

Hoe verbeteren we de voorlichting en begeleiding voor mensen met eczeem en psoriasis ten behoeve van zelfmanagement?

Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek bij mensen met een huidaandoening en zorgverleners

Opdrachtgever: Zorginstituut Nederland

Rotterdam, 27 januari 2021



Hoe verbeteren we de voorlichting en begeleiding voor mensen met eczeem en psoriasis ten behoeve van zelfmanagement?

Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek bij mensen met een huidaandoening en zorgverleners

Opdrachtgever: Zorginstituut Nederland

Dr. Rosanne van Seben
Dr. Gerda Rodenburg
Drs. Tessa Huis in 't Veld
Drs. Anouk Morgenstern-Brandsema

In samenwerking met huisarts-onderzoeker dr. Just Eekhof en dermatoloog dr. DirkJan Hijnen

Rotterdam, 27 januari 2021

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----|
| Voorwoord | 7 |
| Samenvatting | 9 |
| 1 Inleiding | 133 |
| 2 Onderzoeksmethoden | 155 |
| 2.1 Literatuurstudie | 155 |
| 2.2 Vragenlijstonderzoek onder mensen met een huidaandoening en zorgverleners | 155 |
| 2.3 Individuele interviews met mensen met een huidaandoening en zorgverleners | 188 |
| 2.4 Groepsinterviews | 20 |
| 3 Bevindingen literatuurstudie | 233 |
| 3.1 Stand van zaken onderzoek naar zelfmanagement(ondersteuning) | 233 |
| 3.2 Stand van zaken voorlichting en begeleiding in bestaande informatiebronnen | 255 |
| 3.3 Conclusie | 299 |
| 4 Resultaten vragenlijstonderzoek | 31 |
| 4.1 Resultaten van mensen met een huidaandoening | 31 |
| 4.1.1 Behandelmethoden | 31 |
| 4.1.2 Voorlichting en begeleiding | 333 |
| 4.1.3 Informatiebehoefte | 366 |
| 4.1.4 Zelfmanagement | 377 |
| 4.2 Resultaten van zorgverleners | 422 |
| 4.2.1 Zelfmanagement en belang van zelfmanagement | 422 |
| 4.2.2 Voorlichting en begeleiding | 433 |
| 4.2.3 Multidisciplinaire samenwerking | 455 |
| 4.2.4 Psychosociale ondersteuning | 466 |
| 5 Resultaten interviews en groepsinterviews | 499 |
| 5.1 Ontstaansgeschiedenis, beloop en impact huidaandoening op het dagelijks leven | 499 |
| 5.2 Zorgtraject en organisatie van de zorg | 50 |
| 5.3 Lokale behandeling: smeren met indifferente middelen en corticosteroïden | 533 |
| 5.4 Overige behandelmogelijkheden | 577 |
| 5.5 Behandeling van comorbiditeiten en psychosociale klachten | 60 |
| 5.6 Zelfmanagement en informatieverstrekking t.b.v. zelfmanagement | 61 |
| 6 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen | 65 |
| Bijlage 1: PAM-13, SeMas en CS-PAM | 73 |
| Bijlage 2: kenmerken geïnterviewde mensen met een huidaandoening | 81 |

Bijlage 3: referentielijst literatuurstudie 83

Bijlage 4: achtergrondinformatie vragenlijstonderzoek 87

Voorwoord

Met veel plezier hebben wij vanaf mei 2020 onderzoek gedaan bij mensen met eczeem of psoriasis en zorgverleners naar voorlichting en begeleiding ten behoeve van zelfmanagement. We hebben dit onderzoek uitgevoerd binnen de verdiepingstrajecten Zinnige Zorg-Eczeem en Zinnige Zorg-Psoriasis. Het uiteindelijke doel van het onderzoek was om op basis van de bevindingen zicht te krijgen op verbetermogelijkheden in de zorg voor mensen met eczeem of psoriasis.

We hebben vragenlijsten uitgezet en gesprekken gevoerd met mensen met een huidaandoening en zorgverleners binnen de huidzorg (o.m. huisartsen, dermatologen, specialistisch verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten). We willen alle mensen die de vragenlijst hebben ingevuld en de mensen die bereid waren om deel te nemen aan een interview hartelijk bedanken. Met hun antwoorden op de vragenlijst en de waardevolle gesprekken die wij hebben gevoerd, kregen wij zicht op hoe de zorg voor mensen met eczeem en psoriasis is vormgegeven, wat goed gaat en waar mogelijke verbeterpunten liggen.

We hopen dat de verbeterinzichten in het vervolgtraject vanuit Zorginstituut Nederland hun weg weten te vinden naar de dagelijkse zorg voor mensen met een huidaandoening.

Veel leesplezier!

Het onderzoeksteam

“Een tijdje geleden vroeg hij: ‘denk je dat ik ooit geen eczeem meer heb, mama?’ (...). ‘Ik hoop het ooit, maar ik denk dat het niet zo erg is om eczeem te hebben’, zeg ik dan tegen hem, ‘als het maar wat minder is dan dat het nu is.’” (P19, moeder van zoon (6) met eczeem)

Samenvatting

Inleiding

Constitutioneel eczeem en psoriasis vulgaris (in het vervolg: eczeem en psoriasis) behoren tot de meest voorkomende huidaandoeningen. De maatschappelijke ziektelast voor beide aandoeningen is hoog. Het screeningsrapport 'Zinnige zorg – Systematische analyse Ziekten van huid en onderhuid' van Zorginstituut Nederland toont aan dat zorgtrajecten voor mensen met eczeem en psoriasis mogelijkheden bieden voor meer gepast gebruik van zorg. Om zicht te krijgen op hoe de zorg te verbeteren, hebben we een kwantitatief en kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de mate van zelfmanagement en voorlichting/begeleiding ten behoeve van zelfmanagement onder zorgverleners en mensen met eczeem en psoriasis. Zelfmanagement is daarbij omschreven als het zodanig omgaan met de chronische aandoening dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Het omvat het omgaan met de symptomen (o.a. exacerbaties), behandeling, leefstijlaanpassingen en lichamelijke, emotionele (psychische) en sociale gevolgen.

Methode

Naast dat er een literatuurstudie is gedaan naar zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voor mensen met eczeem en psoriasis, hebben we een vragenlijst uitgezet onder mensen met een huidaandoening (incl. ouders van kinderen met een huidaandoening) en zorgverleners. In totaal hebben 460 mensen met een huidaandoening de vragenlijst ingevuld: 324 mensen met eczeem, 47 ouders van kinderen met eczeem en 89 mensen met psoriasis. Onderwerpen die in de vragenlijst centraal stonden, waren 1) behandelmethoden (lokale behandeling met indifferente middelen en corticosteroiden en overige behandelingen), 2) de mate van voorlichting en begeleiding op verschillende momenten in het zorgtraject, 3) informatiebehoefte en 4) (de mate van) zelfmanagement. In de vragenlijst voor zorgverleners werd ingegaan op 1) zelfmanagement, 2) voorlichting en begeleiding, 3) psychosociale ondersteuning en 4) multidisciplinaire samenwerking. In totaal hebben 97 zorgverleners een vragenlijst ingevuld, onder wie huisartsen, doktersassistenten, dermatologen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, huidtherapeuten, apothekers en medisch psycholoog. Om de resultaten uit het vragenlijstonderzoek te verdiepen, hebben we telefonische interviews gehouden met 22 mensen met een huidaandoening (acht met psoriasis, elf met eczeem en drie ouders van een kind met eczeem) en 21 zorgverleners (zeven dermatologen, vijf verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen dermatologie, vier huisartsen, drie apothekers, een huidtherapeut en een medisch psycholoog). Tot slot zijn twee groepsinterviews gehouden, één met zorgverleners en één met mensen met een huidaandoening, om resultaten te verifiëren en met de aanwezigen op zoek te gaan naar verbetermogelijkheden in de zorg.

Resultaten

Ons onderzoek laat zien dat met betrekking tot voorlichting en begeleiding:

- Mensen afhankelijk zijn van hoe de zorg lokaal is vormgegeven voor het krijgen van uitgebreide informatie en begeleiding (bijvoorbeeld in de vorm van smeerinstructies).
- Er veel winst valt te behalen bij het verspreiden van een eenduidige boodschap wat betreft gebruik van corticosteroiden (tegengaan van corticosteroiden-angst).
- Mensen met psoriasis minder vaak uitgebreide informatie krijgen dan mensen met eczeem (er is bijvoorbeeld geen psoriasispreekuur en mensen met psoriasis zien minder vaak een verpleegkundige).

- Verschillende zorgverleners uitgebreide smeerinstructies kunnen geven: van apotheker, verpleegkundige in het ziekenhuis tot verpleegkundige in de thuiszorg.
- Mensen met een huidaandoening door smeermoeheid belemmerd kunnen worden in het toepassen van smeerinstructies.
- Het essentieel is als zorgverlener het 'goede gesprek' met patiënten te voeren bij het bepalen van een behandeloptie¹, zodat patiënten de overwegingen die spelen kunnen plaatsen en accepteren.

Met betrekking tot informatie, signalering en verwijzing bij comorbiditeiten en psychosociale problematiek laat ons onderzoek zien dat:

- Gemiddeld genomen een derde van de zorgverleners zich competent voelt psychosociale ondersteuning te bieden. Huisartsen voelen zich het meest competent.
- Informatie en begeleiding bij comorbiditeiten en psychosociale klachten aangeboden wordt op het moment dat de patiënt aangeeft klachten te ervaren of zelf naar dergelijke informatie en/of begeleiding vraagt.
- Huisartsen eventuele psychosociale problematiek bij huidaandoeningen meer vanzelfsprekend met patiënten bespreken dan dermatologen. Dermatologen maken het onderwerp eerder bespreekbaar als psychosociale ondersteuning in de nabijheid, bijvoorbeeld in het eigen ziekenhuis, georganiseerd is.
- Dermatologen bij psychosociale problematiek dan ook graag doorverwijzen naar een medisch psycholoog of andere zorgverlener die bekend is met huidaandoeningen, bij voorkeur in het eigen ziekenhuis.

Met betrekking tot zelfmanagement laat ons onderzoek zien dat:

- Het beeld over de mate van zelfmanagement uit het vragenlijstonderzoek en uit de interviews niet geheel overeen komt. Waar zelfmanagement op basis van de vragenlijst beperkt lijkt, lijkt de mate van zelfmanagement onder geïnterviewden uit de interviews juist hoog. Hoewel de geïnterviewde patiënten veelal aangeven goed ingelezen te zijn en veel kennis over de huidaandoening en behandelmogelijkheden te hebben, blijkt toch ook dat het belang van begeleiding en informatie ten behoeve van acceptatie en zelfmanagement ontzettend belangrijk is voor mensen met een huidaandoening. Dergelijke informatie reikt verder dan informatie gericht op symptoombestrijding,

Aanbevelingen voor het zorgveld

- Zorg dat iedereen - ongeacht waar je woont en of je eczeem dan wel psoriasis hebt - de mogelijkheid heeft kort na diagnosestelling uitgebreide smeerinstructies te krijgen, inclusief vingertopeenheid voor goed gebruik van corticosteroïden en het uitproberen van verschillende indifferente middelen. Koppel de smeerinstructies bij voorkeur aan een afspraak met bijvoorbeeld huisarts of dermatoloog, zodat de patiënt niet apart voor de smeerinstructies hoeft te komen.
- Zorg vanuit het gehele zorgveld rond mensen met een huidaandoening voor een eenduidige boodschap wat betreft gebruik van corticosteroïden.
- Erken als zorgverleners 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'.

¹ Bij het 'goede gesprek' is een *dialog* tussen zorgverlener en patiënt de basishouding. De zorgverlener kan de dialoog stimuleren door de patiënt de mogelijkheid te geven de drie goede vragen te stellen die bijdragen aan gedeelde besluitvorming: 1) Wat zijn mijn mogelijkheden? 2) Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie? (http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Het_goede_gesprek.pdf en <https://3goedevragen.nl/>).

- Voer het goede gesprek bij andere behandelingen dan smeren¹. Noem daarbij de voor- en nadelen van verschillende behandelmogelijkheden en wees eerlijk over overwegingen die meespelen bij het bepalen van een behandelkeuze (ook als dit financiële overwegingen zijn).
- Bespreek actief mogelijke comorbiditeiten en psychosociale problematiek, ook als patiënten hier niet uit zichzelf over beginnen.
- Weet naar wie verwezen kan worden voor psychosociale problematiek; bij voorkeur naar psychologische professionals die bekend zijn met psychosociale problematiek door c.q. rondom huidaandoeningen. .
- Sta uitgebreid stil met de patiënt dat de huidaandoening chronisch is en richt het gesprek niet direct en alleen op symptoombestrijding maar ook op acceptatie van de huidaandoening.

