

# Zorg op afstand voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem die biologics of andere systemische medicatie gebruiken



# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b> .....	<b>5</b>
<b>Werkgroep</b> .....	<b>6</b>
<b>Introductie</b> .....	<b>7</b>
Hoofdonderzoeksvraag: .....	7
Deelonderzoeksvragen:.....	7
<b>Kwantitatief onderzoek</b> .....	<b>8</b>
<i>Systematisch literatuuronderzoek</i> .....	9
Resultaten.....	9
Conclusies .....	9
<i>Prospectieve data-analyse</i> .....	10
Psoriasis .....	10
Eczeem .....	10
<b>Kwalitatief onderzoek</b> .....	<b>12</b>
<i>Ervaringen van zorgverleners – enquête</i> .....	13
Conclusie.....	14
Implicaties voor de toekomst .....	14
<i>Ervaringen van zorgverleners - interviews</i> .....	15
Conclusies .....	15
<i>Ervaringen van patiënten – enquête</i> .....	17
Conclusies .....	18
Implicaties voor de toekomst .....	18
<i>Ervaringen van patiënten – interviews</i> .....	19
Conclusies .....	20
<b>Maatschappelijk onderzoek</b> .....	<b>21</b>
<i>Duurzaamheid en mobiliteit</i> .....	22
Conclusie.....	22
<i>Kosten</i> .....	23
Zorgkostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult .....	23
Overige kostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult .....	23
Conclusie.....	23
<i>Privacy</i> .....	25
Videoconsult .....	25
<b>Conclusies</b> .....	<b>26</b>
<i>Conclusies</i> .....	27
<i>Aanbevelingen</i> .....	27
<i>Vervolg</i> .....	28

<b>Bijlage Systematische literatuuronderzoek .....</b>	<b>29</b>
<i>Resultaten .....</i>	<i>30</i>
<b>Referenties.....</b>	<b>33</b>
<b>Tabellen .....</b>	<b>35</b>
<i>Flow chart.....</i>	<i>41</i>
<i>Zoekactie.....</i>	<i>42</i>
Medline .....	42
Embase .....	42
Cinahl.....	43
Cochrane.....	44
<b>Bijlage Kwantitatieve data-analyse Zorg op Afstand.....</b>	<b>46</b>
<i>Psoriasis .....</i>	<i>46</i>
<i>Constitutioneel eczeem.....</i>	<i>51</i>
<b>Bijlage Enquête zorgverleners .....</b>	<b>56</b>
1. <i>Surveyed population .....</i>	<i>57</i>
1.1 Survey progress .....	57
1.2  Survey instructions.....	57
2. <i>Current (tele)care situation.....</i>	<i>58</i>
3. <i>Telecare suitability.....</i>	<i>58</i>
4. <i>Experience with telecare resources .....</i>	<i>61</i>
4.1 Telephone.....	61
4.2  E-mail .....	63
4.3  Video call .....	65
4.4  Patient portal.....	67
4.5  Apps .....	69
4.6  Other telecare methods.....	70
5. <i>The future of telecare.....</i>	<i>70</i>
<b>Bijlage Enquête zorggebruikers .....</b>	<b>71</b>
1. <i>Surveyed population .....</i>	<i>72</i>
<b>1 Surveyed population .....</b>	<b>72</b>
1.1 Survey progress .....	73
1.2 Survey instructions .....	73
<b>2 General telecare experience .....</b>	<b>74</b>
2.1 Telecare suitability.....	74
<b>3 Experience with telecare resources.....</b>	<b>75</b>
3.1 Telephone.....	75

3.2 Patient portal, e-mail and apps .....	76
3.3 Video call.....	77
<b>4 Preferences for telecare in the future.....</b>	<b>78</b>
<b>Bijlage Interviews zorgverleners en zorggebruikers.....</b>	<b>79</b>
<i>Methods</i> .....	79
Subject recruitment.....	79
Further recruitment of patients .....	79
Further recruitment of care providers .....	80
Researcher characteristics .....	80
<i>Data collection</i> .....	81
Patient data collection.....	81
Care provider data collection (work in progress) .....	81
<i>Data analysis</i> .....	82
Patient data analysis .....	82
Care provider data analysis (work in progress).....	82
<i>Results</i> .....	83
Patient results .....	83
Care provider results .....	87
<b>Bijlage Kosten .....</b>	<b>90</b>
Zorgkostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult .....	90
Overige kostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult .....	91
Conclusie.....	91

## Samenvatting

Psoriasis en constitutioneel eczeem (CE) behoren tot de meest voorkomende inflammatoire huidziekten in Nederland, waarbij de prevalentie rond de 1 miljoen Nederlanders ligt (CBS, 2015). Deze chronische aandoeningen vereisen levenslange behandeling met medicatie die de ziekteactiviteit onderdrukt, waaronder biologics en andere systemische behandelingen. Traditioneel worden patiënten elke 3-6 maanden verwacht voor face-to-face (F2F) consulten op de polikliniek, om de behandelresultaten te beoordelen en het beleid indien nodig aan te passen. Deze live controles kunnen belastend zijn voor patiënten, vooral wanneer de ziekte in remissie is. Het resulteert vaak in gemiste werk- of schooltijd en confronteert patiënten met hun ziekte. Bovendien brengt het aanzienlijke kosten met zich mee, zoals zorgpersoneel, faciliteiten en reiskosten voor de patiënt.

Passende zorg is ook steeds vaker een mix van digitaal en in het echt naar een zorgverlener gaan. Zo staat het ook in het Integraal Zorgakkoord (2021). Uitgangspunten hierbij 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 F2F-consulten hervat. Formele afspraken wanneer zorg wel of niet digitaal kan worden aangeboden ontbreken.

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te verkrijgen onder welke voorwaarden en omstandigheden het voor patiënten en dermatologen wenselijk en veilig is om F2F zorg te vervangen door digitale consultatie voor patiënten met psoriasis of CE die biologics of andere systemische medicatie gebruiken. Op basis van de resultaten van dit onderzoek wordt aan de betreffende richtlijnen, psoriasis en constitutioneel eczeem, een module toegevoegd over Zorg op afstand (ZoA).

Dit onderzoek bestond uit vier deelstudies: systematische literatuuronderzoek, kwantitatieve data-analyse van de uitkomsten van zorg tijdens de covid-pandemie vergeleken met de periode voor de covid pandemie, kwalitatief onderzoek in de vorm van een enquête en interviews onder zorgverleners en zorggebruikers (patiënten) en tot slot een duurzaamheids- en kostenanalyse.

ZoA blijkt een veelbelovende en veilige benadering te zijn voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem die systemische medicatie gebruiken. Het systematische literatuuronderzoek gaf aanwijzingen dat ZoA mogelijk vergelijkbaar is aan F2F zorg wat betreft ziekte-ernst en kwaliteit van leven, en het biedt potentiële kostenbesparingen, kortere reisafstanden en tijdsbesparingen voor patiënten. De kwantitatieve data-analyse bevestigde deze conclusies: Tijdens de covid-pandemie veroorzaakte ZoA geen significante verslechtering voor patiënten met deze huidaandoeningen. Het kwalitatieve onderzoek benadrukte de positieve houding van zorgverleners en patiënten, maar wees ook op aandachtspunten zoals beeldkwaliteit en geschiktheid voor specifieke patiëntengroepen en huidlocaties.

De bevindingen suggereren dat ZoA niet alleen positieve resultaten oplevert voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem, maar ook voordelen biedt op het gebied van CO<sub>2</sub>-reductie en kostenbesparing in de gezondheidszorg. Gezien het belang om zowel het milieu te ontlasten als de financiële lasten te verminderen, zou het verkennen van ZoA voor andere patiëntengroepen en zorgdomeinen het overwegen waard zijn. Echter, een gedegen onderzoek naar de veiligheid en effectiviteit van ZoA bij verschillende zorgbehoeften en medische aandoeningen is noodzakelijk alvorens brede implementatie plaatsvindt. Het balanceren van de voordelen en risico's is essentieel om de gezondheidszorg te verbeteren en te optimaliseren voor een duurzame toekomst.

De implementatie van digitale consultatie vraagt om verdere verbetering van ICT-ondersteuning, ondersteuning van patiënten, gebruiksvriendelijke systemen en adequate vergoeding voor zorgverleners. Daarnaast benadrukt het onderzoek de noodzaak om bij het ontwerpen en implementeren van digitale zorgstrategieën rekening te houden met zowel het perspectief van de patiënt als dat van de zorgverlener om het succes ervan te waarborgen.

## Werkgroep

Dit is een rapportage van project 'Zorg op afstand voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem die biologics of andere systemische medicatie gebruiken'. Dit project is gefinancierd door ZonMw (projectnummer 80-83900-98-20013), en gestart op 3-1-2022. De aanvraag is gecoördineerd door de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) en het Radboudumc – afdeling Dermatologie. De volgende personen zijn bij dit project betrokken:

Projectlid	Rol binnen project
<b>dr. J.M.P.A. van den Reek</b> Arts, epidemioloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc	Projectleider en penvoerder
<b>prof. dr. E.M.G.J. de Jong</b> Dermatoloog en afdelingshoofd Dermatologie - Radboudumc	Hoofdonderzoeker
<b>dr. M.M.B. Seyger</b> Dermatoloog afdeling Dermatologie - Radboudumc	Mede aanvrager
<b>I. van Ee</b> Coördinator patiëntparticipatie Psoriasispatiënten Nederland	Mede aanvrager
<b>B.W.M. Arents</b> Vertegenwoordiger Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)	Projectadviseur
<b>dr. E.M. Baerveldt</b> Voorzitter Richtlijn Psoriasis (NVDV), dermatoloog, afdeling Dermatologie, IJsselland Ziekenhuis	Projectadviseur
<b>prof. dr. M.S. De Bruin-Weller</b> Dermatoloog afdeling Dermatologie, UMCU	Projectadviseur
<b>prof. dr. L. Witkamp</b> Hoogleraar Telemedicine, Directeur KSYOS	Projectadviseur
<b>dr. W.A. Enst</b> Directeur NVDV, klinisch epidemioloog	Hoofdaanvrager
<b>dr. M.B. Visch</b> Voorzitter NVDV, dermatoloog	Bestuurlijk Verantwoordelijke

## Introductie

Psoriasis en constitutioneel eczeem (CE) behoren tot de meest voorkomende inflammatoire huidziekten in Nederland, waarbij de prevalentie rond de 1 miljoen Nederlanders ligt (1, 2). Deze chronische aandoeningen vereisen levenslange behandeling met medicatie die de ziekteactiviteit onderdrukt, waaronder biologics en andere systemische behandelingen. Traditioneel worden patiënten elke 3-6 maanden verwacht voor face-to-face (F2F) consulten op de polikliniek, om de behandelresultaten te beoordelen en het beleid indien nodig aan te passen. Deze live controles kunnen belastend zijn voor patiënten, vooral wanneer de ziekte in remissie is. Het resulteert vaak in gemiste werk- of schooltijd en confronteert patiënten met hun ziekte. Bovendien brengt het aanzienlijke kosten met zich mee, zoals zorgpersoneel, faciliteiten en reiskosten voor de patiënt.

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 F2F-consulten hervat. Bij ongecontroleerde ziekteactiviteit of bij diagnostische vraagstukken zijn F2F-consulten noodzakelijk om de ziekteactiviteit nauwkeurig te beoordelen. Voor een goed ingestelde behandelingen lijken F2F-consulten echter mogelijk minder noodzakelijk. De vraag blijft dus welke balans tussen F2F-consulten en consulten op afstand wenselijk is voor zowel patiënt als dermatoloog.

Met als doel om de mogelijke rol van zorg op afstand te verkennen bij patiënten met stabiele psoriasis of eczeem onder systemische medicatie, zijn in dit onderzoeksproject verschillende onderzoeksvragen beantwoord:

### **Hoofdonderzoeksvraag:**

Onder welke voorwaarden en omstandigheden is het voor patiënten en dermatologen wenselijk en veilig om F2F zorg te vervangen door digitale consultatie voor patiënten met psoriasis of CE die biologics of andere systemische medicatie gebruiken?

### **Deelonderzoeksvragen:**

- Wat zijn ervaringen van patiënten/dermatologen met ZoA wat betreft kwaliteit van zorg, effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak en de duur van consulten?
- Aan welke (rand)voorwaarden moet digitale consultatie voldoen (kwaliteit, privacy)?
- Welke kosten en tijd blijven de patiënt en zorgsysteem bespaard door ZoA in plaats van F2F zorg?
- Hoeveel CO<sub>2</sub>-emissie is bespaard en hoeveel vermindert de mobiliteit door ZoA?

Om deze vragen te beantwoorden, zijn diverse onderzoeksmethoden toegepast. Een systematisch literatuuronderzoek is uitgevoerd om de effectiviteit en veiligheid van zorg op afstand te beoordelen aan de hand van beschikbare internationale en nationale gegevens. Om de effectiviteit en veiligheid te beoordelen is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd om alle beschikbare gegevens over dit onderwerp te doorgronden. De data zijn aangevuld met een kwantitatieve data-analyse waarbij de ziekte-ernst en ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven in de periode vóór de coronapandemie (bijna geen zorg op afstand) vergeleken werden met de periode in het begin van de coronapandemie (voornamelijk zorg op afstand) in patiënten met psoriasis of eczeem op systemische medicatie, die deelnamen aan Nederlandse prospectieve ziekteregisters (BioCAPTURE, BioDAY en CHILDCAPTURE). Kwalitatief onderzoek, bestaande uit enquêtes en interviews met zowel zorgverleners als patiënten, evalueerde de ervaringen en wensen met betrekking tot zorg op afstand. Daarnaast werd onderzocht welke maatschappelijke kosten en CO<sub>2</sub>-belasting kunnen worden bespaard door zorg op afstand te implementeren.

Dit rapport bevat een samenvatting van de resultaten van deze deelonderzoeken, evenals conclusies en aanbevelingen voor beleidsmakers. De uitgebreide studieresultaten zijn te vinden in de bijlagen.

# Kwantitatief onderzoek

*Effectiviteit en veiligheid*



## Systematisch literatuuronderzoek

Om inzicht te krijgen in de effectiviteit en veiligheid van zorg op afstand ten opzichte van F2F-zorg is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Een protocol van de review werd prospectief geregistreerd in PROSPERO (CRD42022303032).

Hiervoor is op 1 mei 2023 in verschillende databases gezocht databases, waaronder Medline, Embase, Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) en CINAHL, om klinische onderzoeken met betrekking tot zorg op afstand te identificeren. Bovendien werd grijze literatuur gezocht via prospectieve trialregisters zoals ClinicalTrials.gov en het International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP), samen met een controle van referenties. Er werden geen beperkingen opgelegd met betrekking tot publicatiedatum of taal.

Om in aanmerking te komen voor inclusie moesten de studies voldoen aan specifieke criteria: de deelnemers aan het onderzoek moesten gediagnosticeerd zijn met chronische inflammatoire huidaandoeningen, de interventies moesten een vorm van zorg op afstand omvatten, en de controlegroepen moesten reguliere (F2F) zorg ontvangen. De onderzoeksopzet van de studies moest een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT), klinische gecontroleerde trial (CCT) of gecontroleerd cohortonderzoek zijn. De beoordeelde uitkomsten omvatten tevredenheid van patiënten en zorgverleners, veiligheid, ziekteactiviteit (bijv. de Psoriasis Area and Severity Index), kwaliteit van leven (bijv. de Dermatology Life Quality Index), kosten, kosteneffectiviteit, mobiliteit (zoals reisafstand, CO<sub>2</sub>-emissie), en de duur en frequentie van consulten.

### **Resultaten**

De zoekactie leverde 1.151 records op, waarvan elf artikelen aan de inclusiecriteria voldeden. De gegevens hadden betrekking op vijf unieke gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) en één prospectief vergelijkend cohortonderzoek. Twee RCT's en de cohortstudie richtten zich op patiënten met psoriasis, terwijl drie RCT's patiënten met constitutioneel eczeem beoordeelden. De onderzoeken hadden betrekking op online platforms voor gezondheidszorg op afstand, waarmee patiënten veilig informatie konden delen over de ernst van hun ziekte en konden communiceren met hun zorgverleners.

De bevindingen gaven aan dat zorg op afstand niet inferieur was aan persoonlijke zorg voor patiënten met zowel psoriasis als constitutioneel eczeem wat betreft de ernst van de ziekte en de kwaliteit van leven. Vanwege de heterogeniteit in gegevens was het niet mogelijk om een meta-analyse uit te voeren.

Het bewijs suggereerde verder nog dat zorg op afstand potentiële kostenbesparingen, kortere reisafstanden en tijdsbesparingen voor patiënten met zich meebracht. De kosten van follow-up voor psoriasiszorg met zorg op afstand bleken 1,7 keer lager te zijn dan bij zorg in persoon, wat leidde tot kosteneffectiviteitsratio's ten gunste van zorg op afstand.

Ondanks deze veelbelovende resultaten was de bewijskracht laag tot zeer laag vanwege het hoge risico op vertekening, klinische heterogeniteit en het beperkte aantal patiënten in de geïncludeerde onderzoeken. Daarom is voorzichtigheid geboden bij het trekken van definitieve conclusies op basis van deze bevindingen.

### **Conclusies**

Zorg op afstand, met name via digitale gezondheidsplatforms, blijkt een haalbaar alternatief te zijn voor persoonlijke zorg bij patiënten met chronische inflammatoire huidaandoeningen, zoals psoriasis en constitutioneel eczeem. Het beschikbare bewijs toont aan dat zorg op afstand niet onderdoet voor persoonlijke zorg wat betreft de ernst van de ziekte en de kwaliteit van leven, en bovendien mogelijk kostenbesparingen, verbeterde efficiëntie en een verminderde ecologische impact oplevert.

Vervolgonderzoek is noodzakelijk om de langetermijnvoordelen te bevestigen en mogelijke uitdagingen bij de integratie van zorg op afstand in de reguliere klinische praktijk aan te pakken.

## Prospectieve data-analyse

In de eerste fase van de coronapandemie kregen patiënten met psoriasis of constitutioneel eczeem voornamelijk ZoA. Deze episode leent zich daarom om te beoordelen of ZoA van invloed was op de ziekteactiviteit of kwaliteit van leven. Data uit prospectieve ziekte-registers voor psoriasis en eczeem zijn geanalyseerd om de invloed van ZoA te beoordelen op de ziekteactiviteit en kwaliteit van leven van deze patiëntengroep in de eerste fase van de pandemie, afgezet tegen de fase daarvóór, waarin ZoA zeer minimaal werd toegepast. In **bijlage Kwantitatieve Data Psoriasis en Eczeem** vindt u een uitgebreid overzicht van de resultaten van de analyses.

### ***Psoriasis***

BioCAPTURE bevat prospectieve data van patiënten met psoriasis die met biologics en small-molecule inhibitors behandeld worden in 23 Nederlandse ziekenhuizen. Zie ook: [www.biocapture.nl](http://www.biocapture.nl). BioCAPTURE bevat data over de effectiviteit, veiligheid, kosten en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten van behandelingen. Tevens is een analyse uitgevoerd van het ChildCAPTURE register, dit register bevat prospectieve data van kinderen en jongvolwassenen met psoriasis, behandeld in het Radboudumc.

Psoriasis scores zijn vergeleken tussen de pre-covid (mei 2018 – feb 2020) tijd en covid-tijd (maart 2020-mei 2021). Binnen de psoriasis zorg, specifiek voor patiënten met matig-ernstige psoriasis die met een biologic worden behandeld, komen uit deze analyse geen signalen naar voren dat de ziekte-ernst, uitgedrukt in de Psoriasis Area and Severity Score, PASI) of de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven (uitgedrukt in de Dermatology Life Quality Index, DLQI) slechter was ten tijde van de pandemie, waarin veel zorg op afstand plaatsvond. Verschillende sensitiviteitsanalyses zijn uitgevoerd, op groepsniveau en op patiënt-niveau. In sommige sensitiviteitsanalyses kwam juist een iets beter effect tijdens de pandemie naar voren (betere ziekte-activiteit, betere kwaliteit van leven), deze verschillen zijn echter klein, en m.b.t. ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven is er een kans dat deze mede beïnvloed zijn door de lockdown periode, waarin een deel van de patiënten geen score voor de invloed van de huidziekte op werk/studie en sociale relaties aangaven omdat dat niet altijd aan de orde was. Er was geen sprake van een stijging in intensieve dagbehandeling of opname t.g.v. psoriasis exacerbaties in covid-tijd t.o.v. de periode daarvoor. Uit de ChildCAPTURE analyse, waarbij alle behandelingen (systemisch en niet-systemisch) van kinderen en jongvolwassenen zijn meegenomen, kwamen eveneens geen verschillen naar voren tussen de episodes.

**De data ondersteunen dat er geen alarmsignalen zijn m.b.t. ziekteactiviteit en ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten met psoriasis op systemische medicatie die veelal zorg op afstand ontvangen hebben gedurende een substantiële periode.**

### ***Eczeem***

Data uit het BioDAY register (<https://bioday.nl>) zijn geanalyseerd. Net als het BioCAPTURE register bevat BioDAY prospectieve data over effectiviteit, veiligheid en patient-reported outcomes, maar dan bij patiënten met constitutioneel eczeem die met biologics of small-molecule inhibitors worden behandeld. Data uit 14 centra worden in dit register ingevoerd. Net als bij psoriasis, hebben we ook bij eczeem de hypothese dat ziekte-activiteit, gerapporteerd door arts (Eczema Area and Severity Score, EASI) en patiënt (Patient-Oriented Eczema Measure, POEM) en ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven (DLQI), slechter tijdens de pandemie – met veel zorg op afstand- was t.o.v. de normale situatie zonder veel zorg op afstand, niet kunnen aantonen. De EASI was in verschillende sensitiviteitsanalyses niet significant verschillend tussen de episodes; en waar er wel een significant verschil was, was dit niet klinisch relevant (klein absoluut verschil in EASI score). De POEM en de NRS jeuk score was ook niet significant verschillend tussen de episodes. De ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven, uitgedrukt in een DLQI score liet juist een omgekeerd beeld zien: de DLQI was over het algemeen significant beter tijdens de pandemie t.o.v. de situatie hiervoor. Een vergelijkbaar fenomeen zagen we bij de psoriasisgroep, wat mogelijk valt te verklaren dat er niet gescoord werd voor invloed van de huidziekte op werk/studie/sociale activiteiten omdat deze bij sommige patiënten niet/minder plaatsvonden in de lockdown

periodes. Er was geen sprake van een stijging in intensieve dagbehandeling of opname t.g.v. psoriasis exacerbaties in covid-tijd t.o.v. de periode daarvoor. **Er zijn dus geen alarmsignalen o.b.v. klinische en patiënt-gerapporteerde scores dat zorg op afstand in het begin van de pandemie tot een hogere ziektelast bij patiënten met eczeem op chronische medicatie heeft geleid.**

# Kwalitatief onderzoek

*Ervaringen en voorkeuren*

## Ervaringen van zorgverleners – enquête

In dit hoofdstuk worden de bevindingen gepresenteerd van de enquête onder dermatologische zorgverleners in Nederland over hun ervaringen met, en houding ten opzichte van zorg op afstand (ZoA) voor patiënten met psoriasis of constitutioneel eczeem. Dit had als doel de wenselijkheid en randvoorwaarden van ZoA vanuit het perspectief van de zorgverlener te verkennen, alsmede zaken in kaart brengen die nog extra aandacht in de praktijk behoeven m.b.t. goede en veilige ZoA. Er is een enquête opgesteld welke verspreid is via de NVDV in de zomer van 2022. Dermatologen, AIOS, ANIOS, PA's/verpleegkundig specialisten konden hieraan deelnemen.

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 werkte 56 (37%) minder dan 5 jaar in hun huidige functie, terwijl 36 (24%) al meer dan 20 jaar in hun functie werkzaam waren. Een uitgebreid overzicht van de resultaten van de enquête vindt u in '**Bijlage Enquête Zorgverleners**'.

Uit het onderzoek bleek dat de meerderheid van de respondenten een positieve houding had ten opzichte van ZoA, waarbij 70% aangaf hier positief tegenover te staan. 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.

Wat betreft de huidige zorgsituatie meldden de meeste dermatologen dat ze patiënten met inflammatoire huidaandoeningen die systemische medicatie gebruikten om de 3 (59%) tot 6 (32%) maanden zagen. Op dit moment vervangen digitale consulten slechts een minderheid van de consulten op locatie, waarbij 63% van de zorgverleners aangeeft dat minder dan de helft van hun consulten op afstand plaatsvindt. Maar 59% van de respondenten geloofde dat de helft of meer van hun consulten in de toekomst via ZoA zou kunnen worden gedaan. Meestgenoemde reden om iemand op de polikliniek te zien waren toename ziekte-activiteit (83%), verandering/start therapie (80%) of nieuw klachten/bijwerkingen (78%).

Uit de enquête kwamen bepaalde patiëntengroepen naar voren waarvoor ZoA minder geschikt werd 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.

De meeste zorgverleners hadden ervaring met ZoA via de telefoon, gevolgd door e-mail, videogesprek en patiëntportalen. Telefonische consulten werden over het algemeen als bevredigend beoordeeld (mediane cijfer 7), met als belangrijkste drijfveren een betere service aan patiënten, flexibiliteit in de planning en efficiënt gebruik van tijd. De kwaliteit van het beeldmateriaal, met name foto's, werd echter genoemd als een beperking bij het beoordelen van de huid op afstand.

Een beperkt deel van de dermatologen had veel ervaringen met consulten via e-mail, waarbij tijdgebrek werd genoemd als de belangrijkste reden waarom ze dit minder vaak gebruikten. Het mediane cijfer van de zorgverleners die dit wel gebruikten, was een 6. Het niet direct bij informatie kunnen, en slechte fotokwaliteit werden genoemd als nadelen. Consulten via videogesprekken werden minder vaak gebruikt, voornamelijk vanwege het idee dat de kwaliteit van de zorg met dit medium niet hoog genoeg is, en tevens dat het zorgverleners veel tijd kost. Ook hier gaven zorgverleners die dit medium wel gebruikte, een 6 als cijfer. DE gebruikers gaven aan dat beeldkwaliteit vaak te laag was, en het consult te veel tijd kostte. Patiëntenportalen werden over het algemeen goed beoordeeld (mediane cijfer 7), maar beperkingen in het verkrijgen van directe informatie, tijdsinvestering en foto's van lage kwaliteit werden genoemd als nadelen. Weinig respondenten hadden ervaring met apps.

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.

### ***Conclusie***

Concluderend biedt dit onderzoek inzicht in de huidige stand van zaken van de implementatie van ZoA onder dermatologische zorgverleners in Nederland. Het belicht hun attitudes, ervaringen en voorkeuren met betrekking tot consulten op afstand, terwijl het ook uitdagingen en verbeterpunten identificeert in het gebruik van ZoA voor patiënten met psoriasis of eczeem.

### ***Implicaties voor de toekomst***

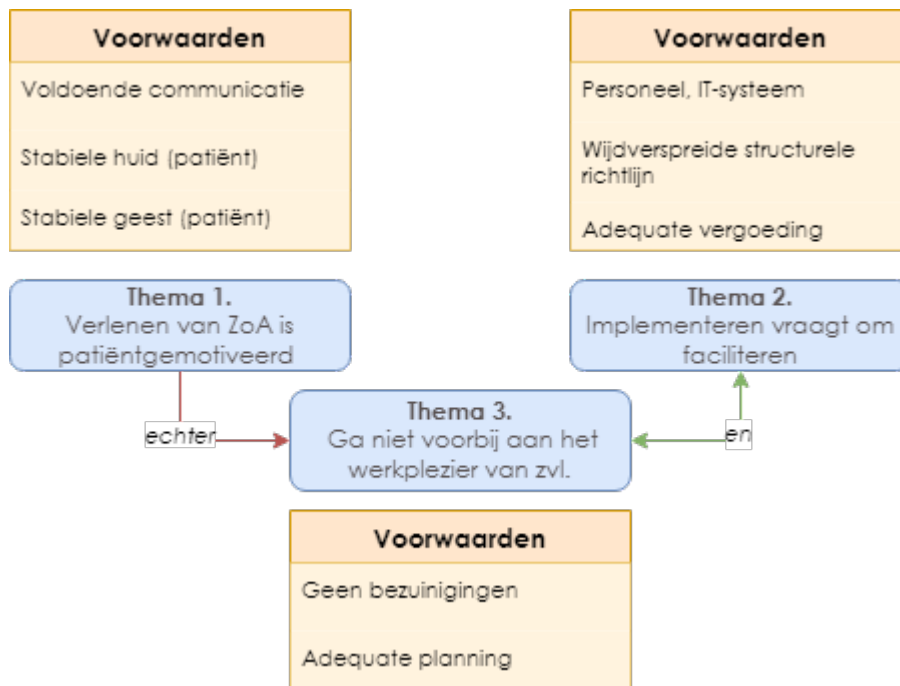
Het onderzoek bracht verschillende gebieden aan het licht die voor verbetering vatbaar zijn om de wijdverspreide invoering en effectieve implementatie van ZoA in de dermatologie te vergemakkelijken. Een meederheid staat achter het geven van meer ZoA, omdat men het als een goede service aan de patiënt ziet. Telefoon en patiëntenportaal zijn hiervoor de meeste wenselijke middelen. Een deel van de dermatologen vindt de beeldkwaliteit van foto's/video's niet goed, wat een verbeterpunt is.

De meest prominente behoeften die door zorgverleners werden genoemd, waren onder andere een adequate vergoeding voor digitale consulten en betere ICT-ondersteuning op hun werkplek. Dit benadrukt het belang van het afstemmen van gezondheidszorgbeleid en vergoedingsmodellen op digitale en hybride zorg om de integratie ervan in de praktijk aan te moedigen.

Daarnaast zijn er verbeteringen nodig op het gebied van patiëntenondersteuning, gebruiksvriendelijke systeeminterfaces en de beschikbaarheid van geschikte faciliteiten voor ZoA.

## Ervaringen van zorgverleners - interviews

In dit onderzoek zijn diepte-interviews gehouden met dermatologische zorgverleners in Nederland om hun ervaringen met en perspectieven op ZoA te onderzoeken in de context van psoriasis- en constitutioneel eczeempatiënten die systemisch worden behandeld. We hebben vragen gesteld over de ervaringen, wensen en wat er nodig is om het verder te implementeren. Er zijn 5 zorgverleners geïnterviewd. Uit de analyse van de interviews kwamen drie hoofdthema's naar voren, welke we hieronder beschrijven. Een uitgebreide beschrijving van de methode en resultaten van de interviews vindt u in 'Bijlage Methoden en Resultaten Interviews Patiënten en Zorgverleners'.



### Thema 1: Zorg op afstand is patiënt-gemotiveerd

Alle geïnterviewde zorgverleners waren het erover eens dat ZoA geschikt was voor deze patiëntengroep en dat het zowel patiënten als zorgverleners tijd en reiskosten kon besparen. 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.

### Thema 2: Implementatie vereist facilitering

Zorgverleners benadrukten de noodzaak van facilitering om ZoA volledig te implementeren. Dit omvatte ondersteunend personeel dat instructies gaf aan patiënten, hulp bij het maken van kwaliteitsfoto's en een duidelijk en geïntegreerd systeem voor zorg op afstand. De vergoeding van alle soorten consulten, vooral voor het beantwoorden van berichten van patiënten, werd essentieel geacht.

### Thema 3: Verlies het werkplezier van zorgverleners niet uit het oog

ZoA bood voordelen voor zorgverleners, zoals meer controle over de planning van consulten en de mogelijkheid om thuis te werken. Telefonische consulten met stabiele niet-complexe patiënten waren tijdsefficiënter. Zorgverleners toonden zich echter bezorgd over mogelijke kostenbesparende maatregelen die zouden kunnen leiden tot minder financiering en minder personeel, en tot een grotere druk op het gezondheidszorgsysteem.

### Conclusies

In het algemeen benadrukte het onderzoek het patiëntgestuurde karakter van ZoA en de noodzaak van facilitering en adequate vergoeding voor een succesvolle implementatie. Hoewel ZoA voordelen biedt voor patiënten en zorgverleners, wordt het niet gezien als een kostenbesparende maatregel. Het onderzoek

benadrukte ook hoe belangrijk het is om bij het ontwerpen en implementeren van ZoA-strategieën rekening te houden met zowel het perspectief van de patiënt als dat van de zorgverlener (facilitatie en rekening houden met werkplezier).



