



Gezamenlijke besluitvorming in vogelvlucht

G.E. van der Kraaij¹, A.M. van Huizen², F.M. Vermeulen², P.I. Spuls³

Dit artikel bevat een samenvatting van de artikelen 'Samen Beslissen stand van zaken in de dermatologie en ontwikkeling van een keuzehulp psoriasis', 'Consultkaarten binnen de dermatologie' en 'Keuzehulp Psoriasis Systemische Medicatie'. Voor de volledigheid verwijzen we u naar de eerder verschenen artikelen in dit tijdschrift over gezamenlijke besluitvorming. [1-4]

Initiatief en ontwikkeling van de consultkaart

Het initiatief voor Nederlandse consultkaarten komt vanuit de FMS en Patiëntenfederatie Nederland. De consultkaarten atopisch eczeem zijn ontwikkeld namens de NVDV en Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). De projectgroep voor beide consultkaarten bestond uit dr. R. Tupker, drs. F.M. Vermeulen, drs. D. v.d. Veen, F. Das, H. Blaauwbroek, R. Kranenbrug MSc, J. v.d. Kraan MSc, S. Snoeijs MSc en T. Geltink MSc o.l.v. prof. dr. P. Spuls. De consultkaarten psoriasis zijn ontwikkeld namens de NVDV, Huidpatiënten Nederland en Psoriasispatiënten Nederland. De projectgroep voor de consultkaart biologics en apremilast bestond uit drs. G. v.d. Kraaij, F. Das, H. Blaauwbroek, R. Kranenburg MSc, J. v.d. Kraan MSc, S. Snoeijs MSc en dr. A. Bijlsma-Rutte o.l.v. prof. dr. P. Spuls. Voor systemische medicatie bestond de werkgroep uit dr. L. Lecluse, drs. F. Korving, A.M. van Huizen MSc, S. Groot, I. van Ee, D. Rutgers en K. Venhorst MSc o.l.v. prof. dr. P. Spuls.

Initiatief en ontwikkeling van de keuzehulp

De Keuzehulp Psoriasis is ontwikkeld namens de NVDV en tot stand gekomen in samenwerking met drs. G.E. van der Kraaij (arts-onderzoeker), dr. E.M. Baerveldt (dermatoloog), drs. P. Smeets (arts-assistent dermatologie), Psoriasispatiënten Nederland bestaande uit I. van Ee en G. Tafuni en PATIENT+ bestaande uit dr. M.C.S. Boshuizen, dr. D. Determann en dr. T. Teunis o.l.v. prof. dr. P. Spuls.

Voor Samen Beslissen is momenteel veel aandacht binnen de geneeskunde, zowel in Nederland als internationaal. Bij Samen Beslissen maken arts en patiënt gezamenlijk de keuze voor de behandeling (of diagnostiek) die het beste bij de patiënt past. Het betrekken van de patiënt bij de behandelkeuze is niet nieuw. Het is zelfs één van de drie pijlers waarop Evidence-based medicine berust: het beste beschikbare bewijs, de klinische expertise van de behandelaar en de waarden en wensen van de patiënt. [5] Argumenten voor Samen Beslissen zijn vooral van ethische aard, zoals respect voor de persoonlijke waarden en autonomie van de patiënt. [4,6]

Om het niveau van Samen Beslissen in de Nederlandse Dermatologie te onderzoeken werden er twee vergelijkbare vragenlijsten per e-mail verstuurd naar dermatologen en dermatologen in opleiding – ((aspirant)leden van de NVDV) en patiënten (leden van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem – VMCE - en Psoriasispatiënten Nederland - PN). 147 dermatologen en 219 patiënten (139 patiënten met eczeem en 80 patiënten met psoriasis) hebben de vragenlijst ingevuld. Beide groepen gaven aan graag samen te beslissen bij het maken van een keuze voor een behandeling. Patiënten rapporteerden minder Samen Beslissen te ervaren in hun consulten dan dermatologen. Er blijkt dus ruimte voor verbetering. Training aan artsen en informatie over Samen Beslissen aan patiënten zijn mogelijkheden om Samen Beslissen verder te ontplooiën. Bovendien zijn er verschillende hulpmiddelen ontwikkeld en onderzocht, welke eerder in dit tijdschrift werden toegelicht. [4]