1 Inleiding

Constitutioneel eczeem en psoriasis behoren tot de meest voorkomende huidaandoeningen. In 2014 had 5% van de bevolking eczeem en 2,4% psoriasis.² De maatschappelijke ziektelast voor beide aandoeningen is hoog³ en voor patiënten met eczeem of psoriasis geldt dat zij een hoger risico hebben op psychosociale klachten als depressieve en angstklachten.⁴

Bij chronische aandoeningen speelt zelfmanagement een belangrijke rol. Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.⁵ Zelfmanagement omvat omgaan met de symptomen (o.a. exacerbaties), behandeling, leefstijlaanpassingen en lichamelijke, emotionele (psychische) en sociale gevolgen.⁵ Opvallend is dat in de wetenschappelijk literatuur tal van studies zijn verricht naar zelfmanagement en zelfmanagementinterventies bij patiënten met chronische ziektes als diabetes, astma en artritis^{6,7}, maar dat onderzoek naar zelfmanagement(interventies) onder mensen met eczeem⁸ en psoriasis⁹ veel beperkter is. Het feit dat mensen met een chronische ziekte over het algemeen graag eigen verantwoordelijkheid nemen, maar dit niet altijd kunnen¹⁰, onderstreept het belang om ook voor patiënten met eczeem en psoriasis onderzoek te doen naar zelfmanagement.

Het screeningsrapport 'Zinnige zorg – Systematische analyse Ziekten van huid en onderhuid' van Zorginstituut Nederland toont aan dat zorgtrajecten voor patiënten met eczeem en psoriasis mogelijkheden bieden voor meer gepast gebruik van zorg³. Zorginstituut Nederland is daarom een verdiepingstraject gestart voor beide zorgtrajecten om te onderzoeken waar de zorg zinniger kan en om tot concrete verbeterafspraken te komen. Een belangrijk aandachtspunt dat uit een startbijeenkomst van het verdiepingstraject naar voren kwam, is dat patiënten met eczeem of psoriasis vaak onvoldoende inzicht hebben in en kennis hebben over de eigen aandoening. Zo kennen zij bijvoorbeeld onvoldoende de noodzaak tot het (continueren van) gebruik van indifferente middelen en weten zij onvoldoende hoe je een exacerbatie tijdig kan herkennen. Dit belemmert zelfmanagement.¹¹ Een ander belangrijk aandachtspunt uit de startbijeenkomst met betrekking tot zorgverbetering betreft de rol van zorgverleners in de omgang en communicatie met patiënten. Zo zijn er signalen dat er niet altijd voldoende aandacht is voor de aan de aandoening gerelateerde comorbiditeiten en psychosociale problematiek. Het kan voor zorgverleners bovendien als lastig worden ervaren andere zorgverleners met expertise op het gebied van huidaandoeningen te vinden.

² <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/46/ruim-1-2-miljoen-nederlanders-hebben-eczeem-of-psoriasis>.

³ Zorginstituut (2019) Screeningsfase Systematische analyse Ziekten van huid en onderhuid.

⁴ Dalgard, F. et al. (2015) The Psychological Burden of Skin Diseases: A Cross-Sectional Multicenter Study among Dermatological Out-Patients in 13 European Countries. *Journal of Investigative Dermatology*.

⁵ CBO, Zorgmodule Zelfmanagement.

⁶ <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/persoonsgerichte-zorg/zorgmodule-zelfmanagement-1-0.pdf>.

⁷ Warsi, A. et al. (2004) Self-management Education Programs in Chronic Disease, *Archives of Internal Medicine*.

⁸ Barlow, J. et al. (2002) Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient education and counseling*.

⁹ Ridd, M. et al. (2017) Systematic review of self-management interventions for people with eczema. *British Journal of Dermatology*.

¹⁰ Dressler, C. et al. (2019) Therapeutic patient education and self-management support for patients with psoriasis - a systematic review. *J Dtsch Dermatolog Ges*.

¹¹ Nivel (2014) https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Zelfmanagement_wat_betekent_het_voor_het_patient.pdf.

¹² Verslag Bijeenkomst Eczeem en Psoriasis. <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/verslag/2019/11/19/zinnige-zorg---verslag-startbijeenkomst-verdiepingsfase-eczeem-en-psoriasis>.

Doel en onderzoeksvragen

Om zicht te krijgen op verbetermogelijkheden in de zorg, voerden we voor ZIN een kwantitatief en kwalitatief onderzoek uit naar de mate van zelfmanagement en voorlichting/begeleiding ten behoeve van zelfmanagement onder zorgverleners en mensen met eczeem en psoriasis, specifiek constitutioneel eczeem en psoriasis vulgaris. De volgende onderzoeksvragen stonden daarbij centraal:

1. Voorlichting en begeleiding:
 - a. Hoe en wanneer vinden voorlichting en begeleiding voor mensen met een huidaandoening in de eerste en tweede lijn plaats?
 - b. Zijn de huidige voorlichting en begeleiding voor mensen met een huidaandoening in de eerste en tweede lijn voldoende om hun aandoening zelf te managen?
2. Hoe wordt informatie over aan de aandoening gerelateerde comorbiditeiten (incl. psychosociale problematiek) gegeven en hoe vindt signalering van comorbiditeiten in de eerste en tweede lijn plaats?
3. Wat is de mate van zelfmanagement (gekwantificeerd) onder mensen met eczeem of psoriasis?

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 leggen we uit hoe we het onderzoek hebben uitgevoerd. We zijn gestart met een literatuurstudie naar zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voor mensen met eczeem en psoriasis, waarvan in hoofdstuk 3 de resultaten worden beschreven. Vervolgens hebben wij een vragenlijst uitgezet onder mensen met een huidaandoening, ouders van kinderen met een huidaandoening en zorgverleners. De resultaten hiervan beschrijven we in hoofdstuk 4. Om de resultaten uit het vragenlijstonderzoek te verdiepen, hebben we individuele interviews met mensen met een huidaandoening en zorgverleners gehouden. De resultaten uit deze interviews zijn vervolgens gebruikt als input voor een groepsinterview met zorgverleners en een groepsinterview met mensen met een huidaandoening, waarin gezocht is naar verbetermogelijkheden in de zorg. In hoofdstuk 5 beschrijven we de resultaten van de individuele en groepsinterviews. In hoofdstuk 6 sluiten we de rapportage af met het beantwoorden van de onderzoeksvragen en het geven van aanbevelingen.

2 Onderzoeksmethoden

Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie, uit een vragenlijstonderzoek onder mensen met een huidaandoening en zorgverleners, uit individuele interviews met mensen met een huidaandoening en zorgverleners, en uit groepsinterviews. De studie is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie AMC van Amsterdam UMC en bleek niet WMO-plichtig.¹²

In paragraaf 2.2 gaan we nader in op de literatuurstudie, in paragraaf 2.3 op het vragenlijstonderzoek, in paragraaf 2.4 op de individuele interviews en tot slot, in paragraaf 2.5, op de groepsinterviews.

2.1 Literatuurstudie

Om zicht te krijgen op wetenschappelijke literatuur naar zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voor mensen met eczeem en psoriasis, en om na te gaan in hoeverre voorlichting en begeleiding om de huidaandoening zelf te kunnen managen zijn opgenomen in hedendaagse informatiebronnen, hebben we wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke literatuur (bijvoorbeeld richtlijnen en kwaliteitsstandaarden) bestudeerd.

Voor wat betreft de wetenschappelijke literatuur, hebben wij in mei 2020 in de online database PubMed een search gedaan naar artikelen die in de afgelopen jaren over zelfmanagement en eczeem of psoriasis zijn gepubliceerd. De volgende zoektermen zijn hiervoor gebruikt: (“self-management”) OR (“shared-decision making”) AND “eczema” OR “psoriasis” OR “dermatology”). Op basis van titel hebben we beoordeeld of de artikelen relevant waren voor het huidige onderzoek. Recente systematische literatuurstudies (systematic reviews) en evaluatiestudies zijn hierbij geïnccludeerd. Naast deze search is gebruik gemaakt van de ‘snowballing’ methodiek, waarbij in relevante artikelen uit de search tevens de gebruikte referenties (geciteerde artikelen) zijn beoordeeld op relevantie. Dit leverde nog een aantal extra artikelen op, inclusief een (beperkt) aantal artikelen die de Nederlandse situatie beschrijven. Er zijn geen exclusiecriteria gebruikt en in principe is elke studie met als onderwerp zelfmanagement bij patiënten met een huidaandoening bekeken.

2.2 Vragenlijstonderzoek onder mensen met een huidaandoening en zorgverleners

Om een eerste indruk te krijgen hoe en wanneer voorlichting en begeleiding voor mensen met eczeem of psoriasis in de eerste en tweede lijn plaatsvinden (onderzoeksvraag 1a), om te achterhalen of de huidige voorlichting voldoende is (onderzoeksvraag 1b), om een eerste indruk te krijgen hoe informatie bij signalering van (en verwijzing voor) aan de huidaandoening gerelateerde comorbiditeiten (incl. psychosociale problematiek) in de eerste en tweede lijn plaatsvinden (onderzoeksvraag 2) en om de mate van zelfmanagement onder mensen met eczeem of psoriasis te kwantificeren (onderzoeksvraag 3), hebben we een vragenlijst uitgezet onder mensen met een huidaandoening en onder zorgverleners.

¹² METC AMC, kenmerk W20_269 # 20.306.

Verkennde interviews als input voor opstellen vragenlijst

Om een vragenlijst op te stellen die aansluit bij de beleavingswereld van mensen met een huidaandoening, hebben we vijf verkennde interviews gehouden: drie met mensen met eczeem en twee met mensen met psoriasis. Zij zijn geworven via het patiëntenbestand van de huisarts-onderzoeker en dermatoloog uit ons onderzoeksteam en via het eigen sociale netwerk van de onderzoekers. Aan de hand van de methodiek van de patiëntreis (patient journey)¹³ doorliepen wij met deze mensen hun zorgtraject. We kregen daarmee inzicht in welke zorgverleners mensen met een huidaandoening zoal zien, op welke momenten zij bepaalde informatie en voorlichting krijgen, wat hun ervaringen zijn met de zorg, en wat de impact van het hebben van een huidaandoening is op hun dagelijks leven. Deze inzichten zijn gebruikt bij het formuleren van vragen voor de vragenlijst.

Inhoud vragenlijst voor mensen met een huidaandoening

Naast algemene vragen (leeftijd, geslacht, aandoening, moment van diagnose en opleidingsniveau), bestond de vragenlijst voor mensen met een huidaandoening uit:

- vragen over de ernst van de aandoening;
- vragen over behandeling: smeren (met indifferente middelen en corticosteroïden) en overige behandelingen, waaronder systemische behandelingen met bijv. methotrexaat of biologicals;
- vragen over de mate van voorlichting en begeleiding op verschillende momenten in het zorgtraject en informatiebehoefte;
- vragen over wat zelfmanagement inhoudt en het al dan niet (willen) gebruiken van een zelfmanagementtraining of zelfmanagementtool;
- vragen over de mate van zelfmanagement;

Voor het kwantificeren van de mate van zelfmanagement, hebben we gebruik gemaakt van twee vragenlijsten: de Patiënt Activation Measure (PAM-13)¹⁴ en de Self-Management Screening (SeMas)¹⁵ (zie bijlage 1). De gevalideerde en naar het Nederlands vertaalde PAM-13 brengt kennis, vaardigheden en vertrouwen van patiënten in het managen van de eigen gezondheid of ziekte in kaart. Op basis van de PAM-score worden patiënten op vier opeenvolgende niveaus ingeschaald: van passief en het nauwelijks ervaren van eigen regie (PAM-1) tot actieve patiënten die naar eigen zeggen hun ziekte goed kunnen en willen managen (PAM-4). De gevalideerde SeMas vraagt en naar het Nederlands vertaalde naar barrières en 'facilitators' voor zelfmanagement, waaronder de ervaren last van de ziekte, de eigen effectiviteit, de 'locus of control'¹⁶, sociale steun, copingstijl, angst en depressie, computervaardigheden, functioneren in groepen en bereidheid tot het uitvoeren van zelfmetingen;

Omdat eczeem vaak al op jonge leeftijd ontstaat, hebben we een aparte vragenlijst gemaakt voor ouders van kinderen met eczeem, waarbij is aangegeven dat kinderen vanaf ongeveer 12 jaar de vragenlijst – met een beetje hulp van een ouder – zelf in kunnen vullen.