## Ervaringen van patiënten – enquête

Er is een uitgebreide enquête uitgestuurd naar patiënten met psoriasis of eczeem, die het doel had om hun ervaringen en wensen t.a.v. ZoA in kaart te brengen. Verschillende zaken kwamen aan de orde, waaronder ervaringen met ZoA, voor- en nadelen van ZoA, en voorwaarden en voorkeuren voor ZoA. De enquête is via de patiëntenverenigingen (PN en VMCE) verspreid via websites en social mediakanalen.

Een uitgebreid overzicht van de resultaten van de enquête vindt u in '**Bijlage Enquête Patiënten**'. In totaal namen 162 respondenten deel aan het onderzoek, waaronder zowel patiënten als ouders van patiënten. De meerderheid van de patiënten identificeerde zich als vrouw (70%) en de meest vertegenwoordigde leeftijdsgroep was tussen 51 en 60 jaar oud. De respondenten leefden gemiddeld al 32 jaar met hun huidaandoening.

Wat de soorten huidaandoeningen betreft, had 48% van de patiënten de diagnose psoriasis, 48% constitutioneel eczeem en 4% had last van beide. Patiënten gebruikten een verscheidenheid aan medicijnen, hoewel het opmerkelijk was dat 18% van de constitutioneel eczeem patiënten de naam van hun orale medicatie niet kende. De meeste respondenten hadden geen moeite met het lezen en begrijpen van Nederlands, en slechts een klein percentage meldde problemen met het lezen, begrijpen of invullen van formulieren.

Wat betreft algemene ervaringen met ZoA, bleek uit het onderzoek dat de meeste patiënten voor reguliere face-to-face afspraken met de auto reisden, gevolgd door de fiets/te voet en het openbaar vervoer. De gemiddelde reisafstand was 26 km enkele reis, waarbij sommige patiënten tot 200 km reisden. Ongeveer de helft van de respondenten moest afspraken maken met hun werk voor ze naar een afspraak gingen.

Ten tijde van het onderzoek ontving 52% van de patiënten in enige mate ZoA en 48% niet. Er werd gekeken naar de geschiktheid van ZoA voor specifieke situaties en respondenten noemden een slechte ziektecontrole als meest ongeschikte scenario voor ZoA. Andere factoren die ongeschikt werden geacht waren nieuwe huidklachten, bijwerkingen, nieuwe medicatie en afspraken met een onbekende arts. Patiënten uitten hun bezorgdheid over het feit dat ze via virtuele consulten geen lichamelijk onderzoek konden doen of hun huidaandoening niet goed konden laten zien. Wat betreft de geschiktheid van verschillende huidlocaties voor het maken van foto's en het opsturen ter beoordeling, gaf meer dan de helft van de respondenten aan dat de locatie er niet toe deed.

De enquête onderzocht ook de ervaringen van de respondenten met middelen waarmee ZoA werd aangeboden. Een significante meerderheid van de respondenten had ervaring met telefonische consulten (88%), terwijl een kleiner percentage ervaring had zorg op afstand via gezondheidsplatforms, e-mail of apps (27%), en videobelconsulten (7%). Patiënten hadden over het algemeen een positieve perceptie van telefonische consulten, waarbij de meerderheid vond dat ze tijdbesparend en handig waren. Het belangrijkste nadeel was de onmogelijkheid om hun huidconditie persoonlijk te tonen. Ook patiënten die ervaring hadden met online consulten waardeerden het gemak van het verzenden en ontvangen van berichten, maar een substantieel deel gaf aan dat het een nadeel was dat ze hun huid niet konden laten zien in het echt.

Van de respondenten die ervaring hadden met consulten via videogesprekken, vonden de meesten dit tijdbesparend en waardeerden ze de mogelijkheid om elkaar te zien zonder te hoeven reizen. De wens om hun huid persoonlijk te laten zien bleef echter ook bij videobellen een nadeel wat door een substantieel deel van de patiënten genoemd werd.

Wat betreft voorkeuren voor ZoA in de toekomst, zou 36% van de respondenten enige ZoA willen ontvangen, terwijl 27% helemaal geen ZoA wil. Daarnaast gaf 15% van de respondenten aan het liefst zoveel mogelijk ZoA te willen ontvangen. Over het algemeen gaf een aanzienlijk percentage van de respondenten aan een voorkeur te hebben voor telefoongesprekken (67%) als communicatiemiddel voor toekomstige ZoA, gevolgd door videobellen (30%).

### ***Conclusies***

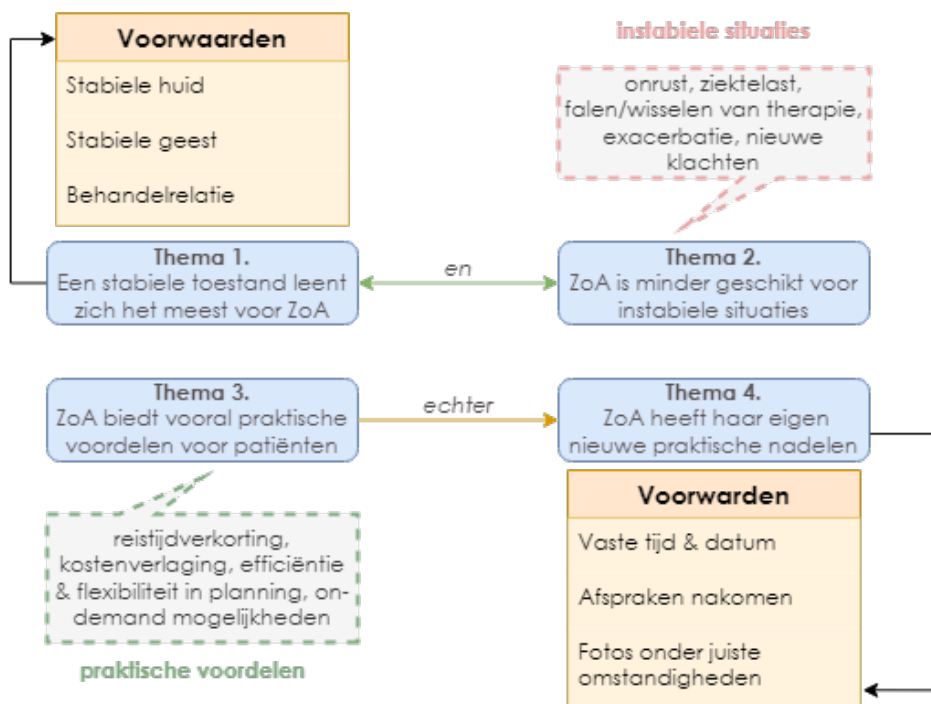
Over het geheel genomen onderstreept het onderzoek het potentieel van ZoA bij het verbeteren van de toegang tot dermatologische zorg en benadrukt het dat het belangrijk is om rekening te houden met de voorkeuren van patiënten en de geschiktheid voor verschillende scenario's. De meerderheid van de patiënten is enthousiast over ZoA, onder de juiste omstandigheden (stabiele ziekte, bekende arts) en met het juiste medium (telefoon heeft de voorkeur, gevolgd door videobellen). De bevindingen kunnen zorgverleners en het beleid informeren over de voordelen en beperkingen van ZoA. De bevindingen kunnen zorgverleners en beleidsmakers informeren bij het ontwikkelen van effectieve ZoA-strategieën die de tevredenheid en resultaten van patiënten maximaliseren.

### ***Implicaties voor de toekomst***

De resultaten van dit onderzoek maken duidelijk dat het belangrijk is om kader te ontwikkelen voor welke patiënten ZoA te overwegen is. Naast het feit dat ZoA optioneel is, en dus alleen in samenspraak met de patiënt kan worden ingezet, is het ook van belang dat patiënten goede instructies hebben. Dit betreft zowel het gebruik van een ZoA-modaliteit, als ook wanneer en hoe zij hun zorgverlener kunnen bereiken indien zij vermoeden dat een regulier van belang is.

## Ervaringen van patiënten – interviews

Er zijn interviews afgenomen met patiënten, om meer verdiepende inzichten te krijgen, in aanvulling op de enquêtes, t.a.v. ervaringen en wensen voor ZoA. Het onderzoek omvatte interviews met elf Nederlandse patiënten en één Poolse patiënt. Er werden zowel patiënten met en zonder een taalbarrière, jonge en oudere patiënten, en patiënten die voor- en tegenstander van ZoA waren. Een uitgebreide beschrijving van de methode en resultaten van de interviews vindt u in 'Bijlage Methoden en Resultaten Interviews Patiënten en Zorgverleners'. De patiënten bevonden zich ten tijde van de interviews allemaal in een relatief stabiele fase van ziekteactiviteit bevonden. Uit de analyse van de interviews kwamen vier hoofdthema's naar voren.



### Thema 1: Een stabiele toestand leent zich het meest voor Zorg op afstand

Patiënten die ervaring hadden met ZoA gaven over het algemeen aan tevreden te zijn over de inhoud ervan. Bij dermatologische aandoeningen vonden sommige patiënten echter dat huidinspectie nodig was en ze voelden zich niet op hun gemak bij voortzetting van consulten via uitsluitend telefoon of digitale middelen wanneer behandeling niet effectief leek. Sommige patiënten vonden foto's voldoende, maar anderen gaven de voorkeur aan F2F-bezoeken. De meeste patiënten waren van mening dat ZoA fysieke afspraken alleen volledig kon vervangen in stabiele situaties, en sommigen vonden F2F-bezoeken zelfs onnodig tijdens stabiele periodes.

Patiënten hechten veel waarde aan een bestaande behandelrelatie met hun dermatologische zorgverlener voordat ze overstapten op ZoA. De goede verstandhouding die in eerdere interacties was opgebouwd, bevorderde een soepeler communicatie. Daarnaast associeerden patiënten de zekerheid van een goed voorbereide zorgverlener met een vaste relatie, vaak vanwege negatieve ervaringen in het verleden.

### Thema 2: Zorg op afstand is minder geschikt voor instabiele situaties

Patiënten noemden verschillende situaties waarin ZoA niet geschikt zou zijn. Zij gaven unaniem de voorkeur aan F2F contact bij het bespreken van diepere psychologische kwesties of het ervaren van psychologische worstelingen gerelateerd aan hun aandoening. Patiënten waren van mening dat dergelijke zaken beter in een persoonlijk gesprek konden worden besproken, omdat gezichtsuitdrukkingen en non-verbale signalen beter begrepen konden worden.

Patiënten vonden F2F-zorg ook nodig wanneer ze afwijkingen op hun huid opmerkten, nieuwe lichamelijke klachten kregen, onverwachte resultaten kregen of te maken kregen met mislukkingen of veranderingen in de systemische therapie. Ondanks stabiele ziekteactiviteit wilden sommige patiënten toch af en toe een F2F bezoek om gerustgesteld te worden dat alles goed ging. De fysieke aanwezigheid van een zorgprofessional gaf in zulke gevallen een gevoel van toegevoegde waarde en comfort.

### **Thema 3: Zorg op afstand biedt vooral praktische voordelen voor patiënten**

Patiënten benadrukten vooral de praktische voordelen van ZoA ten opzichte van F2F-zorg. De grootste belasting van F2F-zorg was de hoeveelheid tijd die het kostte, waarbij patiënten vaak een halve dag kwijt waren aan het reizen van en naar afspraken. Dit reizen bracht ook kosten met zich mee, waaronder parkeerkosten voor degenen die met de auto reisden. ZoA stelde patiënten in staat om tijd te besparen, zodat ze zich konden richten op werk, hobby's of andere activiteiten. Bovendien geloofden patiënten dat ZoA zou kunnen bijdragen aan de efficiëntie van de gezondheidszorg, waardoor tekorten in de gezondheidszorg zouden kunnen worden verminderd. Online platforms en digitale communicatiemethoden boden het gemak van zorg op aanvraag, waardoor patiënten op elk moment contact konden opnemen met hun zorgverleners. Veel patiënten gebruikten online platforms om snelle vragen te stellen, terwijl sommigen toegang kregen tot hun medische dossier en diagnostische resultaten.

### **Thema 4: Zorg op afstand heeft zijn eigen nieuwe praktische nadelen**

De introductie van nieuwe zorgmethoden bracht een aantal uitdagingen met zich mee. Patiënten ondervonden praktische problemen met betrekking tot het plannen van afspraken en de beschikbaarheid van zorgverleners. Ze benadrukten het belang van het plannen van digitale afspraken op specifieke tijden en data, vergelijkbaar met standaard F2F afspraken. Patiënten verwachtten ook dat zorgverleners zich aan deze afspraken hielden en hun afspraken nakwamen. De anonimiteit van uitgaande telefoonnummers zorgde ervoor dat sommige patiënten onverwachte oproepen niet beantwoordden, waardoor de zorg vertraging opliep.

De locatie van huidproblemen was ook van invloed op de overweging van patiënten om digitale methoden te gebruiken voordat ze F2F-afspraken aanvroegen. Bepaalde gebieden, zoals de genitaliën, werden als te privé beschouwd om gefotografeerd of op camera getoond te worden. Ook ontstonden er praktische problemen door de lokalisatie van laesies. Het niveau van digitale vaardigheden en ervaring van patiënten speelde ook een belangrijke rol bij hun vermogen om ZoA effectief te gebruiken.

### **Conclusies**

Over het algemeen vonden patiënten ZoA nuttig vanwege de praktische voordelen, maar ze erkenden ook de beperkingen ervan, vooral in onstabiele situaties of wanneer er diepere psychologische kwesties in het spel waren. Het opbouwen van een behandelrelatie, efficiënte planning en het overwinnen van technische uitdagingen zijn belangrijke overwegingen voor een succesvolle implementatie van ZoA in de dermatologische zorg.

# Maatschappelijk onderzoek

*Duurzaamheid en kosten*

## Duurzaamheid en mobiliteit

Een potentieel voordeel van ZoA in vergelijking met reguliere zorg is dat patiënten minder reisbewegingen maken, wat een positief effect kan hebben op de vermindering van CO<sub>2</sub>-emissie en mobiliteit. Om de omvang van dit effect te kwantificeren, werden de reisbewegingen voor een ziekenhuisbezoek onderzocht in een eerder beschreven patiëntenenquête. Van de 162 respondenten kwam het merendeel met de auto of taxi (n=119, 74%). Een kleiner aantal kwam te voet of per fiets (n=26, 16%) of met het openbaar vervoer (n=17, 11%). De gemiddelde retourafstand per auto was 59 km, met het openbaar vervoer was dit 71 km en te voet of per fiets was dit 8,9 km.

Wanneer de CO<sub>2</sub>-emissie van de hele groep, gewogen voor vervoermiddel en afgelegde kilometers, wordt opgesteld komt dit neer op >1 miljoen gram CO<sub>2</sub>-emissie. Een gemiddeld bezoek aan de dermatoloog, gebaseerd op deze groep respondenten, komt dus neer op 6265,4 gram CO<sub>2</sub>-emissie (ofwel 1.014.995 gram per 162 patiënten). Stel dat er in een gemiddelde dermatologiepraktijk 500 patiënten met eczeem of psoriasis zijn die systemische middelen gebruiken en dat deze patiënten één face-to-face bezoek vervangen door een afspraak op afstand, dan zou dit een besparing opleveren van  $500 \times 6265,4 = 3.132.700$  gram CO<sub>2</sub>-emissie. Voor het compenseren van deze uitstoot zijn gedurende een jaar 157 bomen nodig, en smelt er 9.4 m<sup>2</sup> aan poolijs.<sup>12</sup>

Vervoermiddel	Aantal patiënten (n)	Gemiddelde afstand enkele reis / retour	Aantal (n) * km retour	CO <sub>2</sub> emissie per km <sup>2</sup>	Cumulatieve CO <sub>2</sub> emissie groep
<b>Auto/taxi</b>	119	29.52km / 59.04km	7.025,76km	136 gram*	955.502,46 gram
<b>Openbaar vervoer</b>	17	35.71km / 71.42km	1.214,14km	49 gram**	59.492,86 gram
<b>Lopend/fiets</b>	26	4.46km / 8.92km	231,92km	0 gram	0 gram
<b>Totaal</b>	<b>162</b>				<b>1.014.995.32 gram</b>

\*gerekend met gemiddelde uitstoot bij aanname dat 70% rijdt op benzine, 20% op diesel en 10% op elektriciteit (autovisie.nl). \*\*gerekend met het gemiddelde van elektrische trein (NS) 50% en bus/tram metro 50%: 49 gram.

### Conclusie

Dit resultaat benadrukt het belang en de potentie van gezondheidszorg op afstand als een duurzaam alternatief voor persoonlijke bezoeken aan de dermatoloog. Door gebruik te maken van ZoA kunnen significante hoeveelheden CO<sub>2</sub>-uitstoot worden verminderd en kan bijgedragen worden aan een groenere en duurzamere gezondheidszorgpraktijk. Dit geldt al wanneer je in een gemiddelde dermatologische praktijk 1x per jaar een face to face consult vervangt door ZoA.

<sup>1</sup> Observed Arctic sea-ice loss directly follows anthropogenic CO<sub>2</sub> emission | Science

<sup>2</sup> Fiets, ov of auto | Milieu Centraal

## Kosten

### **Zorgkostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult**

Eén miljoen Nederlanders hebben psoriasis of eczeem; waarvan 1/3 matig-ernstige psoriasis of eczeem heeft. Dus ongeveer 166.666 per aandoening. Mede gebaseerd op ziekenhuisdata (zorginzicht, openbare data 2022)<sup>3</sup> weten we dat ongeveer 30.000 patiënten met psoriasis systemische middelen krijgen. Voor eczeem ligt dit aantal lager, op ongeveer 7.000. **Er zullen dus ongeveer 40.000 patiënten met eczeem of psoriasis met systemische middelen in het ziekenhuis behandeld worden.**

Volgens de richtlijn economische evaluaties in de gezondheidszorg van Zorginstituut Nederland<sup>4</sup> kost een poliklinisch bezoek in een ziekenhuis (gewogen gemiddelde voor academische en niet-academische ziekenhuizen, geïndexeerd voor 2023) neerkomen op 115 euro voor een poliklinisch bezoek.<sup>5 6</sup> Er wordt in de Kostenhandleiding<sup>7</sup> geen prijs vermeld voor een teleconsult en videoconsult, maar met aftrek van zorgondersteuning, en vermindering van huisvesting, overhead en ICT voorzieningen schatten wij de kosten van een teleconsult (geïndexeerd voor 2023) op zo'n 93 euro.<sup>8 9</sup> Zie **Bijlage Kosten** voor een uitgebreide verantwoording van de kosteninschatting. Een normaal policonsult vervangen door een consult op afstand levert dus (116 minus 93 euro=) 23 euro op. Uit de enquête onder zorgverleners kwam naar voren dat deze patiënten elke 3-6 maanden op de polikliniek gezien wordt, dus 2-4 keer per jaar. **Als je 1 van deze consulten op afstand doet, levert dat (23\*40.000=) 920 duizend euro op voor alle Nederlandse patiënten die vallen onder bovengenoemde doelgroep.** Als je 2 van deze consulten op afstand doet, dan komt dat neer op bijna 2 miljoen euro aan zorgkostenbesparingen.

### **Overige kostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult**

Zorg op afstand leidt tot minder reiskosten voor de patiënt. Op basis van data uit de patiëntenenquête berekenden wij dat een patiënt aan reiskosten gemiddeld 13 euro zal besteden (zie bijlage Kosten voor verantwoording van kosteninschatting) Eén policonsult vervangen door een zorg op afstand consult zal de patiëntengroep 520 duizend euro opleveren.

Daarnaast bleek uit de enquête dat 51% van de patiënten iets op werk regelen voor een poliklinisch bezoek, wat er op neerkomt dat men een aantal uren niet kan werken vanwege het ziekenhuisbezoek (reisduur, wachttijd, consulttijd). Het vervangen van een poliklinisch door een zorg op afstand consult (waar patiënt alleen tijdens de consulttijd afwezig is, zo'n 10-15 minuten) zal met name substantiële kosten voor de maatschappij opleveren vanwege een forse vermindering van werkverzuim.

### **Conclusie**

Zorg op afstand levert zowel aanzienlijke zorgkostenbesparingen op als kostenbesparingen voor de patiënt (vermindering reiskosten) en maatschappij (vermindering ziekteverzuim). Eén poliklinisch consult vervangen door een zorg op afstand consult bij de gehele doelgroep zou potentieel tot ongeveer 1 miljoen euro per jaar

---

<sup>3</sup> <https://www.zorginzicht.nl/openbare-data/open-data-medisch-specialistische-zorg-msz-ziekenhuizen-en-zelfstandige-behandelcentra#verslagjaar-2022>

<sup>4</sup> [Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland](#)

<sup>5</sup> [Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland](#)

<sup>6</sup> [StatLine - Consumentenprijzen; prijsindex 2015=100 \(cbs.nl\)](#)

<sup>7</sup> [Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland](#)

<sup>8</sup> [Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland](#)

<sup>9</sup> [StatLine - Consumentenprijzen; prijsindex 2015=100 \(cbs.nl\)](#)

aan zorgkostenbesparing kunnen leiden, met name door vermindering van poliklinische ondersteuning, inkrimping van de instelling en vermindering van benodigde faciliteiten.



## Privacy

Digitale zorg wordt steeds vaker toegepast. Bij het leveren van digitale zorg moet rekening worden gehouden met een groot aantal juridische aspecten. Als zorgaanbieder ben je de verwerkingsverantwoordelijke en moet je het medisch beroepsgeheim beschermen. Daarnaast moet je voldoen aan de AVG en overige wetgeving. Dat kun je deels doen door dit neer te leggen bij de ICT-leverancier en deels aan shared decision making te doen. Zo handel je in de geest van de wetgeving.

In afgelopen jaren zijn verschillende documenten opgesteld om zorgverleners te ondersteunen bij de toepassing van digitale zorg. De Federatie Medisch Specialisten Publiceerde in 2018 de [Handreiking e-consulten in de medisch specialistische zorg](#) (FMS, 2018)<sup>10</sup> en de KNMG ontwikkelde een [Handreiking videoconsulten in de zorg](#) (KNMG, 2021)<sup>11</sup> en een richtlijn [Omgaan met medische gegevens](#) (KNMG, 2022)<sup>12</sup>, met een specifieke paragraaf over Elektronische gegevens uitwisseling. Daarin staat bijvoorbeeld per communicatiemiddel, e-mail, Whatsapp, beeldbellen en sociale media, aan welke voorwaarden voldoen moet worden.

Belangrijk uitgangspunt bij de keuze voor een applicatie is de veiligheid. Maak gebruik van toepassingen die voldoen aan strenge veiligheidseisen voor de zorg. De [Autoriteit Persoonsgegevens](#) geeft aan dat goede zorg boven privacy gaat, maar dat men wel bijzondere waarborgen moet nemen.<sup>13</sup>

Communicatiemiddelen bedoeld voor consumenten lijken soms aantrekkelijk, omdat zowel u als uw patiënten gewend zijn daarmee te werken. Maar het gebruik in de zorg geeft – buiten bezwaren omtrent de bescherming van persoonsgegevens – vaak ook praktische ongemakken. Bijvoorbeeld:

- Vaak moet u o6-nummers van patiënten opslaan in uw smartphone.
- Patiënten hebben dan ook uw o6-nummer.
- Sommige applicaties werken alleen met iOS (Apple) of alleen met Android.

### **Videoconsult**

Voor het uitvoeren van videoconsulten wordt verder verwezen naar de [KNMG handreiking over Videoconsulten](#) (2021). De Autoriteit Persoonsgegevens heeft een [keuzehulp](#) ontwikkeld waarmee verschillende applicaties op privacy-aspecten worden vergeleken. Bij de keuze voor een applicatie gaat de voorkeur uit het videoconsult te doen via een toestel van de zorgaanbieder.

Voor geluid- en beeldopnames van videoconsulten gelden dezelfde regels als voor opnames van reguliere consulten, terug te lezen in de [KNMG-handreiking Opnemen van gesprekken door patiënten](#) (2017).<sup>14</sup> Houd er dus rekening mee dat:

- een patiënt een geluidsopname van het gesprek met de arts mag maken voor privégebruik; het fatsoenlijk is als de patiënt de arts vooraf inlicht over de geluidsopname, maar dit niet verplicht is.
- een patiënt niet zonder toestemming van de arts beeldopnames mag maken van het gesprek.
- als u zelf een opname wil maken (geluid en/of beeld), u de patiënt hierover van te voren moet inlichten en toestemming moet vragen.

---

<sup>10</sup> <https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/Handreiking%20e-consulten%20in%20de%20omsz.pdf>

<sup>11</sup> <https://www.knmg.nl/handreiking-videoconsulten/>

<sup>12</sup> <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/omgaan-met-medische-gegevens>

<sup>13</sup> <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/actueel/veilig-thuiswerken-tijdens-de-coronacrisis>

<sup>14</sup> [KNMG-handreiking Opnemen van gesprekken door patiënten](#)

## Conclusies

## Conclusies

In de wereld van dermatologische zorg is de opkomst van zorg op afstand (ZoA) een opvallende ontwikkeling. Een recente evaluatie suggereert dat Zorg op afstand even veilig en effectief lijkt te zijn als face-to-face zorg, vooral voor patiënten met psoriasis of constitutioneel eczeem die systemische medicatie gebruiken. Deze benadering wordt niet alleen toegejuicht door dermatologische zorgverleners, maar ook door de patiënten zelf, waardoor het wenselijk lijkt deze service aan te bieden aan deze specifieke patiëntengroep.

Natuurlijk is Zorg op afstand niet voor iedereen geschikt, aangezien sommige patiënten de voorkeur geven aan traditionelere zorgmethoden. Momenteel worden patiënten door de meeste zorgverleners om de 3-6 maanden gezien, maar de meerderheid van de zorgverleners gelooft dat meer dan de helft van deze consulten op afstand kan worden uitgevoerd. Een aanbeveling luidt dan ook: minstens één keer per jaar live, terwijl de overige consulten op afstand kunnen plaatsvinden.

De keuze van het type Zorg op afstand blijkt cruciaal. Het gebruik van de telefoon wordt door zowel zorgverleners als patiënten omarmd, maar er zijn ook alternatieven, zoals een patiëntportaal (voorkeur van zorgverleners) of videobellen (voorkeur van patiënten). De voordelen van Zorg op afstand zijn evident: minder reistijd, minder werkverzuim en lagere kosten voor de patiënt, verminderde CO<sub>2</sub>-uitstoot, en wellicht zelfs een lichte daling van de totale zorgkosten op termijn.

Hoewel Zorg op afstand veelbelovend lijkt, is het niet voor elke situatie geschikt. Het wordt vooral gezien als passend voor patiënten in een stabiele fase, terwijl ziekte-exacerbaties of nieuwe klachten beter live kunnen worden beoordeeld. Patiënten voelen zich meer op hun gemak als ze al bekend zijn bij de zorgverlener voordat ze overstappen naar Zorg op afstand.

Desalniettemin zijn er uitdagingen te overwinnen. Zorgverleners pleiten voor betere vergoedingsregelingen en meer ondersteuning van ICT en patiënten. Het kwaliteitsprobleem van beeldmateriaal is ook een punt van zorg, en hier is verbeterde ondersteuning voor patiënten wenselijk. In een tijd waarin technologie de zorg transformeert, blijven er vragen en kansen die de sector verder moet verkennen en benutten.

## Aanbevelingen

- Zorg op afstand lijkt vergelijkbaar te zijn met F2F zorg op gebied van veiligheid en effectiviteit voor patiënten met psoriasis of CE die hiervoor systemische medicatie gebruiken. Zorg op afstand wordt wenselijk geacht door zowel dermatologische zorgverlener als patiënt. Het verdient daarom aanbeveling ZoA aan te bieden bij deze groep patiënten.
- Niet alle patiënten willen zorg op afstand.
- Patiënten worden nu door de meeste zorgverleners elke 3-6 maanden gezien, de meerderheid van de zorgverleners is van mening dat meer dan de helft van deze consulten op afstand kan. Aanbeveling: ten minste 1x per jaar live, overige consult niet-live?
- Aanbeveling type ZoA: telefoon wordt door beide partijen omarmd. Alternatieven: patiëntportaal (zorgverlener voorkeur) of videobellen (patiënt voorkeur).
- ZoA levert veel praktische voordelen op: minder reistijd, werkverzuim, en kosten voor de patiënt; minder CO<sub>2</sub> uitstoot en mogelijk ook een lichte daling van zorgkosten op termijn.
- ZoA lijkt vooral geschikt voor patiënten in een stabiele situatie. Zowel zorgverleners als patiënten vinden ziekte-exacerbaties of nieuwe klachten iets om live te zien. Patiënten vinden het prettig als ze de zorgverlener al kennen alvorens op ZoA over te gaan. Het verdient dus aanbeveling ZoA alleen toe te passen bij patiënten in een stabiele fase, die al bekend zijn bij de zorgverlener die ZoA toepast.
- Zorgverleners hebben behoefte aan betere vergoedingsregelingen, en meer ondersteuning van ICT en van patiënten. Dermatologen vinden de kwaliteit van beeldmateriaal vaak onvoldoende, hier zouden patiënten beter bij ondersteund moeten worden.

## Vervolg

Dit rapport zal gebruikt worden om een richtlijnmodule op te stellen over zorg op afstand voor de nationale richtlijn Psoriasis en voor de nationale richtlijn Constitutioneel eczeem. Naast de richtlijnmodule wordt implementatiemateriaal ontwikkeld voor zorgverleners en patiënten.

## Bijlage Systematische literatuuronderzoek

Om de uitgangsvraag te beantwoorden is een systematische literatuuranalyse uitgevoerd. Voor dit onderzoek is de volgende PICO opgesteld:

- P: Patiënten met chronische psoriasis of constitutioneel eczeem (CE)  
I: Zorg op afstand  
C: Reguliere zorg / *Face-to-face* zorg (F2F zorg)  
O: Zie onderstaand

### Uitkomstmaten

De werkgroep definieerde de uitkomstmaten als volgt en hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Primair (cruciaal):

- Kwaliteit van leven
- Ziekteactiviteit

Secundair (belangrijk):

- Tevredenheid van patiënten en zorgverleners
- Veiligheid
- Kosten / kosteneffectiviteit
- Mobiliteit
- Duur en frequentie van consulten

### Zoeken en selecteren

Op 1 mei 2023 werd een systematische zoekstrategie uitgevoerd in de elektronische databases Medline, Embase, Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) en CINAHL. Aanvullend werd in prospectieve trial registers gezocht voor lopende studies. De zoekstrategie is toegevoegd als bijlage. Studies werden geïncludeerd wanneer deze overeenkwamen met de elementen van de PICO en aan de volgende in- en exclusiecriteria voldeden:

Inclusie:

- RCT, CCT of gecontroleerd cohortonderzoek

Exclusie:

- Zorg op afstand als add-on zorg
- Ontbreken van gegevens over variantie rondom het effect

De zoekactie leverde 1.151 records op, waarvan elf artikelen aan de inclusiecriteria voldeden. Er werden in totaal 32 studies geïncludeerd op basis van beoordeling van titel en abstract. Uiteindelijk zijn er na full text screening 21 studies geëxcludeerd. Specifieke redenen voor exclusie zijn beschreven in de bijlage. Elf publicaties werden definitief geïncludeerd. De publicaties hadden betrekking op vijf unieke gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) en één prospectief vergelijkend cohortonderzoek.





































## Resultaten

Er werden vijf gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) en één prospectief vergelijkend cohortonderzoek geïncludeerd. 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). Elk onderzoek nodigde patiënten of ouders uit voor een fysiek consult bij aanvang van de studie. Dit consult werd gebruikt om de ernst van de ziekte te beoordelen en uitleg te geven over de online platforms.

### Risk of bias

Het risico op bias van de geïncludeerde studies was onduidelijk voor de meeste domeinen. Concluderend, vier studies (Armstrong et al., 2018; Bergmo et al., 2009; Chambers et al., 2012; Van Os-Medendorp et al., 2012) gaven aanleiding tot enige bezorgdheid over het risico op bias en één studie (Armstrong et al., 2015a) werd beoordeeld als hoog risico op bias. Vier onderzoeken rapporteerden een adequaat randomisatieproces en bij één onderzoek ontbrak informatie over de random toewijzingsvolgorde (Armstrong et al., 2015a).

Logischerwijs waren de patiënt en de zorgverleners nooit geblindeerd voor de interventie. Daarnaast waren de uitkomstbeoordelaars in twee studies niet geblindeerd (Armstrong et al., 2015a; Van Os-Medendorp et al., 2012) en in de overige studies was er geen informatie over de blinding van de uitkomstbeoordelaars. Drie studies hadden te maken met significant loss-to-follow up (>20%).

