



Nationaal constitutioneel eczeem project gestart

Optimalisatie van de zorgketen: het kan en moet beter

A.M. van Tuyl van Serooskerken¹, I.M. Haeck², M.S. de Bruin-Weller³, A. Galimont-Collen⁴, D.H.H. Dreesens⁵

Waarschijnlijk kennen alle dermatologen frustratie over de eczeemzorg in Nederland. Van 'dun smeren' op de etiketten van tubes tot niet-leverbare zalven en misinformatie. En dat is nog maar het topje van de ijsberg met dagelijkse obstakels in de zorg voor mensen met constitutioneel eczeem (CE). Reden te meer om één en ander in perspectief te plaatsen én een ambitieus project in gang te zetten, waarbij echt alle zorgverleners in de eczeemketen betrokken zijn, evenals patiënten en waarvan iedereen profijt heeft.

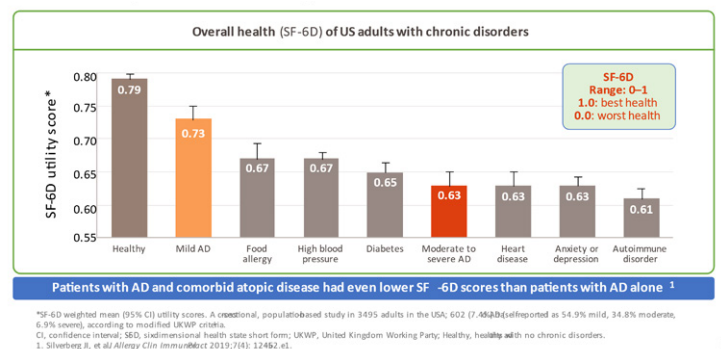
CE IN PERSPECTIEF

CE is de meest voorkomende chronische huidaandoening waarvoor alleen behandeling van de symptomen mogelijk is; genezing kan op dit moment niet, mede vanwege de erfelijke factoren. De huidaandoening komt veel voor en op basis van demografische ontwikkelingen stijgt het absolute aantal mensen met CE in de periode van 2018-2040 naar verwachting met 12%. (RIVM, 2020)

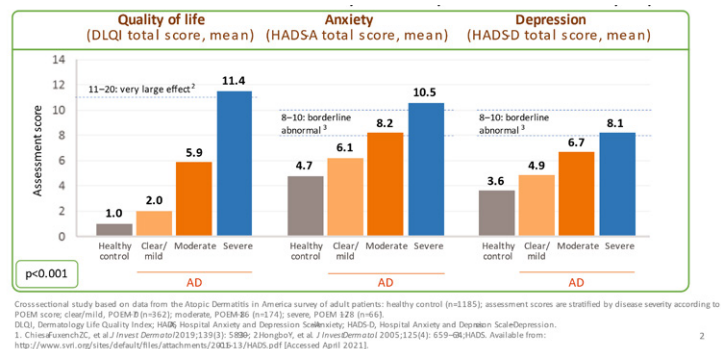
Deze huidaandoening wordt veelal beschouwd als een milde ziekte bij kinderen die eenvoudig te behandelen is met een zalfje, en waar de meesten overheen groeien. Maar dat is slechts gedeeltelijk waar, want een deel van de kinderen heeft een ernstiger en moeilijker behandelbare vorm (schatting: ±15%) en hoewel ongeveer 75-80% van de kinderen over het eczeem heen groeit, persisteert het bij de overige 20-25%, waarbij de ernst op volwassen leeftijd wisselt van mild tot zeer ernstig. Bij een deel van de patiënten die op de kindereleeftijd over het eczeem heen groeit, keert dit bovendien op latere leeftijd terug.