De vragenlijst voor mensen met een huidaandoening is gepre-test door één persoon met eczeem en één persoon met psoriasis, beide deelnemers aan de verkennde interviews. Zij hebben gekeken in hoeverre de vragen voor hen begrijpelijk waren, of de totale vragenlijst 'behapbaarheid' was (niet te lang en niet te belastend) en hoe lang het duurde om de vragenlijst in te vullen. Hun opmerkingen zijn vervolgens verwerkt in de definitieve versie van de vragenlijst. Het invullen van de vragenlijst kostte ongeveer een kwartier.

¹³ [Følstad, A.](#) and [Kvale, K.](#) (2018), "Customer journeys: a systematic literature review", [Journal of Service Theory and Practice](#).

¹⁴ Rademakers J. et al. (2012) Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). BMC Public Health.

¹⁵ <https://www.vilans.nl/producten/instrument-praten-over-zelfmanagement>.

¹⁶ Mensen met een interne locus of control vinden dat zij vooral zelf invloed op hun gezondheid hebben; mensen met een externe locus of control vinden dat gezondheid vooral van buitenaf wordt bepaald.

Inhoud vragenlijst voor zorgverleners

Naast algemene vragen m.b.t. leeftijd, geslacht, beroep en aantal jaar ervaring met patiëntenzorg, bestond de vragenlijst voor zorgverleners uit:

- de CS-PAM (zie bijlage 1).¹⁷ De CS-PAM is gebaseerd op de PAM en onderzoekt de mate waarin artsen zelfmanagement en bepaalde patiëntcompetenties belangrijk vinden. Een vraag is bijvoorbeeld: "Hoe belangrijk is het voor u als arts dat uw patiënten begrijpen welk gedrag hun aandoening verbetert of verslechtert?". Op basis van de CS-PAM-score worden zorgverleners in drie groepen ingedeeld: laag, medium en hoog;
- vragen over wat zelfmanagement inhoudt, de mate waarin zorgverleners over het algemeen patiënten in staat achten hun aandoening zelf te managen en het gebruik van zelfmanagement(tools);
- vragen over de mate en inhoud van voorlichting en begeleiding op verschillende momenten in het zorgtraject;
- vragen over multidisciplinaire samenwerking; en
- vragen over in hoeverre zorgverleners zichzelf in staat achten psychosociale hulp te bieden.

De vragenlijst voor zorgverleners is gepre-test door de huisarts-onderzoeker en dermatoloog uit ons onderzoeksteam en een verpleegkundig specialist. Hun opmerkingen zijn verwerkt in de definitieve versie van de vragenlijst. Het invullen van de vragenlijst kostte ongeveer tien minuten.

Bepaling steekproefgrootte

De belangrijkste uitkomstmaat van de vragenlijst voor mensen met een huidaandoening is de mate van zelfmanagement. We hebben de bepaling van de minimale steekproefgrootte dan ook op de PAM-13 gebaseerd. Voor het bepalen van de steekproefgrootte gebruiken wij de formule: $(z^2 \times \sigma^2) / e^2$.¹⁸ Z is de waarde die behoort bij een 95%-betrouwbaarheid, namelijk 1,96. Dat betekent dat wij met 95% betrouwbaarheid kunnen zeggen dat de percentages die we voor de vier verschillende PAM-scores vinden, voor de gehele populatie van mensen met eczeem of psoriasis geldt. σ staat voor de standaarddeviatie, waarvoor wij ons baseren op eerder onderzoek met de PAM-13 onder een Nederlandse populatie met een chronische ziekte.¹⁹ Dit onderzoek laat zien dat onder 1500 deelnemers de gemiddelde PAM-score 56,9 is, met een standard error van 0,34. Met deze standaard error kunnen we de standaarddeviatie berekenen, nl. door deze te vermenigvuldigen met de wortel van de deelnemende populatie ($=\sqrt{1500}$): $SD=13,17$. De e in de formule staat voor de gewenste (on)nauwkeurigheid, oftewel de foutmarge – een gebruikelijke waarde hiervoor ligt tussen de 3% en 5%. Wij hebben deze op 4% van de gemiddelde score gezet: $0,04 \times 56,9=2,28$. Dat betekent dat als je een gemiddelde waarde vindt van 56,9 deze met 95% zekerheid tussen $56,9 \pm 4\%=54,6-59,2$ ligt. Door deze waardes in te vullen in de formule $(1,96^2 \times 13,17^2) / 2,28^2$ komen we uit op een minimale steekproefgrootte van 128 personen.

De minimale steekproefgrootte voor zorgverleners hebben we op dezelfde manier berekend, maar dan op basis van de CS-PAM. Eerder onderzoek laat zien dat de gemiddelde CS-PAM score voor een groep zorgverleners (huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners) 65,1 is met een standaarddeviatie van 10,7.¹⁷ Omdat de standaarddeviatie hier lager ligt, is de benodigde steekproefgrootte kleiner dan bij de mensen met een huidaandoening, namelijk minstens 65 personen.

¹⁷ Rademakers, J. et al. (2015) Clinicians' beliefs and attitudes toward patient self-management in the Netherlands: translation and testing of the American Clinician Support for Patient Activation Measure (CS-PAM). BMC Health Services Research.

¹⁸ 'Lessen in kwantitatief onderzoek' door het Leids Onderzoekskollektief. <http://leidsonderzoekskollektief.nl/wp-content/uploads/2016/11/Lessen-in-kwantitatief-onderzoek.pdf>.

¹⁹ Nijman J. et al. (2014) Patient Activation and Health Literacy as Predictors of Health Information Use in a General Sample of Dutch Health Care Consumers. Journal of Health Communication.

Werving en samenstelling onderzoekspopulatie

Via verschillende websites, social media platforms (waaronder LinkedIn en Instagram Story) en e-mailbestanden van verschillende verenigingen hebben wij de vragenlijst uitgezet onder zorgverleners en mensen met een huidaandoening. De vragenlijst voor mensen met een huidaandoening is verspreid via Psoriasispatiënten Nederland, de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem en Huidpatiënten Nederland. De vragenlijst voor zorgverleners is verspreid via de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) en de KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie). Om naast dermatologen en apothekers ook andere zorgverleners te werven, zoals huisartsen, verpleegkundig specialisten, specialistisch verpleegkundigen, huidtherapeuten en psychologen, is aanvullend geworven via LinkedIn, de website van Zorginstituut Nederland en het eigen netwerk. Om de respons te bevorderen zijn onder deelnemers aan het vragenlijstonderzoek VVV-bonnen verloot.

Uiteindelijk hebben 460 mensen met een huidaandoening de vragenlijst ingevuld, van wie het merendeel mensen met eczeem (zie Tabel 2.1). Voor de totale populatie voldoen de steekproeven daarmee aan de minimale steekproefomvang voor het bepalen van de mate van zelfmanagement. Wanneer we de analyses voor mensen met eczeem en mensen met psoriasis apart uitvoeren, hebben we de minimaal gewenste steekproefgrootte alleen voor mensen met eczeem behaald. In totaal hebben 97 zorgverleners de vragenlijst ingevuld, waarmee voldaan wordt aan de minimaal benodigde steekproefomvang.

Tabel 2.1 Respons vragenlijstonderzoek

| | Totaal aantal ingevuld (n) |
|----------------------------------|----------------------------|
| Mensen met eczeem* | 324 |
| Mensen met psoriasis* | 89 |
| Ouders van kinderen met eczeem** | 47 |
| Zorgverleners | 97 |

* Vijf personen hebben aangegeven zowel eczeem als psoriasis te hebben.

** Ouders van kinderen met eczeem (n=45) en kinderen met psoriasis (n=2).

Voor een uitgebreidere beschrijving van de onderzoekspopulatie verwijzen we naar hoofdstuk 4, waarin de resultaten van het vragenlijstonderzoek worden beschreven.

Analyse data

We hebben de gegevens uit de online vragenlijsten kwantitatief geanalyseerd met behulp van SPSS. Het betrof met name descriptieve analyses en het beschrijven van resultaten in tabellen en grafieken.

2.3 Individuele interviews met mensen met een huidaandoening en zorgverleners

Om de resultaten uit het vragenlijstonderzoek te verdiepen, hebben we individuele, semistructureerde interviews gehouden met mensen met een huidaandoening en zorgverleners.

Werving en samenstelling onderzoekspopulatie

Aan het einde van de vragenlijst konden mensen met een huidaandoening en zorgverleners toestemming geven om benaderd te mogen worden voor een telefonisch interview. Uit deze lijst hebben wij voor interviews met mensen met een huidaandoening een gevarieerde sample geselecteerd op basis van de kenmerken leeftijd, geslacht, soort huidaandoening (met een gelijke verdeling eczeem en psoriasis) en contact met huisarts vs. dermatoloog). Voor interviews met zorgverleners is naar variatie in type zorgverlener gezocht: huisartsen, dermatologen,

verpleegkundig specialisten, specialistisch verpleegkundigen, apothekers, huidtherapeuten en psychologen. Omdat onvoldoende zorgverleners in de vragenlijst hadden aangegeven mee te willen werken aan een interview, zijn via onze netwerken, het netwerk van de NVDV en van Service Apotheken gericht zorgverleners geworven. Potentiële respondenten hebben wij vervolgens gebeld voor het bevestigen van deelname en het maken van een afspraak. Voor deelname aan een interview kregen respondenten een vergoeding in de vorm van een VVV-bon.

Wij hebben in totaal 22 mensen met een huidaandoening geïnterviewd: 8 met psoriasis, 11 met eczeem en 3 ouders van een kind met eczeem. Acht van de geïnterviewden waren man, veertien vrouw. De helft van de geïnterviewden was hoogopgeleid. De meeste geïnterviewden hadden langer dan een jaar geleden de diagnose eczeem of psoriasis gekregen, en het merendeel had in het afgelopen jaar contact met een dermatoloog gehad voor zijn of haar huidaandoening, waarmee we relatief veel mensen hebben geïnterviewd met een ernstigere vorm van eczeem of psoriasis. (zie bijlage 2 voor een overzichtstabel met kenmerken van geïnterviewde mensen met een huidaandoening). Omdat in de laatste interviews op de verschillende onderzoeksthema's geen nieuwe informatie meer werd verkregen, is datasaturatie bereikt.

In totaal hebben wij 21 zorgverleners geïnterviewd, waarvan zeven dermatologen, vijf verpleegkundig specialisten/verpleegkundigen dermatologie, vier huisartsen, drie apothekers²⁰, een huidtherapeut en een medisch psycholoog. De medisch psycholoog is geïnterviewd om meer zicht te krijgen op hoe om wordt gegaan met psychosociale problematiek bij mensen met een huidaandoening. Van de dermatologen werkten drie in een universitair ziekenhuis, twee in een algemeen ziekenhuis, twee in een topklinisch ziekenhuis en één in een zelfstandig behandelcentrum. Van de verpleegkundigen werkte één voor een thuiszorgorganisatie, de andere verpleegkundigen werkten in verschillende soorten ziekenhuizen. Van de drie apothekers gaven er twee binnen hun apotheek specifiek aandacht voor ondersteuning bij huidaandoeningen, waaronder smeerinstructies en het uitproberen van verschillende soorten indifferente middelen. De interviews met diverse zorgverleners hebben ons een breed beeld gegeven van de verschillende zorgverleners die bij het zorgtraject van mensen met eczeem en psoriasis betrokken kunnen zijn en de rol die zij daarbij spelen in de voorlichting en begeleiding.

Afname interviews en opslag data

De afname van de interviews vond plaats van begin augustus tot eind oktober 2020. Door de beperkende maatregelen in verband met corona, vonden de interviews telefonisch plaats. De interviews zijn door twee ervaren onderzoekers (GR en RvS) afgenomen aan de hand van een interviewleidraad (gesprekshulp waarin de centrale onderzoeksthema's zijn opgenomen): één voor zorgverleners, één voor mensen met eczeem of psoriasis en één voor ouders van kinderen met eczeem. De interviewleiden zijn afgestemd met het Zorginstituut. Centrale onderwerpen hierin waren: ontstaansgeschiedenis en beloop van de huidaandoening, organisatie van de zorg, behandeling van de huidaandoening (inclusief behandeling van comorbiditeiten en psychosociale klachten), voorlichting en begeleiding en zelfmanagement.

De interviews vonden overdag of 's avonds plaats, afhankelijk van de wensen van de geïnterviewden. Geïnterviewden kregen voorafgaand aan het interview duidelijke uitleg over het onderzoek en gaven mondeling informed consent voor deelname aan en geluidsopname van het interview. De interviews met zorgverleners duurden een half uur tot een uur, de interviews met mensen met een huidaandoening een half uur tot een uur.

²⁰ Twee apothekers en één farmaceutisch consultant (HBO-opgeleid).

