingen/veranderde aanbevelingen ten opzichte van de oudere versie." Van de richtlijnen-database is Lamberts minder gecharmeerd: "Voor die database knipt men de richtlijn op in kleine stukjes. Onhandig!" "Op richtlijndatabase.nl zijn de samenvattingsdocumenten/aanbevelingen/keuzematrixen niet even makkelijk terug te vinden, dus dit aankaarten bij FMS", adviseert Veldkamp. Vraagtekens bij de database leven ook bij Hoogeveen: "Verbeter of leg beter de werking uit van het platform waarop de richtlijnen te raadplegen zijn."

In haar aangeboren nuchterheid herhaalt Van der Kraaij een eerdere stelling: "Ik denk dat de richtlijnen bondiger moeten." Dat zou de leesbaarheid ten goede komen. Die leesbaarheid geeft ook Vos te denken: "De kracht voor de dagelijkse praktijk zit hem in de samenvattingen en bijvoorbeeld de stroomschema's. Er zit natuurlijk veel meer achter maar dit zijn de dingen die je als clinicus gebruikt. En uiteindelijk heeft al het werk als doel de kwaliteit in de zorg hoog te houden en als dermatoloog (in spe) gebruik te maken van richtlijnen."

Van den Oord richt de blik op intern: "Wat kan bijdragen aan een betere samenwerking is het goed informeren van de werkgroepleden voorafgaand aan het opstellen van een richtlijn, zodat zij duidelijk weten wat men van hen verwacht. Met als boodschap: we doen dit samen!" Nlgisang ziet een verbeterpuntje in de selectie van werkgroepleden: "Kies leden die daadwerkelijk de tijd hebben om zich in te zetten, want richtlijnontwikkeling is een lang proces dat veel tijd en energie vraagt. Enthousiasme is mooi en een prachtige drijfveer. Soms is dat genoeg, even zo vaak niet. En als een werkgroep lid wegvalt vanwege een te volle agenda komen diens taken neer

op de schouders van andere werkgroepleden. Daar is niemand bij gebaat, denk ik.” Hoe men het ook wendt of keert: richtlijnontwikkeling is voor alles mensenwerk.



*Het werken in een heel andere setting ervoer Merel Urgert als inspirerend.*

#### **Welk advies zouden jullie geven aan andere artsen die betrokken zijn bij het ontwikkelen van richtlijnen of die dit overwegen?**

Verrassend ontpopt Wanders zich als een heuse public relations-medewerker: “Pak je kans om vragen te stellen aan de dermatologen. Geniet van de samenwerkingen. Er hoort veel administratie bij deze functie, maak er iets leuks van en zie het niet als iets vervelends.” Ook Vos toont haar wervende kant: “Praat met zo veel mogelijk mensen die betrokken zijn bij de richtlijnenontwikkeling, neem je kansen om op meer coördinerend niveau mensen te leren kennen, leg connecties en hoor fantastische verhalen van iedereen. Laat je inspireren en vergeet niet te tafeltennissen met collega's.” Gevolgd door een klaterende schaterlach.

Een meer algemeen argument komt van Boere: “Als je geïnteresseerd bent in wetenschappelijk onderzoek is het zeker de moeite waard om eens te kijken naar richtlijnontwikkeling. Het is waarschijnlijk iets wat je daarna niet vaak meer zult doen, maar de vaardigheden kan je wel je hele carrière blijven gebruiken. Bijval krijgt hij van Van der Schoot: “Ik zou het zeker aanraden om betrokken te zijn bij het ontwikkelen van een richtlijn, het is leuk om met collega's samen te werken en nuttig om te leren hoe een richtlijn tot stand komt.”

Urgert verwijst naar het belang voor het werk als praktiserend dermatoloog: “Een uitdaging in ons vak is dat behandelingen lang niet altijd zijn bewezen met grote gerandomiseerde studies, maar gebaseerd op kleinere studies of op basis van

jarenlange klinische ervaring. Richtlijnen zijn van belang om zowel op systematische wijze het aanwezige wetenschappelijke bewijs weer te geven, als de expertise van de behandelaar en het klinisch oordeel een duidelijke stem te geven, vooral wanneer bewijs onvolledig is, en hieruit aanbevelingen te formuleren. En niet te vergeten om inzichtelijk te krijgen waar nog kennishiaten liggen. Hier ligt een kans en taak voor iedere dermatoloog.” Woorden waarbij een andere inmiddels ervaren dermatoloog, Veldkamp, zich aansluit: “Het is heel leuk om in wat meer detail met een ziektebeeld bezig te zijn en het houdt je up-to-date. Ook is het verfrissend om contact te hebben met andere collegae in den lande buiten je reguliere kring. Mocht dit je nog niet helemaal over de streep getrokken hebben, je kan er ook nascholingspunten voor aanvragen. Houd er overigens wel rekening mee dat een richtlijn niet in een paar weken staat; het proces kan soms wat stroperig zijn.”

Wie eenmaal de concrete stap zet om werkgroep lid te worden, kan uit de voeten met de raad van Hoogeveen en Smit: “Probeer kritisch te blijven over de kwaliteit en slagkracht van bewijs en daarmee het klinische belang. Dit geldt specifiek voor specialisten die expert zijn op een zeker gebied en daardoor dat soms minder gemakkelijk of in ieder geval niet automatisch doen. Wees daarom aan het begin van het proces kritisch op de afspraken over de inhoud van de richtlijn en de zoekacties. Een goed begin is het halve werk. Doordat het traject lang kan zijn, is het zaak elkaar gemotiveerd te houden en dankbaarheid voor iemands werk uit spreken.”

#### **NESTVLIEDERS**

Bij hun intrede op het bureau hopen vrijwel alle arts-onderzoekers op een toekomst als dermatoloog. De meesten lukt het inderdaad een opleidingsplek te bemachtigen en een aantal van hen is inmiddels volwaardig dermatoloog. Sommige



*Gayle van der Kraaij: “Bijna alles is bespreekbaar en dat kun je dus ook gewoon doen, het beste face-to-face.”*

nestvlieders namen toch een andere afslag, om uiteenlopende redenen, zoals de huisartsopleiding (Saskia Karsch, Yan-Yi Chung en Anita van der Sande), ouderengeneeskunde (Eveline van Opstal), radiotherapie (Ying Chao Weng) en psychiatrie (Thomas Boere). Laatstgenoemde is bereid die keuze toe te lichten: "Het aantrekkelijke aan de psychiatrie vind ik dat je - ondanks dat je natuurlijk ook hier geprotocolleerd werkt - elk verhaal, diagnostisch traject en behandeling per persoon toch weer heel verschillend is. Simpelweg omdat alle mensen van elkaar verschillen. Ook kan je in de psychiatrie alle kanten op, het heeft zowel de langdurige, inzicht gevende psychotherapeutische zijde als wel de acute psychiatrie (met voornamelijk manisch-psychotische ontregelingen). Dit zorgt ervoor dat ik me vrijwel dagelijks verwonder over mijn vakgebied. Een groot verschil met dermatologie is ook nog eens dat je meer tijd per consult hebt."

Dit alles overziend, plaveit de functie arts-onderzoeker richtlijnontwikkeling voor nagenoeg iedereen de weg naar een medisch-specialistisch beroep.

De NVDV zet het beleid om eigenstandig richtlijnen te maken dan ook voort. "Het mes snijdt aan twee kanten", aldus directeur Annefloor van Enst. "Jonge arts-onderzoekers hebben de kans om op een beschouwende manier naar het vak dermato-

logie te kijken, kennis op te doen over literatuuronderzoek, hun netwerk te vergroten wat hen kan helpen om een opleidingsplek dermatologie te bemachtigen. Voor de NVDV is het een groot genoegen om het enthousiasme en de motivatie van deze arts-onderzoekers cadeau te krijgen. Met als positief effect op wat langere termijn dat veel arts-onderzoekers uiteindelijk als dermatoloog zich aansluiten bij de NVDV, mét ervaring hoe de vereniging werkt en hoe het bureau haar leden ondersteunt. De *pool* arts-onderzoekers is een kweekvijver. Of ik daar trots op ben? Het antwoord is een volmondig 'ja'."

De band tussen de arts-onderzoekers en het bureau is dan ook een innige. Het wekt geen verbazing dat de meeste voormalige arts-onderzoekers nog steeds betrokken zijn bij de NVDV, als lid van een domeingroep, commissie, werkgroep of projectgroep. Om de legendarische stelling van Van der Kraaij aan te halen, van enkele jaren geleden: "Je kunt wel afscheid nemen van de NVDV, maar de NVDV laat jou niet los!"

---

#### CORRESPONDENTIEADRES

Frans Meulenberg

E-mail: [f.meulenberg@nvdv.nl](mailto:f.meulenberg@nvdv.nl)



# Richtlijn Constitutioneel eczeem - Biologics & JAK-remmers: herziening 2022-2024 (samenvatting)

S. Stewart<sup>1</sup>, M. Hoogeveen<sup>2</sup>

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) is de richtlijn Constitutioneel Eczeem (CE) in de periode 2022-2024 gedeeltelijk herzien. Deze herziening betreft de toevoeging van modules over de 'nieuwe systemische middelen': biologics en JAK-remmers. Voor deze modulaire herziening is de EDF-richtlijn (Living EuroGuiDerm Guideline for systemic treatment of Atopic Eczema) als basis gebruikt voor de toegevoegde modules over (de in Nederland goedgekeurde) biologics en JAK-remmers. Alhoewel de EDF-richtlijn de kaders aangeeft, biedt deze richtlijn onvoldoende, direct toepasbare informatie voor de dagelijkse praktijk en in het bijzonder voor de Nederlandse situatie. Biologics en JAK-remmers voor de behandeling van CE zijn relatief nieuw maar worden al toegepast in de praktijk. Daarom heeft de richtlijnwerkgroep zich ingezet om meer aspecten uit te diepen die nodig zijn voor een goede opstart en verloop van de behandeling. De resulterende aanbevelingen zijn daarbij toegespitst op de Nederlandse situatie.

Deze samenvatting bevat de belangrijkste aanbevelingen van de toegevoegde en herziene modules, namelijk 'keuze voor en tussen biologics en JAK-remmer', 'behandeldoelen', 'switchen tussen de verschillende nieuwe middelen', 'biologics (dupilumab en tralokinumab)' en 'JAK-remmers (baricitinib, upadacitinib en abrocitinib)'. Vrijwel alle modules zijn nieuw toegevoegd, met uitzondering van de module over dupilumab, die herzien is. Voor de specifieke onderbouwing en overwegingen verwijzen we naar de volledige richtlijn.