<b>Unique ID</b>	<b>D1</b>	<b>D2</b>	<b>D3</b>	<b>D4</b>	<b>D5</b>	<b>Overall</b>
Armstrong, 2015						
Armstrong, 2018						
Bergmo, 2009						
Chambers, 2012						
Van Os-Medendorp, 2012						
Oostveen, 2014						

### Psoriasis

Twee studies (Armstrong et al., 2018; Chambers et al., 2012) beoordeelden online asynchrone gezondheidsplatforms voor patiënten met psoriasis. Chambers et al. (Chambers et al., 2012) volgden patiënten gedurende 24 weken en organiseerden voor beide groepen een fysiek consult op baseline en na 24 weken. Op 8 en 16 weken deelden patiënten in de interventiegroep via het online platform informatie over hun gezondheidstoestand en konden ze vragen stellen, terwijl de controlegroep fysieke consulten kreeg. Armstrong et al. (Armstrong et al., 2018) volgden patiënten gedurende een periode van 12 maanden. De interventiegroep kon via het platform terecht bij hun dermatoloog voor vragen, terwijl de dermatoloog behandelaanbevelingen kon doen, medicijnen kon voorschrijven en educatief materiaal kon geven. De controlegroep kreeg een fysiek consult. De frequentie van de consulten werd bepaald door de dermatoloog en de patiënt. De resultaten werden gemeten na 12 maanden.

Beide studies (Armstrong et al., 2018; Chambers et al., 2012) vonden geen significante verschillen in ziekteactiviteit score (PASI) noch in kwaliteit van leven scores (DLQI). Chambers et al. (Chambers et al., 2012; Parsi et al., 2012) vonden een economisch voordeel voor zorg op afstand. De kosten van follow-up voor psoriasiszorg met zorg op afstand waren 1,7 keer lager dan de kosten van een fysiek consult (\$315 vs. \$576) binnen 24 weken. De kosteneffectiviteitsratio's voor zorg op afstand en fysieke consulten waren respectievelijk \$704,7/QALY versus \$1244,28/QALY. In een periode van 12 maanden vonden Armstrong et al. statistisch significante verschillen in reisafstand (reductie van 25.544 km voor de onlinegroep) en transport- en wachttijd (-4u per patiënt met zorg op afstand) (Armstrong et al., 2018). Vanwege het hoge risico op bias, klinische heterogeniteit en een klein aantal patiënten was de zekerheid van het bewijs in termen van GRADE laag voor ziekte-ernst en kwaliteit van leven en zeer laag voor andere uitkomsten.

### Constitutioneel eczeem

Alle drie studies (Armstrong et al., 2015a; Bergmo et al., 2009; Van Os-Medendorp et al., 2012) evalueerden online asynchrone digitale platforms voor patiënten met CE over een periode van 12 maanden. Bergmo et al. (Bergmo et al., 2009) beoordeelden ouders van kinderen met CE, terwijl de twee andere studies zich richtten op volwassenen (Armstrong et al., 2015a; Van Os-Medendorp et al., 2012). Op baseline kregen alle patiënten of ouders een training in het gebruik van het platform en in het maken van foto's van hoge kwaliteit. Daarna werden patiënten gerandomiseerd naar zorg op afstand of gebruikelijke zorg. Van Os et al. (Van Os-Medendorp et al., 2012) planden een tweede fysieke consult na 6 weken om klachten te bespreken voor beide groepen. Daarna vonden er geen fysieke consulten meer plaats. De controlegroepen kregen gebruikelijke zorg, dat wil zeggen fysieke consulten. Twee studies (Armstrong et al., 2015a; Van Os-Medendorp et al., 2012) planden proactief afspraken in voor de gebruikelijke zorggroep met hun dermatoloog, terwijl één studie (Bergmo et al., 2009) patiënten zelf zorg liet regelen door een willekeurige zorgverlener. Uitkomsten werden gemeten na 12 maanden.

Alle drie de studies (Armstrong et al., 2015a; Bergmo et al., 2009; Van Os-Medendorp et al., 2012) vonden geen significante verschillen in ziekteactiviteitscore of kwaliteit van leven tussen zorg op afstand en fysieke consulten. Verschillen in gekozen uitkomstmaten tussen studies maakten een meta-analyse onmogelijk. Directe kosten per jaar werden €24 hoger (95% BI -360 tot 383) gevonden in de onlinegroep terwijl de indirecte kosten, verminderde productiviteit tijdens betaald werk en onbetaalde arbeid, €618 lager (95% BI -2502 tot 1143) per patiënt werden gevonden (Van Os-Medendorp et al., 2012) wat resulteerde in een besparing van €594 (95% BI -2545 tot 1227) per patiënt per jaar in de onlinegroep vergeleken met de groep de gebruikelijke (fysieke) zorg kreeg. Er werden geen resultaten gevonden op de uitkomsten van tevredenheid van patiënten en zorgverleners, mobiliteit of duur of frequentie van consulten. Vanwege het hoge risico op vertekening, de klinische heterogeniteit en het kleine aantal patiënten was de zekerheid in het bewijs in termen van GRADE zeer laag voor alle uitkomsten.

### Kwaliteit van bewijs

De GRADE analyse van deze vergelijking is te vinden in de bijlage.

#### Psoriasis

<b>Laag</b>	<p>Uitkomstmaat: Ziekteactiviteit en kwaliteit van leven</p> <p>Het zou kunnen dat de effectiviteit van behandeling van psoriasis (uitgedrukt als ziekteactiviteit en kwaliteit van leven) niet wordt aangetast door F2F-zorg te vervangen door zorg op afstand.</p> <p><i>Armstrong, 2018; Chambers, 2012; Oostveen, 2014</i></p>
-------------	--

	Uitkomstmaat: Veiligheid
<b>Zeer laag</b>	Het zou kunnen dat de veiligheid van een behandeling van psoriasis niet wordt aangetast door F2F-zorg te vervangen door zorg op afstand. <i>Armstrong, 2018; Oostveen, 2014</i>

	Uitkomstmaat: Kosteneffectiviteit
<b>Zeer laag</b>	Het zou kunnen dat zorg op afstand voor mensen met psoriasis een kosteneffectief alternatief is ten opzichte van F2F-zorg. <i>Chambers, 2012</i>

	Uitkomstmaat: Mobiliteit
<b>Laag</b>	Het zou kunnen dat zorg op afstand voor mensen met psoriasis een (reis)tijdbesparend alternatief is ten opzichte van F2F-zorg. <i>Armstrong, 2018</i>

	Uitkomstmaat: Duur en frequentie van consultatie
<b>Zeer laag</b>	We zijn onzeker over het effect van zorg op afstand op de duur en frequentie van consultaties ten opzichte van F2F-zorg voor mensen met psoriasis. <i>Chambers, 2012</i>

	Uitkomstmaat: Tevredenheid van zorgverleners en patiënten
-	Er zijn geen studies geïdentificeerd waarin de tevredenheid over zorg op afstand ten opzichte van F2F zorg is onderzocht.

### **Constitutioneel eczeem**

	Uitkomstmaat: Ziekteactiviteit en kwaliteit van leven
<b>Laag</b>	Het zou kunnen dat de effectiviteit van behandeling van CE (uitgedrukt als ziekteactiviteit en kwaliteit van leven) niet wordt aangetast door F2F-zorg te vervangen door zorg op afstand. <i>Armstrong, 2015; Bergmo, 2009; Van Os-Medendorp, 2012</i>

	Uitkomstmaat: Kosteneffectiviteit
<b>Zeer laag</b>	Het zou kunnen dat zorg op afstand voor mensen met CE een kosteneffectief alternatief is ten opzichte van F2F-zorg. <i>Van Os-Medendorp, 2012</i>

	Uitkomstmaat: Kosteneffectiviteit, mobiliteit, duur en frequentie van consultatie en tevredenheid
-	



Er zijn geen studies geïdentificeerd waarin de kosteneffectiviteit, mobiliteit, duur en frequentie van consultatie en tevredenheid bij mensen met CE is onderzocht.

## Referenties

- [1] Trettel A, Eissing L, Augustin M. Telemedicine in dermatology: findings and experiences worldwide - a systematic literature review. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2018;32:215–24. <https://doi.org/10.1111/JDV.14341>.
- [2] Elsner P. Teledermatology in the times of COVID-19 - a systematic review. *J Dtsch Dermatol Ges* 2020;18:841–5. <https://doi.org/10.1111/DDG.14180>.
- [3] Armstrong AW, Read C. Pathophysiology, Clinical Presentation, and Treatment of Psoriasis: A Review. *JAMA* 2020;323:1945–60. <https://doi.org/10.1001/JAMA.2020.4006>.
- [4] Ständer S. Atopic Dermatitis. *N Engl J Med* 2021;384:1136–43. <https://doi.org/10.1056/NEJMRA2023911>.
- [5] Menter A, Strober BE, Kaplan DH, Kivelevitch D, Prater EF, Stoff B, et al. Joint AAD-NPF guidelines of care for the management and treatment of psoriasis with biologics. *J Am Acad Dermatol* 2019;80:1029–72. <https://doi.org/10.1016/J.JAAD.2018.11.057>.
- [6] Marasca C, Annunziata MC, Camela E, Di Guida A, Fornaro L, Megna M, et al. Teledermatology and Inflammatory Skin Conditions during COVID-19 Era: New Perspectives and Applications. *J Clin Med* 2022;11. <https://doi.org/10.3390/JCM11061511>.
- [7] Snoswell C, Finnane A, Janda M, Soyer HP, Whitty JA. Cost-effectiveness of Store-and-Forward Teledermatology: A Systematic Review. *JAMA Dermatol* 2016;152:702–8. <https://doi.org/10.1001/JAMADERMATOL.2016.0525>.
- [8] López-Liria R, Valverde-Martínez MÁ, López-Villegas A, Bautista-Mesa RJ, Vega-Ramírez FA, Peiró S, et al. Teledermatology versus Face-to-Face Dermatology: An Analysis of Cost-Effectiveness from Eight Studies from Europe and the United States. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19. <https://doi.org/10.3390/IJERPH19052534>.
- [9] Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2018;32:657–82. <https://doi.org/10.1111/jdv.14891>.
- [10] Nast A, Spuls PI, van der Kraaij G, Gisondi P, Paul C, Ormerod AD, et al. European S3-Guideline on the systemic treatment of psoriasis vulgaris – Update Apremilast and Secukinumab – EDF in cooperation with EADV and IPC. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2017;31:1951–63. <https://doi.org/10.1111/jdv.14454>.
- [11] El Komy MHM, Chiricozzi A, van de Kerkhof P, Armstrong A, Diamei V, Hsu C, et al. Telemedicine and psoriasis: A review based on statements of the telemedicine working group of the International Psoriasis Council. *JEADV Clinical Practice* 2023;2. <https://doi.org/10.1002/jvc2.93>.
- [12] Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ* 2021;372. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
- [13] Sterne JAC, Savović J, Page MJ, Elbers RG, Blencowe NS, Boutron I, et al. RoB 2: a revised tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ* 2019;366. <https://doi.org/10.1136/BMJ.L4898>.

- [14] Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, et al. GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008;336:924–6. <https://doi.org/10.1136/bmj.39489.470347.ad>.
- [15] Van Os-Medendorp H, Koffijberg H, Eland-De Kok PCM, Van Der Zalm A, De Bruin-Weller MS, Pasmans SGMA, et al. E-health in caring for patients with atopic dermatitis: a randomized controlled cost-effectiveness study of internet-guided monitoring and online self-management training. *Br J Dermatol* 2012;166:1060–8. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2133.2012.10829.X>.
- [16] Parsi K, Chambers CJ, Armstrong AW. Cost-effectiveness analysis of a patient-centered care model for management of psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2012;66:563–70. <https://doi.org/10.1016/J.JAAD.2011.02.022>.
- [17] Chambers CJ, Parsi KK, Schupp C, Armstrong AW. Patient-centered online management of psoriasis: a randomized controlled equivalency trial. *J Am Acad Dermatol* 2012;66:948–53. <https://doi.org/10.1016/J.JAAD.2011.05.047>.
- [18] Bergmo TS, Wangberg SC, Schopf TR, Solvoll T. Web-based consultations for parents of children with atopic dermatitis: results of a randomized controlled trial. *Acta Paediatr* 2009;98:316–20. <https://doi.org/10.1111/J.1651-2227.2008.01033.X>.
- [19] Ford AR, Gibbons CM, Torres J, Kornmehl HA, Singh S, Young PM, et al. Access to Dermatological Care with an Innovative Online Model for Psoriasis Management: Results from a Randomized Controlled Trial. *Telemed J E Health* 2019;25:619–27. <https://doi.org/10.1089/TMJ.2018.0160>.
- [20] Armstrong AW, Chambers CJ, Maverakis E, Cheng MY, Dunnick CA, Chren MM, et al. Effectiveness of Online vs In-Person Care for Adults With Psoriasis: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open* 2018;1. <https://doi.org/10.1001/JAMANETWORKOPEN.2018.3062>.
- [21] Armstrong AW, Johnson MA, Lin S, Maverakis E, Fazel N, Liu FT. Patient-centered, direct-access online care for management of atopic dermatitis: a randomized clinical trial. *JAMA Dermatol* 2015;151:154–60. <https://doi.org/10.1001/JAMADERMATOL.2014.2299>.
- [22] Armstrong AW, Johnson MA, Lin S, Maverakis E, Fazel N, Liu FT. Patient-centered, direct-access online care for management of atopic dermatitis: a randomized clinical trial. *JAMA Dermatol* 2015;151:154–60. <https://doi.org/10.1001/JAMADERMATOL.2014.2299>.
- [23] Kornmehl H, Singh S, Johnson MA, Armstrong AW. Direct-Access Online Care for the Management of Atopic Dermatitis: A Randomized Clinical Trial Examining Patient Quality of Life. *Telemed J E Health* 2017;23:726–32. <https://doi.org/10.1089/TMJ.2016.0249>.
- [24] Young PM, Chen AY, Ford AR, Cheng MY, Lane CJ, Armstrong AW. Effects of online care on functional and psychological outcomes in patients with psoriasis: A randomized controlled trial. *J Am Acad Dermatol* 2023;88:364–70. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.05.089>.
- [25] Oostveen AM, Beulens CA, Van De Kerkhof PCM, De Jong EMGJ, Seyger MMB. The effectiveness and safety of short-contact dithranol therapy in paediatric psoriasis: a prospective comparison of regular day care and day care with telemedicine. *Br J Dermatol* 2014;170:454–7. <https://doi.org/10.1111/BJD.12621>.
- [26] Kohn LL, Pickett K, Day JA, Torres-Zegarra C, Plost G, Gurnee E, et al. When is synchronous telehealth acceptable for pediatric dermatology? *Pediatr Dermatol* 2022;39:236–42. <https://doi.org/10.1111/PDE.14919>.

## Tabellen

TABEL 1. KARAKTERISTIEKEN VAN DE STUDIES

Study	Study design and setting	Total n of patients (mean age in years)		Treatment	Telemedicine
		Remote	In-person		
<b>Skin condition: Psoriasis</b>					
<b>Armstrong, 2018 (USA)</b> <b>Armstrong, 2019</b> <b>Ford, 2019</b> <b>Young, 2019</b>	RCT, outpatient	148 (49; SD 14)	148 (49; SD 14)	Topical (67.7%), light therapy (35.5%), non-biologic systemic therapy (38.5%), biologics (19.9%)	Asynchronously - store and forward: Collaborative connected-health delivery model
<b>Chambers, 2012 (USA)</b> <b>Parsi, 2012</b>	RCT, outpatient	32 (51)	32 (43)	Not reported	Asynchronously - store and forward: E-medicine platform (RelayHealth®)
<b>Oostveen, 2014 (Netherlands)</b>	CCT	17 (10.2; SD 4.0)	17 (11.4; SD 3.4)	Topical (dithranol combined with ascorbic acid, and cremor lanette I)	Synchronously – video calls
<b>Skin condition: Atopic dermatitis</b>					
<b>Armstrong, 2015 (USA)</b> <b>Kornmehl, 2017</b>	RCT, outpatient	78 (27; SD 10)	78 (28; SD 10)	Not reported (systemically treated patients were excluded)	Asynchronously - store and forward: Direct-access online website for their dermatologic care
<b>Bergmo, 2009 (Norway)</b>	RCT, outpatient	50 (4.6; 95% CI 3.7-5.5)	48 (5.3; 95% CI 4.3-6.3)	Not reported	Asynchronously - store and forward: Software that enables users a secure messaging system
<b>Van Os-Medendorp, 2012 (Netherlands)</b>	RCT, outpatient	53 adults (31; SD 13) 38 parents of children (child age 2.9; SD 1.7)	56 adults (32; SD 11) 45 parents of children (child age 2.7; SD 1.6)	Topical	Asynchronously - store and forward: Eczema portal including e-consultations with the dermatology nurse

Abbreviations: RCT: Randomized controlled trial; SD: Standard deviation; CI: Confidence interval;

TABEL 2. RESULTATEN VOOR DE VERGELIJKING VAN ZORG OP AFSTAND VERSUS ZORG BIJ DE PATIËNT BIJ PATIËNTEN MET PSORIASIS

Study	Safety	Disease severity score (mean difference [95% CI])	Quality of life scores (mean difference [95% CI])	Patient and caretaker satisfaction	Costs and cost-efficacy	Mobility	Length and frequency of consultation
<p><b>Armstrong, 2018</b> [19,20]</p> <p><b>Follow-up 12 months</b></p>	<p>Rates of adverse events were similar between the online (42 [28.4%]) and in-person (51 [34.5%])</p>	<p>PASI: -0.27 [95% CI -0.85 to 0.31]</p> <p>BSA: -0.05% [95% CI -1.58% to 1.48%]</p> <p>PtGA: -0.11 [95% CI -0.32 to 0.10]*</p>	<p>DLQI: -0.45 [95% CI -1.29 to 0.38]</p> <p>Skindex-16: -0.83 [95% CI - 5.18 to 3.51]</p>	<p>Not quantitatively investigated</p> <p>Patients found CCH to be safe, accessible, equitable, efficient, effective, and patient-centered.</p> <p>Providers found CCH to be useful for providing psoriasis care.</p>	<p>Not investigated</p>	<p><u>Mean travel distance (SD):</u> In person care: 174.8 (±577.4) km/person Online: 327 km (mean 2.2 [±14.2] km/person)</p> <p><u>Mean transportation and waiting time (SD):</u> In person care 4.0 (±4.5) h/person Online: 0.1h (±0.4) h/person p = 0.0001</p>	<p>Not investigated</p>
<p><b>Chambers, 2012</b> [16,17]</p> <p><b>Follow-up 24 weeks</b></p>	<p>Not investigated</p>	<p>PASI: 0.1 [95% CI -2.2 to 2.30]</p> <p>IGA: no significant differences (p = 0.74; p = 0.8; p = 0.16).</p>	<p>DLQI: 1.1 [95% CI -4.1 to 2.0]</p>	<p>Not investigated</p>	<p>CEA: incremental cost-effectiveness ratio 16,318.75 dollar per QALY saved by the in-office group over the online group.</p>	<p>Not investigated</p>	<p>Frequency of online visits are 1.7 times lower than in-person visits.</p>
<p><b>Oostveen, 2014</b></p>	<p>Number of irritation events during Treatment: -0.2 [95% CI -2.0 to 1.6]</p>	<p>PASI between the groups did not significantly differ (-67.2% for regular day care vs. -71.3% for telemedicine, P = 0.62)</p>	<p>CDLQI: -2.0 [95% CI -5.15 to 1.5]</p>	<p>Not investigated</p>	<p>Not investigated</p>	<p>Not investigated</p>	<p>Not investigated</p>

Abbreviations: PASI: Psoriasis Area and Severity Index; BSA: body surface area; PtGA: Patient Global Assessment; DLQI: Dermatology Life Quality Index; IGA: Investigator Global Assessment; CI: confidence interval.

TABEL 3. RESULTATEN VOOR DE VERGELIJKING VAN ZORG OP AFSTAND VERSUS ZORG BIJ DE PATIËNT BIJ PATIËNTEN MET CONSTITUTIONEEL ECZEEM

Study	Safety	Disease severity score (mean difference [95% CI])	Quality of life scores	Patient and caretaker satisfaction	Costs and cost-efficiency	Mobility	Length and frequency of consultation
<b>Armstrong, 2015 Kornmehl, 2017</b>  <b>Follow-up 12 months</b>	Not reported	POEM: 0.24 (SD 6.59) [90% CI -1.70 to 1.23]  IGA: 5.1% [90% CI 1.7%-8.6%]	CDLQI: 0.23 [90% CI, -2.21 to 2.67],  DLQI: 0.72 [90% CI, -0.97 to 2.41]  SF-12 PCS: 0.34 [90% CI, -1.16 to 1.84]  SF-12 MCS: 0.51 [90% CI, -1.11 to 2.13]	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
<b>Bergmo, 2009</b>  <b>Follow-up 12 months</b>	Not reported	SCORAD: no interaction between the groups ( $F_{(3,63)} = 0.359, p = 0.55$ ).	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
<b>Van Os-Medendorp, 2012</b>  <b>Follow-up 12 months</b>	Not reported	P for interaction of disease severity ( $P = 0.04$ ), however at each time point no significant differences),  Extent and severity of AD ( $P = 1.00$ )	DLQI ( $P = 0.45$ )	Not investigated	Direct costs: €24 [95% CI -360 to 383], Indirect costs: -€618 [95% CI -2502 to 1143] Total costs -€594 [95% CI -2545 to 1227] per patient	Not investigated	Not investigated

Abbreviations: POEM: patient-oriented eczema measure; IGA: Investigator Global Assessment; SD: standard deviation; CI: confidence interval; (C)DLQI: (Children's) Dermatology Life Quality Index; SF-12 PCS/MCS: Short Form physical component score/mental component score; SCORAD: severity scoring of AD; VAS: visual analogue scale.

TABEL 4. GRADE BEOORDELINGSPROFIEL VOOR UITKOMSTEN VAN ONDERZOEKEN NAAR PATIËNTEN MET PSORIASIS

Certainty assessment							Summary of the results
Number of participants (studies)	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Publication bias	Overall certainty of evidence	
<b>Disease severity (follow up: 6-12 months; measured with: PASI, BSA, PtGA, IGA)</b>							
394 (3 RCTs)	serious <sup>a</sup>	serious <sup>b</sup>	not serious	not serious	not identified	⊕⊕○○ Low	The outcomes were displayed utilizing various scoring systems. While no substantial distinction was observed between the intervention and control groups, a slight advantage leaned towards the intervention group, albeit grounded in evidence of limited certainty.
<b>Quality of life (follow up: 6-12 months; measured with: DLQI, CDLQI and Skindex)</b>							
394 (3 RCTs)	serious <sup>a</sup>	serious <sup>b</sup>	niet serious	not serious	not identified	⊕⊕○○ Low	The outcomes were displayed utilizing various scoring systems. No substantial distinction was observed between the intervention and control groups.
<b>Safety</b>							
330 (2 RCTs)	serious <sup>a</sup>	serious <sup>b</sup>	not serious	serious <sup>c</sup>	not identified	⊕○○○ Very low	Two studies reported no clinical difference in adverse events of number of irritation events during treatment
<b>Cost-efficacy</b>							
64 (1 RCT)	serious <sup>a</sup>	not serious	serious <sup>d</sup>	not serious <sup>e</sup>	not identified	⊕○○○ Very low	An observed benefit revealed an incremental cost-effectiveness ratio of \$16,318.75 per QALY saved for the in-office group in comparison to the online group. These findings stem from a limited participant pool within a specific context, thus rendering the results less robust.
<b>Mobility (follow up: 6 months)</b>							
296 (1 RCT)	serious <sup>a</sup>	not serious	serious <sup>d</sup>	not serious	not identified	⊕⊕○○ Low	A solitary study indicated a significant reduction in travel distance, transportation, and waiting time for in-person visits. While the advantages for the intervention group seem intuitive, the extent of these benefits remains uncertain.
<b>Length and frequency of consultation (follow up: mean 12 months)</b>							

Certainty assessment							Summary of the results
64 (1 RCT)	serious <sup>a</sup>	not serious	not serious	very serious <sup>e</sup>	not identified	⊕○○○ Very low	A single study suggested that the frequency of online visits was 1.7 times lower compared to in-person visits. However, these results are surrounded by a high degree of uncertainty.

TABLE 5. GRADE BEOORDELINGSPROFIEL VOOR UITKOMSTEN VAN ONDERZOEKEN NAAR PATIËNTEN MET CONSTITUTIONEEL ECZEEM

Certainty assessment							Summary of the results
Number of participants (studies)	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Publication bias	Overall certainty of evidence	
<b>Disease severity (follow up: 12 months; measured with: POEM, IGA, SCORAD)</b>							
446 (3 RCTs)	serious <sup>a</sup>	serious <sup>b</sup>	not serious	not serious	not identified	⊕⊕○○ Low	The outcomes were displayed utilizing various scoring systems. No substantial distinction was observed between the intervention and control groups.
<b>Quality of life (follow up: 12 months; measured with: DLQI, CDLQI and Skindex)</b>							
348 (2 RCTs)	serious <sup>a</sup>	serious <sup>b</sup>	not serious	not serious	not identified	⊕⊕○○ Low	The outcomes were displayed utilizing various scoring systems. No substantial distinction was observed between the intervention and control groups.
<b>Cost-efficacy (follow up: mean 12 months)</b>							
192 (1 RCT)	serious <sup>a</sup>	not serious	not serious <sup>d</sup>	very serious <sup>f</sup>	not identified	⊕○○○ Very low	An observed benefit revealed an incremental cost-effectiveness ratio of \$16,318.75 per QALY saved for the in-office group in comparison to the online group. These findings stem from a limited participant pool within a specific context, thus rendering the results less robust.

CI: Confidence interval

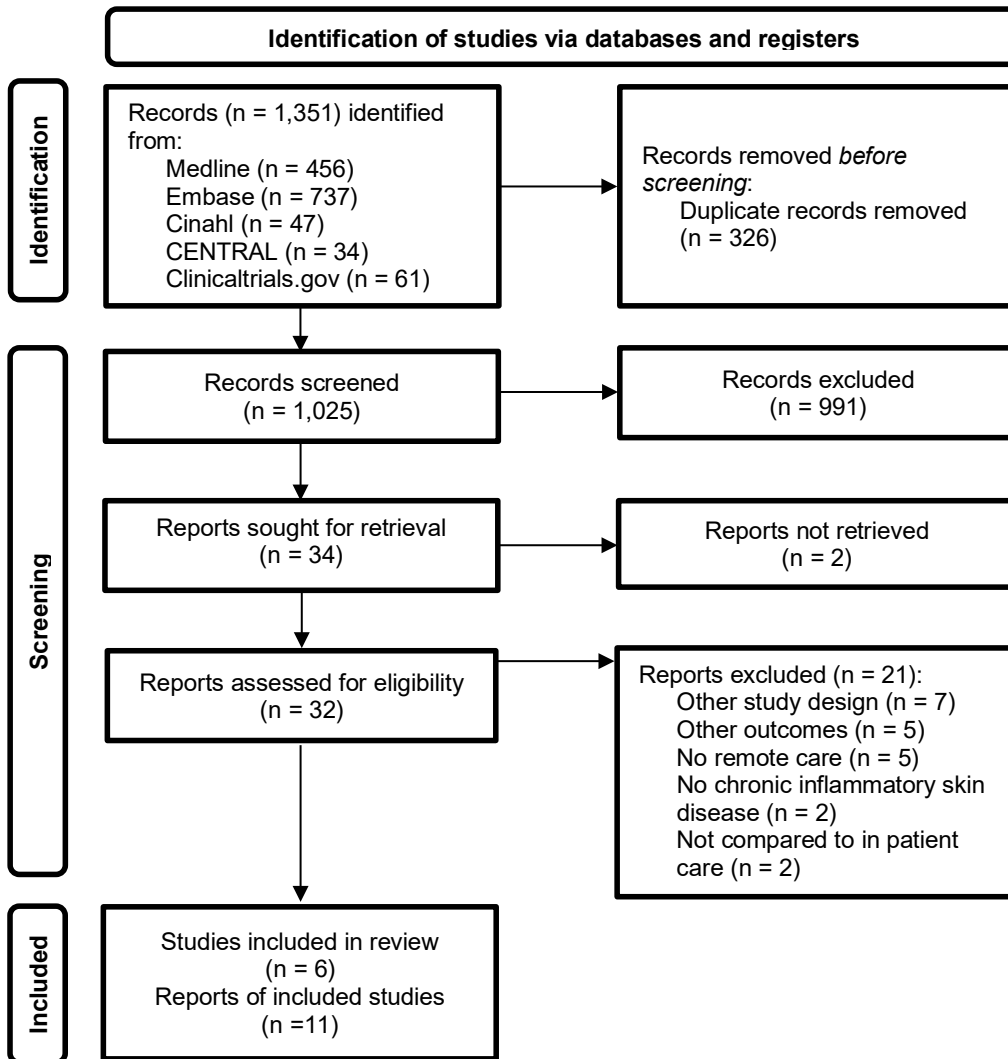
#### Explanations

- There are some concerns regarding the potential for bias, randomization procedures, and blinding in certain cases
- Results are clinically heterogeneous. The results however show a consistent homogenous trend.
- Very little results were presented.
- The findings originate from a remote area and might hold lesser relevance for more urbanized regions.
- Results were based on a study with 64 participants.

f. Results were based on a study with one study with 192 participants.