Direct na afloop van elk interview maakte de onderzoeker een (geanonimiseerd) memo om de eerste indruk en de belangrijkste inzichten naar aanleiding van het interview vast te leggen. De digitale opnames van de interviews zijn geanonimiseerd getranscribeerd. Interviewopnames, memo's en transcripten zijn op een beveiligde server opgeslagen onder een eigen code. Voor het maken van afspraken en het toezenden van VVV-bonnen zijn NAW-gegevens gevraagd. Deze zijn ook beveiligd (apart van de onderzoeksdata) opgeslagen en worden, samen met de digitale opnamen, na afloop van het onderzoek vernietigd.

Analyse

Om de interviewdata te analyseren, hebben we gebruik gemaakt van open en axiaal coderen (zie Boeije, 2010).²¹ Op basis van de transcripten zijn we gestart met open coderen, waarbij we de verzamelde data in fragmenten hebben verdeeld en vergeleken, geconceptualiseerd en gecategoriseerd. In de axiale fase hebben we hoofd- en subcodes toegekend en zijn we tot een codeboom in Excel gekomen, waarbij bij elke code een uitleg is gegeven. Dit om eenduidig coderen tussen onderzoekers te bevorderen. De data-analyse en het coderen was een cyclisch proces: nadat een aantal interviews door beide onderzoekers was gecodeerd, werden codes met elkaar vergeleken en voorlopige resultaten besproken, om uiteindelijk tot een lijst met codes te komen waarover consensus bestaat. Na codering en beschrijving van de voorlopige resultaten, hebben we deze geduid en geïnterpreteerd in het brede onderzoeksteam. Door het cyclische proces van het coderen en analyseren, kregen wij tussentijds zicht op de mate van datasaturatie.

We hebben bij de data-analyse gebruik gemaakt van het kwalitatieve softwareprogramma Atlas Ti, versie 9.

2.4 Groepsinterviews

Nadat we de individuele, semigestructureerde interviews met mensen met een huidaandoening en zorgverleners hadden afgerond en de resultaten voorlopig geanalyseerd, hebben wij twee groepsinterviews gehouden: één met zorgverleners en één met mensen met een huidaandoening. Het doel van deze groepsinterviews was 1) het verifiëren van de resultaten en het zoeken naar verklaringen voor verschillen in perspectief tussen zorgverlener en patiënt, en 2) het exploreren van mogelijkheden hoe de informatie en begeleiding voor mensen met eczeem of psoriasis te verbeteren.

Werving en samenstelling onderzoekspopulatie

We vroegen deelnemers aan de individuele interviews aan het eind van het interview of zij benaderd mochten worden voor deelname aan een groepsinterview (wederom tegen een vergoeding). Vervolgens hebben wij geïnteresseerden een uitnodiging gestuurd of hen nogmaals telefonisch benaderd met de vraag of ze mee wilden doen aan het groepsinterview. Aan het groepsinterview met zorgverleners namen zes mensen deel: een dermatologie-verpleegkundige, een verpleegkundig specialist, een apotheker, een thuiszorgmedewerker, een huisarts en een dermatoloog. Aan het groepsinterview met mensen met een huidaandoening namen zes mensen deel: één ouder van een kind met eczeem, twee mensen met eczeem en drie mensen met psoriasis. Vanwege de coronamaatregelen, vonden de groepsinterviews digitaal plaats.

De groepsinterviews

Om allereerst de resultaten te verifiëren, startten beide groepsinterviews met een samenvatting van de bevindingen uit de interviews, waarna de deelnemers gevraagd werd daar kort op te reflecteren. In het groepsinterview met zorgverleners stond het goed smeren van corticosteroiden centraal.

²¹ Boeije H (2010). Analysis in qualitative research. Los Angeles: SAGE Publications.

Daarnaast werd besproken welke begeleiding mensen met een huidaandoening nodig hebben als het gaat om algemene informatie en ook smeerinstructies. Daarnaast hebben wij besproken welke rol acceptatie van de huidaandoening (een chronische ziekte) speelt in relatie tot zelfmanagement en welke rol de zorgverlener in het acceptatieproces kan spelen. In het groepsinterview met mensen met een huidaandoening stond ook goed gebruik van corticosteroïden centraal, met daarbij specifieke aandacht voor het opvolgen van smeerinstructies, of mensen met een huidaandoening 'smeermoeheid' ervaren en hoe ze daarmee omgaan. Ook hebben we gesproken over acceptatie van de huidaandoening en in hoeverre zorgverleners daar een ondersteunende rol bij kunnen spelen.

Eén van de onderzoekers (GR) modereerde het groepsinterview, waarbij de andere onderzoeker (RS) aantekening maakte en aanvulde in het stellen van vragen.

3 Bevindingen literatuurstudie

We zijn ons onderzoek gestart met een literatuurstudie, waarbij we in kaart brengen in hoeverre er al onderzoek is gedaan naar zelfmanagement onder patiënten met eczeem en psoriasis en zelfmanagementondersteuning door zorgverleners. De volgende onderzoeksvragen stonden daarbij centraal:

1. In hoeverre is er al onderzoek gedaan naar zelfmanagement/zelfmanagementondersteuning onder patiënten met eczeem of psoriasis en zorgverleners?
2. In hoeverre is voorlichting en begeleiding om de aandoening zelf te kunnen managen opgenomen in huidige informatiebronnen?

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven¹. Zelfmanagement omvat omgaan met de symptomen (o.a. exacerbaties), behandeling, leefstijlaanpassingen en lichamelijke, emotionele (psychische) en sociale gevolgen.

Naast wetenschappelijke literatuur is ook grijze literatuur geraadpleegd om te analyseren in hoeverre voorlichting en begeleiding om de aandoening zelf te kunnen managen hierin is opgenomen. Informatiebronnen die hiervoor zijn bekeken, betreffen de NHG-standaard psoriasis² en eczeem³, de consultkaart voor constitutionele atopische eczeem⁴ en die voor psoriasis⁵, informatie die op huisarts te vinden is over psoriasis en eczeem⁶ en de Kwaliteitsstandaard 'Psychosociale zorg bij somatische ziekte'.

In paragraaf 3.1 beschrijven we de wetenschappelijke literatuur (ter beantwoording van onderzoeksvraag 1), in 3.2 de grijze literatuur (ter beantwoording van onderzoeksvraag 2) en in paragraaf 3.3 sluiten we het hoofdstuk af met een korte conclusie. De referenties van de literatuurstudie zijn terug te vinden in bijlage 3.

3.1 Stand van zaken onderzoek naar zelfmanagement(ondersteuning)

Wetenschappelijke onderzoek naar zelfmanagement onder patiënten en zorgverleners

In de wetenschappelijke literatuur zijn tal van studies verricht naar zelfmanagement en zelfmanagementinterventies bij patiënten met chronische ziektes als diabetes, astma en artritis^{7,8,9}.¹⁰. Echter is het onderzoek naar zelfmanagement(interventies) onder mensen met eczeem¹¹ en psoriasis¹² veel beperkter¹³. Over het algemeen heeft onze search weinig grote studies opgeleverd en hebben wij bijvoorbeeld geen goed uitgevoerde RCT's onder deze patiëntengroep kunnen includeren. In lijn met deze bevinding, werd in een literatuurstudie (2017) naar zelfmanagement interventies voor mensen met eczeem geconcludeerd dat de manier waarop zelfmanagement ondersteund kan worden op een (kosten)effectieve wijze, beperkt onderzocht is¹¹. Dit terwijl (aanhoudende) behandeling van eczeem¹⁴ en psoriasis¹⁵ een hoge mate van zelfmanagement vereist van patiënten. Effectief zelfmanagement en naleving van de behandeling zijn van cruciaal belang bij het verminderen van de fysieke last en de vele fysieke, psychologische en sociale comorbiditeiten bij chronische huidaandoeningen^{16,17}.

Onderzoek naar naleving van de behandeling en belang van 'Samen Beslissen'

Naleving van eczeembehandelingen, en dus de beheersing van symptomen, kan beperkt zijn onder patiënten¹¹. Mogelijke oorzaken van dergelijke therapieontrouwheid zijn slechte patiënttevredenheid¹⁸, onvoldoende ondersteuning en informatie^{11,19}, cosmetische acceptatie en de

(beperkte) werkzaamheid en de veiligheid van de behandeling²⁰, waarbij de belangrijkste criteria voor werkzaamheid vermindering van de ervaren jeuk, schilfering en zichtbaarheid zijn^{17 21}. Goede interpersoonlijke vaardigheden van de arts (mate waarin de arts in staat is goed te communiceren en luisteren) en goede communicatie tussen arts en patiënt kan de patiënttevredenheid echter doen toenemen¹⁸ en belemmeringen voor een effectieve behandeling weggenomen¹⁶.

Van de Kerkhof et al. hebben twintig jaar geleden al onderzoek gedaan naar de naleving van behandelingen en ziektemanagement bij de behandeling van psoriasis in Nederland. Uit dit onderzoek bleek dat de inzet van patiënten wordt vergroot door naar hun inbreng te vragen bij de keuze van de behandeling van hun ziekte. Daarnaast verbetert mondelinge en schriftelijke informatie (over de veiligheid en de duur van de behandeling) de therapietrouwheid van de patiënt¹⁷. Ook Tan et al. (2016) beschrijven dat geïnformeerde gedeelde besluitvorming centraal onderdeel is van dermatologische zorg, gezien de psychosociale impact van een huidziekte op individuen en de relatieve onzekerheid over de beste behandelingen²².

Zeer recentelijk hebben Van der Kraaij et al (2020) onderzocht in hoeverre er volgens patiënten en dermatologen uit Nederland sprake is van Samen Beslissen wanneer een behandelbeslissing moet worden genomen bij psoriasis of bij eczeem. Uit dit onderzoek komt naar voren dat er een discrepantie lijkt te zijn tussen dermatologen en patiënten: dermatologen ervoeren een significant hogere mate van Samen Beslissen dan patiënten (respectievelijk 82 vs. 55, range: 0-100). Om patiënten hier beter toe te kunnen faciliteren lijkt in ieder geval meer volledige informatie over de behandelopties noodzakelijk²³. Buitenlandse studies hebben eerder vergelijkbare resultaten laten zien. Zo liet bijvoorbeeld een Canadese studie bij psoriasispatiënten zien dat patiënten meer informatie willen dan artsen verwachten²². Ook in een kwalitatieve studie in het Verenigd Koninkrijk werd geconcludeerd dat meer aandacht voor de opvattingen van verzorgers van kinderen met eczeem over mogelijke behandelopties de betrokkenheid en effectiviteit van zelfzorg verbetert¹⁴.

Onderzoek naar zelfmanagementinterventies

In de wetenschappelijke literatuur zijn twee recente literatuurstudies te vinden, waarbij één zich richt op educatieve interventies en/of zelfmanagementondersteuning voor patiënten met psoriasis. De andere literatuurstudie richt zich op zelfmanagementinterventies bij volwassenen en kinderen met eczeem. Hieronder geven wij een overzicht van de bevindingen van de literatuurstudies en de daarbij gebruikte referenties naar zelfmanagementinterventies in de Nederlandse situatie.

Dressler C. et al. (2019) analyseerden studies naar een educatieve interventie en/of zelfmanagementondersteuning voor patiënten met psoriasis. In totaal zijn 16 studies gevonden, waarvan 15 geïnccludeerd (een studie uit 1985²⁴ is geëxcludeerd), 8 randomised controlled trials (RCT's), 4 controlled clinical trials (CCT's) en 4 "before and after interventions". Daarvan vonden 3 van de 8 geïnccludeerde RCT's en 1 van de 4 controlled clinical trials een effect van een educatieve interventie voor patiënten met psoriasis op de Psoriasis Area and Severity Index en de Dermatology Life Quality Index. Interventies met een individuele focus bleken het meest succesvol¹².

Eén van de 16 studies, een onderzoek uit 2005²⁵, is gedeeltelijk uitgevoerd in Nederland (6 van de 10 behandelcentra betroffen Nederlandse centra). Uit dit onderzoek blijkt dat een ziektemanagementprogramma bestaande uit ziektevoorlichting, opleiding in ziektemanagement en psychologische ondersteuning samen met actuele behandeling in de dermatologische praktijk, een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt en de ernst van de ziekte. Daarnaast waren patiënten tevreden met het programma en therapietrouw met betrekking tot hun actuele behandelingen. Om die reden werd geconcludeerd dat het ziektemanagementprogramma een nuttig hulpmiddel kan zijn bij ziektebeheersing van psoriasis.