## KEUZE VOOR EN TUSSEN BIOLOGICS EN JAK-REMMERS

### Indicatie

De richtlijnwerkgroep beveelt het gebruik van biologics en JAK-remmers aan bij volwassen patiënten met CE, waarbij het CE niet goed genoeg onder controle is ondanks optimale topische therapie én een periode van minimaal 4 maanden behandeling met één of meer orale conventionele immunosuppressiva (ciclosporine A (CsA), methotrexaat (MTX), azathioprine (AZA) en mycofenolaat mofetil/mycofenolzuur (MMF/MPA)) in een afdoende dosis, tenzij er contra-indicaties zijn voor of bijwerkingen zijn van deze middelen.

Aanvullend zijn de volgende aanbevelingen/voorwaarden van toepassing:

- Bevestig de diagnose CE alvorens te starten met elk nieuw systemisch middel, met name bij falen van behandeling en/of atypische presentatie.
- Overweeg in het geval van erythrodermie, late onset

eczeem zonder atopische constitutie, forse aanhoudende exacerbatie, en/of therapieresistentie de diagnose cutaan T-cellymfoom.

- Verifieer correct gebruik van de huidige therapie en beoordeel de therapietrouw.
- Ga na of u als zorgverlener voldoet aan de volgende voorwaarden om nieuwe systemische behandelingen bij CE voor te mogen schrijven. Verwijs zo nodig.
  - Het ziekenhuis/behandelcentrum geeft aantoonbaar instructie en begeleiding bij topische therapie.
  - De dermatoloog heeft ervaring met het voorschrijven en monitoren van minstens twee van de volgende systemische middelen: CsA, MTX, AZA, of MMF/MPA.
  - Het ziekenhuis/behandelcentrum/de dermatoloog evalueert het effect van de behandeling en legt dit vast in het dossier.

### Keuze van behandeling

- Maak een keuze door middel van 'samen beslissen'. Houd daarbij rekening met patiëntkenmerken, comorbiditeiten, effectiviteit, bijwerkingenprofiel en de wensen en voorkeuren van de patiënt. Bespreek de verschillen tussen biologics en JAK-remmers en uw overwegingen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de overwegingen zoals gepresenteerd in deze module. Voor verdere diepgang kunnen de individuele modules per middel geraadpleegd worden.
- Volg na het maken van een keuze de aanbevelingen uit deze richtlijn bij het specifieke middel op.

<sup>1</sup> Dermatoloog IJsselland Ziekenhuis en voorzitter richtlijnwerkgroep Constitutioneel Eczeem

<sup>2</sup> Arts-onderzoeker NVDV

## BEHANDELDOELEN

- Overweeg in overleg met de patiënt vóór aanvang van de behandeling het doel van de behandeling (opstellen van criteria en termijnen voor de beoordeling van het behandelingsucces) te definiëren. Dit kan bijdragen aan adequate behandeling en verwachtingsmanagement, en kan helpen bij de beslissing wanneer te switchen van therapie.
- De criteria voor de beoordeling van dit behandelingsucces en de timing hiervan (zie overwegingen) dienen als hulpmiddel, en het zo expliciet mogelijk definiëren van de patiënt specifieke behandeldoelen is daarom een proces van 'samen beslissen'.
- Registreer, waar mogelijk, patiënten in een landelijk register, zoals BioDay ([www.BioDay.nl](http://www.BioDay.nl)) of TREAT NL ([www.treatregister.nl](http://www.treatregister.nl)).

## SWITCHEN TUSSEN DE VERSCHILLENDE NIEUWE SYSTEMISCHE MIDDELEN

- Overweeg als er sprake is van onvoldoende effectiviteit van een middel (zie 'Behandeldoelen'), bijwerkingen en/of, als de patiënt dit wenst, om te switchen naar een ander nieuw systemisch middel.
- Overweeg in het geval van bijwerkingen maar wél een goed behandelresultaat om het huidige middel eerst tijdelijk in dosis te verlagen (JAK-remmers), het interval tussen dosis te verlengen (biologics) of het middel tijdelijk te onderbreken om te zien of hiermee de bijwerking verdwijnt alvorens een nieuw middel te overwegen.
  - Switchen tussen biologics onderling: één op één switchen; bij een volgend toedieningsmoment de nieuwe biologic te starten. Hierbij is het in principe niet nodig een wash-out periode in acht te nemen.
  - Switchen tussen JAK-remmers onderling: direct na staken van de ene JAK-remmer kan gestart worden met de nieuwe JAK-remmer. Een wash-out periode is niet nodig.
  - Switchen van biologic naar JAK-remmer: op de dag van een volgende toediening van de biologic (meestal 2 weken na de laatste injectie) kan direct gestart worden met een JAK-remmer.
  - Switchen van JAK-remmer naar biologic: Bij het switchen van een JAK-remmer naar een biologic kan een dag na de laatste gift van de JAK-remmer gestart worden met een biologic. Te overwegen valt om na het starten van de biologic de JAK-remmer in de laagste dosering tijdelijk te continueren, omdat het optimale effect van biologics (dupilumab en tralokinumab) meestal pas optreedt na enkele weken en het effect van de JAK-remmer snel is uitgewerkt waardoor er een opvlaming van het CE kan ontstaan.

## BIOLOGICS (DUPILUMAB EN TRALOKINUMAB)

### Voorafgaand aan de behandeling

- Beoordeel de ernst van de ziekte met ten minste één arts-gerapporteerd meetinstrument (zoals EASI, vIGA-AD) en ten minste één patiënt-gerapporteerd meetinstrument (zoals NRS jeuk, POEM, PO-SCORAD, DLQI, RECAP/ADCT).
- **Anamnese:** neem een anamnese af gericht op o.a. medicatie gebruik, pre-existente oogklachten (waarvoor huisarts of

oogarts geconsulteerd, gebruik van oogheelkundige medicatie, visus problemen, ocular surface disease [OSD] (m.n. conjunctivitis, peri-oculair eczeem)), parasitaire infecties en/of recent tropenbezoek, aanwezigheid van atopische comorbiditeiten (zoals astma en hooikoorts), gewrichtsklachten, vaccinatiestatus en toekomstige reisplannen, zwangerschap, lactatie en (actieve) kinderwens.

### Lichamelijk onderzoek:

- Beoordeel het CE (met EASI en/of vIGA-AD).
- Besteed aandacht aan: huidmaligniteiten inclusief cutaan T-cellymfoom (in het bijzonder in het geval van erythrodermie, late onset eczeem zonder atopische constitutie, forse aanhoudende exacerbatie, en/of therapieresistentie), secundaire infecties en oogklachten (zoals roodheid van oogleden en conjunctiva, tranende ogen).

### Aanvullend onderzoek:

- Laboratoriumonderzoek volgens tabel 1.
- Adviseer (vooralsnog) vrouwen die zwanger kunnen worden om effectieve anticonceptie te gebruiken tijdens en tot tenminste 3 maanden na de laatste dosis.
- Overleg laagdrempelig met een oogarts over de indicatie voor oogheelkundig onderzoek, bijvoorbeeld bij (anamnestisch) pre-existente oogklachten/oogheelkundige pathologie. Verwijs zo nodig.
- Adviseer bij verbetering van het CE de topicale steroïden geleidelijk af te bouwen en niet abrupt te staken.
- Ondanks dat het recombinant herpes zoster vaccin (Shingrix®) niet hoeft te worden gestart vóór therapie met een biologic, is het te overwegen dit met de patiënt te bespreken in verband met mogelijk switch naar een JAK-remmer in de toekomst. Ook kan overwogen worden om deze vaccinatie pas te geven bij daadwerkelijk switchen naar een JAK-remmer, of bij patiënten met recidiverende HZV-infecties. Let op: in Nederland wordt dit herpes zoster vaccin (nog) niet vergoed voor deze indicatie.
- Inventariseer eventuele geplande/benodigde vaccinaties met een (verzwakt) levend vaccin in de toekomst conform LCI-richtlijn: Vaccinatie bij chronisch inflammatoire aandoeningen.
- Definieer doormiddel van 'samen beslissen' behandeldoelen (zie module 'Behandeldoelen').
- Bespreek met de patiënt om eventueel bij gecontroleerde ziekte of bijwerkingen in het geval van gecontroleerde ziekte, het interval tussen giften te verlengen (zie 'Dosering' bij 'Overige zaken' in de richtlijn).

### Tijdens de behandeling

- Beoordeel de ernst van de ziekte met ten minste één arts- (zoals EASI, vIGA-AD) en ten minste één patiënt-gerapporteerd meetinstrument (zoals NRS jeuk, POEM, PO-SCORAD, DLQI, RECAP/ADCT).
- **Anamnese:** neem een anamnese af gericht op nieuw opgetreden of verergerende oogklachten (waarvoor huisarts of oogarts geconsulteerd, gebruik van oogheelkundige medicatie, visus problemen, ocular surface disease [OSD] (m.n. conjunctivitis, peri-oculair eczeem)), nieuw ontstane huidafwijkingen anders dan CE, medicatie gebruik, aanwezigheid van infectie, recent tropenbezoek, aanwezigheid van

Tabel 1. Laboratoriumcontroles (dupilumab en tralokinumab)

Parameter	Bij intake	Tijdens de behandeling
Volledig bloedbeeld incl. leukocytdifferentiatie	(X)	(X)
Serum kreatinine (incl. eGFR)	(X)	(X)
ALAT	(X)	(X)
Hiv*	X	
HBV/HCV*	X	
Screening op parasitaire infecties**	(X)	

(X) = op indicatie; bij afwijkingen bij start dupilumab/tralokinumab herhaling van labcontrole tijdens de behandeling.

\* Screenen middels serologie; bij recente test (< 6 maanden) dient de indicatie ingeschat te worden door het uitvragen van het risico op deze infecties.

\*\* Anamnestic inventariseren (reisanamnese, klachten) en testen als daar een indicatie voor is op basis van klachten en/of risico op blootstelling.

atopische comorbiditeiten (zoals van astma en hooikoorts), gewrichtsklachten en (actieve) kinderwens.

- **Lichamelijk onderzoek:**
  - Beoordeel het eczeem (met EASI en/of vIGA-AD).
  - Besteed aandacht aan: huidmaligniteiten inclusief cutaan T-cellymfoom (in het bijzonder in het geval van erythrodermie, late onset eczeem zonder atopische constitutie, forse aanhoudende exacerbatie, en/of therapieresistentie), secundaire infectie, oogklachten (zoals roodheid van oogleden en conjunctiva, tranende ogen) en nieuw ontstane huidafwijkingen (head and neck dermatitis, psoriasisforme en lymfomatoïde huidafwijkingen).
- **Aanvullend onderzoek:**
  - Laboratoriumonderzoek volgens tabel 1.
- Overleg laagdrempelig met een oogarts over indicatie voor oogheelkundig onderzoek en/of intensievere behandeling bij (anamnestisch) optreden of verergeren van oogklachten/oogheelkundige pathologie. Bij patiënten die oogklachten ontwikkelen (al dan niet secundair aan dupilumab/tralokinumab) die zich niet met standaardbehandeling laat verhelpen, wordt geadviseerd hen te verwijzen naar een oogarts. Overweeg daarnaast intervalverlenging. Zie 'Overige zaken': 'Ocular surface disease' in de richtlijn, voor achtergrond en uitgebreid beleid hieromtrent.
- Overweeg de behandeling te staken als na 16 weken geen respons is opgetreden. Bij een aanvankelijke gedeeltelijke respons kan bij doorbehandelen na 16 weken nog verbetering optreden.
- Adviseer bij verbetering van het eczeem de topicale steroïden geleidelijk af te bouwen en niet abrupt te staken.
- Overweeg bij gecontroleerde ziekte of bijwerkingen in het geval van gecontroleerde ziekte, het interval tussen giften te verlengen (zie 'Dosering' bij 'Overige zaken' in de richtlijn).