Daarnaast blijkt bij non-fatale ziektes dat CE wereldwijd op nummer vijftien staat qua collectieve ziektelast en binnen de dermatologie zelfs op de 1^e plaats. [1] Bij kinderen met een ernstige, gegeneraliseerde vorm van eczeem is de kwaliteit van leven vergelijkbaar met taaislijmziekte en ernstige nierziekten. Bij een gelokaliseerde vorm is dat nog steeds vergelijkbaar met diabetes en reumatoïde artritis. [2,6] Bovendien komen aandachtsproblemen, autisme, depressie en hyperactief gedrag vaker voor bij kinderen met CE in vergelijking met gezonde controles. [3] Ook wordt de ouder-kindrelatie

negatief beïnvloed, doordat de ouder tevens de rol van zorgverlener moet vervullen [5]. Over de gehele CE-populatie is de collectieve impact vergelijkbaar met ziekten als autisme



Figuur 1. The impact of moderate to severe atopic dermatitis on the overall health of patients is comparable to other serious chronic disorders

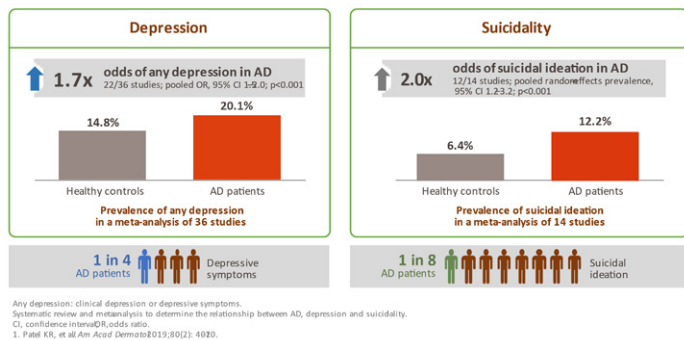


Figuur 2. The impact of atopic dermatitis on quality of life and mental health increases with severity of atopic dermatitis

¹ Dermatoloog, Haga Ziekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis
² Dermatoloog, Reinier de Graaf Ziekenhuis
³ Dermatoloog, hoogleraar constitutioneel eczeem, UMCU

⁴ Dermatoloog, DermaTeam, Middelburg
⁵ Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

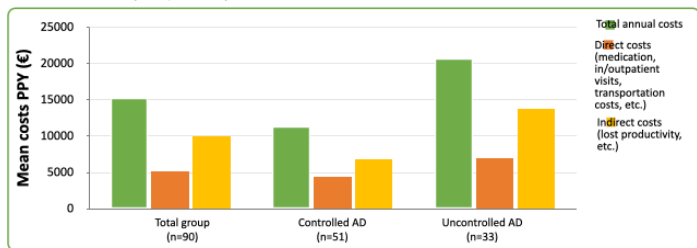
en epilepsie. [4] De impact op de kwaliteit van leven is vergelijkbaar met hartziekten, diabetes en angst/depressie. [5] Bij ernstige eczeemklachten heeft 30% van de volwassen patiënten depressieve klachten, van wie bijna de helft mogelijk echt depressief is. [6,7] En ook bij matig en mild eczeem zijn deze percentages sterk verhoogd.



Figuur 3. Atopic dermatitis is associated with depression and suicidality [7]

Meer dan de helft van de onderzochte mensen in de hiervoor genoemde EFA-studie geeft aan minstens een dag werk of opleiding per jaar gemist te hebben vanwege het eczeem: 26% heeft meer dan één week gemist en voor 13% is dat 11 werkdagen of meer. Onderschat dus niet de maatschappelijke economische impact: de kosten bedragen 15.000 euro per jaar bij patiënten met matig tot ernstig eczeem die immunosuppressiva gebruiken, met name voor indirecte kosten. [8-9]

- 90 adult AD patients using immunosuppressive drugs*
- All costs were calculated over the previous year for patients with controlled (n=51, IGA 0-2) and uncontrolled (n=33, IGA 3-5) disease