In de (eerder genoemde) literatuurstudie van Ridd et al. (2017) naar zelfmanagement bij volwassenen en kinderen met eczeem is specifiek gekeken naar de (kosten)effectiviteit van zelfmanagementinterventies bij eczeem. Hierbij zijn 23 studies geïncludeerd, die gezamenlijk 20 RCT's beschreven. Veertien van de 20 studies zijn uitgevoerd in Europa. Ridd et al (2017) concludeerden dat er een algemeen gebrek is aan goed uitgevoerde en gerapporteerde RCT's met een sterke theoretische basis. Om deze reden bestaat er nog steeds onzekerheid over de manier waarop zelfmanagement van eczeem het beste klinisch en kosteneffectief kan worden ondersteund¹¹. De review van Ridd et al. is aanvulling en uitbreiding van een aantal gerelateerde reviews waaruit dezelfde onzekerheid bleek over de effectiviteit van educatieve interventies bij patiënten met chronische huidaandoeningen^{26,27}, door het gebrek aan goede kwaliteit van de onderzoeken²⁸.

Van de door Ridd et al. 23 geïncludeerde studies zijn twee uitgevoerd binnen de Nederlandse context, beide gericht op tweedelijns zorg. In de eerste studie, een gerandomiseerde studie van Schuttelaar et al. (2010), werd het zorgniveau van verpleegkundigen vergeleken met conventionele zorg van een dermatoloog bij kinderen met eczeem. Hierbij was de hypothese dat de gestructureerde interventie van een verpleegkundige met meer consultatietijd de kwaliteit van leven van een kind met eczeem meer zou verbeteren dan de conventionele behandeling van een dermatoloog. De hypothese werd echter verworpen: de kwaliteit van leven van kinderen met eczeem verbeterde significant in zowel de groep die zorg van verpleegkundigen kreeg als in de groep die conventionele zorg van een dermatoloog kreeg. Het verschil tussen beide groepen was niet significant. Opvallend genoeg waren de ouders van kinderen met eczeem wel meer tevreden over de zorg die een verpleegkundig specialist verleende²⁹. De tweede Nederlandse studie die geïncludeerd werd door Ridd et al. (2017) betrof een onderzoek van Os-Medendorp, van, H. et al. (2010) waarbij een innovatief zorgconcept - het eczeemportaal van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht) - geëvalueerd werd voor kinderen en volwassenen met eczeem. Uit de studie bleek dat eHealth even effectief is als face-to-face zorg wat betreft de kwaliteit van leven en ernst van eczeem, maar wel tot aanzienlijke kostenbesparingen leidde³⁰.

3.2 Stand van zaken voorlichting en begeleiding in bestaande informatiebronnen

In deze paragraaf gaan wij verder in op de vraag in hoeverre informatie over voorlichting en begeleiding ten behoeve van zelfmanagement is opgenomen in door artsen veel geraadpleegde informatiebronnen. Over het algemeen is veel aandacht voor Samen Beslissen, maar veel minder voor (begeleiding bij) zelfmanagement (zie onderstaande tabel).

Tabel 3.1 Overzicht kwalitatieve analyse informatiebronnen psoriasis en eczeem

| Discipline | Richtlijn | Psoriasis | Eczeem |
|------------------------|---|--|---|
| Artsen en specialisten | Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) richtlijn | Groot belang dat de arts en de patiënt in "shared decision making" een keuze maken voor het middel dat het beste past bij de patiënt, ook op basis van ruime patiëntgerelateerde factoren en patiënttevredenheid ³¹ . | Aanbevelingen voor een goede arts-patiënt relatie en behandeling in samenspraak voor therapietrouwheid. En aandacht voor informatievoorziening en voorlichting gericht op het omgaan met de ziekte voor de effectiviteit van de behandeling ³² . |

| Discipline | Richtlijn | Psoriasis | Eczeem |
|------------------|--|--|---|
| | European Dermatology Forum (EDF) richtlijn | Geen specifieke verwijzing naar samen beslissen of zelfmanagement ³³ . | Samen beslissen wordt aangeraden en daarnaast wordt aandacht gegeven aan het toepassen en naleven van behandelingen door de patiënt ³⁴ . |
| Huisartsen | NHG-standaard | Samen beslissen waarbij verwachtingen en de eigen inzichten van de patiënt en voor- en nadelen van de behandeling meegenomen worden in de afweging van de patiënt. Ook wordt aandacht besteed aan mondelinge en schriftelijke informatievoorziening ² . | Aandacht voor samen beslissen en psychosociale gevolgen. Ook wordt (in het algemeen) aandacht besteed aan mondelinge en schriftelijke informatievoorziening ³⁵ . |
| Verpleegkundigen | V&VN-richtlijnen | Algemene module zelfmanagement ³⁶ . | Algemene module zelfmanagement ³⁶ . Ook wordt op de V&VN site verwezen naar de NVDV-richtlijn ³⁷ . |
| Patiënten | Thuisarts | Informatievoorziening over ziekte en mogelijke behandeling. Daarnaast is een specifieke pagina ingericht voor het omgaan en managen van de ziekte: <i>ik wil leren omgaan met mijn psoriasis</i> ³⁸ . | Informatievoorziening over de ziekte en mogelijke behandeling ³⁹ . |
| | Consultkaart | Beschikbaar als keuzehulp voor arts en patiënt ⁵ , waarin verschillende behandelmogelijkheden naast elkaar worden gezet wat betreft werking, effecten, bijwerkingen en gebruik in combinatie met andere medicatie/aandoeningen. | Beschikbaar als keuzehulp voor arts en patiënt. ⁴ |
| | Patiëntenvereniging | Twee extra keuzehulpen (naast de consultkaart) ontwikkeld en online beschikbaar voor de keuze van de zorginstelling en behandelingsmogelijkheden ⁴⁰ . | Voor keuzehulp wordt verwezen naar de consultkaart en richtlijnen van dermatologen en huisartsen ⁴¹ . |

Psoriasis

In onderzoek van Van der Kraaij et al. (2019) wordt een samenvatting gegeven van de bijgewerkte Nederlandse psoriasisrichtlijn 2017, gebaseerd op de richtlijnen van psoriasisbehandeling van de European Dermatology Forum, de NVDV-richtlijn^{42 43} en nieuwe literatuur. Deze richtlijn is bedoeld voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met psoriasis, waarvoor het initiatief afkomstig is van de NVDV. In het artikel van Van der Kraaij et al. wordt de verwachting

uitgesproken dat als de behandeling in overeenstemming is met de voorkeuren, verwachtingen en levensstijl van de patiënt, dit naar alle waarschijnlijkheid zal leiden tot een betere naleving en een grotere tevredenheid met de behandeling. Van der Kraaij et al. raden om deze reden aan om behandelbeslissingen te nemen door middel van shared-decision making (samen beslissen) tussen patiënt en arts, en geven aan dat een voorkeursbeleid voor één medicijn hierbij ongewenst is. Er wordt aangeraden om de volgende aspecten mee te nemen in de keuze voor de meest geschikte therapie: (1) patiëntgerelateerde factoren; (2) ziekteaspecten; (3) behandelaspecten; (4) voorspellers voor behandel succes en (5) therapeutische aanbevelingen.

Patiëntgerelateerde factoren beperken zich niet tot leeftijd, geslacht, en eventuele comorbiditeiten, maar bijvoorbeeld ook de wens tot zwangerschap, het beroep, hobby's en psychosociale ziektelast worden hierbij meegenomen. Daarnaast moet rekening worden gehouden met de tevredenheid van patiënten over de behandeling⁴⁴.

De NHG-standaard 'Psoriasis' is gebaseerd op de Nederlandse NVDV-richtlijn. Huisartsen worden gewezen op een stapsgewijze behandeling waarbij de huisarts samen met de patiënt de behandelvoorkeur en de behandel doelen opstelt. Hierbij worden verwachtingen en de eigen inzichten van de patiënt, en voor-en nadelen van de behandeling meegenomen in de afweging voor een passende behandeling. Indien de patiënt instemt met de behandeling wordt door de huisarts uitleg en mondelinge en schriftelijke instructie gegeven over het smeren². De NHG-standaard laat huisartsen tevens wijzen op het bestaan van de Vereniging Psoriasispatiënten Nederland, en informatie over psoriasis op de NHG publiekswaasite www.thuisarts.nl of de patiëntenfolder. Op de NHG-publiekswaasite is een specifieke pagina ingericht voor het leren omgaan met psoriasis: "ik wil leren omgaan met mijn psoriasis"³⁸. Hierbij is aandacht voor a) het bespreken van de betekenis van het hebben van psoriasis met familie, vrienden en collega's, b) behandelen (=smeren), c) bezoek aan een arts als klachten verergeren en d) het zoeken van hulp bij psychosociale klachten. Daarnaast is er voor patiënten ook een consultkaart voor psoriasis ontwikkeld⁵. Deze kaart helpt de patiënt bij het bespreken van een keuze voor een behandeling met een biological of apremilast. Ook door de Vereniging Psoriasispatiënten Nederland zijn twee verschillende keuzehulpen ontwikkeld: één die helpt bij het maken van een keuze voor een zorginstelling en één biedt hulp bij het kiezen van een behandeling⁴⁰.

Eczeem

Op initiatief van de NVDV is door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit dermatologen, kinderartsen, allergologen, bedrijfsartsen, huisartsen, verpleegkundigen en de patiëntenvereniging voor mensen met constitutioneel eczeem (VMCE), de richtlijn constitutioneel eczeem (CE) opgesteld voor zowel medisch specialisten als verpleegkundigen^{32 37}. De richtlijn geeft bij de effectiviteit van de interventies aanbevelingen gericht op informatievoorziening van patiënten:

1. Voorlichting en begeleiding, gericht op zowel somatische- als psychosociale aspecten, vormen ter wille van het zelfmanagement een wezenlijk onderdeel van de behandeling van patiënten met eczeem;
2. Individuele voorlichting en begeleiding kan door de behandelaar vaak zelf gegeven worden. Indien hiervoor onvoldoende mogelijkheden zijn beveelt de werkgroep aan ter zake deskundige verpleegkundigen in te zetten tijdens spreekuren, dagbehandeling of in de thuissituatie. Ook kunnen psychologische consulten, bij complexe psychosociale problematiek, nodig zijn;
3. Verpleegkundig specialisten en dermatologen leveren zorg aan kinderen met eczeem die vergelijkbaar lijkt ten aanzien van de verbetering van de aandoening en de kwaliteit van leven. De behandeling van eczeem bij kinderen door verpleegkundig specialisten onder supervisie van dermatologen lijkt bovendien kostenbesparend en kosteneffectief ten opzichte van zorg door

dermatologen. Het valt daarom te overwegen behandeling van kinderen met eczeem door verpleegkundig specialisten te laten verrichten;

4. EHealth bestaande uit e-consulten, online monitoring en zelfmanagementtraining zou de gebruikelijke follow-up consulten van patiënten met mild tot matig ernstig eczeem kunnen vervangen. NB. Bij mild eczeem kan de patiënt indien mogelijk terug verwezen worden naar de huisarts;
5. Alle patiënten dienen op de hoogte te worden gesteld van het bestaan van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Deze patiëntenvereniging kan via groepsvoorlichting een rol spelen in onder meer informatievoorziening en lotgenotencontact.

De richtlijn voor huisartsen, de NHG-Standaard Eczeem³⁵, is in een paralleltraject ontwikkeld met de NVDV-richtlijn, en sluit hierop aan. Hierin is opgenomen dat de voorkeur van de patiënt een belangrijke rol speelt bij de keuze voor het indifferente middel³. Er is in de NHG-Standaard aandacht voor voorlichting en niet-medicamenteuze adviezen, zoals psychosociale gevolgen. Tevens is erin opgenomen dat in aansluiting op de gegeven mondelinge voorlichting de huisarts de patiënt kan verwijzen naar de informatie over eczeem op de NHG publiekswaarsite www.thuisarts.nl of de NHG-patiëntenbrief. Daarnaast is ook meer informatie voor patiënten beschikbaar op de website van de dermatologen⁴⁵. Op de site van de patiëntenvereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) wordt bij de behandeling van eczeem verwezen naar de richtlijn van de dermatologen en huisartsen. Bij keuzehulp voor behandeling wordt verwezen naar de Consultkaart⁴. Er is tevens een folder beschikbaar over "omgaan met jeuk" geschreven door het UMC Utrecht⁴⁶.

Tot slot is in de Indicatorgids Constitutioneel Eczeem van Zichtbare Zorg 2012 gestructureerde voorlichting opgenomen als één van de kwaliteitsindicatoren voor behandeling van patiënten met eczeem. Dergelijke voorlichting (informatie, educatie en instructie) heeft als doel dat de patiënt uiteindelijk met zijn of haar ziekte kan omgaan⁴⁷. In de richtlijn wordt met betrekking tot therapietrouwheid van interventies een aanbeveling gemaakt waarbij een goede arts-patiënt relatie van belang is, evenals behandeling in samenspraak met de patiënt en een eenduidige uitleg over de werking en bijwerkingen van de behandeling en over afbouwen van de therapie. De VMCE geeft tevens aan dat het expliciet vragen van zorgverleners naar 'moeilijke momenten' tijdens de behandeling en het gebruik van 'alternatieve therapie' bijdragen aan vertrouwen van de patiënt in een zorgverlener en daarmee aan een goede arts- patiëntrelatie³².