## Flow chart



## Zoekactie

### Medline

Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to May 1, 2023>

1	Telemedicine/
2	Remote Consultation/
3	(Telephone/ or Cellular Phone/ or Text Messaging/) and (counsel* or follow?up or ((drug? or prescription? or disease? or outpatient? or inpatient? or patient?) adj3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment?)) or (patient? adj2 education) or ((preventive or preventative) adj2 care) or public health or self-care).ti,ab,kf.
4	(teleassist\$ or tele?assist\$ or telebased or tele?based or teleconsult\$ or tele?consult\$ or telecounsel* or tele?counselling or telederm\$ or tele?derm\$ or telefollow\$ or tele?follow\$ or teleguidance or tele?guidance or telehealth\$ or tele?health\$ or telehome\$ or tele?home\$ or teleintervention\$ or tele?intervention\$ or telemanag\$ or tele?manag\$ or telemedicine or tele?medicine or telemonitor\$ or tele?monitor\$ or telenurs\$ or tele?nurs\$ or teleprocedu\$ or tele?procedu\$ or teletherap\$ or tele?therap\$ or teletreat\$ or tele?treat\$).ti,ab,kf.
5	(tele adj (care or counselling or health\$ or intervention? or manag\$ or therap\$ or treat\$ or medicine or medical or nursing)).ti,ab,kf.
6	((iphone? or i-phone? or smartphone? or PDA or Personal Digital Assistant? or telephone or telephones or TRANSTELEPHON\$ or phone or phones) and (counselling or diagnose? or diagnosing or ((drug? or prescription? or disease? or outpatient? or inpatient? or patient?) adj3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment?)) or (patient? adj2 education) or ((preventive or preventative) adj2 care) or public health or self-care)).ti,ab,kf.
7	(telephone based or phone based or text-messag\$).ti,ab,kf.
8	Cellular Phone/
9	((cell* or mobile) adj (phone or phones or telephone or telephones)).ab,kf.
10	Telephone/ or Text Messaging/
11	exp Telemetry/
12	(iphone? or i?phone? or smartphone? or text?messag\$).ti,ab.
13	(telephone or telephones or phone or phones).ti.
14	(videoconsult\$ or video consultation? or video consulting).ti,ab,kf.
15	((pda adj (device or phone)) or personal digital assistant).ti,ab,kf.
16	(remote adj2 (consult\$ or monitor\$ or treat\$ or therap\$ or care)).ti,ab,kf.
17	(e?care or ecare or e?consult\$ or econsult\$ or e?diagnos\$ or ediagnosis\$ or e?health\$ or ehealth\$ or e?medicine or emedicine or enurse? or enurse? or e?nursing or enursing or e?physician? or ephysician? or e?psych\$ or epsych\$ or e?therapy or etherapy or mhEALTH or M?HEALTH).ti,ab,kf.
18	teledermatol*.ti,ab,kf.
<b>19</b>	<b>or/1-18</b>
20	psoriasis/ or arthritis, psoriatic/
21	((palmoplantaris adj2 pustulosis) or psorias?s or pustulosis).ti,ab,kf.
22	Dermatitis, Atopic/
23	(atopic adj2 (dermati* or eczema)).ti,ab,kf.
24	(eczema adj2 infantile).ti,ab,kf.
25	Hidradenitis Suppurativa/
26	((acne adj2 inversa?) or (hidradeniti* adj2 suppurative)).ti,ab,kf.
27	Chronic Urticaria/
28	((chronic adj2 urticaria) or (autoimmune adj2 urticaria) or (idiopathic adj2 urticaria)).ti,ab,kf.
<b>29</b>	<b>or/20-28</b>
30	19 and 29

### Embase

Database: Embase <1974 to 2023 May 1>

1	Telemedicine/
2	telemedicine/ or exp teleconsultation/ or teledermatology/ or telemonitoring/ or telepathology/ or teleradiotherapy/ or telerehabilitation/ or teletherapy/ or video consultation/
3	*telemetry/ and (counselling or diagnose? or diagnosing or ((drug? or prescription? or disease? or outpatient? or inpatient? or patient?) adj3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment?)) or (patient? adj2 education) or ((preventive or preventative) adj2 care) or public health or self-care).ti,ab,kw.
4	*Telephone/ and (counselling or ((drug? or prescription? or disease? or outpatient? or inpatient? or patient?) adj3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment?)) or (patient? adj2 education) or ((preventive or preventative) adj2 care) or public health or self-care).ti,ab,kw.
5	(tele adj (care or counselling or health\$ or intervention? or manag\$ or therap\$ or treat\$ or medicine or medical or nursing)).ab,kw.
6	((iphone? or i-phone? or smartphone? or PDA or Personal Digital Assistant? or telephone or telephones or TRANSTELEPHON\$ or phone or phones) and (counselling or diagnose? or diagnosing or ((drug? or prescription? or disease? or outpatient? or inpatient? or patient?) adj3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment?)) or (patient? adj2 education) or ((preventive or preventative) adj2 care) or public health or self-care)).ti,ab,kw.
7	((iphone? or i-phone? or smartphone? or PDA or Personal Digital Assistant? or telephone or telephones or TRANSTELEPHON\$ or phone or phones) adj3 (counselling or ((drug? or prescription? or disease? or outpatient? or inpatient? or patient?) adj3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment?)) or (patient? adj2 education) or ((preventive or preventative) adj2 care) or public health or self-care)).ab,ti,kw.
8	(telephone based or phone based or text-messag\$).ti,ab,kw.
9	or/1-8
10	exp psoriasis/
11	psoriatic arthritis/
12	((palmoplantaris adj2 pustulosis) or psorias?s or pustulosis).ti,ab,kw.
13	atopic dermatitis/
14	(atopic adj2 (dermati* or eczema)).ti,ab,kw.
15	(eczema adj2 infantile).ti,ab,kw.
16	suppurative hidradenitis/
17	((acne adj2 inversa?) or (hidradeniti* adj2 suppurative)).ti,ab,kw.
18	chronic urticaria/
19	((chronic adj2 urticaria) or (autoimmune adj2 urticaria) or (idiopathic adj2 urticaria)).ti,ab,kw.
20	or/10-19
21	g and 20
22	<b>limit 21 to (conference abstracts and conference abstract status)</b>
23	<b>21 not 22</b>

*Cinahl*

Query	Limiters/Expanders
S21	S12 AND S20
S20	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19
S19	(MH "Chronic Urticaria") OR TI ( ((chronic N2 urticaria) or (autoimmune N2 urticaria) or (idiopathic N2 urticaria)) ) OR AB ( ((chronic N2 urticaria) or (autoimmune N2 urticaria) or (idiopathic N2 urticaria)) )
S18	(MH "Chronic Urticaria")
S17	(MH "Hidradenitis Suppurativa")

S16	(MH "Dermatitis, Atopic") OR TI ( (atopic N2 (dermati* or eczema)) or (eczema N2 infantile or acne N2 inversa*) or (hidradeniti* N2 suppurative)) ) OR AB ( (atopic N2 (dermati* or eczema)) or (eczema N2 infantile or acne N2 inversa*) or (hidradeniti* N2 suppurative)) )
S15	(MH "Dermatitis, Atopic")
S14	( (MH "Psoriasis+") OR (MH "Arthritis, Psoriatic") ) OR TI ( psoriasis or psoriasis or psoriatic or pustulosis ) OR AB ( psoriasis or psoriasis or psoriatic or pustulosis )
S13	(MH "Psoriasis+") OR (MH "Arthritis, Psoriatic")
S12	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11
S11	TI teledermatol* OR AB teledermatol*
S10	TI ( (telephone based or phone based or text-messag*) ) OR TI ( (telephone based or phone based or text-messag*) )
S9	AB ( (telephone based or phone based or text-messag*) ) OR TI ( (telephone based or phone based or text-messag*) )
S8	AB ((iphone# or i-phone# or smartphone# or PDA or Personal Digital Assistant# or telephone or telephones or TRANSTELEPHON* or phone or phones) and (counselling or ((drug# or prescription# or disease# or outpatient# or inpatient# or patient#) N3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment#)) or (patient# N2 education) or ((preventive or preventative) N2 care) or public health or self-care))
S7	TI ((iphone# or i-phone# or smartphone# or PDA or Personal Digital Assistant# or telephone or telephones or TRANSTELEPHON* or phone or phones) and (counselling or ((drug# or prescription# or disease# or outpatient# or inpatient# or patient#) N3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment#)) or (patient# N2 education) or ((preventive or preventative) N2 care) or public health or self-care))
S6	TI (tele N2 (care or counselling or health* or intervention# or manag* or therap* or treat* or medicine or medical or nursing))
S5	AB (tele N2 (care or counselling or health* or intervention# or manag* or therap* or treat* or medicine or medical or nursing))
S4	TI ( teleassist* or telebased or teleconsult* or telecounsel* or telederm* or telefollow* or teleguidance or telehealth* or telehome* or teleintervention* or telemanag* or telemedicine or telemonitor* or telenurs* or teleprocedu* or teletherap* or teletreat* ) OR AB ( teleassist* or telebased or teleconsult* or telecounsel* or telederm* or telefollow* or teleguidance or telehealth* or telehome* or teleintervention* or telemanag* or telemedicine or telemonitor* or telenurs* or teleprocedu* or teletherap* or teletreat* )
S3	( MH Telephone or Wireless Communications or Text Messaging ) AND AB ( (counselling OR ((drug# or prescription# or disease# or outpatient# or inpatient# or patient#) N3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment#)) or (patient# N2 education) or ((preventive or preventative) N2 care) or public health or self-care) )
S2	( MH Telephone or Wireless Communications or Text Messaging ) AND TI ( (counselling OR ((drug# or prescription# or disease# or outpatient# or inpatient# or patient#) N3 (care or management or therapy or treat or treating or treatment#)) or (patient# N2 education) or ((preventive or preventative) N2 care) or public health or self-care) )
S1	MH Telemedicine OR MH Telenursing OR MH Remote Consultation

**Cochrane**

**search op May 1 2023**

(teleassist\* or telebased or teleconsult\* or telecounsel\* or telederm\* or telefollow\* or teleguidance or telehealth\* or telehome\* or teleintervention\* or telemanag\* or telemedicine or telemonitor\* or telenurs\* or teleprocedu\* or teletherap\* or teletreat\*):ti,ab,kw

And

((palmoplantaris near/2 pustulosis) or psoriasis or psoriasis or pustulosis) or (atopic near/2 (dermati\* or eczema)) or (eczema near/2 infantile) or ((acne near/2 inversa\*) or (hidradeniti\* near/2 suppurative)) or ((chronic near/2 urticaria) or (autoimmune near/2 urticaria) or (idiopathic near/2 urticaria)):ti,ab,kw

# Bijlage Kwantitatieve data-analyse Zorg op Afstand

## Psoriasis

### Data BioCAPTURE registry

Data uit het BioCAPTURE register zijn geanalyseerd. Zie ook: [www.biocapture.nl](http://www.biocapture.nl). BioCAPTURE bevat prospectieve data van patiënten met psoriasis die met biologics en small-molecule inhibitors behandeld worden in 23 Nederlandse ziekenhuizen. BioCAPTURE bevat data over de effectiviteit, veiligheid, kosten en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten van behandelingen.

### Ziekteactiviteit

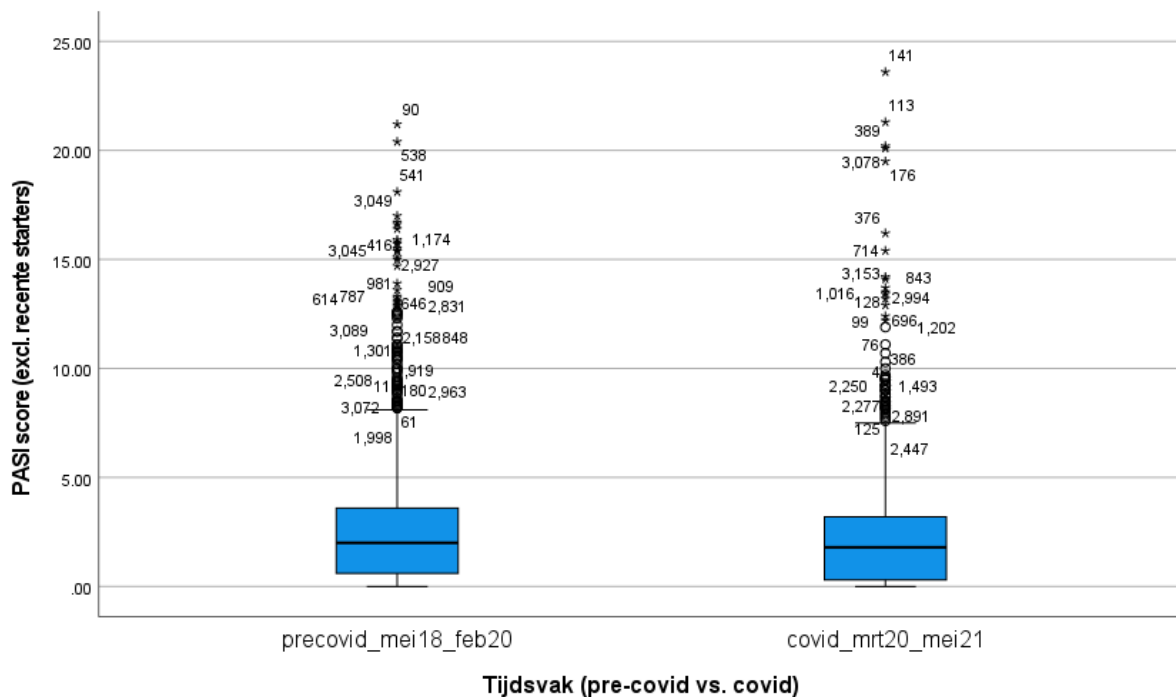
Er werd gekeken naar de ziekteactiviteit, gemeten met de Psoriasis Area and Severity Index (PASI). De PASI score bestaat uit een maat voor het erytheem (roodheid), squamatie (schilfering), induratie (verdikking) en oppervlakte. De score heeft een range van 0-72, waarbij een hogere score gelijk staat aan een hogere ziekteactiviteit. De PASI scores zijn vergeleken tussen de pre-covid (mei 2018 – feb 2020) tijd en covid-tijd (maart 2020-mei 2021). De hypothese is dat de ziekteactiviteit toeneemt bij zorg op afstand, welke meer plaatsvond in covid tijd, en zeer infrequent in de pre-covid periode. De PASI reikt van een score van 0-72; waarbij geldt dat hoe hoger de score is, hoe actiever de ziekte. In totaal zijn er in BioCAPTURE 4159 PASI metingen in de relevante periode beschikbaar, per patiënt zijn er vaak meerdere metingen opgenomen. De gemiddelde van alle PASI metingen is 3,6 (standaard deviatie  $\pm 4,4$ ), de mediane PASI is 2,4 (range 0-42). De PASI is scheef verdeeld, er zijn veel uitschieters naar boven.

Populatie	Pre-Covid	Covid-tijd	Vershil PASI Pre-Covid met Covid-tijd (p-waarde)
<b>1. Alle PASIs (4159 metingen)</b>	3.6 $\pm$ 4.3 2.4 (range 0-42)	3.5 $\pm$ 4.7 2.2 (range 0-40)	0.9* <b>0.03<sup>^</sup></b>
<b>1a. Alle PASIs excl metingen rondom startmoment medicatie</b>	2.6 $\pm$ 2.7 2.0 (0-21)	2.3 $\pm$ 2.8 1.8 (0-24)	<b>0.019*</b> <b>&lt;0.001<sup>^^</sup></b>
<b>2. Max. 1 PASI per patiënt per tijdepisode (1328 metingen)</b>	1.95 (range 0-41)	2.00 (range 0-35)	0.24 <sup>^</sup>
<b>3. Analyse 2 én patiënt in beide episodes actief (1004 metingen, 502 patienten)</b>	2.0 (range 0-24)	1.8 (0-20)	0.11 <sup>^</sup> 0.09 <sup>^^</sup>

*\*ongepaarde t-test; <sup>^</sup>Mann-Whitney U-test (ongepaard), <sup>^^</sup>Wilcoxon signed rank test (gepaard)*  
*PASI=Psoriasis Area and Severity Index*

### Vergelijking ziekte-activiteit voor vs. tijdens pandemie

Het gemiddelde van alle PASIs voor vs. tijdens de pandemie (3,6 $\pm$ 4,3 respectievelijk 3,5 $\pm$ 4,7, ongepaarde t-test p=0,9) was niet significant verschillend. De metingen zijn echter niet-normaal verdeeld waardoor een niet-parametrische test geschikter is. De mediaan was 2,4 (range 0-42) voor de pandemie en 2,2 (range 0-40) tijdens de pandemie, en deze verdeling was wel significant verschillend (p 0,03 Mann Whitney U-test). Het absolute verschil is echter klein en niet klinisch-relevant. Als je de recente starters excludeert (<3 maanden sinds start nieuw middel), blijft het significante verschil bestaan met lagere scores tijdens de pandemie (p<0,001 Mann Whitney U-test). De spreiding van de PASI scores is weergegeven in Figuur 1.



FIGUUR 1. SPREIDING VAN DE PASI

We hebben daarna max. 1 score per patiënt per tijdsperiode geselecteerd (de laatste meting per periode), en deze PASIs opnieuw met elkaar vergeleken. Er waren 626 scores vóór de pandemie en 702 tijdens de pandemie beschikbaar. De mediaan was 1,95 (range 0-41) vóór de pandemie en 2,00 (range 0-35) tijdens. De verdeling van de PASIs was niet verschillend tussen de groepen (Mann Whitney U test 0,242).

Daarna hebben we een verdere selectie gemaakt: alleen patiënten die zowel vóór als tijdens de pandemie een meting hadden, zijn meegenomen. Dit betrof 502 unieke patiënten met 1004 metingen (1 voor, 1 tijdens pandemie meting). De mediaan vóór de pandemie was 2,0 (range 0-24), de mediaan tijdens de pandemie was 1,8 (0-20). Deze verdeling was niet verschillend (Mann Whitney U test  $p=0,110$ ).

Om ook op patiëntniveau te kijken of de situatie verergerde, is een gepaarde test gedaan. Er kwam geen verschil naar voren (in 217 gevallen was de voormeting groter dan de nameting, en in 215 gevallen was dit andersom. Bij 70 patiënten was de PASI hetzelfde. (Wilcoxon signed rank test,  $p=0,086$ ).

Als laatste zijn de patiënten verwijderd die <3 maanden geleden begonnen waren ten tijde van de start pandemie, dus wanneer de voor-pandemie meting <3 maanden na start biologic was uitgevoerd. Deze patiënten zijn in totaal verwijderd. De mediaan van de vóór de pandemie metingen was 1,7 (range 0-16) en tijdens de pandemie was de mediaan 1,8 (range 0-20). De groepen waren niet significant verschillend ( $p=0,052$ , Wilcoxon signed rank test).

### Ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven Psoriasis

Er wordt gekeken naar de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven, uitgedrukt in de Dermatology Life Quality Index (DLQI) score welke vergeleken wordt tussen de pre-covid (mei 2018 – feb 2020) tijd en covid-tijd (maart 2020-mei 2021). De hypothese is dat de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven slechter is bij zorg op afstand vergeleken met normale zorg. De DLQI reikt van een score van 0-30; waarbij geldt dat hoe hoger de score is, hoe slechter de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven. In totaal zijn er in BioCAPTURE 1479 DLQI metingen in de relevante periode beschikbaar, per patiënt zijn er vaak meerdere metingen opgenomen. De gemiddelde van alle DLQI metingen is 4,2 (standaard deviatie  $\pm 5,7$ ), de mediane DLQI is 2,0 (range min max 0-30). De DLQI is scheef verdeeld, er zijn veel uitschieters naar boven.

Populatie	Pre-Covid	Covid-tijd	Vershil PASI Pre-Covid met Covid-tijd (p-waarde)
<b>1a. Alle DLQIs (1479 metingen)</b>	4.6±5.9 2.0 (0-30)	3.7±5.4 1.0 (0-27)	<b>0.001*</b> <b>&lt;0.001<sup>^</sup></b>
<b>1b. Alle DLQIs, m.u.v. starters &lt;3 maanden (1063 metingen)</b>	3.3±4.7 1.0 (0-26)	2.5±3.9 1.0 (0-26)	<b>0.002*</b> <b>0.009<sup>^</sup></b>
<b>2. Max. 1 DLQI per patiënt per tijdepisode (700 metingen)</b>	3.3±4.9 1.0 (0-30)	3.3±5.0 1.0 (0-27)	0.930* 0.670 <sup>^</sup>
<b>3. Analyse 2 én patiënt in beide episodes een meting (386 metingen, 193 patiënten)</b>	2.6±4.0 1.0 (0-23)	2.3±3.7 1.0 (0-20)	0.210** 0.231 <sup>^^</sup>
<b>4. Analyse 3 én recente starters geëxcludeerd (310 metingen, 155 patiënten)</b>	2.1±3.2 1.0 (0-17)	2.0±3.3 1 (0-19)	0.959** 0.745 <sup>^^</sup>
*ongepaarde t-test; **gepaarde t-test; <sup>^</sup> Mann-Whitney U-test (ongepaard), <sup>^^</sup> Wilcoxon signed rank test (gepaard) PASI=Psoriasis Area and Severity Index			

### Vergelijking ziekteactiviteit voor vs. tijdens pandemie

Het gemiddelde van alle DLQIs vóór vs. tijdens de pandemie (4,6±5,9 respectievelijk 3,7±5,4, ongepaarde t-test p=0,001) was significant verschillend, de kwaliteit van leven was dus juist *beter* bij metingen tijdens de pandemie. De metingen zijn echter niet-normaal verdeeld waardoor een niet-parametrische test geschikter is. De mediaan was 2,0 (range 0-30) voor de pandemie en 1,0 (range 0-27) tijdens de pandemie; deze verdeling was ook significant verschillend (<0,001 Mann Whitney U-test). Het verschil bleef bestaan wanneer je naar alle DLQIs keek, maar metingen in de eerste maanden na start van een middel excludeerde (gemiddeld 3,3±4,7 vóór de pandemie, 2,5±3,9 tijdens de pandemie, ongepaarde t-test, p=0,002).

We hebben daarna naar 1 score per patiënt in een periode gekeken (de laatste meting in de periode geselecteerd), en deze DLQIs opnieuw met elkaar vergeleken. Er waren 700 metingen beschikbaar. De mediaan was 1,0 (range 0-30) voor de pandemie en 1,00 (range 0-27) tijdens. De verdeling van de DLQIs was niet verschillend tussen de groepen (Mann Whitney U test 0,670).

Daarna hebben we een verdere selectie gemaakt: alleen patiënten die zowel vóór als tijdens de pandemie een meting hadden, zijn meegenomen. Dit betrof 193 unieke patiënten met 386 metingen (1 voor, 1 tijdens pandemie meting). De mediaan voor de pandemie was 1,0 (range 0-23) en 1,00 (range 0-20) tijdens de pandemie. Om op patiëntniveau te kijken of de situatie verergerde, is een gepaarde test gedaan. Er kwam geen verschil naar voren (Wilcoxon signed rank test, p=0,231).

Als laatste zijn de patiënten verwijderd die <3 maanden geleden begonnen waren ten tijden van de start van de pandemie, dus wanneer de voor-pandemie meting <3 maanden na start biologic was uitgevoerd. Deze patiënten zijn in totaal verwijderd. De mediaan van de voor metingen was 1,0 (range 0-17) en tijdens de pandemie was de mediaan 1,0 (range 0-19). De groepen waren niet significant verschillend (p=0,745, Wilcoxon signed rank test).

### (Dag)opnames

Om te kijken of er meer patiënten waren die in de covid-tijd opgenomen werden of intensieve dagbehandeling nodig hadden vanwege een psoriasis exacerbatie (uitbraak), ten opzichte van de pre-covid tijd, hebben we de aantallen opnames en dagbehandelingen (waar bijv. een patiënt voor intensieve zelfbehandeling in het ziekenhuis komt) in kaart gebracht. We hebben hierbij de aanname gedaan dat, ondanks dat er met name zorg op afstand was, patiënten bij een ernstige exacerbatie toch naar het ziekenhuis kwamen voor opname/dagbehandeling vanwege de ernst en absolute noodzaak voor behandeling. Omdat BioCAPTURE een dynamisch cohort is (patiënten worden in de tijd toegevoegd, maar er verdwijnen ook patiënten uit beeld - *lost to follow up*), is een exact percentage lastig te geven. De groep groeit niet erg snel. We zijn er daarom vanuit gegaan dat het aantal patiënten stabiel is, zeker omdat we in het begin van de covid-pandemie weinig nieuwe patiënten op een biologic hebben gestart; we rekenen met het aantal actieve patiënten op 1-1-2019 (n=491).



Allereerst blijkt dat er in beide periodes zeer weinig opnames waren: 3 ziekenhuisopnames bij een psoriasis exacerbatie in totaal, welke allen pre-covid plaatsvonden. Tijdens de eerste covid-periode waren er geen opnames. Ook het aantal intensieve dagbehandelingen was beperkt en lag pre-covid iets hoger dan tijdens de pandemie (20 (4% van episodes) dagbehandelingen pre-covid; 12 (2% van episodes) dagbehandelingen tijdens covid, wat niet significant verschillend was (Fisher's exact test,  $p=0,21$ ).

### Data ChildCAPTURE registry

In het Radboudumc bestaat ook een prospectieve registratie voor kinderen en jongvolwassenen met plaque psoriasis. De kinderen die met psoriasis in het Radboudumc komen, worden geïnccludeerd, ongeacht het soort medicatie. Hierin zijn dus ook patiënten geïnccludeerd zonder systemische medicatie, maar met topicale therapie of lichttherapie. Echter, het aantal kinderen met systemische medicatie (biologics, conventionele systemische middelen) is beperkt en daarom is gekozen de hele groep in kaart te brengen. Bij kinderen wordt een andere ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven meting afgenomen, de CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index). Deze komt qua scoringsysteem overeen met de DLQI (0: ziekte heeft geen impact op kwaliteit van leven; 30: ziekte heeft zeer veel impact op kwaliteit van leven), maar enkele vragen zijn aangepast naar de situatie van een kind.

Populatie	Pre-Covid	Covid-tijd	Vershil PASI Pre-Covid met Covid-tijd (p-waarde)
<b>1. Alle PASIs (1429 metingen)</b>	4.0±3.7 3.2 (0-35)	3.8±4.1 3.0 (0-38)	0.237* <b>0.022<sup>^</sup></b>
<b>2. Max. 1 PASI per patiënt per tijdsepisode, alleen laatste meting per episode (568 metingen)</b>	3.7±3.3 3.0 (0-19)	2.8±2.4 2.4 (0-12)	<b>&lt;0.001*</b> <b>0.001<sup>^</sup></b>
<b>1. Alle CDLQIs (934 metingen)</b>	4.8±4.4 4.0 (0-26)	4.6±4.9 3.0 (0-24)	0.474* 0.060 <sup>^</sup>
<b>1. Max. 1 CDLQI per patiënt per tijdsepisode, alleen laatste meting per episode (414 metingen)</b>	4.4±4.2 4.0 (0-24)	3.9±4.3 2.0 (0-24)	0.241* 0.058 <sup>^</sup>

*\*ongepaarde t-test; <sup>^</sup>Mann-Whitney U-test (ongepaard), <sup>^^</sup>Wilcoxon signed rank test (gepaard)*  
**PASI=Psoriasis Area and Severity Index**

De trend van PASI en CDLQI ligt iets lager tijdens de covidpandemie ten opzichte van de tijd daarvoor. Deze trend is echter niet significant en de verschillen zijn ook niet klinisch relevant. Er lijkt dus geen noemenswaardig verschil te zijn tussen ziekteactiviteit en ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven bij kinderen en jongvolwassenen tijdens de covid-pandemie (meer zorg op afstand) ten opzichte van de tijd daarvoor.

### Conclusie kwantitatieve data-analyse psoriasis:

Binnen de psoriasis zorg, specifiek voor volwassen patiënten met matig-ernstige psoriasis die met een biologic worden behandeld, komen uit deze analyse geen signalen naar voren dat de ziekte-ernst of de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven slechter was ten tijde van de pandemie, waarin veel zorg op afstand plaatsvond. In sommige sensitiviteitsanalyses kwam een iets beter resultaat tijdens de pandemie naar voren (betere ziekteactiviteit, betere kwaliteit van leven), deze verschillen zijn echter klein en tevens is er een kans dat deze mede beïnvloed zijn door de lockdown periode, waarin patiënten geen last van hun huidziekte hadden op werk of bij sociale activiteiten. Er was geen sprake van een stijging in intensieve dagbehandeling of opname t.g.v. psoriasis exacerbaties in covid-tijd t.o.v. de periode daarvoor. Bij kinderen en jongvolwassenen die systemische of lokale therapie gebruikten zijn aparte analyses gedaan, daarin werd ook geen toename van ziekteactiviteit of ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven gezien tijdens de pandemie ten opzichte van de tijd daarvoor.

**Zorg op afstand bij psoriasis in de pandemie heeft niet tot alarmsignalen geleid m.b.t. ziekteactiviteit of ziektegerelateerde kwaliteit van leven binnen een real-world evidence cohort.**

Bij sommige analyses was een klein verbetering in het voordeel van zorg op afstand waargenomen.

## Constitutioneel eczeem

Data uit het BioDAY register zijn geanalyseerd. Zie ook: <https://bioday.nl>. BioDAY bevat prospectieve data van patiënten met constitutioneel eczeem die met biologics of small-molecule inhibitors (JAK remmers) worden behandeld. Effectiviteit, veiligheid en patiënt-reported outcomes worden verzameld in 14 ziekenhuizen.

### Ziekteactiviteit (physician-reported) - EASI

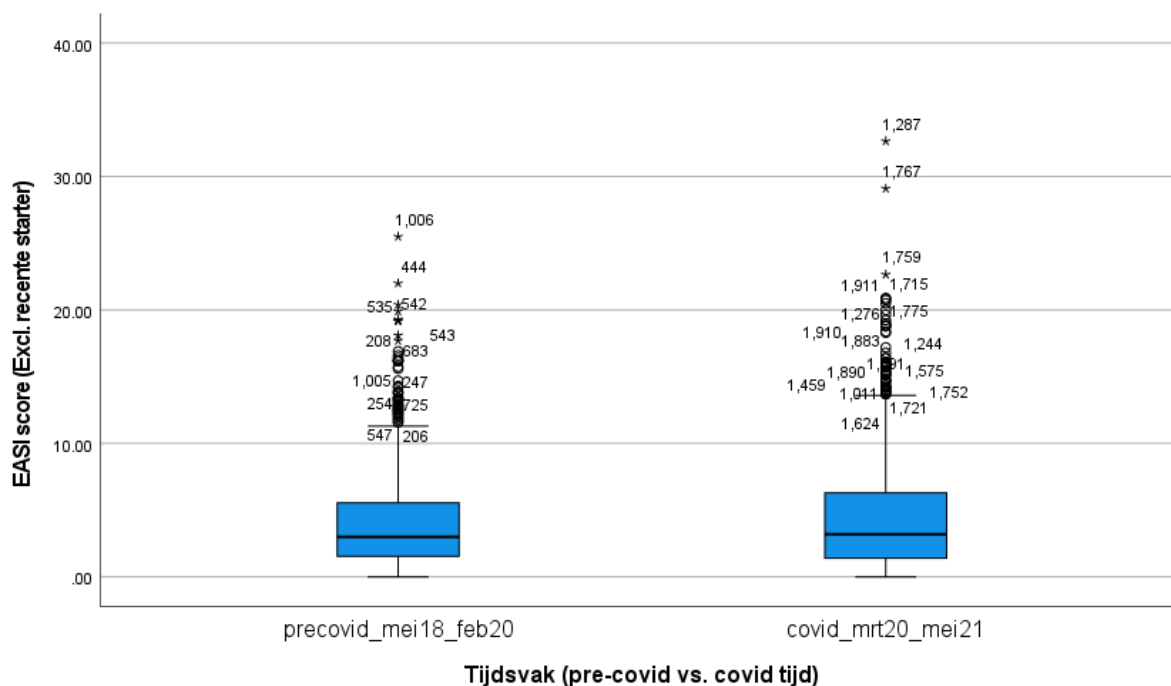
Er wordt gekeken naar de ziekteactiviteit, gemeten met de Eczema Area and Severity Index (EASI). De EASI is een gecombineerde maat waarbij een score van het erytheem (roodheid), induratie (dikte), excoriatie (krabeffecten) en lichenificatie (verruwing) van de huid worden meegenomen. De score heeft een bereik van 0-72, waarbij een hogere score correspondeert met een ernstiger eczeem. De EASI scores zijn afkomstig van patiënten die behandeld zijn met dupilumab (biologisch). JAK-remmer baricitinib werd eind 2020 ook geregistreerd, echter deze is niet meegenomen omdat patiënten in de pre-covid periode hier nog niet mee behandeld werden. EASI scores werden vergeleken tussen de pre-covid (mei 2018 – feb 2020) tijd en covid-tijd (maart 2020-mei 2021). De hypothese is dat de ziekteactiviteit toeneemt bij zorg op afstand, welke meer plaatsvond in covid tijd, en zeer infrequent in de pre-covid periode. In totaal zijn er in BioDAY 2616 EASI metingen in de relevante periode beschikbaar, per patiënt zijn er vaak meerdere metingen opgenomen. Het gemiddelde van alle EASI metingen is 6,4 (standaard deviatie  $\pm$  6,6), de mediane EASI is 4,2 (range 0-54). De EASI is scheef verdeeld, er zijn veel uitschieters naar boven.

Populatie	Pre-Covid	Covid-tijd	Vershil EASI Pre-Covid met Covid-tijd (p-waarde)
<b>1. Alle EASIs (2618 metingen)</b>	4.3 (range 0-53) 6.3 $\pm$ 6.4	4.2 (range 0-54) 6.5 $\pm$ 7.0	0.73 <sup>^</sup> 0.40 <sup>*</sup>
<b>1a. Alle EASIs exclusief recente starters (1916)</b>	3.0 (range 0-26) 4.0 $\pm$ 3.6	3.2 (range 0-33) 4.6 $\pm$ 4.4	0.18 <sup>^</sup> 0.003 <sup>*</sup>
<b>2. Max. 1 EASI per patiënt per tijdepisode (674 metingen)</b>	3.9 (range 0-53) 5.4 $\pm$ 5.7	3.2 (range 0-33) 4.9 $\pm$ 5.0	0.24 <sup>^</sup> 0.145 <sup>*</sup>
<b>3. Analyse 2 én patiënt in beide episodes actief (514 metingen)</b>	3.9 (range 0-53) 5.4 $\pm$ 5.7	2.7 (0-33) 4.3 $\pm$ 4.6	0.006 <sup>^</sup> ; <0.001 <sup>^^</sup> 0.21 <sup>*</sup>

*\*ongepaarde t-test; <sup>^</sup>Mann-Whitney U-test (ongepaard), <sup>^^</sup>Wilcoxon signed rank test (gepaard)*  
*EASI=Eczema Area and Severity Index*

### Vergelijking ziekteactiviteit (physician-reported) voor vs. tijdens pandemie -EASI

Het gemiddelde van alle EASIs voor vs. tijdens de pandemie (6,3 respectievelijk 6,5, ongepaarde t-test  $p=0.4$ ) was niet significant verschillend. De metingen zijn echter niet-normaal verdeeld waardoor een niet-parametrische test geschikter is. De mediaan was 4,3 vóór de pandemie en 4,2 tijdens de pandemie; deze verdeling was ook niet significant verschillend ( $p=0,73$  Mann Whitney U-test). Als je kijkt naar de EASIs waarbij je metingen van patiënten die nog niet/recent gestart zijn excludeert -omdat dit een moment is dat ze nog net niet (of zeer kort) met medicatie begonnen zijn- dan zie je een iets hogere EASI tijdens de pandemie vergeleken met de pre-covid tijd, welke niet significant is als je een non-parametrische test toepast (mediaan 3,2 vs. 3,0,  $p=0,18$ ). In Figuur 2 is de spreiding van EASI in deze vergelijking weergegeven.