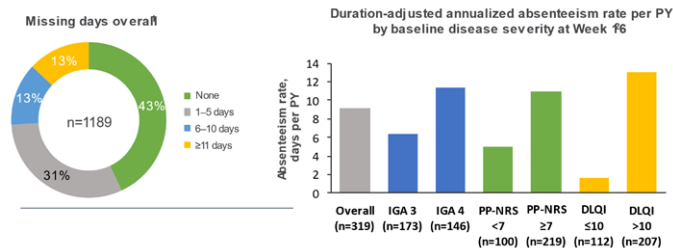


Figuur 4. High annual costs in moderate to severe atopic dermatitis patients using immunosuppressive drugs: Especially because of indirect costs

Moderne systemische middelen hebben een duidelijk positieve invloed op een maatschappelijk probleem, zoals werkverzuim [10]

In een grootschalig onderzoek onder 2002 mensen met constitutioneel eczeem en hun verzorgers (bij jonge kinderen) gaf 75% van de mensen aan dat het zelf kunnen managen van de ziekte de belangrijkste verbetering van de kwaliteit van leven zou zijn. [11] Aandacht en aanleren van zelfmanagement zou zo vroeg mogelijk moeten starten, ook bij kinderen en dus tevens bij de ouders van die kinderen.

Het onder controle houden van eczeemklachten vraagt echter om een gecompliceerde vorm van zelfmanagement, vooral door het dagelijks toepassen van diverse zalven en het vermijden van uitlokkende factoren (triggers). Hoewel daarin wel overeenkomsten zijn, blijken triggers, en ook de verdraagzaamheid en werkzaamheid van zelftherapie, erg individuafhankelijk te zijn. Dit alles vergt daarom een gepersonaliseerde en complexe vorm van zelfmanagement. Maatwerk dus. Daar vraagt ook de patiënt om, zoals blijkt uit een Engelse studie naar de tevredenheid van patiënten over de behandeling. [12]



Figuur 5. Number of missed days at work increases with increasing AD severity

Uit bovenstaande mag duidelijk zijn dat CE een veelvoorkomende huidandoening is met impact, zowel op individueel als op maatschappelijk niveau. In de gehele keten laat de eczeemzorg te wensen over en is niet op orde. Er is gebrek aan uniform beleid, uniforme voorlichting en adequate begeleiding bij het zelfmanagement door de patiënt. Zorgverleners beschikken niet altijd over laagdrempelig materiaal, tools en voldoende kennis voor adequate zorg aan CE-patiënten. Met 'laagdrempelig' bedoelen we makkelijk te gebruiken door zorgverleners en eenvoudige te begrijpen door patiënten.

Door alle huidige problemen ontstaat zowel over- maar meestal onderbehandeling en onjuist gebruik van de topicale middelen. Bovenstaande leidt tot onnodige ziektelast, een onnodige zorgvraag en ongewenste praktijkvariatie met alle

ORZAKEN VOOR ONVOLDENDE ADEQUATE ZORG:

- Het type zorg waarbij complex zelfmanagement een centrale rol speelt;
- Corticofobie;
- Onvoldoende kennis en awareness van CE, comorbiditeiten en impact van CE bij een deel van de zorgverleners in de gehele keten;
- Onduidelijke verwijscriteria;
- Problemen bij het begeleiden van patiënten en interpatiëntverschillen;
- Tijdgebrek in de spreekkamer;
- Gebrek aan uniforme voor eenieder begrijpelijke informatie;
- Versnippering van informatie en informatievoorziening.

gevolgen van dien. Dit blijkt uit de praktijk, lokale verbeterprojecten, wetenschappelijke studies en de uitkomsten van het Zinnige Zorg-project van Zorginstituut Nederland (ZIN).

Zinnige Zorg

De afgelopen jaren heeft Zorginstituut Nederland samen met betrokken partijen gekeken naar mogelijkheden voor verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid in de zorg voor patiënten met CE en psoriasis. Uitgangspunten hierbij vormen het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft. Hierna volgen kort enkele bevindingen uit het Zinnige Zorg-traject Eczeem. Het volledige rapport is te vinden op: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2022/08/02/zinnige-zorg-verbetersignalement-voor-mensen-met-eczeem-of-psoriasis>.