Psychosociale ondersteuning

Gezien patiënten met eczeem of psoriasis een hoger risico hebben op psychosociale klachten⁴⁸ en psychologische ondersteuning een positief effect kan hebben op de kwaliteit van leven en ernst van de ziekte bij patiënten met psoriasis²⁵, hebben wij tevens onderzocht in hoeverre zelfmanagement aan de orde komt in documenten gericht op psychosociale ondersteuning. In de kwaliteitsstandaard "Psychologische zorg bij somatische ziekte" wordt het belang van behandeling en begeleiding van patiënten met een somatische ziekte die een grote impact heeft op het psychisch en/of sociaal functioneren belicht⁴⁹. Het is hierbij de taak van de zorgverleners om een eventuele zorgbehoefte als gevolg van psychosociale problemen vroegtijdig te signalen. Ook in de generieke module "zelfmanagement" voor verpleegkundigen wordt vermeldt dat het ondersteunen van zelfmanagement aandacht verdient in elke hulpverleningsrelatie met mensen met psychische problematiek^{50 51}.

3.3 Conclusie

Om terug te komen op onze onderzoeksvragen kan gesteld worden dat 1) het onderzoek naar zelfmanagement(ondersteuning) onder patiënten met eczeem of psoriasis en zorgverleners beperkt en niet recent is en 2) voorlichting en begeleiding om de aandoening zelf te kunnen managen beperkt is opgenomen in huidige informatiebronnen en richtlijnen. Hoewel er in de gevonden literatuur en geraadpleegde informatiebronnen aandacht is voor Samen Beslissen, naleving van de behandeling (therapietrouw) en patiënttevredenheid – drie aspecten die aan zelfmanagement raken - lijkt het omgaan met en managen van de huidaandoening vaak onderbelicht. Hoewel beide NHG-standaarden vrij technisch ingestoken zijn en er weinig te vinden is over Samen Beslissen dan wel zelfmanagement, is er op de NHG-publiekswebsite Thuisarts.nl met betrekking tot psoriasis wel aandacht voor een aantal belangrijke aspecten van zelfmanagement: a) het bespreken van de betekenis van het hebben van psoriasis met familie, vrienden en collega's, b) behandelen (=smeren), c) bezoek aan een arts als klachten verergeren en d) het zoeken van hulp bij psychosociale klachten.

4 Resultaten vragenlijstonderzoek

We hebben een vragenlijst uitgezet onder mensen met een huidaandoening en zorgverleners om:

- een eerste indruk te krijgen hoe en wanneer voorlichting en begeleiding voor mensen met eczeem of psoriasis in de eerste en tweede lijn plaatsvinden (onderzoeksvraag 1a);
- te achterhalen of de huidige voorlichting voldoende is (onderzoeksvraag 1b);
- de mate van zelfmanagement onder mensen met eczeem of psoriasis te kwantificeren (onderzoeksvraag 3).

In dit hoofdstuk beschrijven we in paragraaf 4.1 de resultaten van het vragenlijstonderzoek onder *mensen met een huidaandoening (incl. ouders van kinderen met eczeem)*. We gaan daarbij in op de volgende onderwerpen:

- behandelmethoden;
- voorlichting en begeleiding;
- informatiebehoefte van mensen met een huidaandoening;
- (de mate van) zelfmanagement.

Voor achtergrondinformatie, zoals tijd van diagnose en ernst van de aandoening, en in hoeverre patiënten contact hebben (gehad) met zorgverleners, verwijzen we naar bijlage 4.

In paragraaf 4.2 beschrijven we de resultaten uit het vragenlijstonderzoek onder *zorgverleners*.

Daarbij staan de volgende onderwerpen centraal:

- (belang van) zelfmanagement;
- voorlichting en begeleiding;
- multidisciplinaire samenwerking; en
- psychosociale ondersteuning.

Ook voor achtergrondinformatie bij de vragenlijst voor zorgverleners verwijzen we naar bijlage 4.

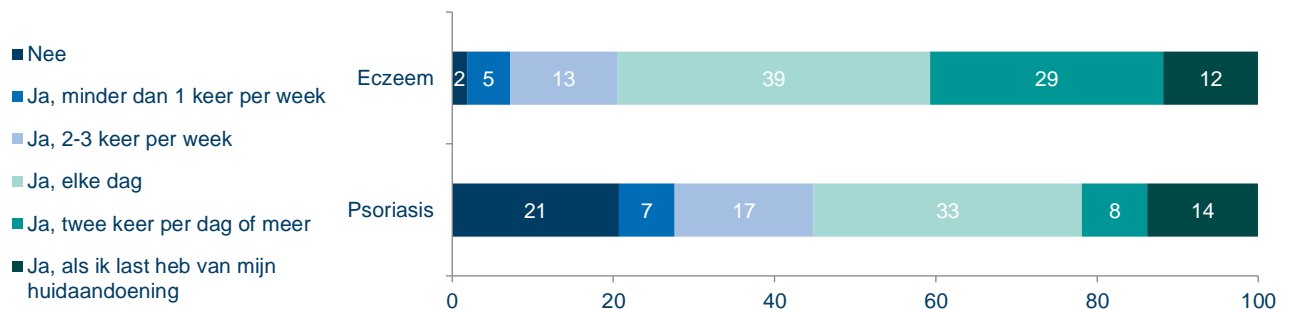
4.1 Resultaten van mensen met een huidaandoening

4.1.1 *Behandelmethoden*

Lokale behandeling: smeren met indifferente middelen

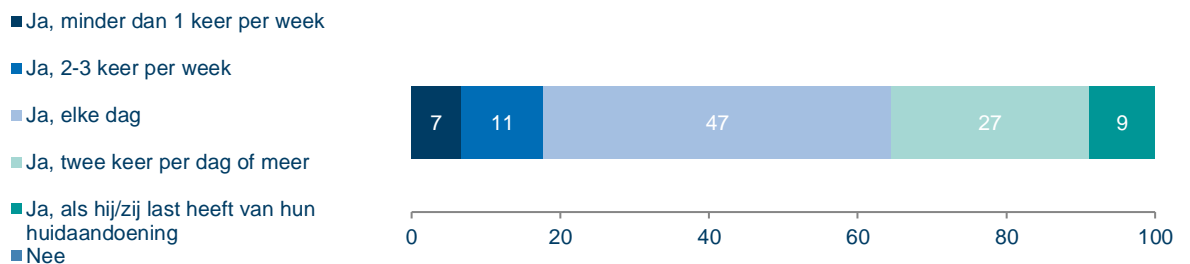
Bijna alle mensen met eczeem smeren de huid (weleens) in met vette zalf of crème (98%), mensen met psoriasis doen dit in ruim driekwart van de gevallen (79%; Figuur 4.1). Bijna 70% van de mensen met eczeem en 40% van de mensen met psoriasis smeert dagelijks minstens één keer de huid in met vette zalf.

Figuur 4.1 Insmeren van de huid met een vette zalf/crème/lotion (indifferente middelen; in procenten; eczeem n=322, psoriasis n=87)



Alle ouders van de kinderen met eczeem geven aan dat hun kind gebruik maakt van vette zalf of crème (Figuur 4.2). De meesten doen dit elke dag (47%) of meerdere keren op een dag (27%).

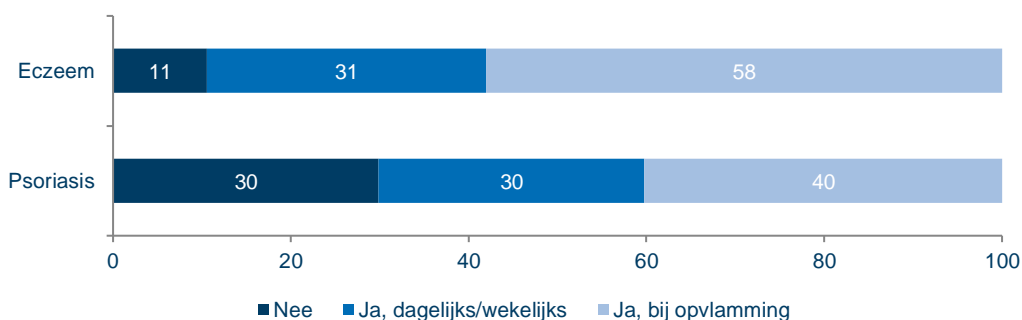
Figuur 4.2 Ouders van kinderen met eczeem: gebruik van vette zalven (in procenten; n=45)



Lokale behandeling: smeren met corticosteroiden

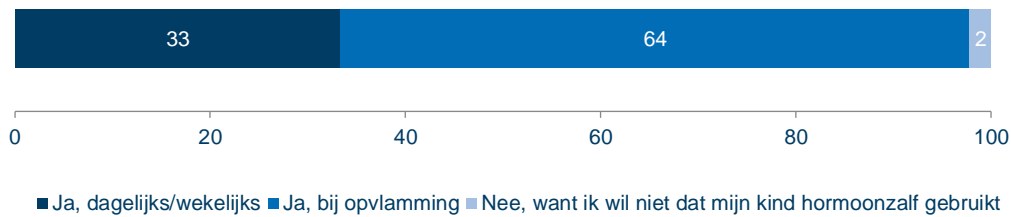
Mensen met eczeem smeren niet alleen hun huid vaker in met vette zalven dan mensen met psoriasis, ze smeren ook vaker crèmes of zalven met corticosteroiden (resp. 89% en 70%; Figuur 4.3). De meesten doen dit bij opvlammingen (58% eczeem; 40% psoriasis).

Figuur 4.3 Insmeren van de huid met crèmes of zalven met corticosteroiden (in procenten; eczeem n=322, psoriasis n=87)



Op één kind na (deze ouder gaf aan geen hormoonzalf te willen gebruiken), gebruiken alle kinderen naast een vette zalf ook hormoonzalf (Figuur 4.4). Een derde van de kinderen (33%) gebruikt de hormoonzalf dagelijks/wekelijks, twee derde (66%) bij opvlammingen.

Figuur 4.4 Ouders van kinderen met eczeem: gebruik van crèmes of zalven met corticosteroïden (in procenten; n=45)



Systemische behandeling

Mensen met psoriasis maken vaker gebruik van systemische behandeling met bijv. methotrexaat, fumaraten of biologicals dan mensen met eczeem (resp. 38% en 18%; niet in figuur). Ruim de helft van de mensen met eczeem kent deze systemische behandelmethode niet (55%); voor mensen met psoriasis is dit een derde (32%). De overige respondenten kennen deze behandelmethode wel, maar maken er geen gebruik van.

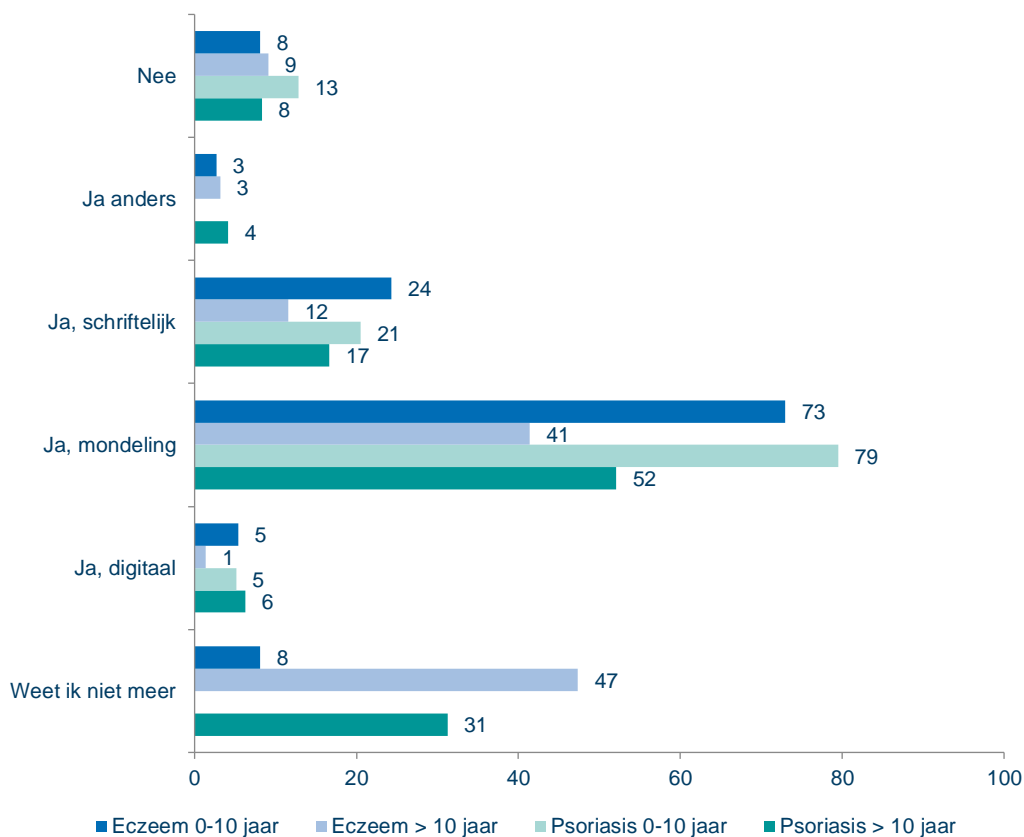
De meeste ouders van kinderen met eczeem zijn niet bekend met systemische behandelmethode (62%; niet in figuur). Ongeveer een derde (31%) kent deze behandelmethode wel, maar geeft aan dat zijn/haar kind deze niet gebruikt en drie ouders geven aan dat hun kind systemische behandelmethode gebruikt (7%).