#### Na de behandeling

- Monitor de ziekteactiviteit en behandelwensen van patiënt en pas hier toekomstige therapie op aan.
- Adviseer (wegens gebrek aan data) de anticonceptie nog 3 maanden te continueren na staken van dupilumab/tralokinumab.

## JAK-REMMERS (BARICITINIB, UPADACITINIB EN ABROCITINIB)

### Voorafgaand aan de behandeling

- Beoordeel de ernst van de ziekte met ten minste één arts-gerapporteerd meetinstrument (zoals EASI, vIGA-AD) en ten minste één patiënt-gerapporteerd meetinstrument (zoals NRS jeuk, POEM, PO-SCORAD, DLQI, RECAP/ADCT).
- **Anamnese:** neem een anamnese af gericht op klachten passend bij of een voorgeschiedenis van: maligniteit (inclusief de huid), cardiovasculaire ziekten en risicofactoren (m.n.: roken (of in het verleden)), myocardinfarct, herseninfarct, DVT/longembolie), nier- en leverfunctiestoornissen, actieve/chronische infecties, herpesinfecties. Vraag tevens naar: zwangerschap, lactatie, (actieve) kinderwens, vaccinatiestatus en toekomstige reisplannen.
- **Lichamelijk onderzoek:**
  - Beoordeel het eczeem (EASI en/of vIGA-AD)
  - Wees bij het lichamelijk onderzoek alert op huidmaligniteiten inclusief cutaan T-cellymfoom (in het bijzonder in het geval van erythrodermie, late onset eczeem zonder atopische constitutie, forse aanhoudende exacerbatie, en/of therapieresistentie), aanwezigheid van secundaire infecties, herpes simplex/zoster infectie, en acne.
- **Aanvullend onderzoek:**
  - Laboratoriumonderzoek volgens tabel 2.
- Adviseer, idealiter vóór start, het recombinante herpes zoster vaccin (Shingrix®) aan patiënten die voor een beoogde duur van ≥3 maanden behandeld worden met een JAK-remmer. Let op: in Nederland wordt dit herpes zoster vaccin (nog) niet vergoed voor deze indicatie.
- Inventariseer eventuele geplande/benodigde vaccinaties met een (verzwakt) levend vaccin in de toekomst EN adviseer pneumokokkenvaccinatie en jaarlijkse influenzavaccinatie conform LCI-richtlijn: Vaccinatie bij chronisch inflammatoire aandoeningen.
- Adviseer bij verbetering van het eczeem de topicale steroïden geleidelijk af te bouwen en niet abrupt te staken.
- Geef algemene adviezen over zonbescherming vanwege verhoogde kans op huidmaligniteiten bij immuunsuppressie.
- Adviseer vrouwen die zwanger kunnen worden om effectieve anticonceptie te gebruiken tijdens en tot tenminste



Tabel 2. Laboratoriumcontroles (baricitinib, upadacitinib en abrocitinib)

Parameter	Bij intake	Bij 4 weken	Bij 12-16 weken	Tijdens onderhoudsdosering (elke 3-6 maanden)
Bloedonderzoek				
Hb, leukocyten met differentiatie, trombocyten	x	x	x	x
ALAT	x	x	x	x
Serum kreatinine (eGFR)	x	x	x	x
CK	(x)	(x)	(x)	(x)
Cholesterol (HDL, LDL en totaal) en triglyceriden	x	x (alleen bij abrocitinib)	x (alleen bij baricitinib en upadacitinib)	Jaarlijks
Hiv*	x			
HBV/HCV*	x			
Zwangerschap**	x	x	x	x
TBC screening***	x			

Grenswaarden: Zie voor grenswaarden betreft zowel screening (voorafgaand aan behandeling) als monitoring (tijdens behandeling) de volledige richtlijn.

(X) = op indicatie (spierzwakte, spierstijfheid, verminderde inspanningstolerantie, snel optredende spierpijn met spierkrampen na inspanning, roodbruine urine, verwardheid).

\* Screenen middels serologie; bij recente test (<6 maanden) dient de indicatie ingeschat te worden door het uitvragen van het risico op deze infecties.

\*\* Anamnestic uitsluiten en bij twijfel testen middels zwangerschapstest.

\*\*\* Zie FMS-richtlijn Tuberculosescreening voorafgaande aan immunosuppressieve medicatie.

4 weken na de laatste dosis (bij baricitinib is dit één week). Een zwangerschap moet vóór start en bij alle controlemomenten anamnestic worden uitgesloten, bij twijfel wordt een zwangerschapstest aanbevolen (zie ook tabel 2).

- Definieer doormiddel van 'samen beslissen' behandel-doelen en overweeg gebruik te maken van de module 'Behandeldoelen'.
- Overweeg laagdrempelig om de dosis te verlagen of de behandeling te onderbreken bij het optreden van bijwerkingen (bijv. (ernstige) infecties, laboratorium afwijkingen) of comorbiditeiten (bijv. maligniteiten, cardiovasculaire events).
- Bespreek eventuele dosisverlaging bij gecontroleerde ziekte (zie 'Dosering' bij 'Overige zaken' in de richtlijn).

#### Tijdens de behandeling

- Beoordeel de ernst van de ziekte met ten minste één arts-gerapporteerd meetinstrument (zoals EASI, vIGA-AD) en ten minste één patiënt-gerapporteerd meetinstrument (zoals NRS jeuk, POEM, PO-SCORAD, DLQI, RECAP/ADCT).
- Anamnese:** neem een anamnese af gericht op klachten passend bij of een voorgeschiedenis van maligniteit (inclusief de huid), recente cardiovasculaire events, actieve infecties, herpesinfecties, spierklachten, acne en (actieve) kinderwens.
- Lichamelijk onderzoek:**
  - Beoordeel het eczeem (EASI en/of vIGA-AD).
  - Wees bij het lichamelijk onderzoek alert op huidmaligniteiten inclusief cutaan T-cellymfoom (in het bijzonder in het geval van erythrodermie, late onset eczeem zonder atopische constitutie, forse aanhoudende exacerbatie, en/of therapieresistentie), en aanwezigheid van secun-

daire infecties, herpes simplex/zoster infectie, en acne.

- Aanvullend onderzoek:**
  - Laboratoriumonderzoek volgens tabel 2.
- Een zwangerschap moet vóór start en bij alle controlemomenten anamnestic worden uitgesloten, bij twijfel wordt een zwangerschapstest aanbevolen (zie ook tabel 2).
- Overweeg te staken met de behandeling bij patiënten die na 8-12 weken behandeling geen tekenen van therapeutisch voordeel hebben laten zien.
- Overweeg laagdrempelig om de dosis te verlagen of de behandeling te onderbreken bij het optreden van bijwerkingen (bijv. (ernstige) infecties, laboratorium afwijkingen) of comorbiditeiten (bijv. maligniteiten, cardiovasculaire events).
- Overweeg dosisverlaging bij gecontroleerde ziekte (zie 'Dosering' bij 'Overige zaken' in de richtlijn).

#### Na de behandeling

- Monitor de ziekteactiviteit, bijwerkingen en behandelwensen van patiënt, en pas hier toekomstige therapie op aan.
- Vrouwen die zwanger kunnen worden dienen het advies te krijgen om effectieve anticonceptie te gebruiken tijdens en tot tenminste 4 weken na de laatste dosis (bij baricitinib is dit één week).

#### CORRESPONDENTIEADRES:

Shiarra Stewart

E-mail: sstewart@ysl.nl



# Zorg op afstand in richtlijnen

J.M.P.A van den Reek<sup>1</sup>, E.M.G.J. de Jong<sup>2</sup>, I. van Ee<sup>3</sup>, E.M. Baerveldt<sup>4</sup>, S.M van den Ham-Stewart<sup>4</sup>, L. Witkamp<sup>5</sup>, M.S. de Bruin-Weller<sup>6</sup>, W.A. van Enst<sup>7</sup>, B.M.W. Arents<sup>8</sup>, M.M.B Seyger<sup>2</sup>

**Passende zorg is steeds vaker een mix van een bezoek aan een zorgverlener gecombineerd met digitale zorg. Zo staat het ook in het Integraal Zorgakkoord (2021). Uitgangspunten daarvan zijn: zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan. Tijdens de coronapandemie vonden veel consulten op afstand plaats, wat positieve indrukken opleverde over de haalbaarheid en veiligheid hiervan. Desondanks werden na de pandemie in veel ziekenhuizen de face-to-face-consulten hervat. Formele afspraken wanneer zorg wel of niet digitaal kan worden aangeboden ontbreken.**

Geïnspireerd door de ervaringen tijdens de pandemie, stelde ZonMw in 2021 subsidies beschikbaar om Zorg op Afstand (ZoA) een plaats te geven in richtlijnen. Onder andere dermatologen en onderzoekers van het Radboudumc dienden, samen met de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem, Psoriasispatiënten Nederland en de NVDV, een onderzoeksvoorstel in om mee te dingen naar een subsidie. Het doel van het onderzoek was om inzicht te verkrijgen onder welke voorwaarden en omstandigheden het voor patiënten en dermatologen wenselijk en veilig is om face-to-face (F2F) zorg te vervangen door digitale consultatie voor patiënten met psoriasis of constitutioneel eczeem die biologicals of andere systemische medicatie gebruiken. ZonMw stelde als subsidievoorwaarde om tenminste een aanbeveling in een richtlijn op te nemen over ZoA. In 2022 ving het onderzoek aan en werd er twee en half jaar aan verschillende onderzoeken gewerkt, waarin de evidence over de effectiviteit van zorg systematisch in kaart werd gebracht en de inzichten en voorkeuren ten aanzien van ZoA bij dermatologen en patiënten werd onderzocht. Daarnaast deden we onderzoek naar de implicaties van zorg op afstand op zorgkosten en duurzaamheidsaspecten.