Een voorbeeld van beschikbare hulpmiddelen zijn de consultkaarten. De consultkaarten zijn gericht op de verschillende behandelingen van constitutioneel eczeem en psoriasis. Ze zijn zo vormgegeven dat patiënten een helder overzicht hebben van de behandelkeuzes inclusief de voor- en nadelen. Voor constitutioneel eczeem is er een consultkaart die alle topicale

¹ Aios dermatologie en arts-onderzoeker, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, Public Health/Infection and Immunology

² Arts-onderzoeker, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, Public Health/Infection and Immunology

³ Hoogleraar, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, Public Health/Infection and Immunology

Is bij u de diagnose constitutioneel eczeem gesteld? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen als jullie overleggen over de mogelijkheden voor behandeling. Alle medicijnen remmen de ontstekingsreactie en/of onderdrukken de afweer, zodat uw eczeem minder wordt. Overweeg u en uw arts een systemisch medicijn? Gebruik dan ook de Consultkaart "Constitutioneel eczeem: mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen". Een systemisch medicijn is een medicijn dat in het hele lichaam terechtkomt.

BEHANDELMOGELIJKHEDEN	ZALF, CRÈME OF LOTION SMEREN			LICHTTHERAPIE (UVA1, UVB)	SYSTEMISCHE MEDICIJNEN
	CORTICOSTEROÏDEN	CALCIUMLIJN-REMERS	TYKOR		
Hoe wordt de behandeling?	U smert de corticosteroïden 1 of 2 keer per dag op uw huid. Dit doet u 2 tot 7 keer per week. Hoe lang u smert smeren, hangt af van: - De ernst van het eczeem. - De sterkte van de corticosteroïden. Sterkte: 1, 2, 3 of 4, waarvan 4 het sterkst is. - Hoe vaak u smert. - Waar u op uw lichaam smert.	U smert de calcineurineremmers 1 of 2 keer per dag op uw huid. Dit doet u 2 tot 7 keer per week. U kunt dit veilig voor lange tijd gebruiken.	U smert de tyk 1 of 2 keer per dag op de huid, dit mag anderszins. U kunt dit veilig voor lange tijd gebruiken.	U kunt 2 tot 3 keer per week naar het ziekenhuis voor de lichttherapie. Dit doet u 6 tot 12 weken. Eventueel kunt u de lichttherapie thuis doen in overleg met uw arts.	Hoe vaak en hoe lang u de medicijnen silt, hangt af van het soort medicijn. - U silt de medicijnen 1 keer per week tot 2 keer per dag. - U doet dit een aantal weken tot meerdere jaren.
Wat is de vorm die de ziekte en klachten (naar behoefte mogelijk en schrijfbare) vermindert?	Dit hangt af van de sterkte, hoe vaak u smert en of het een zalf, crème of lotion is. - Goed effect op de klachten. - Goed effect op de jeuk.	Dit hangt af van de sterkte. - Redelijk tot goed effect op de klachten. - Redelijk tot goed effect op de jeuk.	Redelijk effect op de klachten. - Mogelijk goed effect op de jeuk.	- Redelijk tot goed effect op de klachten. - Redelijk tot goed effect op de jeuk.	Dit hangt af van het medicijn. - Redelijk tot zeer goed effect op de klachten. - Redelijk tot zeer goed effect op de jeuk.
Wat zijn de belangrijkste bijwerkingen die u niet kunnen beseffen?	Dit hangt af van de sterkte, hoe vaak u smert en waar u smert. - Puffen. - De huid kan thinner worden. - Rode, jukende vlekjes rond de mond. - De huid wordt dunner. Hierdoor kunnen kleine, zichtbare vaatjes ontstaan en kunnen bloedvaten optreden. Ook kunnen er huidvlekken ontstaan.	De volgende bijwerkingen kunnen ontstaan op de plek waar u smert: - Branding gevoel. - Jeuk. - Roodheid en irritatie in het gezicht als u alcohol drinkt.	- Huidirritatie. - Allergische reactie. - Ontstoken haartjes. - Puffen. - Overgevoelige huid. - De huid, haar, vingert en beddengoed verkleuren.	- Droge huid. - Rode huid. - Brandende huid. - Kans op vroegtijdige haarden. - Verhoogde kans op huidkanker.	Deze medicijnen kunnen zorgen voor veel bijwerkingen. Zo kan voor de Consultkaart "Constitutioneel eczeem: mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen".
Hoe mag ik niet meer met deze behandeling?	Er zijn geen beperkingen.	Kan niet of weinig met uw huid in de zon.	Kan niet of weinig met uw huid in de zon.	Kan weinig met uw huid in de zon.	U mag bij sommige medicijnen geen alcohol drinken of hard roken.
Ziet u zwanger, wilt u zwanger worden of geeft u borstvoeding?	U mag deze behandeling krijgen onder controle van een arts.	U mag deze behandeling niet krijgen.	U mag deze behandeling niet krijgen.	Er zijn geen beperkingen.	U mag de meeste medicijnen niet gebruiken en sommige onder strikte controle van uw arts.