4.1.2 Voorlichting en begeleiding

Respectievelijk 48% en 73% van de mensen met eczeem en psoriasis geeft aan informatie te hebben gekregen over de huidandoening en behandeling (niet in figuur); 43% van de mensen met eczeem en 17% van de mensen met psoriasis weet niet of zij deze informatie hebben gekregen (niet in figuur). Als informatie is verkregen, was dit vooral mondelinge informatie (Figuur 4.5). Voornamelijk mensen die langer dan 10 jaar geleden hun diagnose hebben gekregen, weten minder vaak op welke wijze zij toentertijd informatie hebben gekregen. Bij de optie anders hebben mensen met name aangegeven dat ze informatie 'half' hebben gekregen, of 'heel summier', of de diagnose al sinds de geboorte hebben en zich dus niet kunnen herinneren in welke vorm deze informatie (aan hun ouders) is gegeven.

Mensen met een huidandoening kregen de informatie voornamelijk van de dermatoloog (81% eczeem; 89% psoriasis), gevolgd door de huisarts (42% eczeem; 32% psoriasis; niet in figuur). Een vijfde (20%) van de mensen met eczeem kreeg de informatie van een verpleegkundige in het ziekenhuis (voor psoriasis 5%). Nota bene, bij deze vraag waren meerdere antwoordopties mogelijk.

Figuur 4.5 Toen u hoorde dat u eczeem/psoriasis heeft, heeft u toen informatie gekregen over uw huidandoening en de behandeling daarvan? (meerdere antwoorden mogelijk; in procenten; eczeem n=322, psoriasis n=87)



Een klein aantal ouders van kinderen met eczeem (9%) geeft aan geen informatie te hebben gekregen toen bij hun kind de diagnose werd gesteld, een vergelijkbaar aantal ouders (11%) weet niet meer of informatie is gekregen (niet in figuur). Net als bij de volwassenen (zie Figuur 4.5), geven de meeste ouders aan dat zij mondelinge informatie hebben ontvangen (69%, niet in figuur). Deze informatie komt meestal van de dermatoloog (78%), gevolgd door de verpleegkundigen in het ziekenhuis (33%) en de huisarts (31%, niet in figuur).

Inhoud informatie

Tabel 4.1 beschrijft welke inhoudelijke informatie mensen ontvangen vanuit de zorg en welke informatie zij zelf opzoeken. Mensen met eczeem krijgen het vaakst informatie over 1) behandelmogelijkheden, 2) wat de huidandoening inhoudt en wat de mogelijke oorzaken zijn en 3) de noodzaak van het (blijven) smeren van indifferente middelen. Mensen met psoriasis krijgen het vaakst informatie over 1) behandelmogelijkheden, 2) wat de huidandoening inhoudt en wat de mogelijke oorzaken zijn en 3) uitlokkende factoren. De tabel laat zien dat verder zien dat relatief weinig mensen uitleg krijgen over hoe te smeren: 39% van de mensen met eczeem en 20% van de mensen met psoriasis. Nota bene, bij de optie anders wordt met name aangegeven dat respondenten niet meer weten waar de informatie over ging. Zowel mensen met eczeem als mensen met psoriasis zoeken zelf het meest informatie over behandelmogelijkheden en over aandoeningen die met hun huidandoening samen kunnen hangen (allen rond de 60%). Patiënten geven aan relatief weinig informatie over deze gerelateerde aandoeningen (eczeem 34%, psoriasis 27%) te hebben gekregen, als ook over mogelijke psychische gevolgen van de huidandoening (eczeem 14%, psoriasis 7%), terwijl mensen met een huidandoening hier zelf wel informatie over zoeken (eczeem 36%, psoriasis 15%). Bij de optie anders wordt door de meeste respondenten

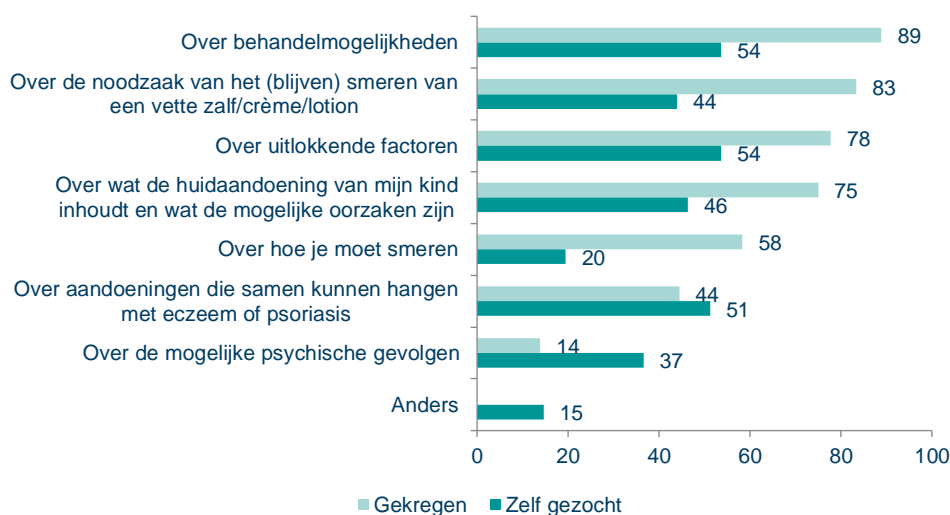
aangegeven dat zij informatie opzoeken over nieuwe ontwikkelingen en inzichten en nieuwe (medicamenteuze) behandelingen.

Tabel 4.1 Informatie die mensen hebben gekregen van een zorgverlener en die zij zelf hebben opgezocht (voor mensen die informatie hebben gekregen en/of opgezocht (meerdere antwoorden mogelijk; in procenten)

| | Eczeem | | Psoriasis | |
|---|-------------------|-------------------------|------------------|------------------------|
| | Gekregen n=160 | Zelf opgezocht n=272 | Gekregen n=56 | Zelf opgezocht n=66 |
| Over behandelmogelijkheden | 76 | 63 | 80 | 58 |
| Over de noodzaak van het (blijven) smeren van een vette zalf/crème/lotion | 64 | 24 | 38 | 21 |
| Over wat mijn huidaandoening inhoudt en wat de mogelijke oorzaken zijn | 59 | 43 | 63 | 52 |
| Over uitlokkende factoren | 56 | 51 | 41 | 42 |
| Uitleg hoe je moet smeren | 39 | 21 | 20 | 8 |
| Over aandoeningen die kunnen samenhangen met mijn eczeem of psoriasis | 34 | 59 | 27 | 58 |
| Over mogelijke psychische gevolgen | 14 | 36 | 7 | 15 |
| Anders | 9 | 17 | 4 | 14 |

Kijkend naar de ouders van kinderen met eczeem, geven zij aan dat zorgverleners veel inhoudelijke thema's met hen bespreken (Figuur 4.6). Net als bij volwassenen zoeken ouders vaker informatie op over samenhangende aandoeningen (51%) of mogelijke psychische gevolgen (37%) dan dat zij krijgen vanuit de zorg. Andere informatie die ouders opzoeken is vaak praktisch, bijvoorbeeld hoe ze jeuk kunnen voorkomen of hoe vaak douchen/badderden geadviseerd wordt.

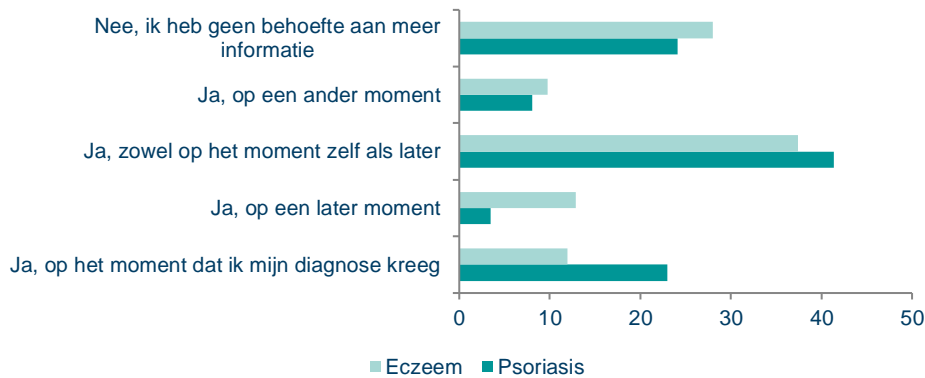
Figuur 4.6 Welke informatie heeft u (als ouder van een kind met eczeem/psoriasis) gekregen of zelf opgezocht over de aandoening? (meer antwoorden mogelijk; in procenten; gekregen n=36, zelf gezocht n=41)



4.1.3 Informatiebehoefte

Ongeveer drie kwart van de mensen met een huidaandoening heeft behoefte aan meer informatie vanuit de zorgverlener (Figuur 4.7), dit aandeel is bijna gelijk voor mensen met eczeem en psoriasis. Daarbij geven de meeste mensen aan dat ze deze informatie zowel bij de diagnose als later willen ontvangen (37% eczeem; 41% psoriasis). Er zijn mensen die geen informatie hebben gekregen van hun zorgverlener (Figuur 4.5). Van deze mensen geeft twee op de vijf (22%) aan wel informatie te willen ontvangen (niet in figuur).

Figuur 4.7 Behoeftte aan informatie vanuit de zorgverlener in het verleden en/of heden (in procenten; eczeem n=318; psoriasis n=87)



Ruim drie kwart van de ouders van kinderen met eczeem (77%) heeft behoefte aan (meer) informatie van de zorgverlener (Figuur 4.8), de meeste zowel bij de diagnose als later in het traject (45%).

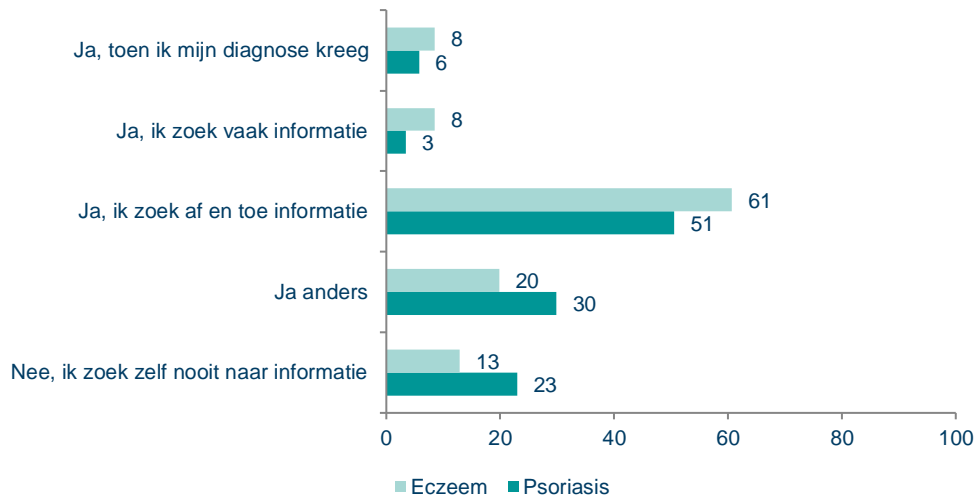
Figuur 4.8 Had of heeft u behoefte aan informatie vanuit de zorgverlener? (in procenten; n=44)



Zelf informatie zoeken

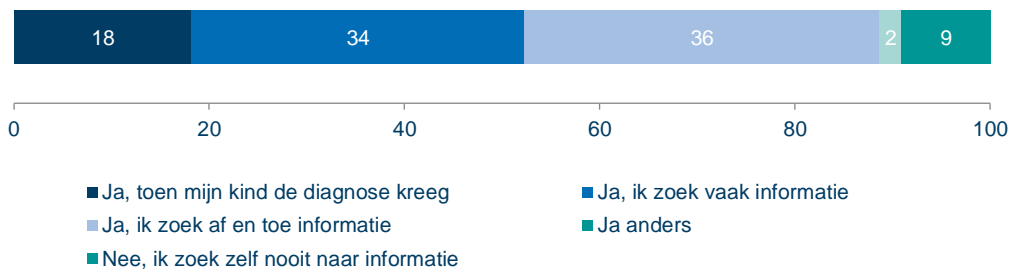
De meeste mensen met een huidaandoening zoeken zelf ook actief naar informatie over hun aandoening; mensen met eczeem wat vaker dan mensen met psoriasis (resp. 87% en 77%; Figuur 4.9). De meesten zoeken af en toe naar informatie (61% eczeem; 51% psoriasis). De respondenten die 'anders' hebben aangegeven, vergaren hun informatie met name via een patiëntenvereniging. Door op de hoogte te blijven van het nieuws van de vereniging of door contact te zoeken met lotgenoten via een vereniging, krijgen zij nieuwe informatie.