FIGUUR 2. SPREIDING VAN DE EASI

We hebben daarna naar 1 score *per patiënt* per periode gekeken (de laatste meting in de periode voor en de laatste meting tijdens de pandemie werd geselecteerd), en deze EASIs opnieuw met elkaar vergeleken. In totaal waren dit 674 metingen, de mediaan was 5,4 vóór de pandemie en 4,9 tijdens. De verdeling van de EASIs was niet verschillend tussen de groepen (Mann Whitney U test 0,145).

Vervolgens hebben we een verdere selectie gemaakt: alleen patiënten die zowel voor als tijdens de pandemie een meting hadden, zijn meegenomen. Dit betrof 257 unieke patiënten met 514 metingen (1 voor, 1 tijdens pandemie meting). De mediaan voor de pandemie was 3,9, de mediaan tijdens de pandemie was 3,2. Ook deze verdeling was niet verschillend (Mann Whitney U test  $p=0,24$ ). Om ook op patiëntniveau te kijken of de situatie verergerde, zijn gepaarde testen gedaan; welke een significant verschil liet zien (Wilcoxon signed rank test  $<0,001$ ); meer patiënten verbeterden tijdens de pandemie als je de resultaten vergelijkt met de situatie daarvoor, in de subgroep van patiënten die in beide periodes een metingen hadden waarbij het middel  $>3$  maanden gebruikt werd.

### Ziekteactiviteit (*patient-reported*) - POEM

Er wordt gekeken naar de ziekteactiviteit, gemeten met de Patient-Oriented Eczema Measure (POEM). De POEM vraagt patiënten een score te geven voor jeuk, slaapkwaliteit en huidklachten. De score heeft een bereik van 0-28, waarbij een hogere score correspondeert met een ernstiger eczeem. De POEM scores zijn afkomstig van patiënten die behandeld zijn met dupilumab (biological). Dit was het enige middel wat op dat moment geregistreerd was voor CE en daarbij opgenomen in BioDay. De POEM scores werden vergeleken tussen de pre-covid tijd (mei 2018 – feb 2020) en de covid-tijd (maart 2020-mei 2021). De hypothese is dat de ziekteactiviteit toeneemt bij zorg op afstand, welke meer plaatsvond in covid tijd, en zeer infrequent in de pre-covid periode. In totaal zijn er in BioDAY 2459 POEM metingen in de relevante periode beschikbaar, per patiënt zijn er vaak meerdere metingen opgenomen. Het gemiddelde van alle POEM totaalscore metingen is 10,1 (standaard deviatie  $\pm 7,1$ ), de mediane POEM is 9,0 (range min max 0-28). De POEM is scheef verdeeld, er zijn veel uitschieters naar boven.

Populatie	Pre-Covid	Covid-tijd	Vershil POEM Pre-Covid met Covid-tijd (p-waarde)
<b>1. Alle POEMs (2459 metingen)</b>	9.0 (range 0-28) 10.1±7.1	9.0 (range 0-28) 10.1±7.2	0.93 <sup>^</sup> 0.99 <sup>*</sup>
<b>1a. Alle POEMs exclusief recente starters (1847)</b>	7.0 (range 0-27) 8.1±5.9	7.0 (range 0-28) 8.5±6.2	0.18 <sup>^</sup> 0.11 <sup>*</sup>
<b>2. Max. 1 POEM per patiënt per tijdepisode (643 metingen)</b>	9.0 (range 0-28) 9.9±6.8	9.0 (range 0-28) 9.7±6.9	0.74 <sup>^</sup> 0.80 <sup>*</sup>
<b>3. Analyse 2 én patiënt in beide episodes actief (472 metingen)</b>	9.0 (range 0-28) 9.5±6.6	8.0 (0-28) 8.7±6.5	0.20 <sup>^</sup> ; 0.11 <sup>^^</sup> 0.06 <sup>*</sup>
<i>*ongepaarde t-test; ^Mann-Whitney U-test (ongepaard), ^^Wilcoxon signed rank test (gepaard)</i> <i>EASI=Eczema Area and Severity Index</i>			

### Vergelijking ziekteactiviteit voor vs. tijdens pandemie -POEM

Het gemiddelde van alle POEM totaalscores vóór vs. tijdens de pandemie (10,1 respectievelijk 10,1, ongepaarde t-test  $p=0,99$ ) was niet significant verschillend. De metingen zijn echter niet-normaal verdeeld waardoor een niet-parametrische test geschikter is. De mediaan was 9,0 vóór de pandemie en 9,0 tijdens de pandemie; deze verdeling was ook niet significant verschillend ( $p=0,93$  Mann Whitney U-test). Als je kijkt naar de POEM scores waarbij je metingen van patiënten die nog niet/recent gestart zijn excludeert -omdat dit een moment is dat ze nog net niet (of zeer kort) met medicatie begonnen zijn- dan zie je een iets hogere POEM tijdens de pandemie vergeleken met de pre-covid tijd, welke niet significant is als je een non-parametrische test toepast (mediaan 7,0 vs. 7,0,  $p=0,18$ ).

We hebben daarna naar 1 score *per patiënt* per periode gekeken (de laatste meting in de periode voor en de laatste meting tijdens de pandemie werd geselecteerd), en deze POEMs opnieuw met elkaar vergeleken. In totaal waren dit 643 metingen, de mediaan was 9.0 vóór de pandemie en 9.0 tijdens. De verdeling van de POEMs was niet verschillend tussen de groepen (Mann Whitney U test 0.74).

Vervolgens hebben we een verdere selectie gemaakt: alleen patiënten die zowel vóór als tijdens de pandemie een meting hadden, zijn meegenomen. Dit betrof 236 unieke patiënten met 472 metingen (1 voor, 1 tijdens pandemie meting). De mediaan voor de pandemie was 9.0, de mediaan tijdens de pandemie was 8.0). Ook deze verdeling was niet verschillend (Mann Whitney U test  $p=0.2$ ). Om ook op patiëntniveau te kijken of de situatie verergerde, zijn gepaarde testen gedaan; welke geen significant verschil liet zien (Wilcoxon signed rank test 0.11); meer patiënten verbeterden tijdens de pandemie als je vergelijkt met de situatie daarvoor, in de subgroep van patiënten die in beide periodes een metingen hadden waarbij het middel >3 maanden gebruikt werd.

### Ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven Eczem - DLQI

Er werd gekeken naar de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven, gemeten met de Dermatology Life Quality Index (DLQI) welke vergeleken wordt tussen de pre-covid (mei 2018 – feb 2020) tijd en covid-tijd (maart 2020-mei 2021). De hypothese is dat de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven slechter is bij zorg op afstand vergeleken met normale zorg. De DLQI reikt van een score van 0-30; waarbij geldt dat hoe hoger de score is, hoe slechter de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven. In totaal zijn er in BioDAY 740 DLQI metingen in de relevante periode beschikbaar, per patiënt zijn er vaak meerdere metingen opgenomen. De gemiddelde van alle DLQI metingen is 8,4 (standaard deviatie  $\pm 7,7$ ), de mediane DLQI is 5.5 (range 0-30). De DLQI is scheef verdeeld, er zijn veel uitschieters naar boven.

Populatie	Pre-Covid	Covid-tijd	Vershil DLQI Pre-Covid met Covid-tijd (p-waarde)
<b>1a. Alle DLQIs (740 metingen)</b>	11.2±7.8 10.0 (1-27)	6.9±7.2 4.0 [0-29]	<0.001* <0.001^
<b>1b. Alle DLQIs, m.u.v. starters &lt;3 maanden (531 metingen)</b>	7.4±5.8 5.0 (0-26)	4.9±5.5 3.0 (0-27)	<0.001* <0.001^
<b>2. Max. 1 DLQI per patiënt per tijdepisode (435 metingen)</b>	10.8±7.7 10.0 (0-30)	5.9 ±6.6 4.0 (0-29)	<0.001* <0.001^
<b>3. Analyse 2 én patiënt in beide episodes actief (196 metingen)</b>	10.7±7.8 10.0 (0-30)	5.7±6.4 3.0 (0-25)	<0.001* <0.001^ en ^^
<b>4. Analyse 3 én recente starters geëxcludeerd (128 metingen)</b>	7.1±5.9 5.0 (0-24)	5.3±6.8 2.0 (0-25)	<0.122* <0.001^^
<i>*ongepaarde t-test; ^Mann-Whitney U-test (ongepaard), ^^Wilcoxon signed rank test (gepaard) DLQI=Dermatology Life Quality Index</i>			

### Vergelijking ziekte-gerelateerde kwaliteit-van-leven voor vs. tijdens pandemie

Het gemiddelde van alle DLQIs voor vs. tijdens de pandemie (11,2 vs 6,9,  $p < 0,001$ ) was significant verschillend, de kwaliteit van leven was juist beter bij metingen tijdens de pandemie. De metingen zijn echter niet-normaal verdeeld waardoor een niet-parametrische test geschikter is. De mediaan was 10,0 voor de pandemie en 4,0 tijdens de pandemie, dit was ook significant verschillend ( $p < 0,001$ ). Er blijft sprake van een significant verschil wanneer je metingen binnen 3 maanden na start van een middel excludeert (mediaan 5,0 vóór de pandemie, mediaan 3,0 tijdens de pandemie,  $p < 0,001$ ).

We hebben daarna naar 1 score per patiënt in een periode gekeken (de laatste meting in de periode geselecteerd), en deze DLQIs opnieuw met elkaar vergeleken. Er waren 435 metingen beschikbaar. De mediaan was 10,0 vóór de pandemie en 4,0 tijdens, wat significant verschillend was ( $< 0,001$ ).

Daarna hebben we een verdere selectie gemaakt: alleen patiënten die zowel voor als tijdens de pandemie een meting hadden, zijn meegenomen. Dit betrof 98 unieke patiënten met 196 metingen (1 voor, 1 tijdens pandemie meting). De mediaan voor de pandemie was 10,0, en tijdens 3,0, wat significant verschillend was ( $p < 0,001$ ).

Als laatste zijn de patiënten verwijderd die <3 maanden geleden begonnen waren ten tijde van de start pandemie, dus wanneer de voor-pandemie meting <3 maanden na start biologisch was uitgevoerd. Deze patiënten zijn in totaal verwijderd. De mediaan van de vóór de pandemie metingen was 5,0 en tijdens de pandemie was de mediaan 2,0, wat tevens significant verschillend was ( $p < 0,001$ ).

### Andere scores

Er waren 2651 jeukcores beschikbaar, gemeten met een NRS, beschikbaar. De gemiddelde score was 3,7±2,6, de mediane score was 3,0 (range 0-10). De mediaan geeft een beter beeld omdat de NRS-jeuk scheef verdeeld was. Als je alle scores vóór en tijdens de pandemie vergelijkt, zie je geen verschil (mediaan vóór pandemie 3,0 (range 0-10); mediaan tijdens de pandemie 3,0 (range 0-10); Mann Whitney u test  $p = 0,335$ ). Als je metingen van recente starters op het middel excludeert, blijven de resultaten ongewijzigd (mediaan vóór pandemie 3,0 (range 0-10); mediaan tijdens de pandemie 3,0 (range 0-10); Mann Whitney u test  $p = 0,245$ ).

### (Dag)opnames

Om te kijken of er meer patiënten waren die in de covid-tijd opgenomen werden of intensieve dagbehandeling nodig hadden vanwege een psoriasis exacerbatie (uitbraak), t.o.v. de pre-covid tijd, hebben we de aantallen opnames en dagbehandelingen (waar bijv. een patiënt voor intensieve zelfbehandeling in het ziekenhuis komt) in kaart gebracht. We

hebben hierbij de aanname dat, ondanks dat er met name zorg op afstand was, patiënten bij een ernstige exacerbatie toch wel naar het ziekenhuis kwamen voor opname/dagbehandeling vanwege de ernst en absolute noodzaak voor behandeling.

In totaal zijn er maar opnames gemeld na start in BioDAY, waarvan er 4 plaatsvonden net vóór de pandemie, en 2 in de pandemie. Vanwege dit lage aantal is er geen statistiek toegepast, het is duidelijk dat er géén toename van opnames is tijdens de pandemie.

### **Conclusie kwantitatieve data-analyse constitutioneel eczeem**

De hypothese dat ziekteactiviteit, gerapporteerd door arts (EASI) en patiënt (POEM) en ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven (DLQI), slechter tijdens de pandemie – met veel zorg op afstand- was ten opzichte van de normale situatie zonder zorg op afstand, hebben wij niet kunnen aantonen. **Er zijn dus geen alarmsignalen o.b.v. klinische en patiënt-gerapporteerde scores dat zorg op afstand in het begin van de pandemie tot een hogere ziektelast bij patiënten met eczeem op chronische medicatie heeft geleid.** De EASI was in verschillende sensitiviteitsanalyses niet significant verschillend tussen de episodes; en waar er wel een significant verschil was, was dit niet klinisch relevant (klein absoluut verschil in EASI score). De NRS jeuk was ook niet significant verschillend tussen de episodes. De ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven, uitgedrukt in een DLQI score liet juist een omgekeerd beeld zien: de DLQI was over het algemeen significant beter tijdens de pandemie t.o.v. de situatie hiervoor. Een verklaring zou kunnen zijn dat mensen met eczeem minder vaak naar werk, school en sociale activiteiten gingen in het begin van de pandemie, waardoor bijpassende DLQI subscores mogelijk laag scoorden. Er was geen toename van ziekenhuisopnames vanwege een eczeemexacerbatie tijdens de pandemie ten opzichte van de periode daarvoor.

## **Bijlage Enquête zorgverleners**

**Telecare in psoriasis and eczema patients  
receiving systemic treatment:**

**A survey among Dutch dermatology care providers**



## 1. Surveyed population

The survey was completed by 152 dermatological care providers, of whom 116 (76%) dermatologists, 30 (20%) residents (A(N)IOS), 4 (3%) nurse practitioners, 1 physician assistant, and 1 specialized nurse. Of these healthcare providers, 56 (37%) had been working in their current position for less than 5 years, while 36 (24%) had been in their position for more than 20 years. Most respondents (64%) worked in a general hospital, while 28% (also) worked in a teaching/academic hospital, 17% in an independent treatment center, and 1% indicated a different workplace, namely the Dutch Dermatology and Venerology Association (NVDV). Most care providers were 31-40 years old (32%), other age categories were also represented substantially (see Figure 1).

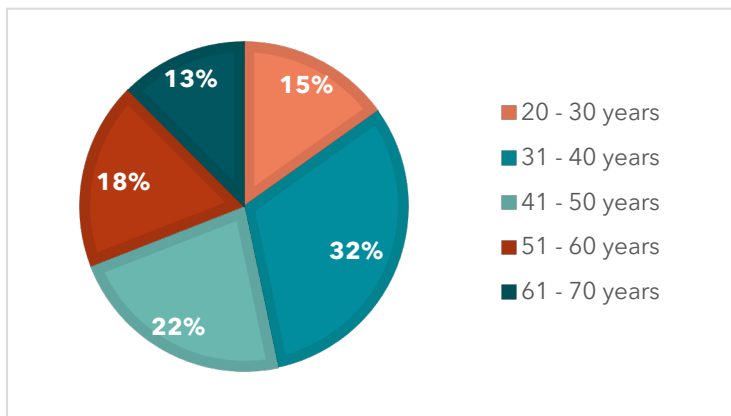


FIGURE 1. RESPONDENT AGE (N=152).

As for their attitude towards telecare, 70% of respondents were positive (indicated by a grade of 6 or higher on a numerical scale from 0 to 10) about telecare, and the total population graded their attitude with a median of 7. (Figure 2). Most considered themselves to be digitally skilled (50%) or highly digitally skilled (40%).

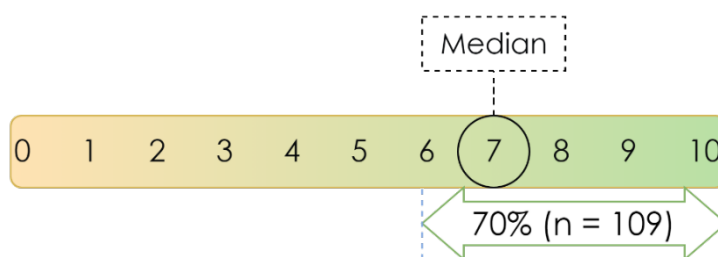


FIGURE 2. RESPONDENT ATTITUDE TOWARDS CONDUCTING A TELECARE CONSULTATION.

Of 152 care providers, 138 (91%) had experience in providing telecare consultations in the specified patient group.

### 1.1|Survey progress

In an effort to gather as much data as possible, respondents were included in the data analysis if they had completed the survey at least up until the question on the respondent's desire for telecare implementation. Valid totals and the number of missing answers from later questions will be indicated as needed.

### 1.2| Survey instructions

Respondents filled out this survey with the help of the following instructions:

- This survey focuses on your opinion on providing telecare consultations.
- We ask about your experiences with this as a care provider within dermatology in the Netherlands, specifically in patients with psoriasis or eczema for which they are treated with systemic medication such as methotrexate or biologics.

- The following questions are about telecare consultations. In this survey, "telecare consultations" means all consultations or contacts with patients with psoriasis or eczema, who are taking systemic medication for this, and which take place via telephone, mobile application, tablet, or computer.
- Please note, the above does **not** include peer-to-peer consultations.
- Regular consultations at the hospital or treatment center will be referred to as "on-site consultations" in this survey.

## 2. Current (tele)care situation

Most dermatologists see their patients with inflammatory skin conditions using systemic medication every 3 (59%) to 6 (32%) months. Two percent are seen more often (every 6 weeks), while 5% are seen less often (every 9 or 12 months). Currently, a minority of consultations are replaced by telecare; 63% of care providers indicate replacing less than half of their consultations. According to the respondents, there seems to be some room for growth, as 59% indicate that a half or more of their consultations could take place using telecare in the future. According to respondents, consultation should by all means take place on-site in the following situations: during an increase in disease activity (83%), at the start or during change of therapy (80%), and during presentation of new complaints or complaints that could be related to a side effect (78%). (See Table 1.) One-fifth of respondents (22%) wished to not implement any telecare consultations whatsoever.

TABLE 6. SITUATIONS THAT CALL FOR ON-SITE CONSULTATION. "OTHER" SITUATIONS HAVE BEEN SUMMARIZED.

<b>Increase in disease activity</b>	<b>126 (83%)</b>
<b>Change or start of therapy</b>	<b>121 (80%)</b>
<b>New complaints, or complaints related to side effect</b>	<b>119 (78%)</b>
Skin condition involves >10% of the body surface	30 (20%)
Other: first consultation, cognitive or psychosocial difficulty, research purposes, physical skin check-up	10 (7%)

## 3. Telecare suitability

The survey clearly shows that respondents find telecare to be less suitable for certain patient groups: those with limited digital skills (89%), a language barrier (84%) or low literacy (59%). (Table 2)

TABLE 7. PATIENT GROUPS FOR WHOM TELECARE MAY BE LESS SUITABLE.

<b>Patients with limited digital skills</b>	<b>131</b>	<b>89 %</b>
<b>Patients with a language barrier</b>	<b>125</b>	<b>84 %</b>
<b>Low-literate patients</b>	<b>88</b>	<b>59 %</b>
Patients with limited health literacy	53	36 %
Patients with multiple skin conditions	38	26 %
Elderly (age > 65 years)	32	22 %
Children (age < 18 years)	25	17 %
Telecare can be applied to all patients	7	5 %
Other: deaf and hard of hearing patients	1	1 %
	Valid total	148
	Missing	4

Respondents were also asked to indicate which (if any) skin localizations/skin sites are unsuitable for assessment by imagery. Genitalia and scalp were most often deemed unsuitable (64% and 55%, respectively), followed by skinfolds and nails (31% and 28% respectively). To 28% of care providers, localization made no difference. (Table 3)



TABLE 8. SKIN SITES UNSUITABLE FOR IMAGERY ASSESSMENT.

<b>Genitalia</b>	<b>96</b>	<b>64 %</b>
<b>Scalp</b>	<b>82</b>	<b>55 %</b>
<b>Skinfolds such as armpits and groin</b>	<b>46</b>	<b>31 %</b>
The localization makes no difference	42	28 %
Nails	42	28 %
Soles	12	8 %
Back	9	6 %
Palms	8	5 %
Face	7	5 %
Belly	4	3 %
Legs	4	3 %
Arms	3	2 %
	Valid total	149
	Missing	3

#### 4. Experience with telecare resources

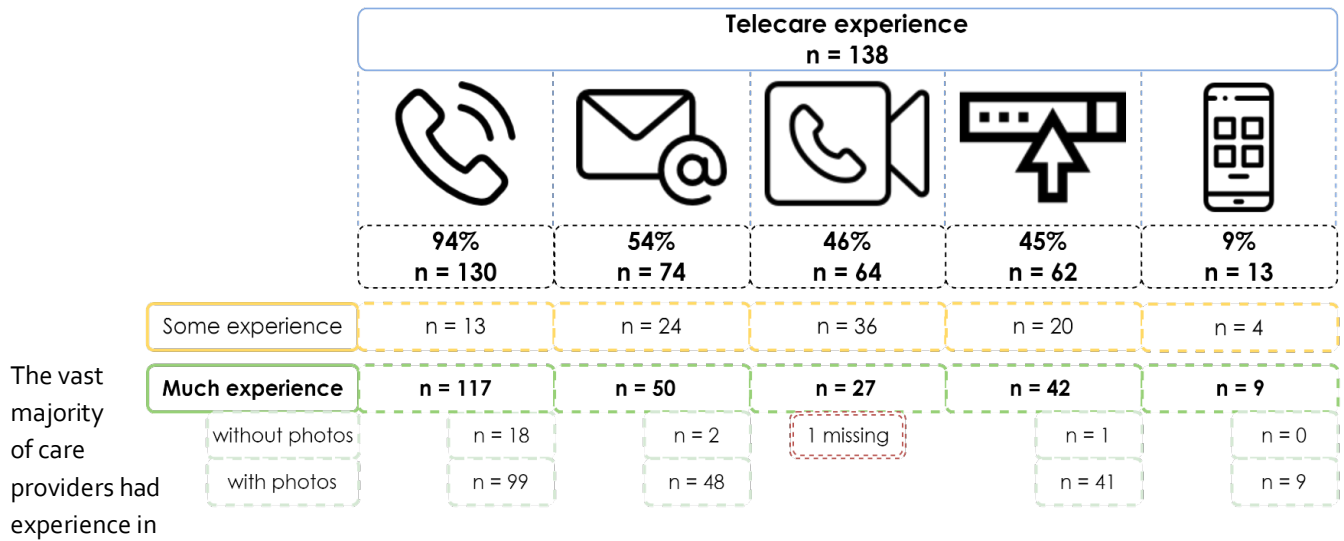


FIGURE 3. EXPERIENCE WITH FORMS OF TELECARE, AS WELL AS LEVEL OF EXPERIENCE. SOME EXPERIENCE: <10 TIMES. MUCH EXPERIENCE: ≥ 10 TIMES.

The vast majority of care providers had experience providing telecare via telephone (94%). Around half indicated (additional) experience with e-mail (54%), video call (46%), and/or patient portal (45%). Fewer respondents indicated experience with applications (9%). In the survey, respondents were asked to recall their amount of experience with each form of telecare. According to their answers, a distinction was made between 'some experience' (less than 10 times/consultations) and 'much experience' (10 times/consultations or more). Those with some experiences were asked to state their reasons for not using this type of telemedicine more frequently, and those with much experience were asked follow-up questions about consultation quality, drivers and disadvantages. A further distinction was made based on the presence or absence of photos during these experiences. (Figure 3)

##### 4.1|Telephone



FIGURE 4. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

A telephone consultation was assessed as satisfactory (grade 6 or higher) by most (84%) with a median grade of 7, as seen in Figure 5. The most important drivers (mentioned by >50% of users) for conducting a telephone consultation were the feeling of providing a good service to the patient, seeing it as a valuable contribution to the care for these patients and that the consultations can be planned more flexibly. Other mentioned drivers were: more availability of staff for other patients and a positive effect on the environment. The most experienced disadvantage of a telephone consultation that needs to be improved is that patients must be called too often before healthcare providers get an answer. Other frequently mentioned disadvantages were the fear of overlooking something and that telephone consultations take too much time. Another mentioned disadvantage was the planning of telephone consultations on top an already full schedule (Figure 5).

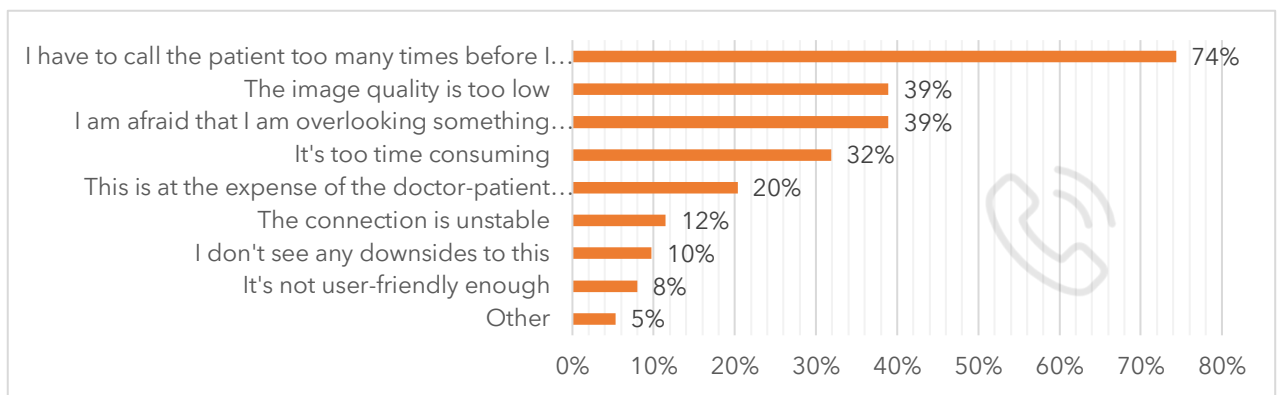
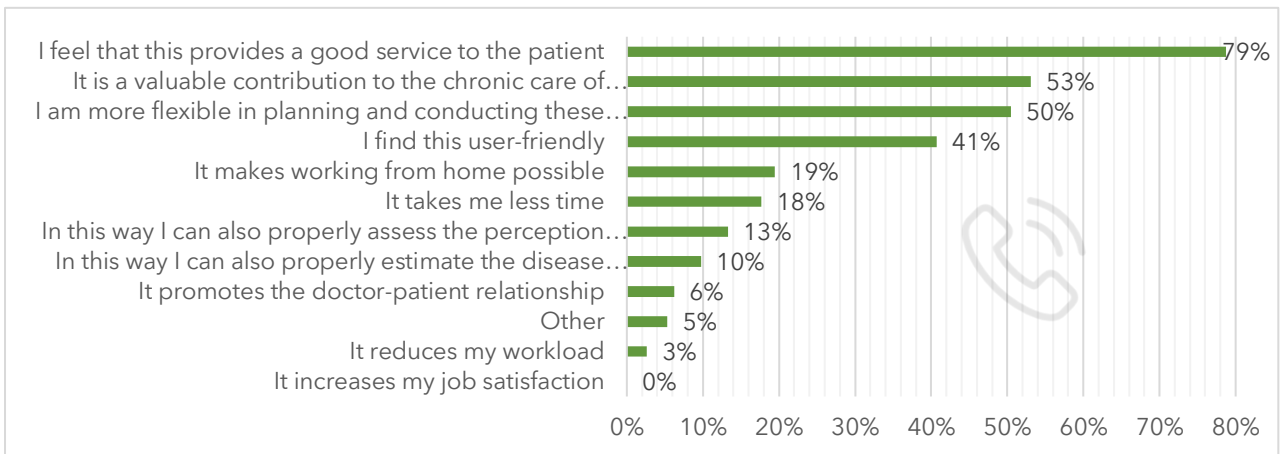


FIGURE 5. RESPONDENT SATISFACTION WITH PHONE CONSULTATIONS.

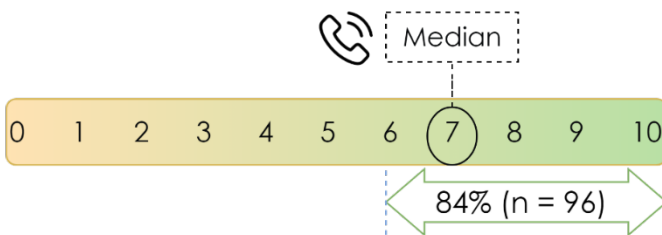


FIGURE 6. RESPONDENT SATISFACTION WITH TELEPHONE CONSULTATION

Of all care providers who had much experience with telephone consults without the use of photos (n = 18), (94%) experienced a good connection in sound. Of those who had much experience with phone consultations with the use of photos (n = 99), most (71%) experienced a good connection in image and sound. However, assessment of the skin appears to be insufficient on the basis of a photo, according to 35% of the respondents. Another 35% indicate that they can assess the skin, but then still need a consultation on location. The main reason for this was that the quality of the visual material was insufficient to assess the skin (as mentioned by 82%).

#### 4.2 | E-mail

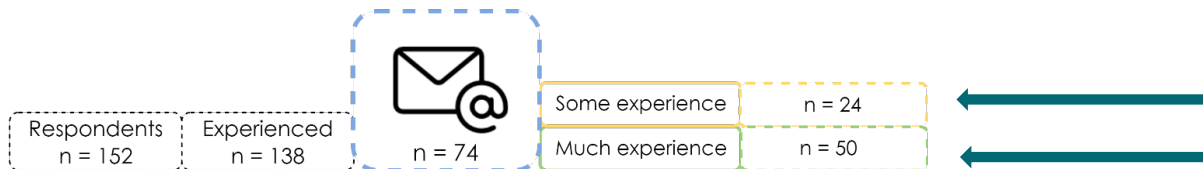


FIGURE 7. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROWS).

The majority of care providers who had (some or much) experience with e-mail used a secure e-mail environment (85%), which was supplied by their workplace in most (84%) cases.



FIGURE 8. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

##### 4.2.1. Reasons for little experience

Seeing as a third of surveyed care providers had limited experience with e-mail in the context of remote healthcare, it is interesting to explore why (Table 4). The main reason for this (54%) was that an e-mail consultation was more time consuming than an on-site consultation.