Patiënten met CE blijken vaak onvoldoende inzicht te hebben in en kennis te hebben over de eigen aandoening. Slechts 48% van de mensen met eczeem geeft aan informatie te hebben gekregen over de huidaandoening en behandeling. Zo kennen zij onder andere de vingertopeenheid-methode niet en zijn onvoldoende op de hoogte van de noodzaak tot het (continueren van) gebruik van indifferente middelen en weten onvoldoende hoe je een exacerbatie tijdig kan herkennen. Een ander belangrijk aandachtspunt voor zorgverbetering betreft de rol van zorgverleners in de omgang met de huidaandoening zelf. Zo krijgt een derde tot de helft van de verwezen patiënten met CE geen of alleen indifferente behandeling als hoogste behandelstap in het (half)jaar voorafgaand aan de verwijzing. Tevens zijn er signalen dat er niet voldoende aandacht is voor de aan de aandoening gerelateerde comorbiditeiten en psychosociale problematiek.

Voorafgaand aan het Zinnige Zorg-traject, maar daarmee volledig in overeenstemming, zijn de domeingroepen Eczeem en Allergie, Kinderdermatologie en Dermatotherapie een project gestart om de zorg aan mensen met CE te optimaliseren en deze zorg domeinoverstijgend, dus in de hele zorgketen, kwalitatief te verbeteren, alsmede effectiever en efficiënter te organiseren. Met als neveneffect zorgprofessionals in alle lijnen te ontlasten, als ook te zorgen voor een (deel van de) bestendige opvang van de toenemende dermatologische zorgvraag.

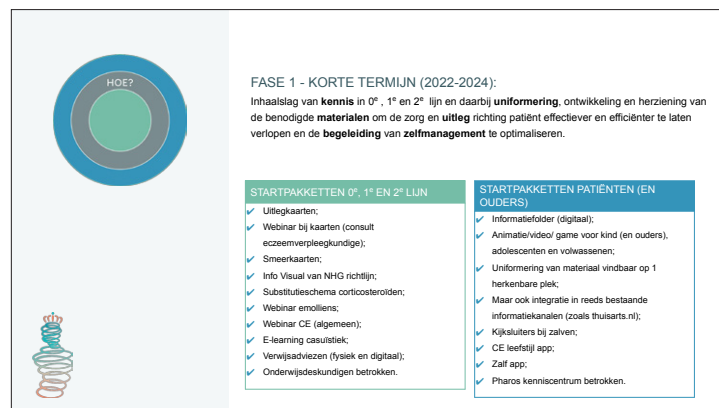
NATIONAAL CE PROJECT

Het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP) kent een korte en lange termijnfase.

Op de korte termijn (2022-2024) is het doel om (bestaand) informatiemateriaal en tools voor zowel patiënten als betrokken zorgprofessionals te optimaliseren, uniformeren, implementeren (in bestaande structuren), laagdrempelig/breed te verspreiden en toegankelijk te maken. Daarbij wordt gelijktijdig zorggedragen voor de mogelijkheden voor zorgprofessionals en patiënten zich deze informatie/kennis op een laagdrempelige/eenvoudige wijze eigen te maken.

Alle belanghebbenden/sleutelpartijen in de eczeemzorgketen zijn of worden betrokken om ervoor te zorgen dat wat gemaakt wordt bruikbaar is in de dagelijkse praktijk en zo bijdraagt aan

de optimalisatie van de kwaliteit van zorg aan patiënten met CE en tegelijkertijd de zorgprofessionals (apart en onderling) ook daadwerkelijk ontlast. Kortom, het gaat om het optimaliseren van basiskennis en basismateriaal over en voor CE(-zorg).