## LITERATUURONDERZOEK MET ZEER LAGE BEWIJSKRACHT

Het eerste deelonderzoek betrof een systematisch literatuuronderzoek. Hiervoor werd tot 1 mei 2023 naar literatuur gezocht in verschillende databases. Na uitvoerige selectie konden we vijf gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) en één prospectief vergelijkend cohortonderzoek includeren. Twee RCT's en de cohortstudie richtten zich op patiënten met psoriasis, terwijl drie RCT's patiënten met

constitutioneel eczeem beoordeelden. Alle geïncludeerde onderzoeken maakten gebruik van een online platform om patiënten op afstand te ondersteunen. Deze platforms stelden patiënten in staat om veilig informatie te delen over de ernst van de ziekte en om hun zorgverlener te bereiken met vragen (asynchroon; opslaan en doorsturen). De patiënten in de studies waren recentelijk gediagnosticeerd met hun ziekte en werden behandeld met topicale therapie. Geen van de onderzoeken liet zien dat de patiënten die zorg op afstand kregen minder goede uitkomsten hadden dan de patiënten die uitsluitend fysieke consulten kregen. Daarnaast waren er aanwijzingen dat digitale zorg patiënten minder tijd kost, wat uiteraard logisch is wanneer de reistijd wegvalt, en de zorg mogelijk goedkoper werd. Door de beperkingen in de studieopzet en de kleine studiepopulaties was het echter niet mogelijk om met zekerheid vast te stellen dat digitale zorg gelijkwaardig is. Bovendien kwamen de populaties in de geïncludeerde studies niet overeen met onze doelpopulatie: patiënten die behandeld worden met systemische medicatie.

## REGISTERS

Gedurende de coronapandemie werd veel zorg op afstand aangeboden. Voor het tweede deelonderzoek vergeleken we patiëntuitkomsten uit de BioCAPTURE, BioDay en ChildCAPTURE registers voor de coronapandemie met de uitkomsten tijdens de coronapandemie. De analyse liet zien dat de veelvuldige inzet van digitale zorg tijdens de pandemie niet leidde tot verslechtering in de ernst van psoriasis of de kwaliteit van leven bij volwassenen die biologicals gebruikten; sommige analyses toonden zelfs lichte verbeteringen. Dit gold ook voor kinderen en jongvolwassenen met psoriasis die behan-

<sup>1</sup> Arts-epidemioloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen

<sup>2</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen

<sup>3</sup> Adviseur patiëntvertegenwoordiging, Psoriasispatiënten Nederland, Nijkerk

<sup>4</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, IJsselland Ziekenhuis, Capelle aan den IJssel

<sup>5</sup> Dermatoloog, hoogleraar telemedicine, KSYOS TeleDermatologie, Nederland

<sup>6</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, UMC Utrecht, Utrecht

<sup>7</sup> Directeur, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, Utrecht

<sup>8</sup> Adviseur patiëntvertegenwoordiging, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem, Nijkerk

deld werden met systemische of topicale therapie. Voor patiënten met eczeem was er evenmin een verhoogde ziektelast ondanks ZoA. De coronapandemie was een zeer uitzonderlijke situatie en leent zich dan ook niet geheel om de effecten van ZoA met zekerheid vast te stellen. Wellicht is het belangrijkste resultaat uit deze analyse dat de klachten niet verslechterden in de periode dat men ZoA aanbood.

## VOORKEUREN VAN ZORGVERLENERS


De opvattingen over ZoA van zorgverleners werden uitgevraagd in een enquête en verdiepende interviews. De enquête werd ingevuld door 152 zorgverleners in de dermatologie, waarvan 116 (76%) dermatologen, 30 (20%) arts-assistenten, 4 (3%) verpleegkundig specialisten, 1 physician assistant en 1 gespecialiseerde verpleegkundige. Van deze zorgverleners werkten 56 respondenten (37%) minder dan 5 jaar in hun huidige functie, terwijl 36 (24%) al meer dan 20 jaar in hun functie werkzaam waren.

Uit het onderzoek bleek dat de meerderheid van de respondenten een positieve houding had ten opzichte van ZoA: 70% stond hier positief tegenover. De meeste zorgverleners (90%) beschouwden zichzelf als digitaal vaardig. Daarnaast had 91% van de deelnemers eerdere ervaring met het geven van ZoA bij de aangegeven patiëntengroep.

Uit de enquête kwamen bepaalde patiëntengroepen naar voren waarvoor men ZoA minder geschikt geacht, zoals patiënten met beperkte digitale vaardigheden, taalbarrières of laaggeletterden. Verder noemden respondenten specifieke huidlocaties, zoals de genitaliën en de hoofdhuid, als ongeschikt voor beoordeling via beelden.

Om het toekomstige gebruik van ZoA te verbeteren, benadrukten de respondenten de behoefte aan adequate vergoeding, verbetering van ICT-ondersteuning, betere ondersteuning van patiënten, gebruiksvriendelijke systemen, meer tijd voor digitale zorg en de beschikbaarheid van geschikte faciliteiten. De meest gewenste digitale middelen voor toekomstig gebruik waren het patiëntenportaal en de telefoon, beide met de mogelijkheid om patiëntenfoto's te ontvangen.

Uit interviews met vijf dermatologen bleek dat zij zorg op afstand geschikt vonden voor patiënten die systemische medicatie gebruiken. Er werden echter bepaalde situaties genoemd waarin ZoA niet geschikt was, zoals communicatieproblemen, hoge ziektelast, discrepanties tussen de verhalen van patiënten en zichtbare ziekteverschijnselen en de noodzaak van lichamelijk onderzoek. ZoA biedt volgende de geïnterviewden ook voordelen voor dermatologen, zoals een betere controle over de planning van consulten en de mogelijkheid om vanuit huis te werken. Voor de implementatie van ZoA zijn volgens de geïnterviewden echter nog enkele stappen nodig. Essentieel is de aanwezigheid van ondersteunend personeel dat patiënten instructies kan geven of kan helpen bij het maken van hoogwaardige foto's. Zorgverleners worstelden met het feit dat de aanpak van zorg op afstand sterk verschilde tussen zorginstellingen, soms zelfs tussen collega's, en waren het erover eens dat zorg op afstand alleen echt succesvol kon zijn bij een breed gedragen en structurele implementatie. Een zeer duidelijke voorwaarde voor de implementatie van zorg op afstand was de adequate vergoeding van alle soorten van deze consulten, vooral in het geval van het beantwoorden van berichten van patiënten, bijvoorbeeld via e-mail of patiëntportalen. Er werden echter ook belangrijke zorgen geuit. Zorgen over mogelijk verminderd werkplezier, een onevenwichtige



## Zorg op afstand bij Psoriasis of Eczeem

### Iets voor u?

Zorg op afstand is zorg waarvoor u niet naar het ziekenhuis hoeft te komen. Dat kan op vele manieren plaatsvinden: via de telefoon, een video-consult, via e-mail of het patiëntenportaal van uw ziekenhuis. Zorg op afstand is een mogelijkheid wanneer uw psoriasis of eczeem goed onder controle is. U kunt met uw dermatoloog bespreken of dit voor u het geval is, en hoe dit consult op afstand kan plaatsvinden. Vaak betreft dit een telefonisch consult, of een videobelconsult. Een zorg op afstand consult kan, net als een consult in de zorginstelling, ook in rekening gebracht worden. Om een consult op afstand soepel te laten verlopen, ziet u in deze folder handige tips.

#### Tips voor (video)bellen




U wordt vaak tussen bepaalde tijden gebeld door uw zorgverlener.



In een telefonisch consult kunt u elkaar niet zien, u kunt wel afspreken/vragen of de arts van tevoren een foto wil ontvangen van de huid.   
*Bekijk hoe u een goede foto maakt op de volgende pagina.*



Mogelijk wordt u gebeld door een anoniem nummer.



Zorg dat u het geluid van uw beltoon goed kunt horen.




Zorg dat u naar een plek gaat (of bent), waar u rustig en vrijuit kunt praten.


#### Algemene tips



Misschien heeft u uitgesproken wensen voor zorg op afstand. Zegt u vooral tegen uw arts wat u van haar/hem verwacht en bespreek wat u wilt en wenst.



Zorg dat eventueel bloedonderzoek of vragenlijsten een paar dagen vooraf aan het consult gedaan is/ingevuld zijn.



Bereid een zorg op afstand consult net zo goed voor als u bij een normaal consult zou doen.

- Zet uw eigen vragen vooraf op papier.
- Stel belangrijkste vragen eerst.
- Maak tijdens het gesprek aantekeningen.
- Vraag uw arts iets opnieuw te vertellen als u hem/haar niet goed heeft begrepen.
- Vat samen wat de arts u vertelt.

Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie | jaargang 34 | nummer 8 | september 2024

41

vergoeding en afname van personeel, wat de druk op het gezondheidssysteem verder kan verhogen.

## VOORKEUREN VAN PATIËNTEN

Net als bij de zorgverleners zijn de voorkeuren van patiënten onderzocht via een enquête en verdiepende interviews. In totaal waren er 162 respondenten, waaronder 6 ouders van patiënten die reageerde namens hun kinderen. De meerderheid was vrouw (70%) en de leeftijdsgroep van 51-60 jaar was het sterkst vertegenwoordigd. Deze groep leefde gemiddeld 32 jaar met hun huidaandoening. Van de patiënten had 48% psoriasis, 48% eczeem en 4% beide.

De respondenten reisden meestal met de auto voor F2F afspraken, waarbij de gemiddelde afstand 26 km was, soms oplopend tot 200 km. Ongeveer de helft moest afspraken onder werktijd maken om een consult bij te kunnen wonen. Ten tijde van de uitvraag ontving 52% van de patiënten ZoA en 48% niet. Respondenten zagen een slechte ziektecontrole als het meest ongeschikte scenario voor ZoA, naast nieuwe klachten, bijwerkingen en onbekende artsen.

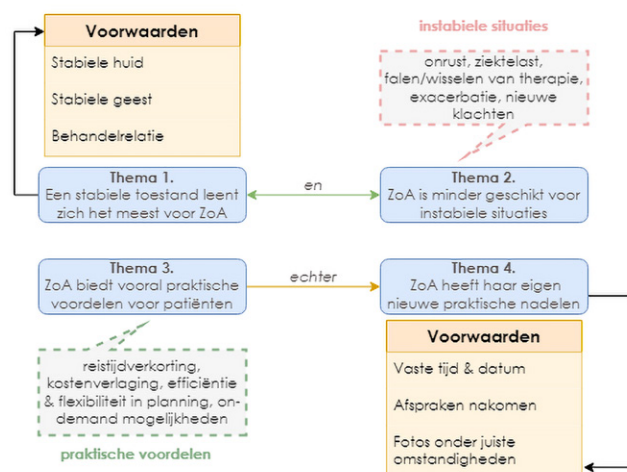
Een aanzienlijk deel had ervaring met telefonische consulten (88%), gevolgd door zorg via gezondheidsplatforms (27%), en videobellen (7%). Telefonische consulten werden gewaardeerd om hun tijdsbesparing en gemak, maar een genoemd nadeel was dat patiënten hun huid niet konden tonen. Bij videobellen waardeerden patiënten het visuele contact, maar misten ze de mogelijkheid om hun huid F2F te laten zien.