TABLE 9. REASONS FOR LITTLE EXPERIENCE WITH E-MAIL CONSULTATIONS.

	n (%)
<b>This takes me more time than conducting an on-site consultation</b>	<b>13 (54%)</b>
<b>I don't think the quality of this form of digital care is high enough</b>	<b>10 (42%)</b>
<b>I can't make good enough contact with patients this way</b>	<b>10 (42%)</b>
This lowers my job satisfaction	8 (33%)
This increases my workload	7 (29%)
I want to be able to assess the skin immediately	6 (25%)
I do not find the system available for this to be user-friendly.	4 (17%)
This does not sufficiently guarantee the privacy of patients	4 (17%)
I do not have the right digital resources and facilities at my workplace	4 (17%)
I don't feel comfortable with this	4 (17%)
I have no faith in this	3 (13%)
Other	3 (13%)
I have no clear reason for this	2 (8%)
I don't have the proper digital skills	0

#### 4.2.2. Extensive experience

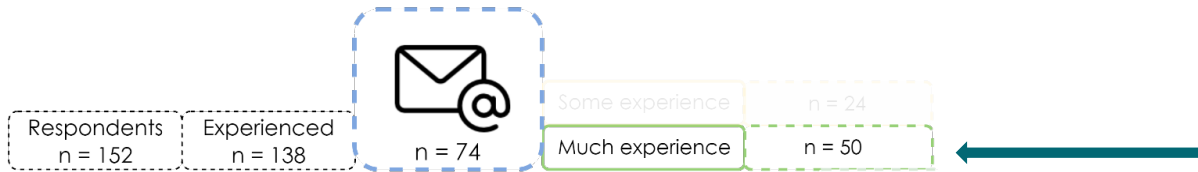


FIGURE 9. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

A narrow majority of the respondents (55%) rate contact by e-mail with a score of six or higher with a median score of 6, as seen in Figure 10. The most common motivations for a consultation by e-mail are the feeling that this provides a good service to the patient, the flexible nature for planning and the user-friendliness. Not being able to immediately obtain all the information that healthcare providers want, low image quality, and time consumption are most often seen as a disadvantage of contact with patients via e-mail. (Figure 11)

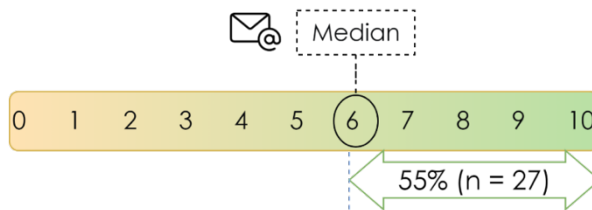


FIGURE 11. RESPONDENT SATISFACTION WITH E-MAIL CONSULTATION

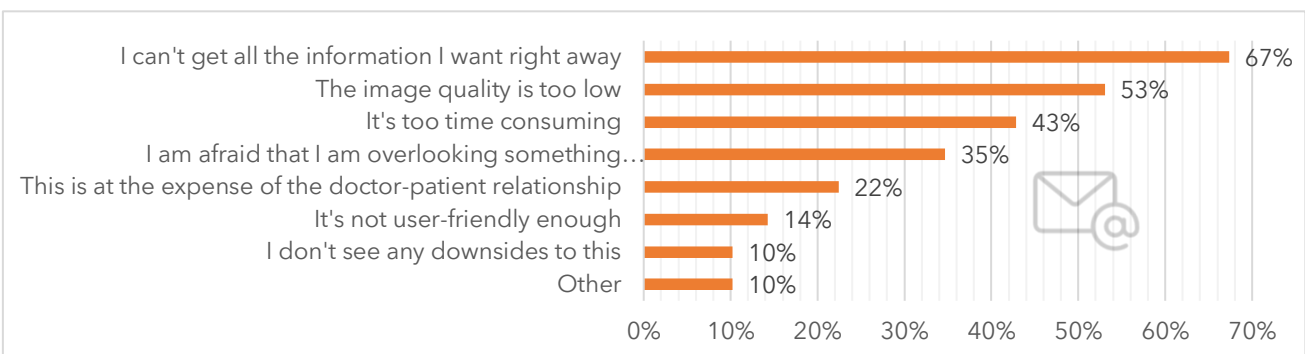
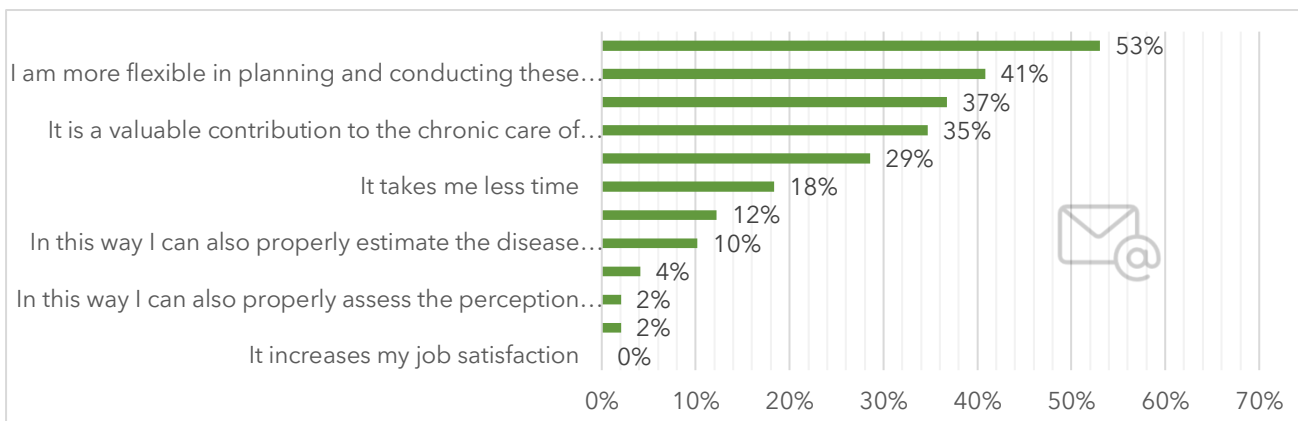


FIGURE 10. DRIVERS FOR AND DISADVANTAGES OF E-MAIL CONSULTATIONS.



#### 4.2.2.1 E-mail with photos

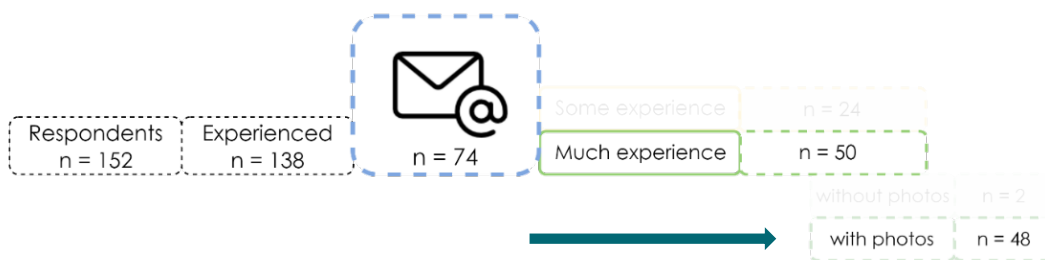


FIGURE 12. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

The extent to which patients' skin can be assessed using photographs is experienced by care providers in varying degrees; 31% indicate that they can assess the skin sufficiently, while 48% indicate they need an additional on-site consultation in order to fully assess the skin. 21% are unable to assess the skin adequately, with poor image quality being the main reason for this.

### 4.3| Video call

#### 4.3.1. Reasons for little experience

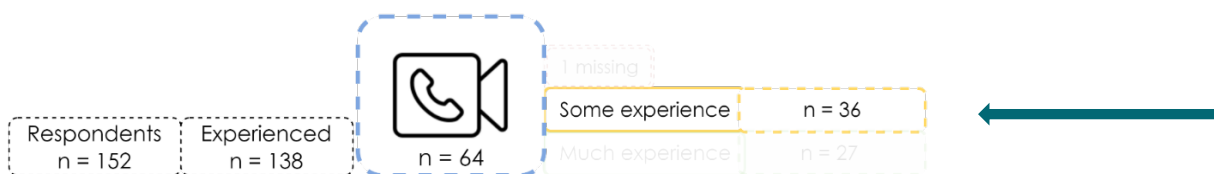


FIGURE 13. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

Seeing as a substantial part of surveyed care providers only had limited experience with video calling, it is interesting to explore the reasons behind its limited use (Table 5). The main reason for this (64%) was that the quality of care via video calling was deemed not high enough.

Reasons for little experience with video consultations.	n (%)
<b>I don't think the quality of this form of digital care is high enough</b>	<b>23 (64%)</b>
<b>This takes me more time than conducting an on-site consultation</b>	<b>20 (56%)</b>
<b>I do not have the right digital resources and facilities at my workplace</b>	<b>17 (47%)</b>
<b>I miss the possibility to fully assess the skin directly</b>	<b>17 (47%)</b>
I do not find the system available for this to be user-friendly	14 (39%)
This increases my workload	11 (31%)
This lowers my job satisfaction	10 (28%)
I can't make good enough contact with patients this way	7 (19%)
I don't feel comfortable with this	6 (17%)
I have no faith in this	5 (14%)
This does not sufficiently guarantee the privacy of patients	4 (11%)
Other	2 (6%)
I do not have the proper digital skills	2 (6%)
I have no clear reason for this	1 (3%)

### 4.3.2. Extensive experience



FIGURE 14. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

Around two-thirds (64%) of healthcare providers were satisfied with video calling as a form of remote care, giving it a median score of 6, as seen in Figure 15. The connection in image and sound was good according to 58% of care providers. 13 health care providers indicated that they generally assess patients' skin during video consultations; 7 of whom found it sufficient for this purpose. Reasons for insufficient assessment of the skin were poor image quality and patients' difficulty to visualize the skin abnormality. The two mains for video consultation were the feeling that this provides a good service to patients and that care providers consider it a valuable contribution to the care for these patients. The main disadvantage of video consultations was the low image quality. (Figure 16)

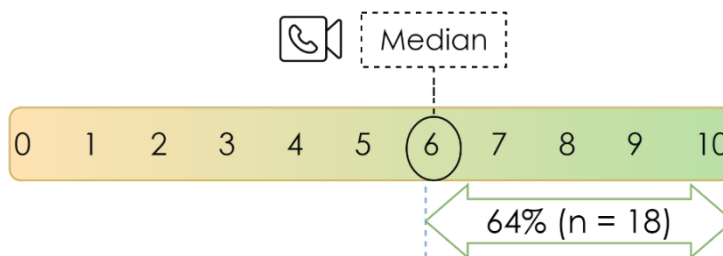


FIGURE 15. RESPONDENT SATISFACTION WITH VIDEO CONSULTATIONS.

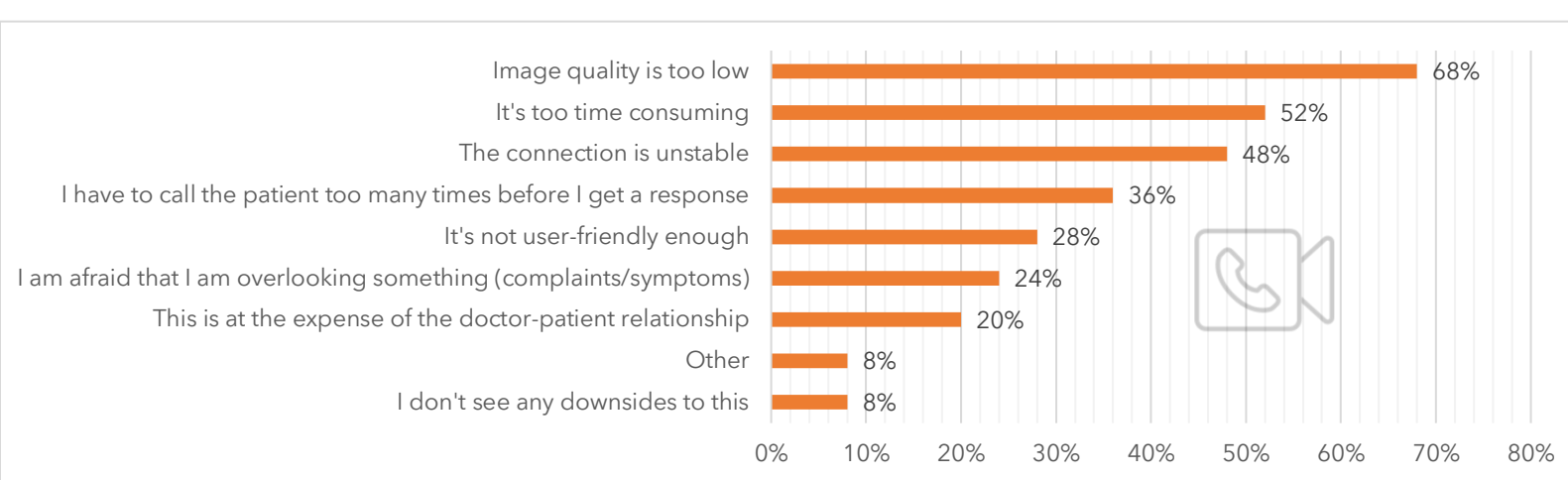
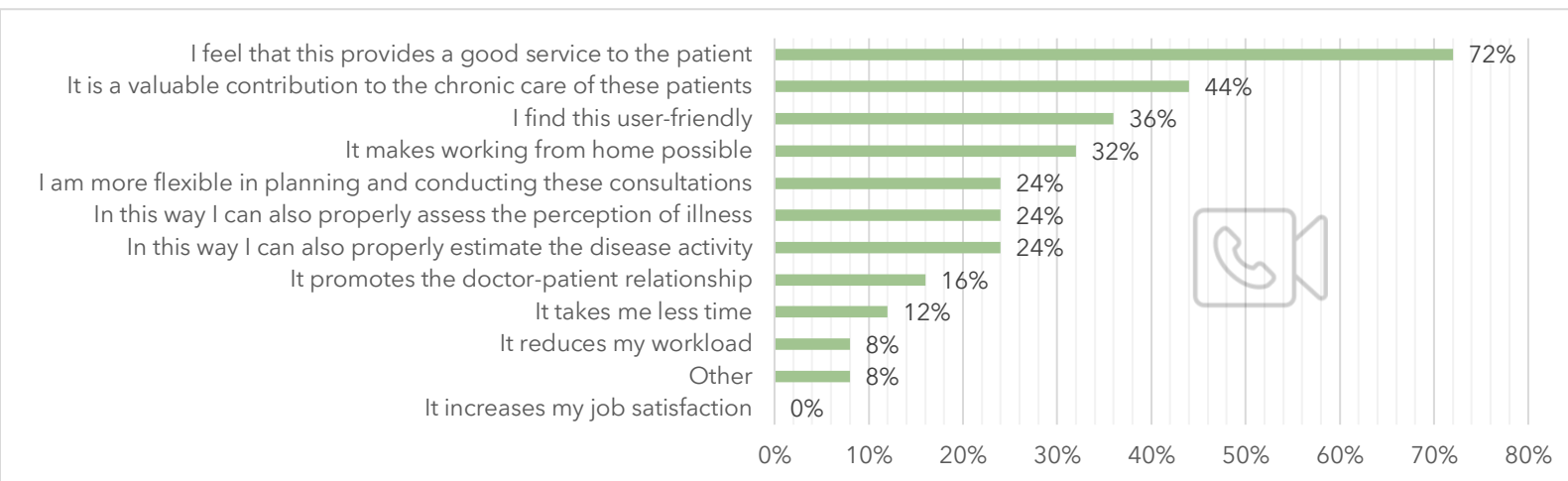


FIGURE 16. DRIVERS FOR AND DISADVANTAGES OF VIDEO CALLING.

## 4.4| Patient portal

### 4.4.1. Reasons for little experience



FIGURE 17. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

A third of those with patient portal experience had experienced it less than 10 times, mostly due to it being more time consuming, of insufficient quality or lacking in adequate patient contact (Table 6).

<i>Table 11. Reasons for little experience with patient portal consultations.</i>	n (%)
<b>This takes me more time than conducting a consultation on location</b>	<b>9 (45%)</b>
<b>I don't think the quality of this form of digital care is high enough</b>	<b>8 (40%)</b>
<b>I can't make good enough contact with patients this way</b>	<b>7 (35%)</b>
I want to be able to assess the skin immediately	6 (30%)
This lowers my job satisfaction	5 (25%)
Other	3 (15%)
This increases my workload	5 (25%)
I do not have the right digital resources and facilities at my workplace	3 (15%)
I do not find the system available for this to be user-friendly	2 (10%)
This does not sufficiently guarantee the privacy of patients	1 (5%)
I don't feel comfortable with this	1 (5%)
I have no clear reason for this	0
I don't have the proper digital skills	0
I have no faith in this	0

### 4.4.2. Extensive experience



FIGURE 18. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW)

An average consultation via a patient portal is rated 6 or higher by 78% of the respondents with a median of 7, as seen in Figure 18. Providing good service to the patient, seeing it as a valuable contribution to this chronic care, the flexibility in planning and implementation and the user-friendly character of this communication with patients are the most frequently mentioned motives by the respondents. The most frequently mentioned disadvantages are that not all the information that care providers want can be immediately obtained, it takes too much time, and the quality of the photos is too low.

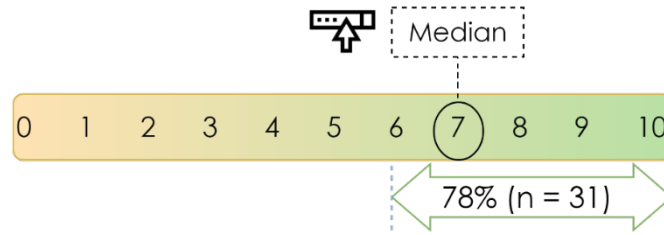


FIGURE 19. RESPONDENT SATISFACTION WITH PATIENT PORTAL CONSULTATIONS.

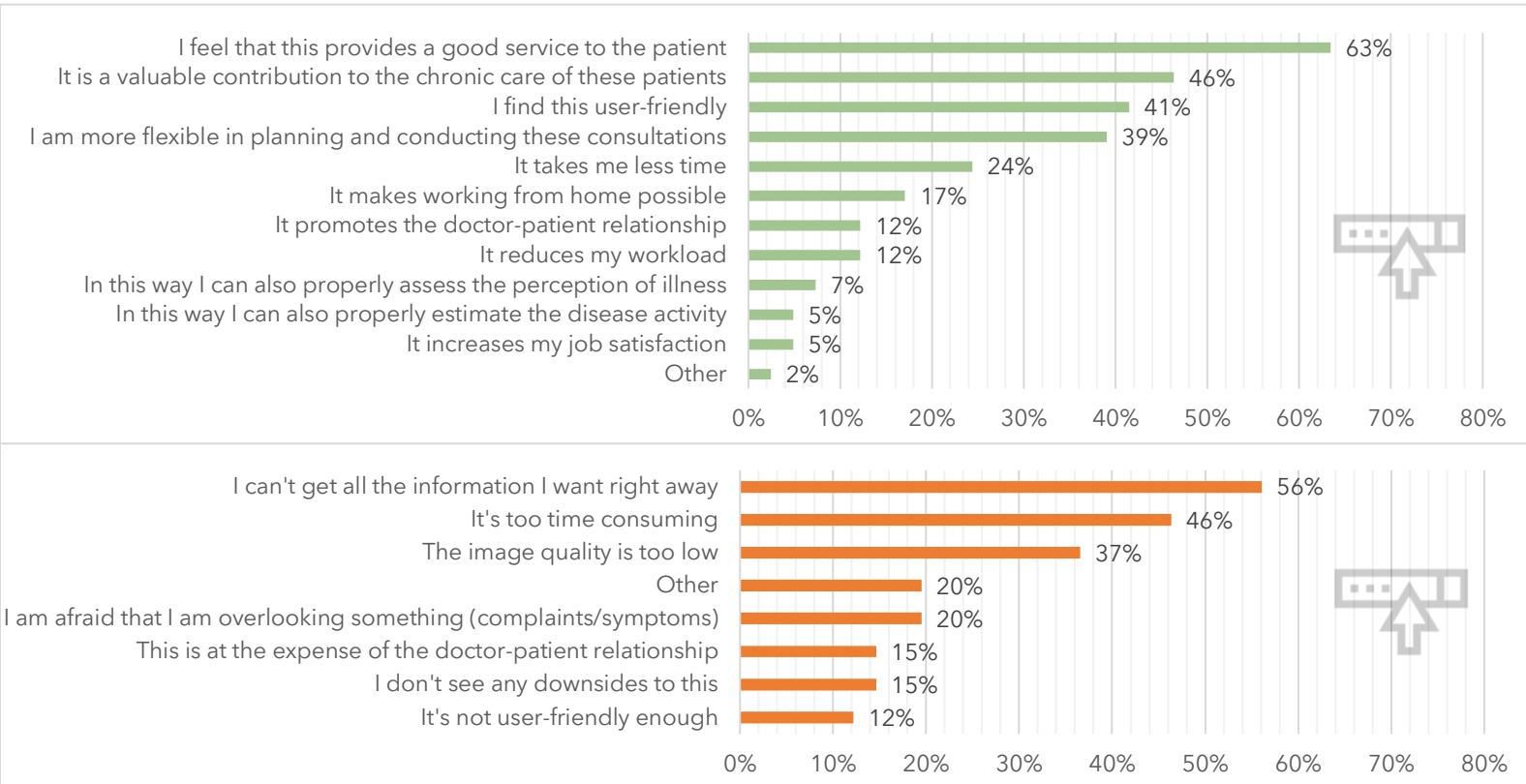


FIGURE 20. DRIVERS FOR AND DISADVANTAGES OF PATIENT PORTAL CONSULTATIONS.

In those with experience with photos sent via patient portal (n = 41), care providers can assess the skin to varying degrees. For example, 40% indicate that they can do this well, but still need a physical consultation. Thirty percent are able to assess the skin sufficiently well, in contrast to the other thirty percent of the care providers who indicate that can't assess the skin at all. The main reason for this is because the quality of the image material was insufficient.

#### 4.5 Apps

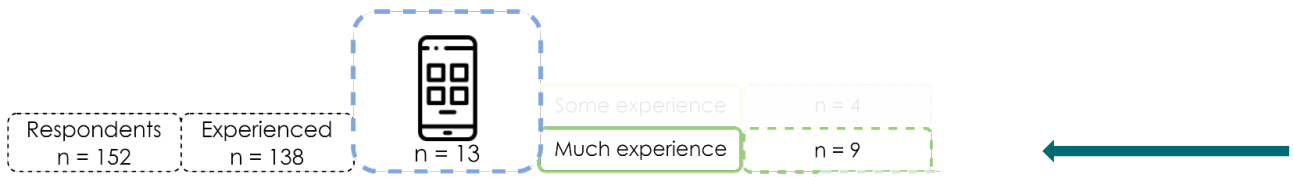


FIGURE 21. FLOWCHART OF THE TARGET GROUP (ARROW).

The results below should be interpreted with some caution, given the small number of respondents ( $n = 9$ ). A consultation via an app was assessed by 67% as satisfactory with a median score of 6 (Figure 23). These healthcare providers also indicated varying experiences with regard to being able to properly assess the skin. Five could do this well, one respondent indicated that they could do this well, but still needed a physical consultation, and three respondents indicated that they were not able to assess the skin sufficiently. The most frequently mentioned motivation for providing a consultation via an app was the feeling that this would provide a good service to patients. The most frequently mentioned disadvantage is that it takes too much time.

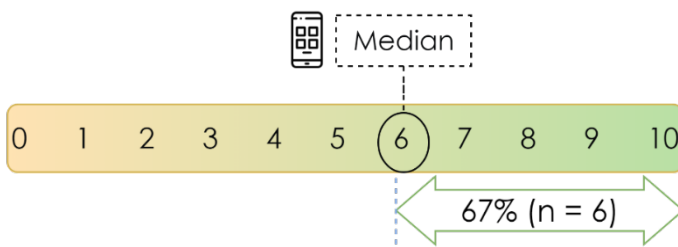


FIGURE 16. RESPONDENT SATISFACTION WITH APPLICATION CONSULTATIONS.

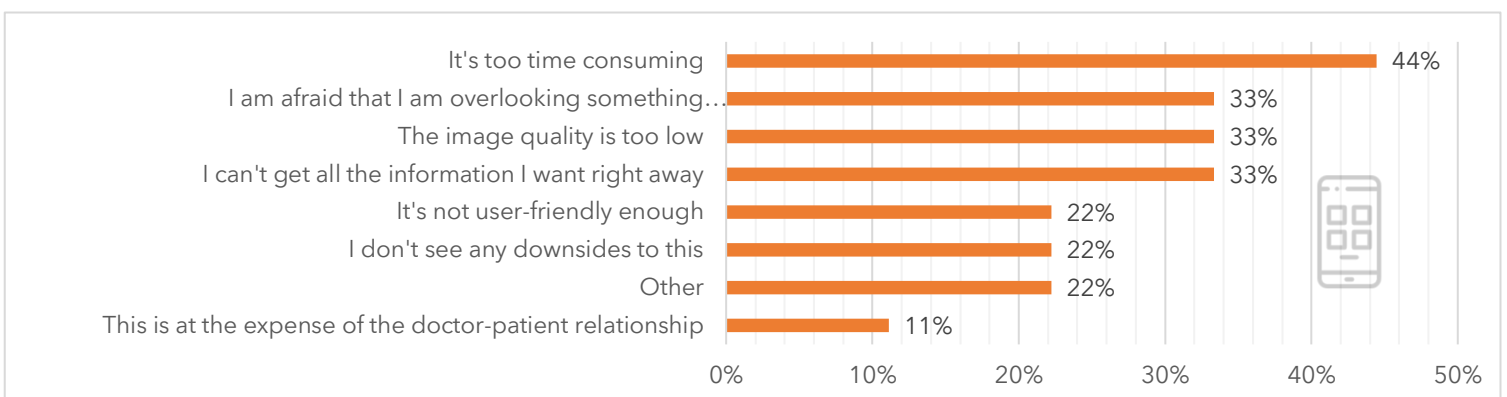
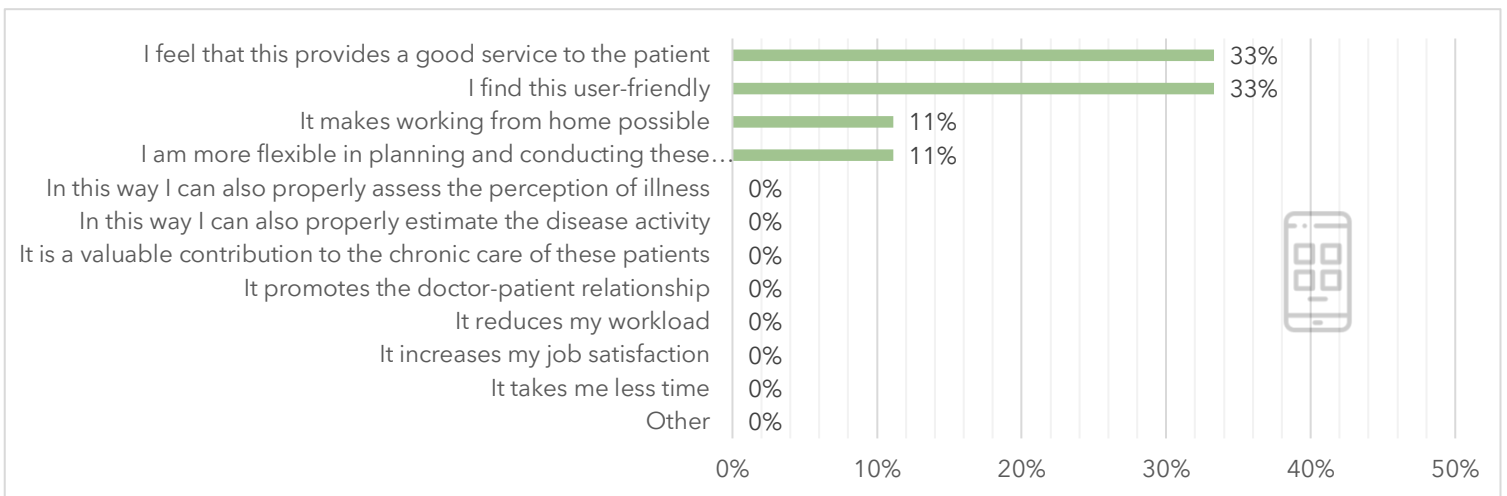


FIGURE 23. DRIVERS FOR AND DISADVANTAGES OF APPLICATION CONSULTATIONS.

#### 4.6| Other telecare methods

A handful of healthcare providers named a few other platforms through which digital consultation can be put into practice. However, these were mainly means of communication between dermatologists and general practitioners and are therefore beyond the scope of this survey.

### 5. The future of telecare

All respondents (n = 152) were asked what else is needed to make better use of remote care in the future (no maximum number of answers). The majority of care providers indicated that (more) adequate reimbursement of digital consultations and (better) ICT support in their workplace is needed. According to the respondents, there are also points for improvement in the support for patients, the user-friendliness of the systems, the need for more time for digital care and the availability of (more suitable) facilities for providing digital care. (Figure 21)

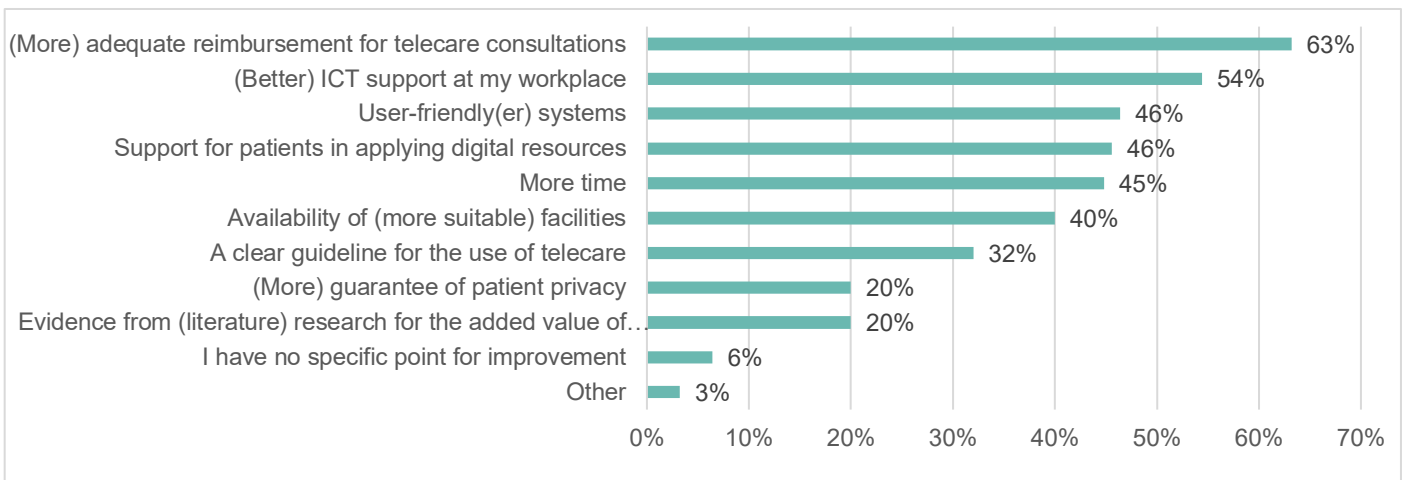


FIGURE 17. REQUIREMENTS FOR BETTER TELECARE PRACTICE. N = 152

Finally, respondents who indicated a future interest in telecare use (n = 119) were asked which digital resource they wish to use in the future. Respondents were asked to choose up to three answer options. The two digital resources that most care providers want to use in the future are the patient portal (66%) and telephone (63%), both with the possibility for receiving patient photos.

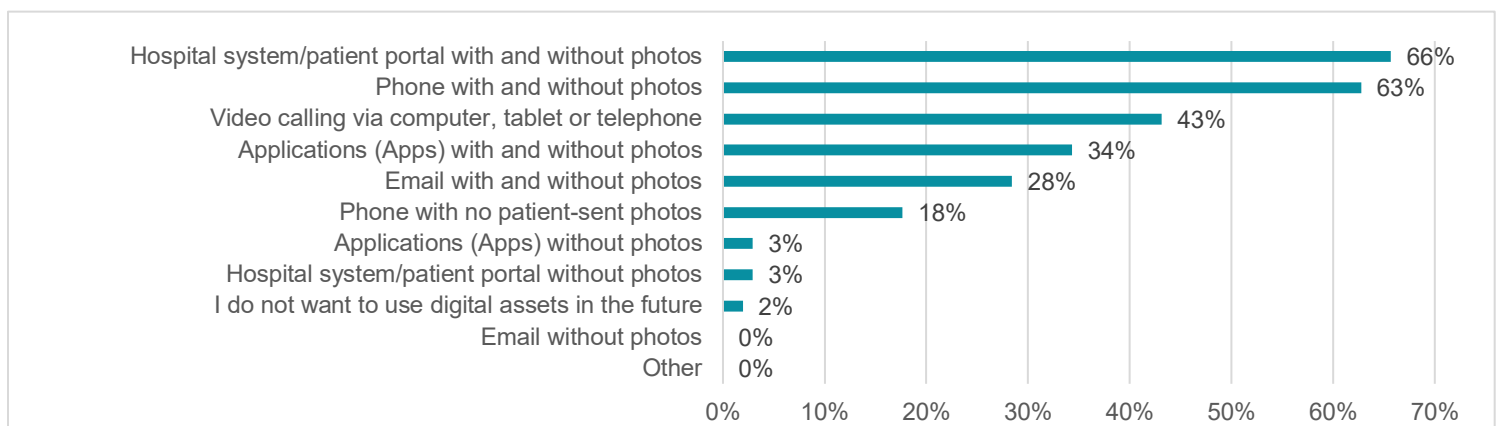


FIGURE 18. PREFERRED TELECARE METHOD FOR FUTURE USE. VALID N = 102 (17 MISSING)

## **Bijlage Enquête zorggebruikers**

# **Telecare in psoriasis and eczema patients receiving systemic treatment: A survey among Dutch dermatology care providers**

## 1. Surveyed population

### 1|Surveyed population

The survey was completed by 162 respondents (of whom 6 parents of patients, who responded for their children). Of the patients, 70% identified as female, 29% identified as male, and 1% had a different gender identity. Adults between 51 and 60 years old were most represented (25%), while those aged 81-90 years were represented the least (1%) (Figure 1). Children of parent responders were between 8 and 24 years old. Most patients were mid-level to highly educated. (Figure 2).

In the patient population, 48% had a psoriasis diagnosis, 48% had atopic dermatitis, and 4% were affected by both. On average, patients had been living with their skin condition for 32 years (min = 1, max = 86, SD = 19, median = 30). Patients used a variety of medications, see Figure 3. Remarkably, 18% of atopic dermatitis patients did not know the name of their oral medication.

Most respondents had no difficulty reading Dutch and speaking/understanding Dutch, with 2% of patients indicating they sometimes had trouble reading and 1% indicating they had trouble with speaking/understanding. Twelve percent of respondents indicated they sometimes had trouble filling out forms, 1% indicated they usually have this problem.