FASE 1 - KORTE TERMIJN (2022-2024):
Inhaalslag van kennis in 0^e, 1^e en 2^e lijn en daarbij **uniformering**, ontwikkeling en herziening van de benodigde **materialen** om de zorg en **uitleg** richting patiënt effectiever en efficiënter te laten verlopen en de **begeleiding** van **zelfmanagement** te optimaliseren.

STARTPAKKETTEN 0 ^e , 1 ^e EN 2 ^e LIJN	STARTPAKKETTEN PATIËNTEN (EN OUDERS)
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Uitlegkaarten; ✓ Webinar bij kaarten (consult eczeemverpleegkundige); ✓ Smeerkaarten; ✓ Info Visual van NHG richtlijn; ✓ Substituteschema corticosteroiden; ✓ Webinar emolliëns; ✓ Webinar CE (algemeen); ✓ E-learning casuïstiek; ✓ Verwijsadviezen (fysiek en digitaal); ✓ Onderwijsdeskundigen betrokken. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informatiefolder (digitaal); ✓ Animatie/video/ game voor kind (en ouders), adolescenten en volwassenen; ✓ Uniformering van materiaal vindbaar op 1 herkenbare plek; ✓ Maar ook integratie in reeds bestaande informatiekanalen (zoals thuisarts.nl); ✓ Kijkalufers bij zalven; ✓ CE leefstijl app; ✓ Zalf app; ✓ Pharos kenniscentrum betrokken.



REALISATIE TOT DUSVER

- ✓ Probleemformulering en project plan
- ✓ (Wetenschappelijke) onderbouwing probleemformulering en haalbaarheid project
- ✓ Inventarisatie van reeds beschikbare materialen
- ✓ Inventarisatie van eerdere eczeem projecten
- ✓ Regionale werkgroepen voor praktische evaluatie en inzichten
- ✓ Senior consultant van de FMS/Kennisinstituut ter ondersteuning van het project is aangenomen
- ✓ Ontwikkeling werkplan met toets bij de domeingroepen is afgerond



REALISATIE TOT DUSVER

- ✓ Stichting Dermatologische Scholing en Communicatie t.b.v. de kwaliteit van zorg is opgericht
- ✓ Onderzoeksmogelijkheden zijn opgezet en gedeeltelijk lopend
- ✓ Begroting 1^e fase is opgesteld
- ✓ Impulssponsoring vanuit farma, transformatie gelden en KIDZ gelden zijn verkregen. Overige subsidies worden of zijn aangevraagd.
- ✓ Werkgroepen voor het ontwikkelen van de basispakketten zijn gevormd
- ✓ Periódiek landelijk overleg van dermatologen met een uitzonderlijke CE- expertise met een adviesrol aangaande het NCEP



DANKZIJ

<p>VMCE NVDV (BESTUUR) DOMEINGROEP KINDERDERMATOLOGIE DOMEINGROEP ECZEEM EN ALLERGIE DOMEINGROEP DERMATOTHERAPIE ECZEEM EXPERTISE CENTRUM (UMCU) NVH V&VN</p>	<p>KNMP (WETENSCHAPPELIJK) LANDELIJKE KLANKBORDGROEP REGIONALE PROJECTGROEPEN PHAROS EXPERTISECENTRUM FMS/ KENNISINSTITUUT AJN FARMA OVERIG</p>	
---	---	---

Voor de lange termijn (2022-2027) wordt nu onderzoek gedaan naar de mogelijkheid van een eerstelijns eczeemconsulent, de ontwikkeling van een systeem van blijvende nascholing met en voor zorgprofessionals, zowel medici als paramedici (nascholingsplatform/ digitale leeromgeving (DLO)) en de optimalisatie van zorgpaden. Ook hier wordt gelet op specifiek het kwalitatief verbeteren van de zorg en het ontlasten van de zorgprofessionals.

De afgelopen jaren heeft de projectgroep een aantal zaken gerealiseerd (zie figuren) zodat er nu echt is gestart met de

praktische uitvoering van het project. Mocht u na het lezen van dit stuk vragen of opmerkingen hebben of willen deelnemen dan kunt u contact opnemen via de redactie.