Voor toekomstige ZoA prefereert 36% enige vorm van zorg op afstand, 22% had geen voorkeur, 27% wenst dit helemaal niet en 15% wil zoveel mogelijk ZoA. Telefoongesprekken (67%) en videobellen (30%) zijn de meest geprefereerde communicatiemiddelen voor ZoA.

Interviews met elf patiënten brachten vier thema's naar voren over de praktijk ZoA. Ten eerste werd duidelijk dat patiënten over het algemeen tevreden zijn met ZoA in stabiele situaties, waarbij sommigen zelfs aangaven dat fysieke afspraken tijdens deze perioden overbodig kunnen zijn. Een goede behandelrelatie met de dermatoloog, opgebouwd tijdens eerdere contacten, noemde men als voorwaarde voor een soepele overgang naar en communicatie tijdens ZoA.

Het tweede thema belichtte de beperkingen van ZoA in meer instabiele of complexe situaties. Hier gaven patiënten de voorkeur aan F2F contact, vooral bij het bespreken van diepgaande psychologische kwesties of het laten beoordelen van nieuwe of verslechterende symptomen, waarbij non-verbale communicatie en directe fysieke inspectie als essentieel werden benoemd.

Het derde thema richtte zich op de praktische voordelen van ZoA, zoals aanzienlijke tijdsbesparing en vermindering van reiskosten, waardoor patiënten meer tijd overhouden voor werk en persoonlijke activiteiten. Velen zagen ook potentie in ZoA om de algemene efficiëntie van de gezondheidszorg



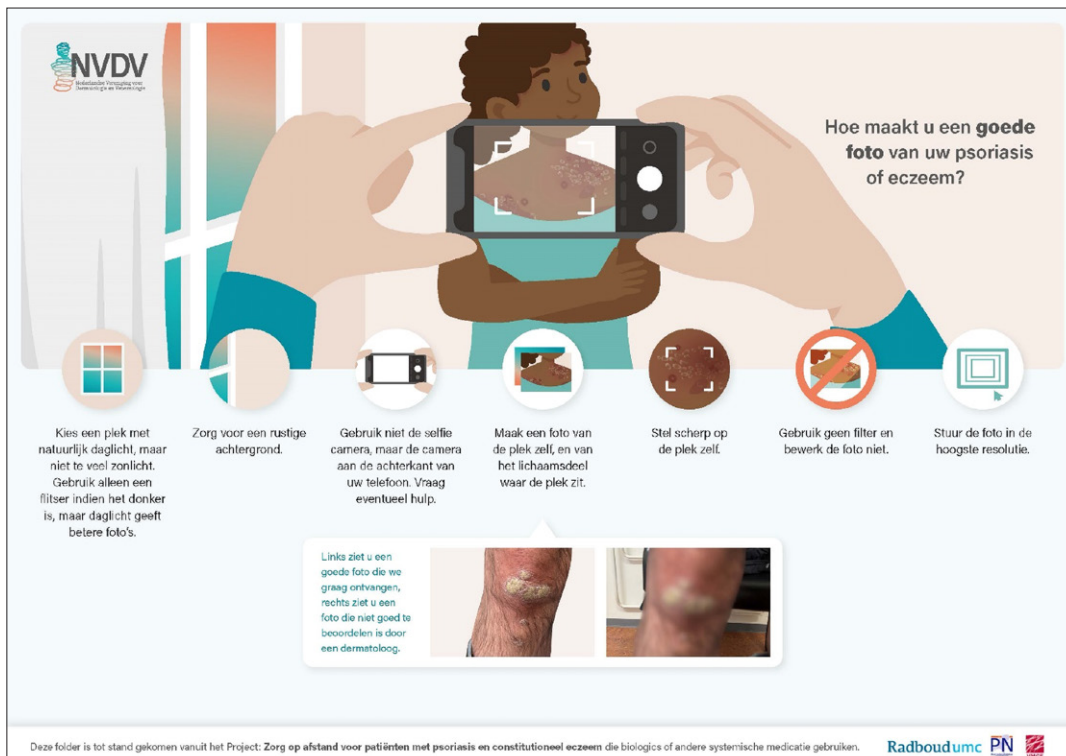
te verbeteren door het gemak van digitale communicatie en on-demand zorg.

Echter, enkele nieuwe praktische problemen met ZoA doken op als vierde thema. Patiënten vonden het bijvoorbeeld lastig wanneer er geen afgekaderd moment is waarop ze gebeld worden (zoals een breed tijdslot), óf wanneer de arts zich niet aan de afgesproken tijden hield. Daarnaast veroorzaakte de anonimiteit van uitgaande oproepen en het tonen van bepaalde lichaamsdelen, die privacygevoelig zijn bij het fotograferen, significante uitdagingen.

## KOSTENBESPARING EEN DUURZAAMHEID

Dit onderzoek gaf aanwijzingen dat ZoA zorgkostenbesparingen kan opleveren, bijvoorbeeld door vermindering van poliklinische ondersteuning, inkrimping van de instelling en vermindering van benodigde faciliteiten. Eveneens kan het leiden tot kostenvermindering voor patiënten (geen reiskosten) en maatschappij (minder werkverzuim). Wat echter niet is meegenomen in deze berekening, is de logistiek die opgezet moet worden om ZoA te leveren, en bijvoorbeeld de kans dat mensen meer zorg gaan vragen door de laagdrempeligheid van ZoA, wat vanzelfsprekend kosten met zich mee kan brengen.





Een toename in de vraag naar zorg is iets wat al regelmatig wordt waargenomen bij het toesturen van foto's. Aangezien er geen cijfers over bekend zijn, konden we hier geen schatting van maken.

Om de impact van reisbewegingen naar het ziekenhuis te bepalen werd de patiëntenquête geanalyseerd. Van de 162 respondenten reisde de meerderheid per auto of taxi (74%), een kleiner deel te voet of per fiets (16%), en 11% met het openbaar vervoer. De gemiddelde retourafstand was 59 km met de auto, 71 km met openbaar vervoer en 8,9 km te voet of per fiets. De totale CO<sub>2</sub>-uitstoot voor dit cohort, gewogen voor vervoermiddel en afgelegde afstand, bedroeg meer dan 1 miljoen gram. Een bezoek aan de dermatoloog resulteerde gemiddeld in een uitstoot van 6265,4 gram CO<sub>2</sub> per patiënt. Als in een gemiddelde dermatologiepraktijk met 500 patiënten één face-to-face bezoek door een afstandsconsult wordt vervangen, zou dit resulteren in een besparing van 3.132.700 gram CO<sub>2</sub> waarmee er 9,4 m<sup>2</sup> poolijs per jaar minder smelt.

### AANBEVELINGEN IN DE RICHTLIJNEN

Evidence-based richtlijnontwikkeling combineert onderzoeksresultaten met de voorkeuren van zorgverleners en zorggebruikers. Het systematische literatuuronderzoek en het onderzoek waarbij de resultaten van registers met de resultaten van de coronapandemie werden vergeleken over de veiligheid van zorg op afstand lieten geen opvallende risico's zien. Maar de bewijskracht was laag. De werkgroep besloot op basis van het bewijs aangevuld met voorkeuren van zorg-

verleners en patiënten om zorg op afstand aan te bevelen voor patiënten met constitutioneel eczeem of psoriasis die systemische medicatie gebruiken zolang er sprake is van een stabiele ziektecontrole. De enquêtes en interviews lieten zien dat zowel zorgverleners als patiënten positief staan tegenover zorg op afstand. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat zorg op afstand goedkoper en duurzamer kan zijn.

De aanbevelingen zijn opgenomen in de richtlijnen Constitutioneel eczeem en Psoriasis. Daarbij is gesteld dat patiënten geïnformeerd moeten worden over de mogelijkheid van zorg op afstand waarna dermatoloog en patiënt samen besluiten hoe dit in te richten. Er is nog wel gekozen voor minimaal één fysieke controle per jaar om het contact met de patiënt te behouden en een lichamelijk onderzoek uit te voeren. Om de implementatie te bevorderen, zijn er folders ontwikkeld over digitale zorg onder andere met tips hoe een patiënt een digitaal consult kan voorbereiden of hoe de patiënt goede foto's kan maken. Deze folders, evenals het onderzoeksrapport waarin alle deelonderzoeken nauwkeurig zijn uitgewerkt, zijn te vinden op de website van de NVDV. Het staat eenieder vrij om de folders op de eigen website te plaatsen of mee te geven aan patiënten als men ZoA aanbiedt.

### CORRESPONDENTIEADRES

Annefloor van Enst

E-mail: a.vanest@nvdv.nl



Toelichting bij de update 2024

# Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van seksueel overdraagbare aandoeningen

H.J.C. de Vries<sup>1</sup>, A.P. van Dam<sup>2</sup>, namens de multidisciplinaire richtlijncommissie Seksueel overdraagbare aandoeningen

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en de Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie is de multidisciplinaire richtlijn Seksueel overdraagbare aandoeningen (MDR-SOA) in 2022-2024 herzien. [1] De daaraan voorafgaande, laatste grote herziening dateert uit 2015-2017, en in 2019 heeft er een kleine modulaire herziening plaatsgevonden. Vanwege significante ontwikkelingen in het seksuele gezondheid veld sindsdien, is besloten de richtlijn geheel te herzien volgens de procedures beschreven in *Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0*. [2] Wij beschrijven hier kort de meest noemenswaardige wijzingen.

De richtlijn beschrijft volgens de huidige maatstaven de beste en doelmatige seksuele gezondheidzorg voor personen met een (angst voor) soa, inclusief hiv. De richtlijn bestaat uit 4 delen. In de delen 'het soa-consult' en 'procedures' gaat het om de begeleiding en begeleiding; de delen 'soa-gerelateerde syndromen' en 'specifieke soa's' behandelen respectievelijk de meest voorkomende ziektepresentaties (bijvoorbeeld genitale ulcera en pelvic inflammatory disease; PID) en de verwekkers (bijvoorbeeld *Chlamydia trachomatis* en Humaan Papilloma Virus).

Soa's zijn bij uitstek een multidisciplinair onderwerp. Zo kunnen klinici zoals dermatologen, gynaecologen, urologen, kinderartsen, internisten, neurologen, oogartsen, reumatologen en huisartsen geconfronteerd worden met soa-gerelateerde klachten en hulpvragen. Daarnaast is specifieke diagnostische expertise aanwezig bij artsen-microbioloog en zijn de publieke gezondheidszorg en infectiepreventie-gerelateerde aspecten het werkterrein van de GGD. Tevens kan seksuologische of psychologische problematiek, zoals seksverslaving en identiteitsproblemen, een verhoogde kans op een soa opleveren. De richtlijn is bestemd voor leden van de desbetreffende medische en verpleegkundige beroepsgroepen. Voor huisartsen gelden de NHG-Standaarden (o.a. het soa-consult, fluor vaginalis, PID, acute epididymis, infectieuze balanitis). Op een aantal punten wijken de NHG-standaarden af van de MDR. Deels is dit een gevolg van verschuiving van inzichten in de

loop van de tijd, gekoppeld aan de onmogelijkheid om MDR en NHG-standaarden tegelijk te herzien. Deels houdt dit ook verband met specifieke taken en verantwoordelijkheden van huisartsen op dit terrein.