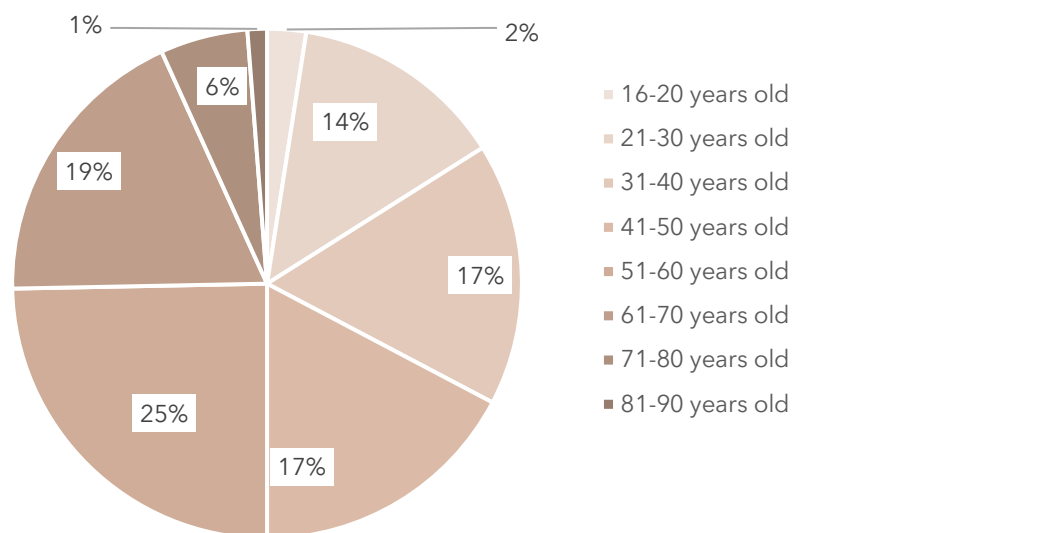


FIGURE 1. PATIENT AGE.

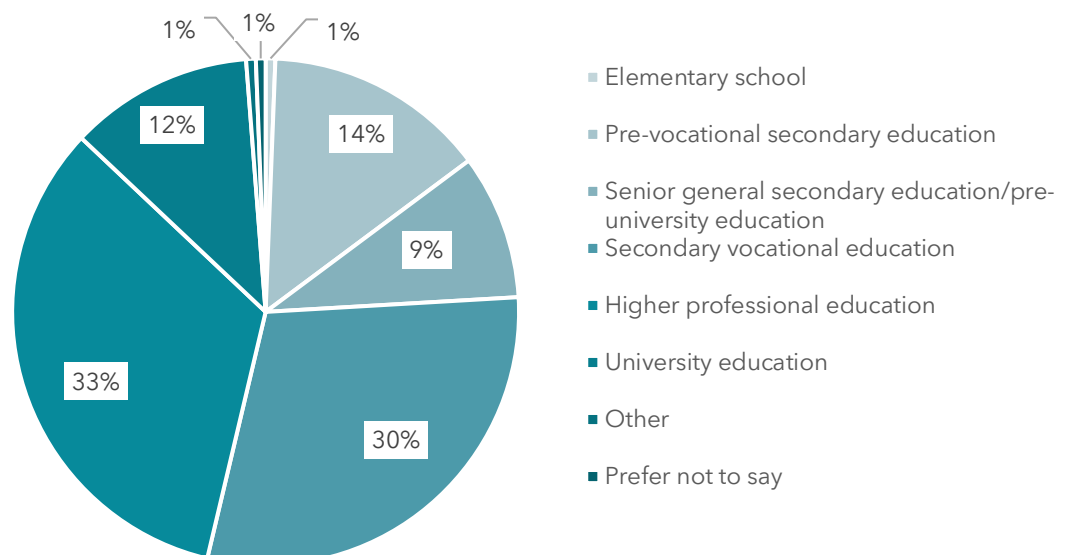


FIGURE 2. RESPONDENT EDUCATION LEVEL.



### 1.1|Survey progress

In an effort to gather as much data as possible, respondents were included in the data analysis if they had completed the survey at least up until the question on the respondent's desire for future telecare implementation. Valid totals and the number of missing answers from later questions will be indicated as needed.

### 1.2|Survey instructions

Respondents filled out this survey with the help of the following instructions:

We are curious about things related to an appointment at the Dermatology department. These are appointments at the hospital or at a treatment center for your psoriasis or eczema. We will use the word "doctor" in this questionnaire, this can be a doctor, dermatologist, nurse specialist, or physician assistant. If you are completing this questionnaire as a parent/guardian of a child; the questions that follow are about your child's appointments. Some questions are about remote care. By "remote care" we mean appointments with a Dermatology doctor, via phone (calls, text messages), laptop, computer or tablet.

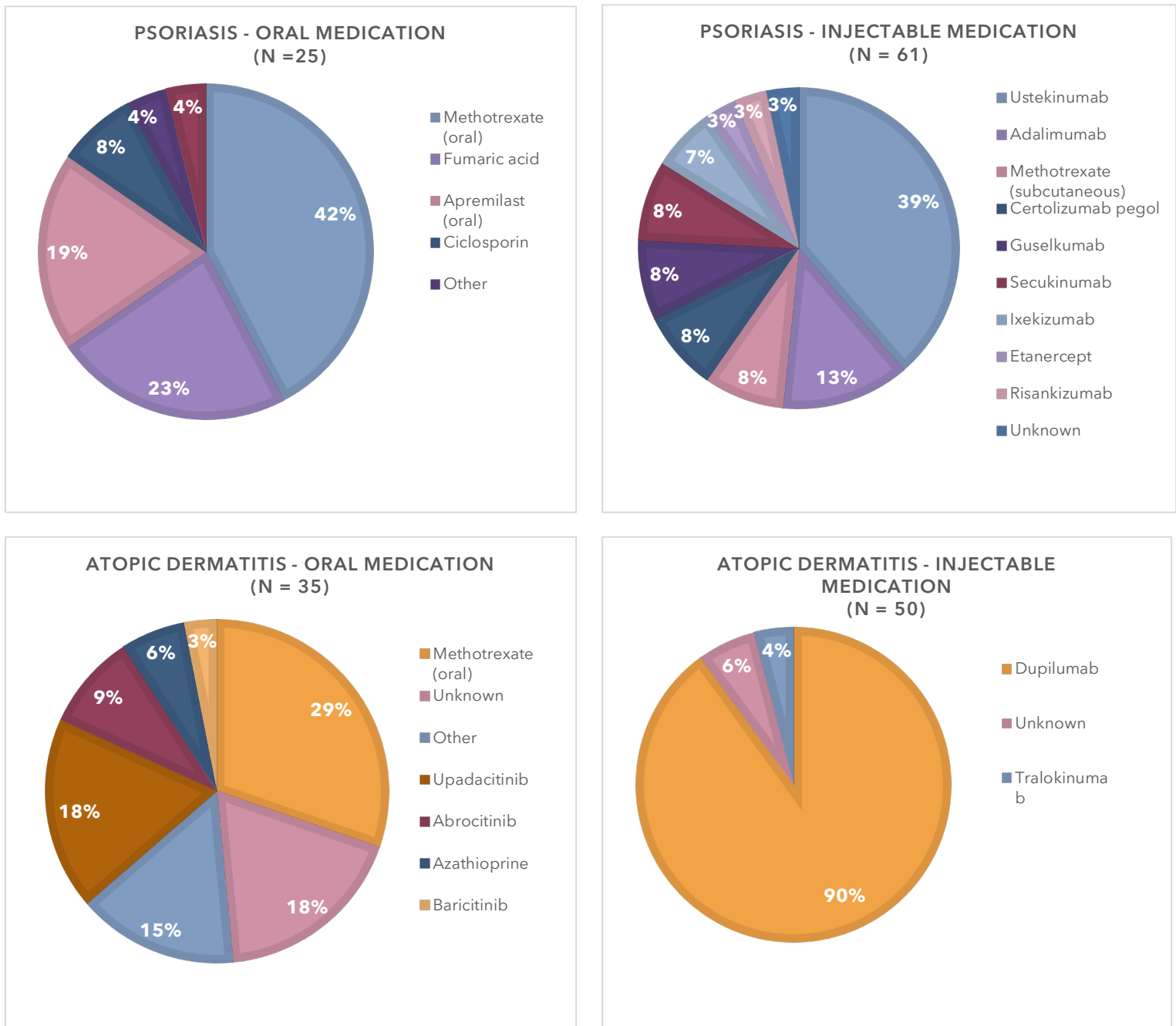


FIGURE 3. PATIENTS' SYSTEMIC MEDICATION. N = 162, OF WHICH 78 PSORIASIS PATIENTS, 78 ATOPIC DERMATITIS PATIENTS AND 6 PATIENTS WITH BOTH CONDITIONS.

## 2|General telecare experience

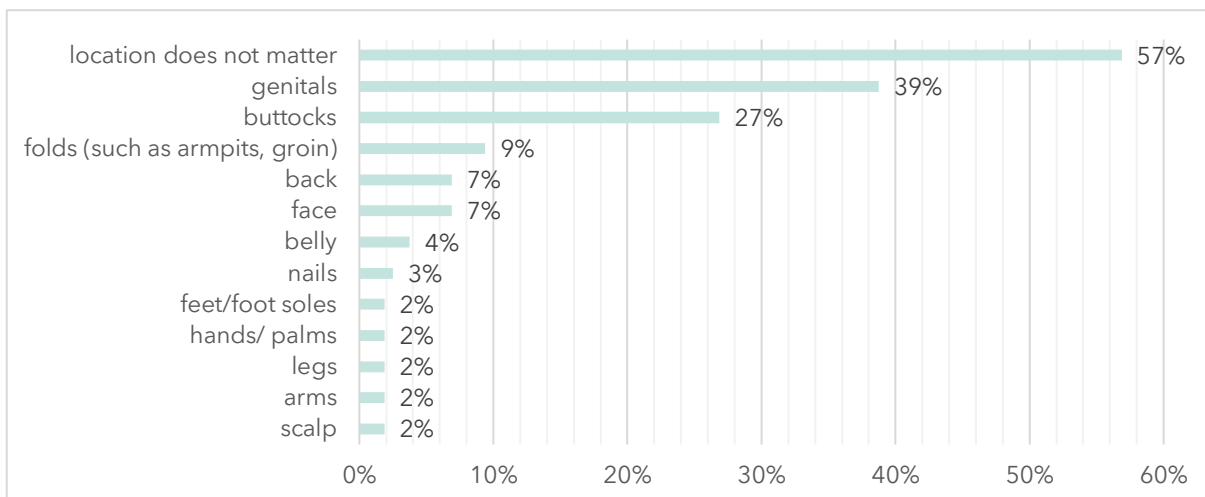
For regular face-to-face (F2F) appointments, most patients traveled by car (73%), followed by bicycle/on foot (16%), and public transportation (11%). Patients traveled 26 km (one way) on average (SD = 29 km), up to a maximum of 200 km. About half (51%) of the respondents (n = 161, 1 missing) had to arrange something with their workplace before going to a F2F appointment, 40% did not have to arrange anything, 13% had to arrange care for someone else, 8% had to arrange accompaniment, and 6% had to arrange help with transport.

At the time of survey collection, 52% of patients were receiving telecare (at least partly) and 48% were not. Two thirds of patients (65%) had ever gone to a local blood testing facility.

### 2.1|Telecare suitability

The survey shows that respondents (n = 158, 4 missing) find telecare unsuitable for certain situations, with poor disease control being the most noted (85%), followed by new skin complaints (65%), side effects (41%), new medication (36%), and an appointment with an unknown physician (26%). As for skin localizations that would not be suitable for taking photos and sending them to their care provider for assessment, over half (57%) indicated the location did not matter, followed by genitals (39%) and buttocks (27%). (Figure 4)

FIGURE 4. SKIN LOCALIZATIONS UNSUITABLE FOR PHOTO ASSESSMENT, ACCORDING TO PATIENTS. N = 160 (2 MISSING).




### 3|Experience with telecare resources

Out of the respondents, 143 (88%) had experience with telephone consultations, 43 (27%) had (additional) experience with telecare via health platforms, e-mail or apps, and only 11 (7%) had (additional) experience with video call consultations.

#### 3.1|Telephone

Out of the 143 patients who had experience with telephone consultations, 45% indicated they liked this form of telecare, and 52% found the quality of telephone consultations equal to that of regular consultations. Only one patient needed help using this medium. (Table 1)

	Do you like this type of consultation?	Is this type of consultation equal to a physical one in quality?	Do you need any help using this medium?
<b>Yes</b>	64 (45%)	73 (52%)	1 (1%)
<b>No</b>	21 (15%)	22 (16%)	137 (97%)
<b>Sometimes</b>	56 (20%)	46 (33%)	3 (2%)
<i>missing</i>	2	2	2
<i>valid total</i>	141	141	141

According to the respondents, the main advantage of telephone consultations was that it took them less time than regular consultations (82%), followed by it being easier to plan (47%) and saving the respondent money (42%). The main disadvantage of telephone consultations was that patients wanted to show their skin in real life instead (56%), followed by the fear of their physician missing something (36%), and the fear of missing a call (24%). About a quarter of respondents (26%) saw no disadvantages. (Figure 5)

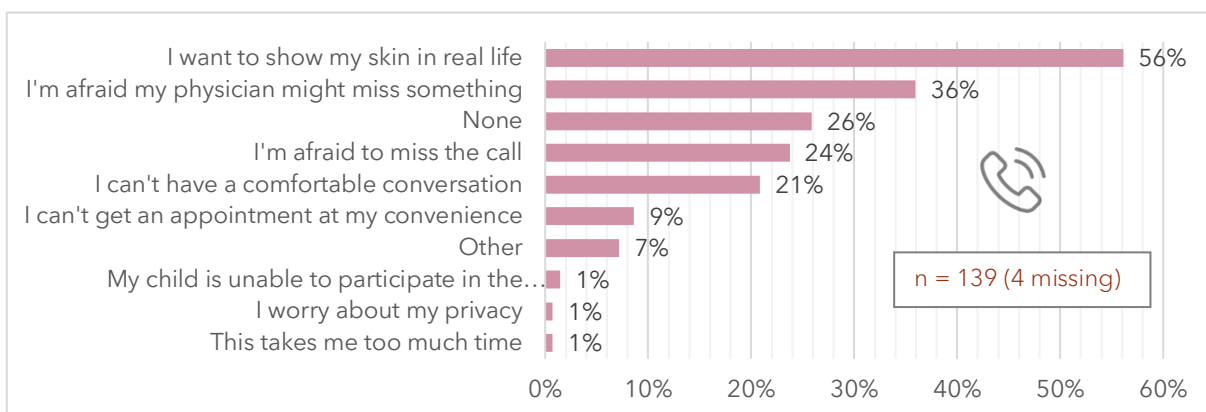
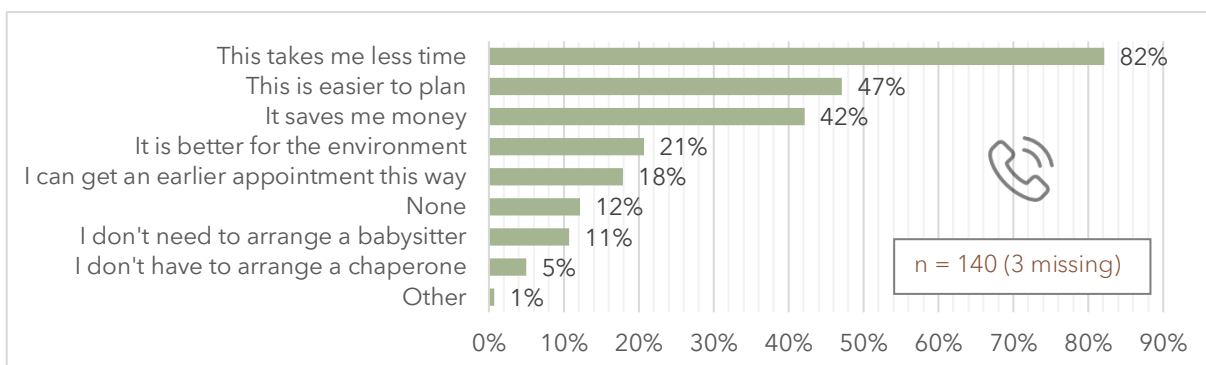



FIGURE 5. ADVANTAGES AND DISADVANTAGES OF TELEPHONE CONSULTATIONS.

### 3.2|Patient portal, e-mail and apps

Out of the 43 patients who had experience with online (via patient portal, e-mail and/or app(s)) consultations, 60% indicated they liked this form of telecare, and 33% found the quality of online consultations equal to that of regular consultations. Only one patient needed help using this medium. (Table 2)

	Do you like this type of consultation?	Is this type of consultation equal to a physical one in quality?	Do you need any help using this medium?
<b>Yes</b>	26 (60%)	14 (33%)	1 (2%)
<b>No</b>	3 (7%)	4 (10%)	38 (90%)
<b>Sometimes</b>	14 (33%)	24 (57%)	3 (7%)
<i>missing</i>	0	1	1
<i>valid total</i>	43	42	42

According to the respondents, the main advantage of online consultations was the convenience it provided, both in sending a message (90%), reading back old messages (73%) and reading a new message (71%). The main disadvantage of online consultations was that patients wanted to show their skin in real life instead (48%), followed by being unable to have a comfortable conversation (36%), and the fear of their physician missing something (31%). Again, about a quarter of respondents (26%) saw no disadvantages. (Figure 6)

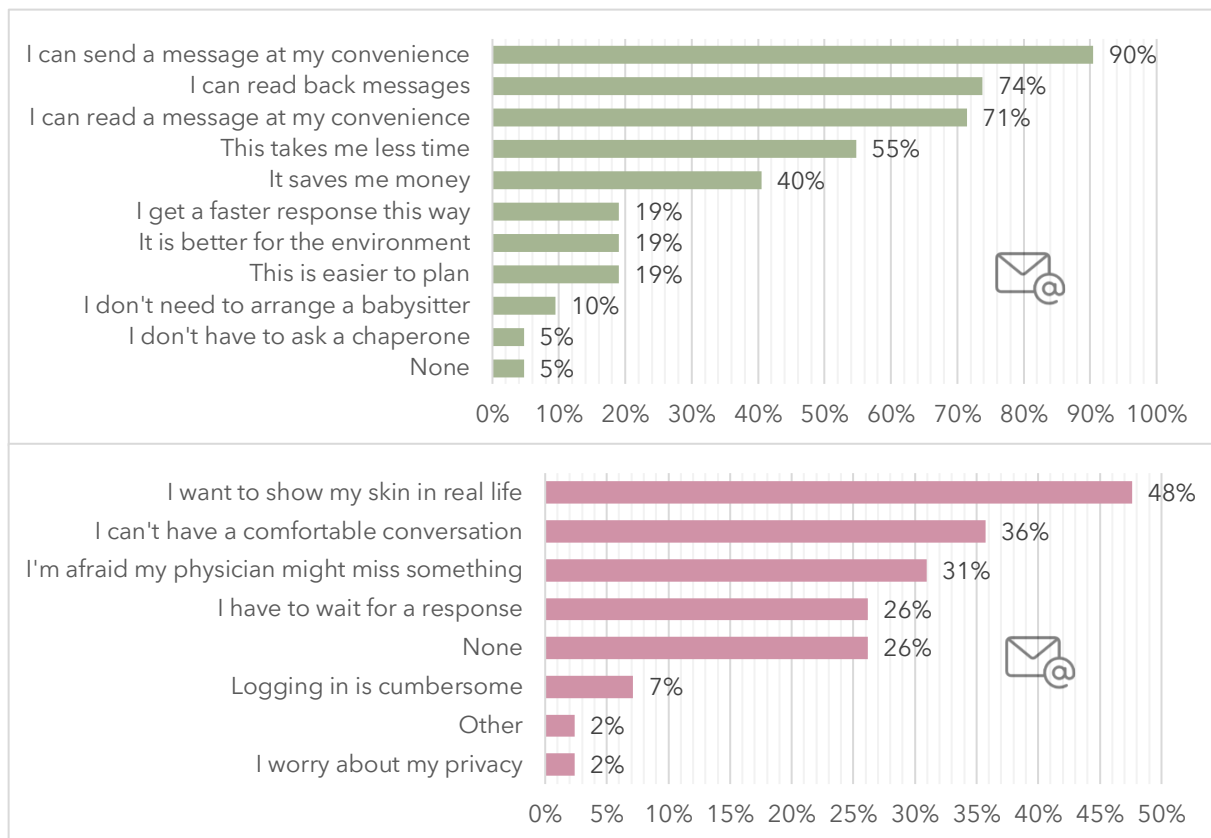



FIGURE 6. ADVANTAGES AND DISADVANTAGES OF ONLINE (VIA PATIENT PORTAL, E-MAIL AND/OR APP(S)) CONSULTATIONS.

### 3.3|Video call

Out of the 11 patients who had experience video call consultations, 45% indicated they liked this form of telecare, and 55% found the quality of online consultations equal to that of regular consultations. Two patients sometimes needed help using this medium. Most respondents (91%) experienced a good connection in both picture and sound, and 27% had ever shown their skin condition on camera. (Table 3)

	Do you like this type of consultation?	Is this type of consultation equal to a physical one in quality?	Do you need any help using this medium?
Yes	5 (45%)	6 (55%)	0 (0%)
No	3 (27%)	2 (18%)	9 (82%)
Sometimes	3 (27%)	3 (27%)	2 (18%)

According to the respondents, the main advantage of video consultations was that it took less time (82%), the possibility of seeing each other without travel (55%) and saving the respondent money (45%). The main disadvantage of video consultations was that patients wanted to show their skin in real life instead (55%), followed by the fear of their physician missing something (36%). Over a third (36%) saw no disadvantages. (Figure 7)

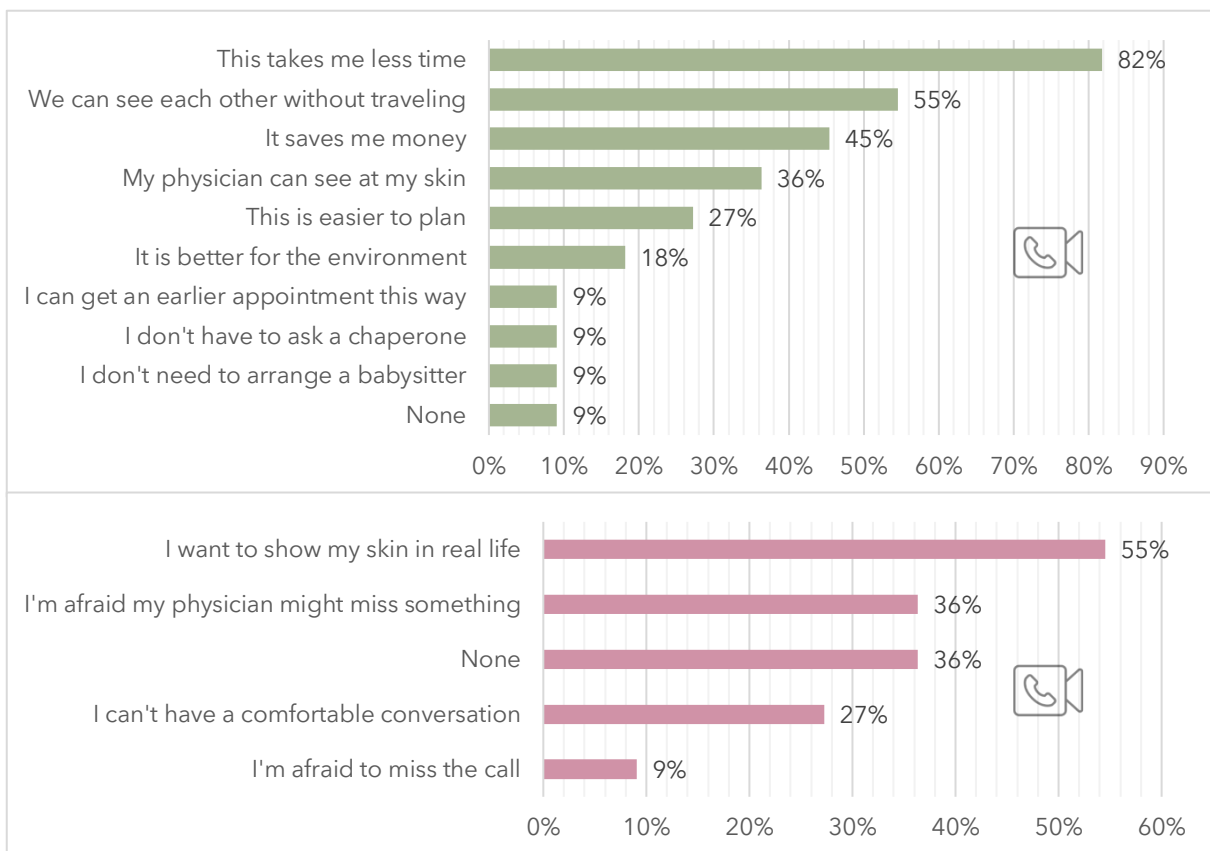


FIGURE 7. ADVANTAGES AND DISADVANTAGES OF VIDEO CONSULTATIONS. (N = 11)

## 4|Preferences for telecare in the future

In terms of patients' preference for their care in the future, 36% would like to receive some telecare, 22% did not have a preference, 27% did not want telecare at all, and 15% would like to receive telecare as much as possible. When subsequently asked by what means of communication, they would like to receive future telecare, most (67%) indicated a preference for telephone calls.

(Figure 8)

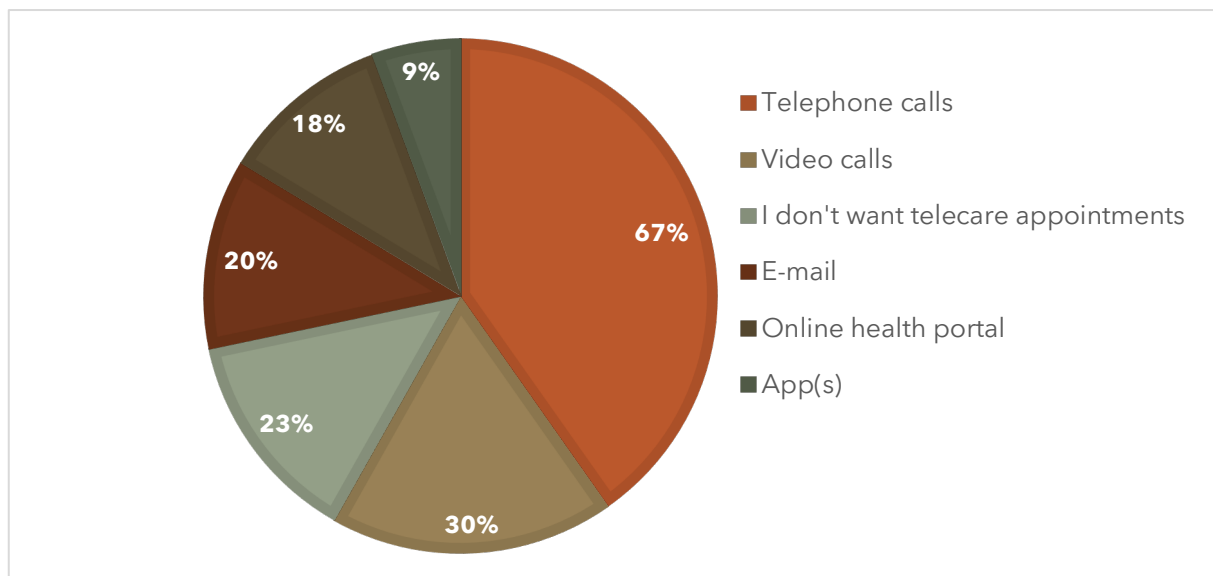


FIGURE 8. PATIENTS' PREFERRED MEANS OF RECEIVING TELE CARE IN THE FUTURE. N = 150 (12 MISSING)

## Bijlage Interviews zorgverleners en zorggebruikers

This interview study constitutes a vital component within a broader cross-sectional mixed-methods research initiative aimed at comprehensively elucidating the practical dynamics surrounding the utilization of telemedicine in dermatological care for individuals undergoing systemic treatment. The overarching objective is to inform updates to Dutch psoriasis and atopic dermatitis (AD) guidelines, ensuring their alignment with the contemporary landscape of telemedical practices. The primary focus of this specific study is to delve into the care process from the perspective of those directly receiving these services, thereby facilitating the formulation of recommendations grounded in the realities of clinical practice.

To gain a nuanced understanding of the care process, it is imperative to establish a close connection with the lived experiences of both patients and care providers. This necessitates adopting a semi-open approach, characterized by the exploration of predetermined topics within the context of an open and flexible interview structure. This semi-structured interview format allows for a comprehensive examination of key themes while affording participants the freedom to express their perspectives with openness and depth.

Embedded within the methodological framework of grounded theory, this study involves a continuous and reflective process wherein the researcher cyclically examines previously gathered observations. By systematically analyzing these observations, the researcher aims to refine their theoretical understanding, subsequently informing the development of more precise and nuanced research questions. This iterative approach ensures that the evolving insights contribute to a deeper comprehension of the complexities inherent in telemedical dermatological care for individuals undergoing systemic treatment.

This interview study is part of a cross-sectional mixed-methods research project<sup>6</sup> that aims to gain an insight into the practical realities of using telemedicine in dermatological care for those who receive systemic treatment, in order to update Dutch psoriasis and AD guidelines on this subject. The aim of this study is to explore the care process through the eyes of those who receive this care, in order to ultimately arrive at recommendations that are in line with practice. For insight into this care process, it is necessary to connect as closely as possible to the patient's and care provider's world of experience. This is best achieved through a semi-open approach, where a number of predetermined topics are discussed, but there is room to discuss these topics in openness, space and order; a semi-structured interview.<sup>7</sup> This study is based in grounded theory, where the researcher cyclically reflects on their previously made observations and analyzes them in order to arrive at a more refined understanding of theory and thus more refined research questions.<sup>8</sup>

### Methods

#### ***Subject recruitment***

Subject recruitment was meticulously coordinated both at the national level in The Netherlands and locally at the Radboudumc Dermatology Department in Nijmegen. A comprehensive overview of the recruitment process and timeline is presented in Figure 1. Initial subjects for the first round of interviews were identified through their participation in a questionnaire integral to the larger research project<sup>6</sup>. Following the completion of this succinct digital nationwide survey, participants, both patients, and dermatological care providers were presented with the option to opt-in and provide consent for potential outreach (via phone or email) for a more in-depth interview. Employing purposive sampling, potential candidates were deliberately selected to encompass a diverse range of perspectives.

#### ***Further recruitment of patients***

Subsequent to the initial round of interviews, additional recruitment rounds, namely second, third, and fourth, were conducted at the Radboudumc hospital in Nijmegen. Purposive sampling was once again employed to address gaps in patient perspectives and facilitate data triangulation. Patient eligibility criteria included: (1) a diagnosis of psoriasis and/or atopic dermatitis, (2) current treatment with systemic medication for the diagnosed condition, and (3) ongoing treatment by a dermatological care provider in an outpatient dermatology department or dermatologic clinic in

the Netherlands. Interviews commenced in mid-October 2022 and concluded at the end of November 2022, aligning with the attainment of satisfactory saturation in patient-identified pre-conditions.

### ***Further recruitment of care providers***

Due to insufficient responses from the initial questionnaires, additional efforts were made through research team members to identify and involve additional dermatologists. As a result, three additional dermatologists were recruited to enrich the pool of care provider perspectives.

### ***Researcher characteristics***

The research team for this study comprises clinical epidemiologists and junior clinician-researchers, exhibiting diversity in age, experience (both in years and subjects), and a unique commonality—all members are female. Their collective focus centers on patient-centered dermatological care and telemedicine.

Marta Pawlak (MP), a 25-year-old senior medical student, stands as the primary interviewer for this study. Born and partially raised in Poland, she moved to The Netherlands during childhood, rendering her fluent in Dutch, English, and Polish. Although MP had a significant interest, she possessed no prior experience in qualitative research before undertaking this project. Her earlier involvement in dermatology research, as a research assistant at the Dermatology Department of the Radboudumc Medical Center, primarily involved electronic data collection and management. Notably, her role in this capacity concluded at least six months before the commencement of the current research. It is pertinent to mention that MP maintained a strictly professional relationship with the participants, devoid of any personal or medical affiliations. Throughout the data collection and analysis phases, MP was under the supervision of Juul van den Reek (JvdR), an MD and epidemiologist with extensive experience in quantitative dermatological research, and Sophie Wanten (SW), who possesses some expertise in qualitative research.