De Consultkaart Constitutioneel (atopisch) eczeem is ontwikkeld met ondersteuning van het Bureau voor de Medische Specialisten. Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl



Figuur 1. De Consultkaart Constitutioneel (atopisch) Eczeem – Mogelijkheden voor behandeling bij volwassenen.

behandelingen, lichttherapieën en systemische behandelingen als groep bespreekt (zie figuur 1) en een tweede consultkaart die de verschillende systemische behandelingen bespreekt (ciclosporine, azathioprine, methotrexaat, mycofenolaat en prednison). De consultkaarten eczeem zijn gebaseerd op de Nederlandse richtlijn Eczeem 2014. [7] Voor psoriasis is er een eerste consultkaart ontwikkeld specifiek gericht op de biologics (adalimumab, etanercept, secukinumab, ustekinumab en infliximab) en apremilast. Een tweede consultkaart gaat over de verschillende systemische behandelingen (acitretine, ciclosporine, methotrexaat en fumaarzuur). Beide consultkaarten psoriasis zijn gebaseerd op de Nederlandse Richtlijn Psoriasis 2017. [8] Op de consultkaarten staat per behandeling aangegeven hoe het middel te gebruiken is, hoe snel en wat voor effect het op de klachten heeft, wat de meest voorkomende bijwerkingen zijn en wanneer ze niet gebruikt mogen worden (bijvoorbeeld bij zwangerschap). Deze vragen zijn opgesteld naar aanleiding van focusgroepen met patiënten en vragenlijsten binnen patiëntverenigingen. In de toekomst zal het aanbod consultkaarten verder moeten worden uitgebreid om alle behandelopties te dekken. De consultkaarten zijn vrij toegankelijk via www.consultkaart.nl. Achter iedere consultkaart zit een achtergronddocument met verantwoording over de uiteindelijke tekst op de consultkaarten.

Een ander beschikbaar hulpmiddel is een keuzehulp. Keuzehulpen ondersteunen Samen Beslissen door patiënten te informeren over de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties en helpen patiënten te bepalen wat zij belangrijk vinden bij een behandelkeuze. Een keuzehulp voor systemische behandelingen in psoriasis werd ontwikkeld volgens de Inter-

national Patient Decision Aids Standards (IPDAS) en de Nederlandse 'Leidraad keuzehulp bij richtlijnen' van Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met de NVDV, PN en PATIENT+ (zie figuur 2 op de pagina hierna). PATIENT+ is een Nederlandse non-profit organisatie die gespecialiseerd is in de ontwikkeling van keuzehulpen. De keuzehulp is gebaseerd op de huidige NVDV richtlijn psoriasis 2017 [8] en bevat de systemische behandelopties uit de richtlijn. Patiënten hebben namelijk aangegeven dat dit het keuzemoment is waarbij zij de meeste behoefte hebben aan gezamenlijke besluitvorming. In de Keuzehulp kan worden aangegeven of zij al eerder systemische therapie en lichttherapie hebben gehad, en alleen wanneer dit zo is, krijgen zij de behandelopties apremilast en biologics te zien.