## CHLAMYDIA-SCREENING BIJ PERSONEN ZONDER KLACHTEN

Een van de meest ingrijpende wijzigingen betreft het testbeleid voor asymptomatische urogenitale chlamydia-infecties. De laatste jaren is er nieuwe data verschenen over de kans op het ontwikkelen van late complicaties bij personen met chlamydia zonder klachten. [3]. Daarnaast heeft zich op basis van de al beschikbare data een herziening voorgedaan in de balans tussen de voordelen van het opsporen en behandelen van asymptomatische chlamydia-infecties enerzijds, en de negatieve impact van het huidige testbeleid anderzijds. Ondanks vele jaren onderzoek naar de associatie tussen asymptomatische chlamydia-infecties en het optreden van late complicaties, zoals onvruchtbaarheid en PID, blijft de bewijsvoering voor een oorzakelijk verband onduidelijk. Daarentegen zijn de kosten, het met screening gerelateerde antibioticagebruik (met antibioticaresistentie als gevolg), en niet in de laatste plaats de psychosociale impact van een chlamydia-diagnose navenant. De MDR-SOA stelt dat terughoudendheid in het aanbieden of promoten van Ct-testen bij mensen zonder symptomen passend lijkt, en dat een (maatschappelijk) gesprek over het

<sup>1</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Amsterdam Infection & Immunity Institute, Centrum Seksuele Gezondheid, afdeling Infectieziekten, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam

<sup>2</sup> Arts-microbioloog, afdeling Medische Microbiologie, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam en Streeklaboratorium, afdeling Infectieziekten, GGD Amsterdam

nut en de noodzaak hiervan geboden is. Dit alles leidt thans bij publieke gezondheid instellingen zoals de GGD tot een heroverweging van het testen op chlamydia bij personen zonder klachten. Het testbeleid bij de GGD Centra voor Seksuele Gezondheid is uiteindelijk aan het Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI). Inmiddels het het LCI besloten om het testen op chlamydia van asymptomatische cliënten van Centra voor Seksuele Gezondheid te staken vanaf 2025. [4]

De richtlijncommissie gaat nog niet zover om screening van chlamydia bij asymptomatische personen te ontraden. In plaats daarvan wordt deze afweging nu overgelaten aan de collega's in de verschillende echelons (GGD, huisarts, ziekenhuis) die elk een andere populatie bedienen met andere indicaties en zorgdoelen.

### BEHANDELING VAN CHLAMYDIASIS

Voor vaginale en/of urethrale chlamydia-infecties ziet de commissie doxycycline en azitromycine gelijkwaardige behandelopties. Afhankelijk van de situatie kan in overleg met de patiënt gekozen worden voor een bepaald antibioticum. Zo is doxycycline de beste keuze in geval van een vaginale chlamydia-infectie waarbij er geen rectale test is afgenomen (therapiefalen bij de niet aangetoonde mogelijke rectale infectie komt vaker voor na azitromycine behandeling). In geval van twijfel aan therapietrouw, of bij extreme zonexpositie tijdens de behandeling, gaat de voorkeur uit naar azitromycine vanwege respectievelijk de behandelduur en fototoxiciteit van doxycyclinebehandeling.

### BEHANDELING VAN GONORROE

In de afgelopen 70 jaar is de behandeling van gonorroe gecompliceerd door het telkens optreden van resistentie tegen het dan geldende antibioticum van eerste keuze. Opeenvolgend was het behandel advies in steeds hogere dosis: penicilline, tetracycline, spectinomycine, fluorochinolonen en inmiddels ceftriaxon. Ook in het huidige advies blijft intramusculair toegediend (i.m.) ceftriaxon het middel van eerste keuze, maar de dosis voor keelgonorroe wordt verhoogd van 500 mg naar 1000 mg. Voor de behandeling van vaginale, urethrale en/of rectale gonorroe-infecties blijft de dosis van 500 mg i.m. gehandhaafd. Als er geen ampullen à 500 mg leverbaar of voorradig zijn dan is het advies om in alle gevallen 1000 mg i.m. te geven. Doses over meerdere personen verdelen wordt ontraden.

### TAALGEBRUIK EN TERMINOLOGIE

Nieuw in de richtlijn is de noodzakelijke aandacht voor de sociale en culturele diversiteit van de huidige Nederlandse populatie. Zo zijn er handreikingen voor het bespreken van seks en seksualiteit met personen met een streng conservatieve of orthodox-religieuze achtergrond. Culturele sensitiviteit, inclusief en sekspositief taalgebruik tijdens het consult zijn daarbij van groot belang om patiënten op hun gemak stellen, en uit te nodigen relevante informatie met de hulpverlener te delen.

De adviezen uit de HIV Language Guide van de National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) zijn hierbij als leidraad gebruikt. [5] Personen met soa en hiv ervaren vaak een stigma, en respectvolle terminologie zonder nega-

tieve connotaties kan bijdragen aan destigmatisering. Het is van belang dat hulpverleners zich bewust zijn van de termen die gebruikt worden, zowel binnen als buiten de spreekkamer. Enkele voorbeelden van neutrale of positieve begrippen zijn 'transmissie' i.p.v. 'besmetting', 'sleutelpopulatie' i.p.v. 'risicogroep' en 'sekswerker' i.p.v. 'prostituee'. Tevens wordt 'person first language' aanbevolen, bijvoorbeeld 'personen die leven met hiv' i.p.v. 'hiv positieven'. Bij Centra voor Seksuele Gezondheid worden bezoekers aangeduid als cliënten, in de ziekenhuissetting spreekt men veelal van patiënten. Voor deze richtlijn is gekozen voor het laatste.

Daarnaast kan genderdiversiteit en gendersensitiviteit van belang zijn bij het bespreken van een seksuele gezondheid hulpvraag. Gebruik van de gewenste voornaamwoorden en passende terminologie zijn hierbij op zijn plaats. De anatomie van de geslachtsorganen kan van belang zijn voor monsterafname, maar dit staat los van iemands genderidentiteit, sociale rollen en kringen. Daar waar er in deze richtlijn geschreven wordt over mannen of vrouwen, wordt gerefereerd naar personen met respectievelijk een penis of een vagina. Dit kunnen ook intersekse, transgender en non-binaire personen betreffen. Waar nodig is dit nader gespecificeerd met termen cis(gender) vrouw/man (personen wiens genderidentiteit overeen komt met het geslacht dat is toegewezen bij de geboorte), transgender personen (wiens genderidentiteit niet overeen komt met het geslacht dat is toegewezen bij de geboorte), non-binaire personen (die zich noch als man, noch als vrouw identificeren) en intersekse personen (die geboren is met een lichaam dat biologisch gezien niet past binnen de binaire definitie van een man of vrouw). Het is aan de lezer om in te schatten welke delen van de richtlijn bij welke patiënten van toepassing zijn.

### EEN LEVEND DOCUMENT

Infectieziekten zijn toenemend onderdeel van het dagelijks leven, zoals is ondervonden tijdens de COVID-19 pandemie. In 2022 werd Nederland aansluitend geconfronteerd met uitbraken van bekende soa's zoals scabiës en gonorroe, met name onder jonge mensen en studenten, en een nieuwe soa: mpox, onder mannen die seks hebben met mannen (MSM). Het hoofdstuk scabiës is volgens de laatste inzichten en in samenspraak met het LCI grondig gereviseerd (m.n. de behandeling en hygiënevoorschriften). Het addendum over *Mycoplasma genitalium* is opgewaardeerd naar een volwaardig hoofdstuk, en nieuw is het addendum over mpox.

In een poging volledig en uitputtend te zijn, omvat de richtlijn 222 pagina's. Door de hoofdstukken waarin de syndromen en verwerkers systematisch worden behandeld volgens vaste paragrafen te bespreken, hopen we het de navigatie en de leesbaarheid te vergroten. Daarnaast is de SOA MDR app (gratis verkrijgbaar via de iOS Appstore en Android Playstore, zie QR-codes) geüpdatet om snel diagnostiek en therapie te kunnen naslaan. Seks en seksualiteit zijn primaire levensbehoeften. We hopen dan ook dat de richtlijn een behulpzaam instrument zal zijn voor alle hulpverleners die te maken hebben met seksuele gezondheid en bij te dragen aan de kwaliteit van een ieders seksleven.



### TREFWOORDEN

Richtlijn - soa

### KEYWORDS

Guideline - STI

### GEMELDE BELANGENVERSTRENGELING

Geen

### FINANCIËLE ONDERSTEUNING

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten

### LITERATUUR

1. [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/seksueel\\_overdraagbare\\_aandoeningen/inleiding\\_-\\_seksueel\\_overdraagbare\\_aandoeningen.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/seksueel_overdraagbare_aandoeningen/inleiding_-_seksueel_overdraagbare_aandoeningen.html)
2. Richtlijnen | Federatie Medisch Specialisten ([demedischspecialist.nl](https://www.demedischspecialist.nl))
3. Alexiou ZW, Hoenderboom BM, Hoebe CJPA, Dukers-Muijrsers NHTM, Götz HM, van der Sande MAB, de Vries HJC, den Hartog JE, Morré SA, van Benthem HHB. Reproductive tract complication risks following Chlamydia trachomatis infections: a long-term prospective cohort study from 2008 to 2022. *The Lancet Regional Health – Europe*. 2024;45:101027. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2024.101027>
4. <https://lci.rivm.nl/sites/default/files/bestanden/draaiboek-consult-seksuele-gezondheid/6-testbeleid.pdf>
5. National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). NIAID HIV Language Guide. 2020. Via [niaid.nih.gov](https://www.niaid.nih.gov).

### CORRESPONDENTIEADRES

Henry de Vries

E-mail: [h.j.devries@amc.nl](mailto:h.j.devries@amc.nl)





# Richtlijnverdwazing

R.E. Genders | Cartoon: Loes Vos

**Hoe zou het zijn zonder richtlijnen in de dermatologie? Dat vraag ik mij wel eens af. Er wordt zoveel tijd, energie en geld gestoken in het maken en onderhouden van richtlijnen, maar is dat al die moeite waard? En zijn we met de hoeveelheid richtlijnen niet een beetje doorgeslagen? Wat is nu eigenlijk het doel van een richtlijn?**

Volgens mij is het primaire doel om houvast te bieden bij knelpunten in het zorgproces en ongewenste praktijkvariatie tegen te gaan. De definitie van een richtlijn luidt in het FMS-document *Medisch Specialistische Richtlijnen 3.0* als volgt: 'Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.'