Ying Chao Weng (YW), a 29-year-old MD and clinical scientist, served as the second interviewer. Despite lacking prior experience in qualitative research, YW had previously been engaged in dermatology studies, including research on radiotherapy for basal cell carcinoma (BCC) at the Erasmus MC in Rotterdam. Her familiarity with qualitative research and literature syntheses was acquired through scientific internships. Similar to MP, YW maintained a professional boundary with the participants, with no personal or medical connections. She received supervision from Annefloor van Enst, an epidemiologist with some experience in qualitative research.

This dual-interviewer approach, coupled with the guidance of experienced supervisors, aimed to bring a multifaceted and well-rounded perspective to the qualitative research process.



## Data collection

### **Patient data collection**

The interviews were skillfully conducted utilizing a meticulously crafted interview guide designed for this study. This guide, structured narratively, aimed to elicit patients' firsthand accounts of their experiences with telemedicinal dermatological care. Patients were prompted to share events related to receiving care through various telemedicine modalities, such as phone consultations, online health platforms, email exchanges, video calls, or sharing photographs. The exploration encompassed practical, psychological, and medical content-related facets of their encounters.

Patients were invited to draw comparisons between telemedicine experiences and traditional face-to-face (F2F) encounters, reflecting on situations where each modality might be more appropriate and providing reasons for their perspectives. For those who hadn't experienced telemedicine previously, opinions on potential future use were sought, along with considerations of appropriateness in specific scenarios. The interview approach employed open-ended, follow-up, and probing questions, transitioning to more direct inquiries and "what-if..." scenarios when necessary. Employing a question-answer validity approach<sup>10</sup>, interviewees' comments were continually paraphrased during the interview to ensure clarity and accuracy of interpretation, facilitating in-the-moment member checking.

A crucial refinement of the interview guide occurred during a two-week testing phase involving two patients, both affiliated with patient advocacy groups. Their feedback substantially informed improvements in the guide's structure, flow, and question comprehensibility, culminating in the version presented in Supplement 1. Given the iterative nature of this research, ongoing analysis and reflection on previous interviews prompted minor adjustments to the interview guide.

To enhance patient convenience and minimize burden, the majority of interviews were conducted via telephone. A single in-person interview at the Radboudumc was accommodated upon patient request. All interviews were consistently conducted by the same skilled interviewer (MP), digitally recorded using hospital recording equipment, and subsequently transcribed verbatim by the interviewer, a junior clinical researcher, or a professional transcriptionist. The interviewer maintained contemporaneous physical notes during each session, which were securely stored. Interview transcripts were systematically uploaded into ATLAS.ti for comprehensive analysis.

### Care provider data collection (work in progress)

In line with the patient interviews, the interviews with care providers were adeptly conducted using a meticulously crafted interview guide tailored specifically for this study. The research team engaged in thorough discussions to refine and thematize the questions within the guide. To ensure its effectiveness, the interview guide underwent a dual testing process: initially on a member of the research team (SW) and subsequently on a dermatologic clinical researcher. Following the initial test, as no modifications were deemed necessary, the guide was considered finalized after the collegial examination.

The interviews commenced with broad and open-ended questions, progressively delving into more detailed aspects as the conversation unfolded.

All interviews were consistently conducted and recorded via telephone. Transcription of three recordings was undertaken by members of the research team (SW, MP, and YW), while two were outsourced to [tekstuitschrijven.nl](https://www.tekstuitschrijven.nl) for professional transcription services. Subsequent to transcription, the recordings were securely deleted, ensuring data privacy and confidentiality.

## Data analysis

### ***Patient data analysis***

Given the exploratory nature of this study, the qualitative data analysis initiated with open coding<sup>11</sup>. Employing an iterative methodology, coding commenced immediately after the inaugural interview, progressing in tandem with subsequent interviews. In the initial phases, codes were initially categorized by their thematic relevance, distinguishing between face-to-face (F2F) care and telemedicine. The initial five interviews underwent independent coding by both MP and SW, who convened after each session to compare, discuss, and deliberate on their respective findings. To preserve individual audit trails, consensus outcomes after each session were documented in separate files.

Swiftly, an initial coding framework materialized, and axial codes<sup>11</sup> began to emerge, categorizing statements not only based on their thematic content but also on their relationship to the subject (positive aspect, negative aspect, (pre)condition for). A distinct category was established for patient-related factors influencing telemedicine implementation, encompassing both facilitators and barriers. All categories were further stratified into subcategories to ensure a nuanced analysis. Armed with the consensus-driven coding scheme after the fifth session, MP autonomously analyzed the remaining six interviews, augmenting subcategories as needed.

Post-coding, the structure of the coding scheme, and the codes (along with their references) underwent a rigorous peer review by JvdR, an MD and epidemiologist with extensive experience in quantitative dermatological research. This comprehensive validation process ensured the robustness and reliability of the qualitative data analysis, reinforcing the credibility and depth of the study's findings.

### ***Care provider data analysis (work in progress)***

The analysis of care provider interview data closely mirrored the process described above for patient data analysis. However, certain nuances emerged due to the specific focus on care providers, incorporating factors such as their experience with remote care and the specific types of remote care they engaged with. This expanded scope prompted adjustments in the input codes to capture the distinctive aspects of care provider perspectives.

Similar to the patient data analysis, outcomes were organized around categories that included the type of remote care, the perceived advantages and disadvantages of remote care, and the prerequisites for successful remote care implementation. This systematic approach ensured a comprehensive exploration of care provider insights.

Conducting the primary coding was YW, with MP serving as the second coder, contributing valuable perspectives to enhance the interpretative depth. Following the coding process, the outcomes underwent a meticulous review by JvdR, providing an additional layer of validation and quality assurance to the analysis. This collaborative and rigorous approach reinforced the reliability and credibility of the findings derived from the care provider interview data.

## Results

### Patient results

This study encompasses eleven interviews conducted in Dutch, ranging in duration from 34 to 46 minutes, along with one interview conducted in Polish lasting 70 minutes. Patient characteristics are presented in Table 1. Notably, all patients were in a relatively stable phase of disease activity during the interviews. While the majority had prior experience with telemedicine care, one patient had no previous exposure. Additionally, three patients self-reported having a low level of digital skills.

Throughout the code and network analysis, four overarching themes emerged (see Figure 2), each elaborated upon below. The Polish interview, distinct in its language and cultural context, provides a unique perspective on telecare from an individual not fluent in the local language. Their insights on remote care, in general, were integrated into the thematic analysis, with specific attention given to their experiences as a non-Dutch speaker. Recognizing the singular nature of this situation involving a single patient, a traditional thematic analysis was not feasible. To ensure this distinctive perspective was duly acknowledged, it has been distinctly represented in a separate section (Box 1).

Patient characteristics	N = 12
Gender	
Male	7
Female	5
Age	
31-40 years old	2
41-50 years old	1
51-60 years old	2
61-70 years old	5
71-80 years old	2
Education level	
pre-vocational secondary education ( <i>Dutch: VMBO</i> )	3
secondary vocational education ( <i>Dutch: MBO</i> )	3
higher professional education ( <i>Dutch: HBO</i> )	4
university education ( <i>Dutch: WO</i> )	2
Diagnosis	
atopic dermatitis	6
psoriasis	6
Medication	
abrocitinib	1
adalimumab	1
dupilumab	4
guselkumab	1
ixekizumab	2
risankizumab	1
upadacitinib	1
ustekinumab	1

Table 1. Characteristics of included patient participants.

## Theme 1: A steady state lends itself to telecare the most

Most patients who had experience with telemedicine appointments as a full stand-in for F2F appointments were satisfied with their contents. However, the dermatological nature of the patients' illness meant that skin inspection would sometimes be necessary. When it seemed like treatment was no longer working, most patients did not feel comfortable continuing their consultations by telephone alone. As for photographs in these situations, they were a good enough addition for a few, but others preferred a F2F visit instead. According to most patients, a stable situation was conditional for a fully-fledged replacement of a physical appointment with a telemedical one. Some even felt that a F2F visit in stable times was obsolete.

*P1: "Look, the moment my skin is simply under control within a certain bandwidth, and doesn't show any nasty peaks, I can settle that just fine with the doctor digitally or by telephone." (...) "I'm under the impression that the questions I get during a regular physical consultation, that they also pass by on the telephone and, in particular, that that standard recipe is always repeated while on telephone."*

*P5: "That telephone consultation was more than sufficient, because there was nothing to show on the skin."*

Psychologically, patients highly valued having an already established treatment relationship with their dermatological care provider before moving over to telemedical care, because the established rapport made for smoother communication. For some patients, the feeling of assurance that their care provider was adequately prepared also tied into this preference for an established relationship, often stemming from negative past experience.

*P7: "You feel very unhappy when you are on the other side of the line as a patient, and you feel that the other person still has to read and arrange all sorts of things, which is a very unpleasant feeling. That does not inspire confidence, and that is essential of course."*

## Theme 2: Telecare is less suitable for unstable situations

Going along with the previous theme, patients identified a variety of situations where telecare would not be appropriate. All patients agreed that they would strongly prefer F2F contact while exploring "deeper" questions pertaining to psyche, or when going through psychological struggles themselves (caused by high disease burden or otherwise).

*P4: "I was just mentally exhausted. Of course that comes across much worse on the phone than seeing a grown young man almost crying, sitting in a chair at the hospital. That, of course, comes across better."*

*P8: "But with more profound questions, I always prefer it one on one, because a facial expression could then also be involved."*

Patients noticing something out of the ordinary in their skin, new internal/bodily complaints, unexpected results, as well as failure of and changes in systemic therapy were other possibly more appropriate situations for F2F care. For some patients, in spite of their stable disease activity a physical appointment offers a type of reassurance that "all is going well"- understandably, it can be hard to let go of this physical reassurance entirely and thus these patients indicated they would still like to be seen from time to time, albeit not often.

*P7: "But as soon as there really has to be a conversation, or a diagnosis has to be given or a therapy has to be devised, (...) medication is newly prescribed (...) - for me personally, that physical conversation really adds value."*

*P12: "I would walk around covered in Vaseline for a few hours a day because otherwise my skin would crack to the flesh, which was quite the battlefield. In such cases, I may want the doctor to see it."*

*P8: "No objection to it (telecare) at all, because I know: once a year I get a real motor vehicle check-up anyway, to put it that way."*

### Theme 3: Telecare offers mostly practical advantages to patients

Patients most often described their positive telemedicine experiences in light of practicality, and its advantages over F2F care in this domain. The largest practical burden of F2F care was time, with many patients reporting spending around half of their day on their appointment, which mainly consisted of traveling. Travel to hospital also brought along its costs, and since most patients traveled by car, many mentioned additional parking fees. Patients enjoyed the telecare facilitated possibilities of freed up time, allowing them to work more, practice their hobbies or spend time around the house. Some patients placed emphasis on efficiency, noting that telemedicine not only saved time for themselves, but also had potential to lessen shortages in health care as a whole. Digital text-based methods of communication such as online health platforms have given rise to a new dimension of healthcare, making it possible to contact care providers at any time. This so called "on-demand" care possibility was overall seen as positive. Many patients used an online personal health platform in order to ask short on-demand questions, while a few used it to gain an insight into their file and diagnostic results.

*P10: "It makes a difference in all things, in travel costs, in travel time, in the environment, people drive up and down less...."*

*P4: "Then you don't have to come by and that saves everyone a lot of time and hassle. And I think that's a really cool idea. Especially because there is such a big shortage in healthcare."*

### Theme 4: Telecare comes with its own new practical disadvantages

New methods of care can bring along their own teething troubles, which was also the case for the interviewed patients. Practical difficulties mostly came up in the context of the planning of telecare appointments and reachability. Patients had one major condition: to plan telemedicine appointments on a set time and date (just as standard F2F appointments). Patients also urged their care providers to stick to this appointment and keep their end of the bargain. With telephone appointments, the anonymity of the care providers' outgoing phone number caused some patients to not answer (especially when unexpected), leading to delays in care.

*P5: "When I walk in the office, sometimes to other departments, I get annoyed by the phone call - it always causes a bit of unrest. You know, (...) even when I go to the toilet I take the phone with me, because if the doctor calls I have to answer because I can't call back."*

*P6: "I then contacted the hospital myself and I said: only a day, I'm not going to sit by the phone for a whole day so can you give me a time? Well, that is indeed what happened and then I was not called back at that time, but much later. So yeah, I didn't like that at all, and then they also said that the indicated time was inconvenient for the doctor because he was making his own calls then. So that was not properly coordinated and that is actually the reason why I left it at a one-time remote contact and have continued to go to the hospital since."*

*P12: "Reaching me sometimes borders on a miracle when a stranger calls me. Because if I don't know the number because it's anonymous, I don't even answer it."*

The location of patients' skin concerns played a large role in their consideration to use telemedical methods to share these with their care provider before requesting a F2F appointment. On the one hand, most patients considered locations such as the genital region too private to photograph or show on camera, while some patients also ran into practical difficulties because of their lesions' localization. Naturally, patients' digital skills and experience also played a large part.

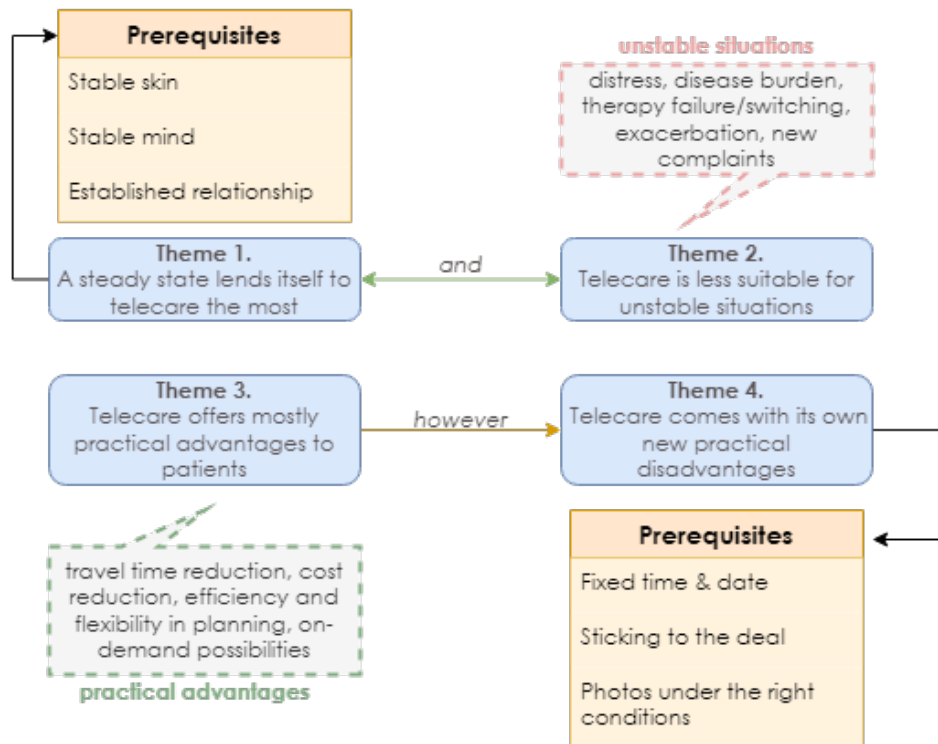
*P3: "Well, when I have outbreaks it's very often in between my hair. It is very difficult for me to show that via video call. Or I had a while where I was like oh, what's in my ear? I can't have a doctor look in my ear via video call."*

*P6: "So, I can take pictures with it (smartphone). I use it on vacation to take pictures with as well, so I can do that, but I find that different from taking pictures of my own body. (...) Especially that technical part. Of how- you probably then also have to zoom it in and such. Well, that - I never do that on vacation either, so yeah. "*

This patient received both face to face and remote care. What made their situation extra special is that in addition to Polish, they did not (yet) speak English. As a result, communication between doctor and patient went through an extra step: the patient's sibling, who was much more proficient in English. Nevertheless, the patient was satisfied with their care, and a surprising potential benefit of remote care emerged. That is, both email and portal offered this digitally proficient patient the opportunity to use a free online translation plugin. However, their full consultations, despite this, took place by phone (with their sibling). Due to the patient's satisfaction with their stable condition, they did not yet see a need to change this initial communication setup. However, the patient did indicate that they saw the phone as the last option should there be a sudden change.

*P 12: "If I had no way out, I would call. The only question then is whether I would encounter someone who speaks English as well."  
 "But I have never checked if the language (of the patient portal) can be changed, maybe it can be, but my phone already translates it automatically. (...) With an email it would be easier because then I would translate it for myself."*

Box 1. Summary of insights from the Polish patient interview.



### Care provider results

This study consists of five Dutch interviews (varying in length between ... and ... minutes) with dermatological care providers. Interviewee characteristics are shown in Table 1. All interviewees regularly saw patients with psoriasis and/or atopic dermatitis and all had experience with telecare, ranging from regular experience with phone calls to extensive experience with video calls. They reported an average to high digital skill level. From the code analysis and the relative information saturation that occurred in the process, three themes could be tentatively formulated and analyzed. (Figure ...) The emerging themes will be described below.

Subject characteristics	N = 5
Gender	
Male	4
Female	1
Function	
Dermatologist	4
Physician assistant	1
Place(s) of work	
General hospital	4
Teaching/academic hospital	3

### Theme 1: Providing telecare is patient-motivated

All interviewees unanimously agreed that the patient group covered by this study (psoriasis and atopic dermatitis patients who receive systemic treatment) lends itself well to remote care. For all care providers interviewed, providing a good service to their patient was the main driving force behind delivering telecare, as it could potentially save them a lot of time and travel. Arising from this patient-driven approach, sometimes there were clear reasons for not choosing telecare specifically. Some had to do with communication difficulties, such as a patient speaking a different language or being hard of hearing. High disease burden in patients was often mentioned as a reason for providing F2F care, as care providers felt they could better form a picture of the patient's psychological and social circumstances this way, as well as provide them with more adequate support. Discrepancies between the patient's story and their visible signs of illness were also mentioned as a reason to not transfer them to a telecare setting. Furthermore, care providers did not feel comfortable assessing new skin abnormalities or questionable diagnoses fully from a distance, as things such as the touch dimension were missing. Interestingly, every healthcare provider interviewed mentioned that their patients (from this group) should be seen F2F at least once a year; in other words, they all instinctively operated to the same standard, although this had not yet been addressed in guidelines.

*DCP1: "Hmm, I think it can be patient friendly. If it's going well, then they don't have to basically come to the hospital for nothing"*

*DCP3: "Yes. Look, positive it is. You can simply work in a more friendly way, especially for older people or people with mobility problems. The limitations of public transportation or transportation in general, I can absolutely relate to that"*

*DCP4: "Also, if someone is totally comfortable in their skin, then things are going well, but if there's a big psychological impact, you still want to keep your finger on the pulse and see that physically and talk more about the issues that are also linked to the skin condition, the psychological issues."*

*DCP3: "And then you know, they are telling me this, but I just see something completely different. We are seeing a big discrepancy. The people with that big discrepancy, I'm not going to put them on teleconsultation in any case."*

### Theme 2: Implementation requires facilitation

All care providers agreed that some level of facilitation was needed in order to fully implement telecare in practice. This facilitation could be done by support staff, such as someone who could provide extensive instructions to patients before their first video call appointment. The poor quality



of photos taken by patients emerged as a stumbling block for many care providers, thus making support in taking photos for patients a necessity. IT facilitation was also frequently mentioned, where a clear overarching need for an integrated system emerged. Healthcare providers struggled with the fact that approaches to remote care differed greatly between healthcare facilities, sometimes even between colleagues, and agreed that for remote care to be truly successful, it would have to be widely supported and structurally implemented. A very clear prerequisite for the implementation of remote care was the adequate reimbursement of all types of these consultations, especially in the case of answering patient messages e.g., via e-mail or patient portals.

*DCP2: "I'll see you in three weeks then so to say, go to the secretary and it will be arranged. Instead of having to say no, next time it can be done remotely with a video consultation with your webcam or your smartphone or your tablet or laptop and then I have to explain how that works as it were. Yes, that's very bothersome because that takes up your time. Simply: come back in three weeks, then all patients will immediately know what to do. "*

*DCP5: "Yes and in addition it depends on the patient, they have to start zooming in properly themselves, while it is often already difficult to send a clear picture with good lighting."*

*DCP2: "And it has to be applied structurally, there is the problem I would say. So it's not being applied structurally. It's like everybody always does what's convenient at the time and when the rush permits it, and that's where it goes wrong. Because of this, it is not widely implemented."*

*DCP1: "I think it may well be a mix, but I think there should be some compensation for the [patient portal] messages."*

### Theme 3: Do not overlook care providers' job satisfaction

In addition to the benefits for patients, remote care also offered some advantages for providers. For one, they enjoyed being more in control of the planning of their consultations, and being able to work from home was very appealing. Because of logistical reasons, telephone consultations with stable non-complex patients also took less time than physical appointments. Some care providers also noted that by not seeing patients F2F, the hospital could save some space and thus, money.

*DCP5: "You could potentially think: I will do remote care one day a week, or half a day, then you'll work at home, that would be nice, to work at home." "In short: to be in charge of your own time and the layout of your working day."*

*DCP2: "Care can be cheaper to the extent that you could take into account fewer buildings, fewer parking spaces, fewer waiting rooms, things like that. So, to that extent it is possible, thereby healthcare can be a bit cheaper, say, twenty percent smaller waiting rooms, twenty percent smaller parking spaces, you can use smaller buildings for such things so to speak."*

However, interviewees heavily stressed that the provided care itself was, in fact, not cheaper, and should therefore not be seen as a cost-saving measure. There was a palpable sense of worry for the future, where the implementation of telecare meant health insurance companies would (at the request of the government) start cutting financing and staff. What stood out was that caregivers sometimes felt disadvantaged by on-demand care, especially through the messaging system on patient portals. This is because this care came "on top" of the rest of the care provided, so to speak. This inadequate planning could add a lot of pressure on an already stressed healthcare system.

*DCP5: "... of course you want to get the same compensation for this. That is what one does fear, that the health insurance company is going to adjust the prices. [That] in the beginning it will be the same, but that at some point they are going to do cuts. Yeah - that's when it becomes less interesting."*

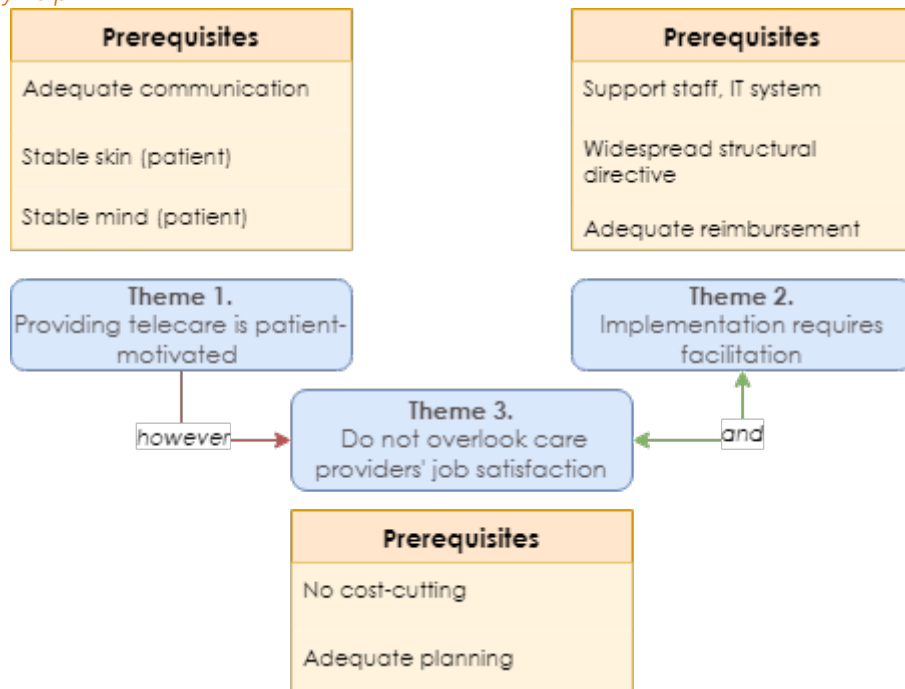
*DCP2: "Is it cheaper, well, the investment of the doctor, or the nurse, or the person doing the consultation, that's the same, that doesn't reduce it. The lab tests, the prescriptions, that all stays the same, it doesn't really matter." "The care that we provide ourselves, that basically remains the same. So that doesn't change so to speak. But that's the pitfall right, because everyone thinks it's the way to get healthcare cheaper, which is really not true."*

*DCP4: "Patients can also send messages on there. That gets very messy, because there's actually a lot that comes with it; I try to avoid it as much as possible. I always try to ask the patient: if there are any matters, make an appointment by phone, because otherwise you'll get ... if you open this floodgate, there's going to be a lot of mail or app traffic that you don't have any extra time allocated for. Then the workload becomes really heavy."*

*DCP1: "Maybe at the end of one part of your day you could have half an hour or an hour for that. It also depends on what the workload is, how many messages you get. Um, but I think something like that would*



already help.”



## Bijlage Kosten

### **Zorgkostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult**

Eén miljoen Nederlanders heeft met psoriasis of eczeem; waarvan 1/3 matig-ernstige psoriasis of eczeem. Dit komt neer op ongeveer 166.666 matig-ernstige aangedane patiënten per aandoening. Uit ziekenhuisdata (zorginzicht, openbare data 2022)<sup>1</sup> weten we dat 65.356 patiënten met psoriasis in een ziekenhuis behandeld werden, wat neerkomt op 40% van de patiënten met matig-ernstige psoriasis. Bijna 20% (n=11875) van de psoriasispatiënten die in het ziekenhuis behandeld werd, krijgt een biologic en 17% (n=11185) kreeg lichttherapie, de overige 60% krijgt dan topicale of conventionele systemische therapie (geen aantallen beschikbaar via Zorginzicht)<sup>1</sup>; aannemende dat topicaal-conventioneel systemisch fifty-fifty verdeeld is, zou dit neerkomen op 30% topicaal, 30% conventioneel systemisch van de patiënten die in het ziekenhuis behandeld worden. Voor psoriasis zijn dit dus de  $0.5 * 65.356 = 32.678$  patiënten.

Data van eczeem zijn niet beschikbaar, maar we denken dat deze lager liggen dan voor psoriasis. Uit een oudere analyse kwam naar voren dat in de periode 2012-2017 5070 patiënten orale immunosuppressiva voor eczeem gebruikten. In die periode waren er nog geen biologics en JAK-remmers op de markt. Op dit moment zijn er 1600 patiënten met biologics/JAKremmers geïnccludeerd in BioDAY, BioDAY heeft ongeveer 50% van de patiënten met deze middelen onder behandeling in Nederland. Er zijn dus ongeveer  $2 * 1600 = 3200$  patiënten met biologics/JAKremmers. De conventionele orale immunosuppressiva hebben we op 3500 geschat, omdat een deel overgegaan is naar biologics/JAKremmers. In totaal rekenen we dus met  $3200 + 3500 = 6.700$  patiënten op systemische middelen voor eczeem. Voor eczeem en psoriasis samen komen we uit op  $6.700 + 32.678 = 39.378$ , wat we afronden naar **40.000 patiënten met eczeem of psoriasis met deze middelen in het ziekenhuis behandeld worden.**

Volgens de richtlijn economische evaluaties in de gezondheidszorg van Zorginstituut Nederland<sup>2</sup> kost een poliklinisch bezoek in een ziekenhuis (gewogen gemiddelde voor academische en niet-academische ziekenhuizen) 91 euro in 2014. Geïndexeerd voor prijsstijgingen, zou dit in 2023 neerkomen op 115 euro voor een poliklinisch bezoek.<sup>2,3</sup> Helaas wordt er in de Kostenhandleiding<sup>2</sup> geen prijs vermeld voor een teleconsult en videoconsult. Op basis van de enquête en interviews met dermatologen, komt een enkele keer naar voren dat het consult op afstand korter is, terwijl veel andere zorgverleners aangeven dat er geen tijdswinst is, en dat men tevens vaak moet bellen alvorens een patiënt te spreken, wat ook tijd kost. We gaan er daarom vanuit dat de tijdsinvestering van artsen bij een zorg op afstand gelijk blijft aan een poliklinisch consult, maar dat met name de ondersteuning (verpleegkundige) wegvalt, huisvesting deels wegvalt (minder poli-kamers nodig), en overhead en apparatuur ook deels wegvalt (minder faciliteiten, minder ICT voorzieningen). Vanzelfsprekend zijn er zeker nog faciliteiten en ICT voorzieningen voor artsen en administratie nodig bij het leveren van zorg op afstand. Als wij kijken naar onderstaande tabel uit de Kostenhandleiding (prijzen 2014), zie tabel 4.5, zal er dus 3 euro voor de verpleegkundige van de consultprijs af gaan, en we hebben ingeschat dat de prijs voor huisvesting en overhead/apparatuur voor 50% mindert (dus 2 euro resp. 11,50 euro mindert); in totaal komt dat neer op een besparing van 17,50 euro bij een consult op afstand afgezet tegen een normaal policonsult gerekend met prijzen uit 2014, een zorg op afstand consult zou dan  $(91 - 17,50) = 73,50$  kosten. Geïndexeerd voor prijzen uit 2023 komt een zorg op afstand consult prijs neer op zo'n 93 euro.<sup>2,3</sup>

Tabel 4.5 Referentieprijzen polikliniekbezoeken (Euro 2014)

	Algemeen ziekenhuis	Academisch ziekenhuis	Gewogen gemiddelde*
Medisch specialist	47	86	52
Arts-assistent	1	17	3
Verpleegkundige	3	5	3
Administratief werker	5	7	5
Huisvesting	4	7	4
Overhead en apparatuur	20	41	23
Referentieprijz 2014	80	163	91

\* Verhouding aantal polikliniekbezoeken algemeen:academisch is 25746:3656.

Bron: DHD (2012). Financiële statistiek 2012, algemene ziekenhuizen, landelijke tabellen.

Een normaal policonsult vervangen door een consult op afstand levert dus (116 minus 93 euro=) 23 euro op. Uit de enquête onder zorgverleners kwam naar voren dat deze patiënten elke 3-6 maanden op de polikliniek gezien wordt, dus 2-4 keer per jaar. **Als je 1 van deze consulten op afstand doet, levert dat 23\*40.000=920.000 euro op voor alle Nederlandse patiënten die vallen onder bovengenoemde doelgroep.** Als je 2 van deze consulten op afstand doet, dan komt dat neer op bijna 2 miljoen euro aan besparingen per jaar.

#### **Overige kostenbesparingen bij vervanging poliklinisch consult door zorg op afstand consult**

Zorg op afstand leidt tot minder reiskosten voor de patiënt. Uit de enquête kwam naar voren dat ze gemiddeld 50 km per patiënt met auto/OV afleggen (cumulatief aantal kilometers met auto (7026km), met ov (1214 km) gedeeld door alle respondenten (n=162) = (7026+1214) / 162=50.8 km per bezoek) (zie berekening mobiliteit en CO<sub>2</sub> emissie). Een bezoek kost een patiënt aan reiskosten gemiddeld 13 euro (gerekend met 0,19€ per km, en parkeerkosten (aansluiting: ≈3,50)). Eén policonsult vervangen door een zorg op afstand consult zal de patiëntengroep dus 40.000\*13= 520 duizend euro opleveren.

Daarnaast bleek uit de enquête dat 51% van de patiënten iets op werk regelen voor een poliklinisch bezoek, wat er op neerkomt dat men een aantal uren niet kan werken vanwege het ziekenhuisbezoek (reisduur, wachttijd, consulttijd). Het vervangen van een poliklinisch door een zorg op afstand consult (waar patiënt alleen tijdens de consulttijd afwezig is, zo'n 10-15 minuten) zal met name substantiële kosten voor de maatschappij opleveren vanwege een forse vermindering van werkverzuim. De precieze besparingen op dit gebied zijn afhankelijk van vele factoren (gemiddeld opleidingsniveau, contract, etc), en hebben wij om die reden niet gemaakt.

#### **Conclusie**

Zorg op afstand levert zowel substantiële zorgkostenbesparingen op als kostenbesparingen voor de patiënt (vermindering reiskosten) en maatschappij (vermindering ziekteverzuim). Eén poliklinisch consult vervangen door een zorg op afstand consult bij de gehele doelgroep zou potentieel tot bijna 1 miljoen euro aan besparing kunnen leiden, met name door vermindering van poliklinische ondersteuning, inkrimping van de instelling en vermindering van benodigde faciliteiten.

1 <https://www.zorginzicht.nl/openbare-data/open-data-medisch-specialistische-zorg-msz-ziekenhuizen-en-zelfstandige-behandelcentra#verslagjaar-2022>

2 [Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland](#)

3 [StatLine - Consumentenprijzen; prijsindex 2015=100 \(cbs.nl\)](#)