Ook houdt de keuzehulp bijvoorbeeld rekening met een mogelijke zwangerschapswens. De keuzehulp psoriasis is vrij toegankelijk en er is tevens een Engelse vertaling beschikbaar via www.keuzehulp.info. In de toekomst zou het wenselijk zijn om de keuzehulp uit te breiden om over alle behandelopties uitgebreid informatie te geven.

Zowel de consultkaarten als de keuzehulp zullen regelmatig een update moeten krijgen als zich nieuwe inzichten voordoen of de richtlijnen een update krijgen.

Wij vertrouwen erop dat de consultkaarten en keuzehulp psoriasis een welkome aanvulling zijn voor dermatologen en patiënten die gezamenlijk een keuze voor systemische behandeling voor eczeem of psoriasis willen maken en dagen u uit het te proberen!

Fumaraten

Merksnaam: Bijvoorbeeld Skilarence, Psorinovo.

Eigenschappen

Effect op de huid

Bij 40 van de 100 mensen werkt het medicijn na 4 maanden goed.³



Effect op de nagels

Niet onderzocht.^{3,4}

Effect op de gewrichten

Werkt niet.⁵

Hoe snel merkt u of het medicijn werkt?

Vanaf 4 weken.⁵

Hoeveel ervaring is er met dit medicijn?

Veel.

Hoe lang kunt u het gebruiken?

Jaren.

Wat betekent het voor u?

Hoe vaak innemen?

1 tot 3 keer per dag 1 of meerdere pillen.

Er zijn verschillende soorten fumaraten. Uw arts bespreekt met u welke soort u krijgt.

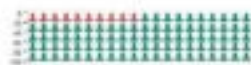
Hoe vaak controles?

In het ziekenhuis, bloed prikken en urine controleren: in het begin mogelijk vaker, daarna 1 keer per 3 maanden.

Kans op bijwerkingen

Zeer vaak (meer dan 10 van de 100 mensen)

Opvlegers, buikpijn, misselijkheid, diarree en een stoornis in de witte bloedcellen.



Vaak (tussen de 1 en 10 van de 100 mensen)

Verminderde eetlust, braken, veranderd gevoel, roodheid of branderig gevoel van de huid, warm aanvoelen, moeheid, verminderde leverfunctie.



Bijzonderheden met eten / drinken

Tijdens of direct na de maaltijd innemen.

Stoppen

Afbouwen is niet nodig.

Figuur 2. Een pagina uit de Keuzehulp Psoriasis.

LITERATUUR

1. van der Kraaij GE, Baerveldt E, Boshuizen MCS, et al. Samen Beslissen: Stand van zaken in de dermatologie en ontwikkeling van een keuzehulp psoriasis Ned Tijdschr Dermat en Venereol. submitted.
2. Spuls PI. Consultkaarten binnen de dermatologie. Ned Tijdschr Dermat Venereol. 2020;1:61.
3. Spuls PI. Keuzehulp Psoriasis Systemische Medicatie. Ned Tijdschr Dermat Venereol. 2020;1:62.
4. van Delft LCJ, Woliner-van der Weg W, van der Kraaij GE, et al. Discussie - Samen beslissen en keuzetools in de dermatologie. Ned Tijdschr Dermat Venereol 2019;5:56-8.
5. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ (Clinical research ed). 1996;312(7023):71-2.
6. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. Journal of general internal medicine. 2012;27(10):1361-7.
7. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. 2014.
8. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Richtlijn Psoriasis. 2017.

TREFWOORDEN

Samen Beslissen – shared decision making – consultkaarten – keuzehulp – psoriasis – eczeem

CORRESPONDENTIEADRES

Astrid van Huizen

E-mail: a.m.vanhuizen@amsterdamumc.nl