Nationaal
Constitutioneel Eczeem
Project

TABEL. ZINNIGE ZORG-ONDERZOEK

Samenvattend laat het Zinnige Zorg-onderzoek m.b.t. voorlichting en begeleiding zien dat:

- Mensen afhankelijk zijn van hoe de zorg lokaal is vormgegeven voor het krijgen van uitgebreide informatie en begeleiding (bijvoorbeeld in de vorm van smeelinstructies).
- Er veel winst valt te behalen bij het verspreiden van een eenduidige boodschap wat betreft gebruik van corticosteroiden (tegengaan van corticosteroiden-angst).
- Verschillende zorgverleners uitgebreide smeelinstructies kunnen geven: van apotheker, verpleegkundige in het ziekenhuis tot verpleegkundige in de thuiszorg en dat dat nu niet gebeurt.
- Mensen met een huidandoening door smeermoeheid belemmerd kunnen worden in het toepassen van smeelinstructies.
- Het essentieel is als zorgverlener het 'goede gesprek' met patiënten voeren bij het bepalen van een behandeloptie, zodat patiënten de overwegingen die spelen kunnen plaatsen en accepteren.

AANBEVELINGEN VOOR HET ZORGVELD

- Zorg dat iedereen - ongeacht woonplaats - de mogelijkheid heeft kort na diagnosestelling uitgebreide smeelinstructies te krijgen, inclusief vingertopeenhouding voor goed gebruik van corticosteroiden en het uitproberen van verschillende indifferente middelen.
- Zorg vanuit het gehele zorgveld rond mensen met een huidandoening voor een eenduidige boodschap over topische corticosteroiden.
- Erken als zorgverlener smeermoeheid als obstakel voor therapietrouw. Dit bevordert de behandelrelatie en biedt mogelijkheden samen op zoek te gaan naar 'smeren binnen de mogelijkheden van de patiënt.

LITERATUUR

1. Laughter MR, Maymore MBC, Mashayekshi S, Arents BWM, Karimkhani C, Langan RP, Dellavalle RP, Flohr C. The global burden of atopic dermatitis: lessons from the Global Burden of Disease Study 1990-2017. *Br J Derm.* 2021(184)2:304-9.
2. Beattie PE, Lewis-Jones MS. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin diseases and children with other chronic childhood diseases. *Br J Derm.* 2006;145-51.
3. NVDV. Richtlijn Constitutioneel eczeem. Utrecht, 2020
4. RIVM. Volksgezondheidzorg: ranglijst aandoeningen op basis van ziektebeeld. Bilthoven 2020.
5. Silverberg J. Comorbidities and the impact of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2019(123):144-51
6. Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz JA, et al. Atopic eczema: burden of disease and individual suffering - results from a large EU study in adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;1331-40.
7. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA). European report: Itching for life - Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe. September 2018.
8. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van Os-Medendorp H, De Bruin-Weller MS. Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment. *Acta Derm Venereol.* 2019(99)9:762-8.
9. Zink AGS, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz JA, Mensing U, Wettemann N, de Carlo G, Ring J. Out-of-pocket costs for individuals with atopic eczema: a cross-sectional study in nine European countries. *Acta Derm Venereol.* 2019 (99)3:263-7.
10. De Bruin-Weller MS, et al. Dupilumab reduces absenteeism in patients with moderate to severe atopic dermatitis. Pooled results from the LIBERTY AD SOLO clinical trials. *J Am Acad Dermatol* 2020;83:1499-501
11. Zuberbier T, Orlow SJ, Paller AS, Taieb A, Allen R, Hernanz-Hermosa JM, Simon JC. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2006:226-32.
12. National Eczema Association. People with atopic dermatitis want more and better treatment options. Mei 2019.

CORRESPONDENTIEADRES

Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken

E-mail: redactie@nvdv.nl