## BUSINESS-CASE

Dat klinkt natuurlijk heel erg nuttig, maar zijn de richtlijnen dat in werkelijkheid ook? Het Integraal Zorgakkoord staat bol van dit soort teksten en kreten. Er is in elk geval nooit onderzoek gedaan waarmee is aangetoond dat richtlijnen daadwerkelijk bijdragen aan de kwaliteit van zorg. Richtlijnen zijn vaak hele boekwerken, waar menig auteur van een hoofdstuk uit een gerenommeerd leerboek jaloers op is. Maken we niet te veel en te uitgebreide richtlijnen? Draven we niet een beetje door? Elk jaar komt er ook wel weer een item bij waar rekening mee gehouden moet worden, zoals doelmatigheid, kosten, voorkeuren van patiënt, duurzaamheid etc. Het wordt steeds meer werk, niet alleen voor richtlijnmakers maar ook voor dermatologen in hun praktijk. Het lijkt erop dat het maken van richtlijnen uitgegroeid is tot gewoon een goede business-case voor het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Maar vooruit, niet zo moeilijk doen, richtlijnen zijn geen juridische instrumenten. Ze hebben geen juridische status, zoals een wet, of zoals regelgeving voortkomende uit een wet. Maar...ze kunnen wel juridische betekenis hebben. En daar zit hem de kneep! De IGJ toetst namelijk aan de hand van richtlijnen die de beroepsgroep zichzelf heeft opgelegd. Dus je moet je hier verdomde goed van bewust zijn dat een richtlijn voor iedereen toepasbaar is of heel duidelijk en expliciet de kaders aangeven. In het slechtste geval kan het zomaar tegen je gebruikt worden. Aan de andere kant kan je door het maken van een richtlijn ook iets sturen of naar je hand zetten. Maar dat kan ook op een eenvoudiger manier aan de hand van bijvoorbeeld een standpunt of leidraad.

## KRITISCH KIJKEN

We hebben naast onze eigen richtlijnen ook veel multidisciplinaire richtlijnen waar we aan meewerken. Zelf heb ik ook aan een aantal richtlijnen meegeschreven. Je denkt dat je nog verschil kan maken. Het lastige is dat als iemand het plan heeft om een richtlijn te maken, dan ben je als vereniging al de sjaak. Want je moet wel aanhaken, anders raak je de regie kwijt. Je kan beter voor jezelf vaststellen wat nuttig en nodig is dan dat een ander dat voor jou bepaalt. Zo is het dan ook wel weer. Dat is natuurlijk de belangrijkste reden waarom onze leden nog steeds zo ijverig aan richtlijnen blijven meewerken, om ons eigen hachje te redden. Ofwel, we zitten eigenlijk gevangen in het rad van de richtlijnenmaffia. De enige manier om hieruit te komen is om zoveel mogelijk richtlijnen, of modules eigenlijk, te gaan afschalen en schrappen. Dit jaar is de NVDV gestart met een project om het NVDV-Kwaliteitsbeleid tegen het licht te houden. Hierin zullen we ook kritisch kijken naar welke richtlijnen of modules binnen de dermatologie en venereologie echt nodig zijn, en wat er weg kan.

In deze NTVDV editie staat ook een stuk over het modulair onderhoud van richtlijnen. Een immense klus. Onlangs ging het in de raad kwaliteit ook hierover. Om het werk behapbaar te maken opperde ik om voor elke module die men wil reviseren, er twee te schrappen. Oei ... dat viel niet helemaal lekker ... Nu begreep ik onlangs van onze directeur Annefloor van Enst dat er wel een werkgroep is opgericht om te bekijken of en hoe het mogelijk is om alsnog modules in richtlijnen te gaan schrappen. Dus dat wordt weer heerlijk veel vergaderen en uren schrijven om iets heel simpels te realiseren... Uiteraard zullen wij ook de blik richten op onze richtlijnen en modules wanneer wij het Kwaliteitsbeleid tegen het licht houden.

## LINNINGOED

Als voorbeeld van de richtlijnengekte wil ik de SRI (Samenwerkingsverband Richtlijnen Infectiepreventie) aanhalen - de laatste richtlijn waaraan ik heb meegewerkt - over het onderwerp desinfectie van de huid en puncties. Waar voorheen bij de WIP (Werkgroep Infectie Preventie) een of twee A4'tjes volstonden met praktische tips, zonder ingewikkelde literatuurstudies met het wikken en wegen van de bewijslast, de mitsen

Dermatoloog LUMC en Roosevelt kliniek, Leiden en bestuurslid NVDV



en maren, moeten er nu wel allemaal tijdrovende en dure literatuursearches worden uitgevoerd voor onderwerpen waarvan we van tevoren al weten dat er geen bijna fatsoenlijke literatuur beschikbaar is en we het uiteindelijk toch met de common sense en expert opinion moeten doen. Met als absoluut dieptepunt dat we werden uitgenodigd om in het kader van de SRI een evidence-based richtlijn te maken voor linnengoed. Nu mag ik hopen dat zelfs alle fervente voorstanders van het maken van richtlijnen dit als een grap zouden interpreteren. Toch was het lastig om op deze uitnodiging een fatsoenlijk antwoord terug te sturen, dus ik prijs mij gelukkig dat Anneflood mijn ongezouten mening een beetje kon bijshaven.

Ach, wat verlang ik terug naar die simpele WIP-documentjes, al had ik nimmer gedacht dat ik dat ooit zou beweren.

*Deze column is geschreven op persoonlijke titel.*

---

**CORRESPONDENTIEADRES:**

Roel Genders

**E-mail:** [r.e.genders@lumc.nl](mailto:r.e.genders@lumc.nl)



# Resultaten Loopbaanmonitor 2024

P.A.P. van den Berge-Boereboom<sup>1</sup>, J. Tutein Nolthenius<sup>1</sup>, L.B.E. Kienhorst<sup>2</sup>

**Om meer inzicht in de loopbaanontwikkeling te genereren, maar ook de huidige werkomstandigheden beter in kaart te brengen, hebben ruim 10.000 (toekomstig) medisch specialisten in Nederland de zogenaamde loopbaanmonitor ingevuld. Wat valt hieruit te destilleren over de ambities voor de (toekomstig) dermatoloog? En hoe is het gesteld met het werkplezier? Met dit artikel willen we hierin meer inzicht verschaffen.**

Na de eerste editie van de loopbaanmonitor in 2022 is er door de Federatie Medisch Specialist (FMS), de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD) en De Jonge Specialist (DJS) in januari/februari 2024 opnieuw een enquête uitgezet onder alle aios en medisch specialisten in Nederland. Vanuit de Beroepsbelangencommissie (BBC) van de NVDV en de Vereniging voor arts-assistenten dermatologie en venereologie (VADV) is de loopbaanmonitor aangevuld met specifieke vragen voor de dermatologie. In het verleden werd vanuit de NVDV periodiek een manpowerplanningenquête uitgezet en vanuit de VADV een enquête over de arbeidsmarkt voor jonge klaren. De loopbaanmonitor vervangt deze enquêtes.

Binnen de dermatologie waren er 248 respondenten, waarvan 149 dermatologen en 99 aios. Het responspercentage van zowel de dermatologen als aios was helaas lager dan in 2022. Omdat slechts 24% van het totale aantal dermatologen en 67% van de aios de enquête invulden, kan de representativiteit van de cijfers van met name de dermatologen beperkt zijn (figuur A). Zoals ook bij de vorige enquête het geval was. Dat belemmert een vergelijking tussen de cijfers.

Van de 149 dermatologen die de enquête heeft ingevuld, was twee derde (102) vrouw. Het betreft 23% jonge klaren, 58% mid

career en 19% senior career. Alle dermatologen zijn binnen een half jaar na afronden van de opleiding tot dermatoloog begonnen als medisch specialist. De helft van de dermatologen is gepromoveerd.

## WERKVORM

In 2022 werkt 54% van de dermatologen in een algemeen ziekenhuis, 26% in een UMC en 20% in een ZBC. Twee jaar later zien we dat een groter deel perifeer werkt (66%), het aantal dermatologen werkzaam in UMC's gelijk blijft met 28% en het aantal dermatologen in een ZBC slechts 4% bedraagt. Dat nu slechts 4% van de dermatologen in een ZBC werkt lijkt niet reëel. In deze enquête kon slechts één werkplek worden aangegeven. Wanneer dermatologen op twee of meer werkplekken werkzaam zijn, hebben ze bij het invullen van deze vraag waarschijnlijk gekozen voor de werkplek waar ze het meeste werken. Het valt namelijk op dat het aantal dermatologen dat meerdere werkplekken heeft, is toegenomen: van 20% in 2022 naar 26% nu. Tevens kunnen de verschuivingen in percentages te maken hebben met de lagere aantallen respondenten ten opzichte van 2022 of dat de dermatologen in ZBC's minder goed bereikt zijn met deze enquête.

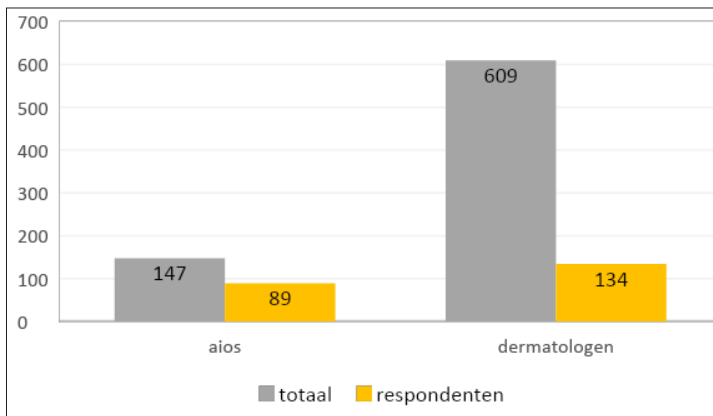
Het aantal dermatologen werkzaam in loondienst van zorginstelling of MSB met een vast contract blijft stabiel: 80%. De overige dermatologen hebben een tijdelijk contract.

## CARRIÈREWENSEN

Momenteel werkt 80% van de dermatologen 31-50 uur per week. Ruim 70% zou wat minder willen werken, te weten 26-40 uur per week. Daarbij geeft 70% aan één of meerdere nevenfunctie(s) binnen de vakgroep of zorginstelling te vervullen. Waar twee jaar geleden nog 57% van de dermatologen voor de AOW-leeftijd zou willen stoppen, zien we nu dat dit aantal is afgenomen naar 48%. We zien dat er relatief juist meer dermatologen tot na de AOW-leeftijd willen doorwerken (11% in 2022 versus 19% in 2024).

## WERKWEEK

In 2022 bestond de werkweek van dermatologen en aios bij zo'n 75% uit 6-8 dagdelen patiëntenzorg, nu zien we dat dit



Figuur A. Aantal respondenten versus totaal aios/dermatologen in Nederland.

<sup>1</sup> Aios, bestuurslid VADV

<sup>2</sup> Dermatoloog en lid Beroepsbelangencommissie NVDV

percentage hoger ligt, namelijk 80%. Mogelijk ligt de verklaring hierin dat in 2022 zowel dermatologen als aios werden meegenomen in deze berekening, in 2024 werden alleen de dermatologen hierover bevraagd. Ten opzichte van 2022 heeft een groter aantal dermatologen minder dan 6 dagdelen patiëntenzorg, 15% versus 20%. Slechts 2% heeft 9 of 10 dagdelen patiëntenzorg.

Voor een eerste consult op de polikliniek wordt meestal 10 minuten aangehouden. Bij zo'n 35% van de dermatologen staan 15 of meer dan 15 minuten gepland. In 2022 zagen we bij een groot gedeelte van de dermatologen dat er ruimer werd gepland: 62% had 15 of meer dan 15 minuten de tijd voor een eerste consult. Voor een herhaalconsult wordt nu bij bijna drie kwart 10 minuten ingepland, en bij bijna een kwart van de dermatologen wordt hier meer tijd voor ingeruimd. In 2022 zagen we dat een derde van de herhaalconsulten meer dan 10 minuten betrof. We zien dus dat ten opzichte van 2022 er minder tijd per patiënt wordt gepland, zowel voor eerste consulten als voor herhaalconsulten. Tegenwoordig is bij slechts 5% van de dermatologen het herhaalconsult minder dan 10 minuten. Waar we eerder een verruiming van de tijd per patiënt zagen, lijkt het nu dus de andere kant op te gaan en wordt de consulttijd ingekort. De reden hiervoor is niet te achterhalen uit deze data. Wordt er efficiënter gewerkt om de schaarste aan dermatologen op te vangen? Het Capaciteitsorgaan maakte namelijk in 2022 een raming dat over 10 jaar de vraag naar dermatologen met 11% zal toenemen door alleen demografische ontwikkelingen. [1] Zullen het verhoogde instroomadvies, van 25 naar 29 opleidingsplaatsen, en de ingekorte consulttijden voldoende zijn om deze vraag naar dermatologen in de toekomst te vervullen?

Naast de patiëntenzorg vervult een steeds groter deel van de dermatologen en aios een nevenfunctie, te denken aan de taak van opleider, medisch manager, eigenaar van bedrijf of ZBC, bestuurder medische staf, Vereniging Medisch Specialist in Dienstverband (VMSD) of Medisch Specialistisch Bedrijf (MSB) of (bestuurs)lid van een commissie of werkgroep in het ziekenhuis. In 2022 betrof dit ruim de helft van de dermatologen (i.o), tegenwoordig zien we dat drie kwart van de dermatologen nevenfuncties vervult. Bij de helft van de dermatologen is deze nevenfunctie onbezoldigd.

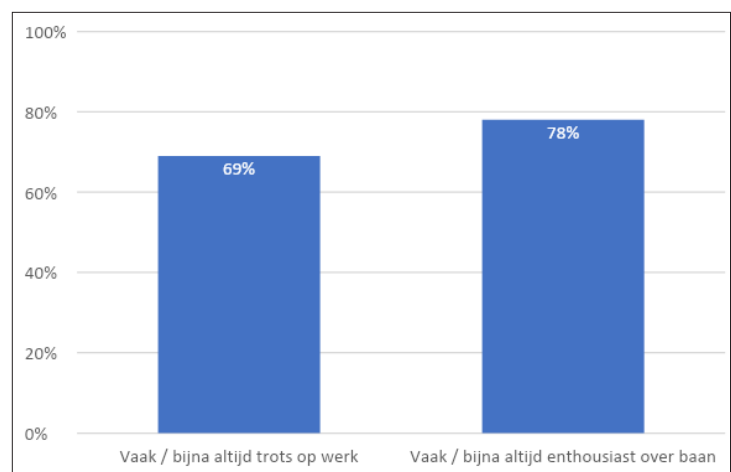
In de onverzekerde en/of cosmetische dermatologie zien we een lichte stijging van 44% naar 47% van het aantal dermatologen dat zich hier mee bezighoudt. Zij besteden hier gemiddeld maximaal 4 uur per week aan. Deze stijging is volgens verwachting, aangezien maatschappelijk aandacht voor en vraag naar cosmetiek in toenemende mate wordt gezien.

## WERKPLEZIER

Nog steeds zien we dat het gros van de dermatologen (i.o) (69%) vaak tot (bijna) altijd enthousiast is over zijn/haar baan, dit enthousiasme is zelfs gestegen t.o.v. 2022 (65%). Daarnaast blijven ze even trots op ons werk als voorheen (78% vaak tot (bijna) altijd). Deze cijfers komen overeen met de landelijke cijfers van alle andere specialismen. Gelukkig zien we in deze

enquête een daling in het aantal dermatologen (i.o) dat slechts af en toe werkplezier beleeft (8% resp. 18%). Dit is gelijk aan het landelijk percentage onder medisch specialisten. In een recent artikel in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* wordt de professionele voldoening van de dermatologen onderstreept waarbij in de figuur wordt getoond dat dermatologen ver boven het gemiddelde van alle specialismen scoren. [2] Tevens scoren de dermatologen in dit onderzoek onder het gemiddelde waar het gaat om het ervaren van burn-out. Opnieuw zien we dat de respondenten het minst tevreden zijn over de werkdruk, de invloed binnen de organisatie en de balans tussen werk en privé. Blijkbaar is hier in de afgelopen twee jaar gevoelsmatig weinig in veranderd. Ook landelijk lijken deze factoren de grootste knelpunten bij de medisch specialisten (i.o).

De samenwerking met directe collega's, opleiding, bij- en nascholing en de werkvorm worden erg gewaardeerd. Deze resultaten van de dermatologen komen overeen met de landelijke resultaten van alle specialismen.



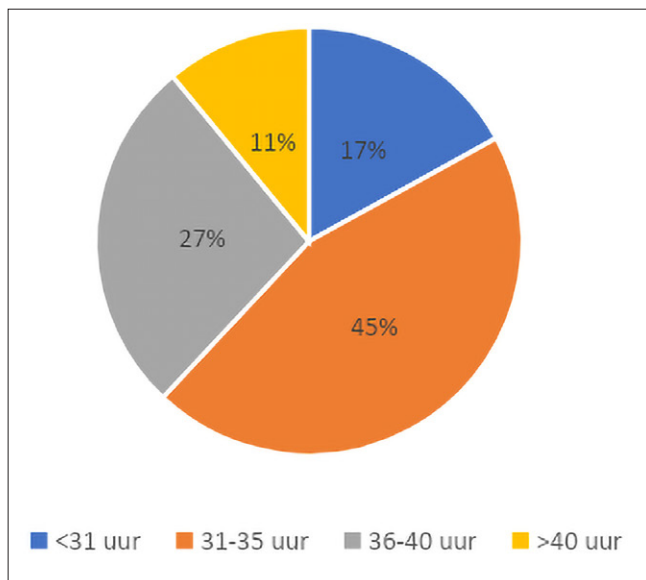
Figuur B. Tevredenheid respondenten over werk.

## DE DERMATOLOOG VAN DE TOEKOMST

Binnen andere specialismen zien we dat 92% van de aios als medisch specialist wil gaan werken na de medische vervolgopleiding. Binnen de dermatologie ligt dit percentage hoger met 97%. Het grootste gedeelte van de aios dermatologie heeft de voorkeur voor vrije vestiging (34%), boven loondienst (29%) en zelfstandige (6%), de rest van de aios heeft geen voorkeur. Als het gaat om de werkplek heeft de aios de voorkeur voor een combinatie van zorginstellingen (26%), gevolgd door het algemeen ziekenhuis (21%) en STZ-ziekenhuis (11%). Slechts een aantal aios heeft de ambitie om in een UMC (6%) of ZBC (9%) te werken.

Ruim twee derde van de aios werkt tijdens de opleiding idealiter 31-40 uur per week, dit is vergelijkbaar met de resultaten van twee jaar geleden. Wel zien we een afname in de groep aios die idealiter >40 uur werkt, van 21% naar 11%. Een groter gedeelte (45%) van de aios heeft na het afronden van de oplei-

ding de voorkeur voor een werkweek van 31-35 uur ten opzichte van 36-40 uur (27%). Hierin zien we ten opzichte van 2022 een verschuiving richting meer parttime werken.



Figuur C. Gewenst aantal werkzame uren per week na afronden opleiding.

## CONCLUSIE

De dermatoloog anno 2024 is veelzijdig, relevant en enthousiast: er wordt gewerkt in algemene ziekenhuizen, UMC's en ZBC's. Naast de verzekerde zorg is bijna de helft van de dermatologen tevens werkzaam in de cosmetische en/of onverzekerde dermatologie. Naast patiëntgerelateerde taken vervullen veel dermatologen (70%) een nevenfunctie binnen de vakgroep of zorginstelling. En dat doen zij graag: het werkplezier onder dermatologen is hoog. Toch zien we dat een groot deel van de dermatologen (70%) minder zou willen werken dan het aantal uren dan ze nu maken. Tevens is er onder de nieuwe

generatie dermatologen een grotere wens dan voorheen om parttime te werken, wat een krapte binnen de dermatologie in de hand zal werken.

De krapte in de dermatologie merken we momenteel in het aantal niet opgevulde vacatures. Daarnaast zien we dat waarnemertarieven hoger zijn dan voorheen. De data uit deze tweede loopbaanmonitor ondersteunen de vermeende krapte in de dermatologie.

Er lijken reeds kleine stappen te worden gemaakt om het huidige patiëntenaanbod te kunnen blijven zien, bijvoorbeeld van de inkorting van de spreekuurtijden van zowel eerste als herhaalconsulten. Zal deze trend zich de komende jaren voortzetten? En zal dit voldoende zijn om de krapte op te vangen?

Helaas zien we dat, ondanks herhaaldelijke oproepen, er een klein aantal dermatologen de enquête invulden. Hierdoor is deze enquête niet representatief voor de dermatologie in Nederland. We hopen voor de komende jaren op een hogere respons om een beter beeld te krijgen van de loopbaanontwikkeling en werkomstandigheden binnen dermatologie.

De resultaten van de loopbaanmonitoren (2022 en 2024) zijn terug te vinden via <https://loopbaanmonitormedischspecialisten.nl/resultaten/>

## LITERATUUR

1. Capaciteitsorgaan. Capaciteitsplan 2024-2027. Utrecht 2022.
2. Volgt S. Ruim een derde artsen voldoet aan burn-outcriteria. *Ned Tijdschr Geneesk* 2024;168:C5637.

---

## CORRESPONDENTIEADRES:

Pleun van den Berge-Boereboom

E-mail: P.A.P.Boereboom-3@umcutrecht.nl