Figuur 4.9 Zelf informatie opgezocht over eczeem/psoriasis (meer antwoorden mogelijk; in procenten; eczeem n=318; psoriasis n=87)



Negen op de tien ouders zoekt zelf actief naar informatie over de huidaandoening van zijn of haar kind (91%, Figuur 4.10). De meeste ouders zoeken af en toe (36%) of regelmatig (34%) naar informatie.

Figuur 4.10 Zelf informatie zoeken over de huidaandoening van het kind (in procenten; n=44)

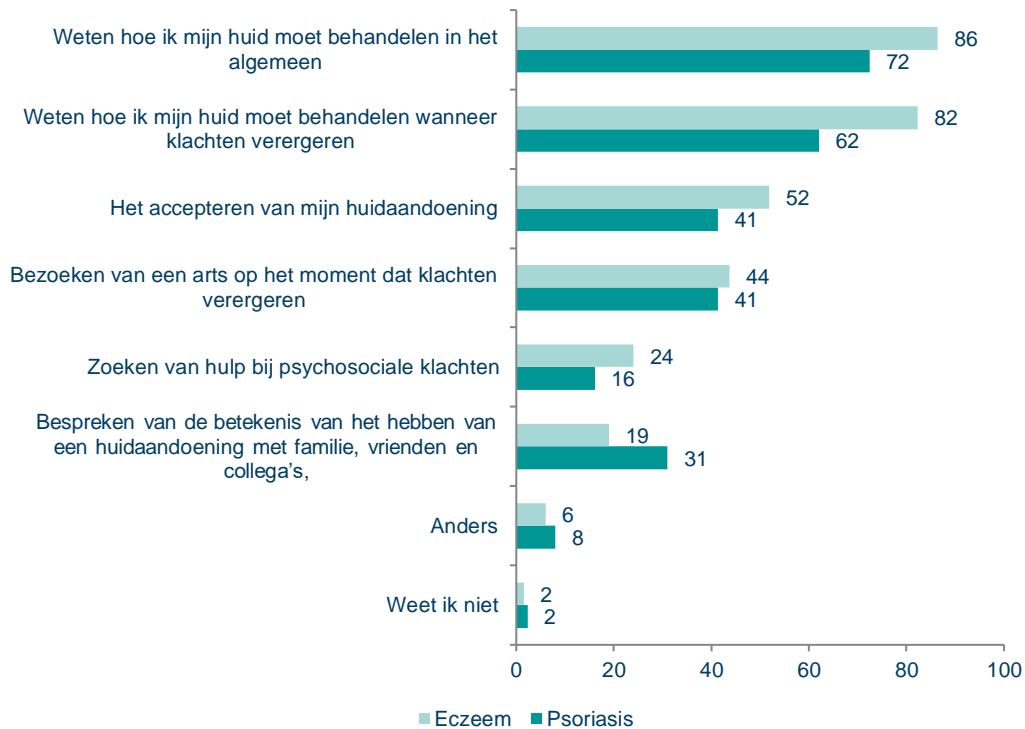


4.1.4 Zelfmanagement

Zelfmanagement: wat is dat?

Zelfmanagement zien mensen met eczeem en/of met psoriasis vooral als weten hoe je je huid moet behandelen, weten hoe je je huid moet behandelen wanneer de klachten verergeren, en het accepteren van de huidaandoening (Figuur 4.11). Opvattingen over zelfmanagement gaan redelijk gelijk op voor patiënten met eczeem en/of met psoriasis.

Figuur 4.11 Wat is zelfmanagement voor u? (meer antwoorden mogelijk; in procenten; eczeem n=316; psoriasis n=87)



Ouders van kinderen met eczeem zien zelfmanagement vooral als dat zij samen met hun kind weten hoe de huidaandoening te moeten behandelen, ook wanneer de klachten verergeren (resp. 89% en 70%; Figuur 4.12).

Figuur 4.12 Wat is volgens u zelfmanagement? (meer antwoorden mogelijk; in procenten; n=44)



Gebruik zelfmanagementtrainingen en -tools

Acht procent van de mensen met eczeem maakt gebruik van zelfmanagementtrainingen en -tools (niet in figuur). Niemand met psoriasis maakt hier gebruik van. Van de ouders van kinderen met eczeem maakten er vier gebruik van zelfmanagementtrainingen en/of -tools (9%; niet in figuur).

Zelfmanagement gemeten met de SeMas

De gevalideerde SeMas²² vraagt naar barrières/facilitators voor zelfmanagement te weten: 1) opleiding, 2) last van de ziekte, 3) computervaardigheden, 4) functioneren in een groep, 5) zelfzorg, 6) invloed op eigen gezondheid/locus of control (de mate waarin de patiënt zelfsturend omgaat met zijn gezondheidsgedrag), 7) vertrouwen in eigen kunnen, 8) sociale steun van anderen, 9) omgaan met problemen (copingstijl), 10) angstgevoelens en 11) somberheid. De meeste dimensies van de SeMas-score zijn opgedeeld in drie niveaus: 1) vormt een ernstige barrière voor zelfmanagement; 2) kan een barrière vormen voor zelfmanagement; 3) heeft faciliteert zelfmanagement. Door de SeMas-scores voor de verschillende dimensies te combineren, ontstaat SeMas-score die de mate van zelfmanagement weergeeft. Van de mensen met eczeem en/of psoriasis scoort 7% hoog wat betreft de mate van zelfmanagement. Dit betekent dat deze mensen eigenschappen bezitten die zelfmanagement faciliteren (score 3). Niemand scoort laag en heeft te maken met ernstige barrières voor zelfmanagement (score 1). Bijna alle mensen met eczeem/psoriasis, 93%, heeft de tussenscore van 2 (zie bijlage 4 voor een uitgebreidere beschrijving van de SeMas-resultaten). De SeMas is niet afgenomen bij ouders van kinderen met eczeem.

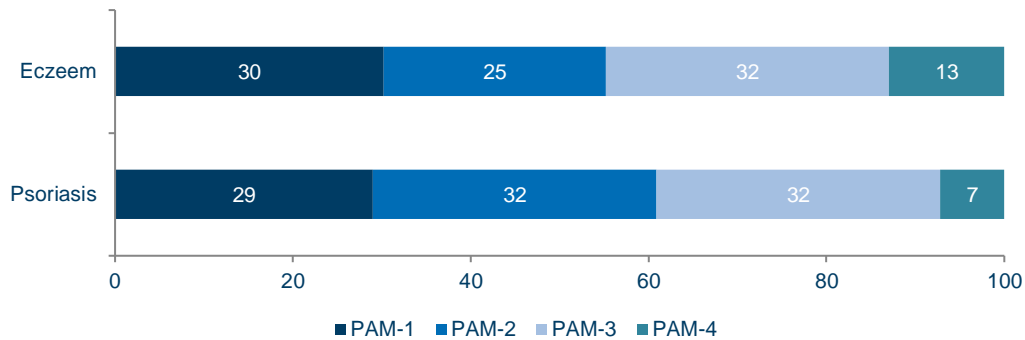
Zelfmanagement gemeten met de PAM-13

De PAM-13 bepaalt de mate van zelfmanagement aan de hand van het in kaart brengen van kennis, vaardigheden en vertrouwen van patiënten in het managen van de eigen gezondheid of ziekte. Op basis van de PAM-score worden patiënten op vier oplopende niveaus ingeschaald: van passief en het nauwelijks ervaren van eigen regie (PAM-1) tot actieve patiënten die naar eigen zeggen hun ziekte goed kunnen en willen managen (PAM-4). Mensen met score 1 hebben niet het vertrouwen om een actieve rol te vervullen in hun gezondheid, mensen met score 2 missen het vertrouwen en de kennis over hun gezondheid en mensen met score 3 weten de belangrijkste feiten en beginnen actie te ondernemen, maar kunnen nog een gebrek aan vertrouwen en vaardigheden hebben om in actie te komen.

Figuur 4.13 laat zien dat 13% van de mensen met eczeem en 7% van de mensen met psoriasis 'actieve patiënten' zijn die naar eigen zeggen hun huidaandoening goed kunnen en willen managen. De gemiddelde PAM-score voor patiënten met eczeem was 56.05 (SD: 13.06); voor patiënten met psoriasis was dit 54.79 (SD: 12.01).

²² <https://zelfzorgondersteund-instrumentenkieser.nl/semas-self-management-screening/>.

Figuur 4.13 PAM-level onder mensen met eczeem en/of psoriasis (in procenten; eczeem n=308, psoriasis n=69)



In tabel 4.2 en 4.3 zijn de gemiddelde PAM-scores en PAM-levels uitgesplitst naar de verschillende SeMas-scores. Bij zowel patiënten met eczeem als patiënten met psoriasis geldt dat ongeveer een derde van de patiënten met een middelhoge SeMas score een PAM-1 score heeft.

Tabel 4.2 Gemiddelde PAM-score en PAM-levels uitgesplitst naar SeMas-score voor patiënten met eczeem

| Eczeem | SeMas-score | | |
|---------------------------|---------------|----------------|------------|
| | Hoog (N=31) | Middel (N=277) | Laag (N=0) |
| Gemiddelde PAM-score (SD) | 64.67 (14.40) | 55.09 (12.57) | |
| PAM-1 (N) | 2 | 91 | |
| PAM-2 (N) | 6 | 71 | |
| PAM-3 (N) | 15 | 83 | |
| PAM-4 (N) | 18 | 32 | |

Tabel 4.3 Gemiddelde PAM-score en PAM-levels uitgesplitst naar SeMas-score voor patiënten met psoriasis

| Psoriasis | SeMas-score | | |
|---------------------------|---------------|---------------|------------|
| | Hoog (N=8) | Middel (n=61) | Laag (N=0) |
| Gemiddelde PAM-score (SD) | 64.04 (17.55) | 53.58 (10.71) | |
| PAM-1 (N) | 1 | 19 | |
| PAM-2 (N) | 1 | 21 | |
| PAM-3 (N) | 5 | 17 | |
| PAM-4 (N) | 1 | 4 | |

In tabel 4.4 en 4.5 zijn de gemiddelde PAM-scores en PAM-levels uitgesplitst naar mate van de door de patiënt ervaren last van de aandoening.. Opvallend is dat mensen die aangegeven veel of ondraaglijk veel last te hebben van hun huidaandoening, lager score op zelfmanagement dan mensen die een beetje of geen tot weinig last hebben.

Tabel 4.4 Gemiddelde PAM-score en PAM-levels uitgesplitst naar last van de aandoening voor patiënten met eczeem

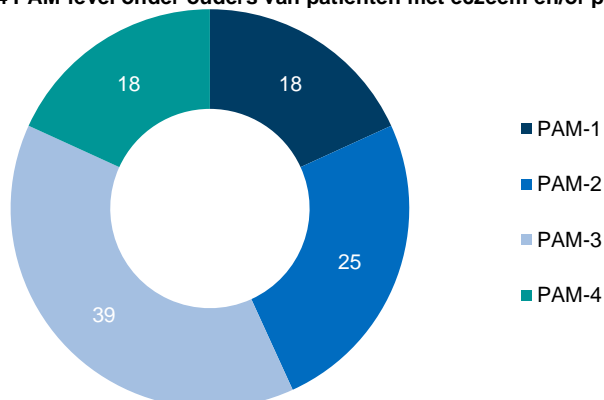
| Eczeem | Last van aandoening | | | |
|------------------------------|---------------------------|------------------------|--------------------|---------------------------------|
| | Geen-tot weinig (N=35) | Beetje last (N=116) | Veel last (136) | Ondraaglijk veel last (n=21) |
| PAM-13 | | | | |
| Gemiddelde PAM-score (SD) | 63.02 (16.24) | 56.94 (13.34) | 54.08 (11.25) | 52.32 (12.80) |
| PAM-1 (N) | 4 | 28 | 51 | 10 |
| PAM-2 (N) | 12 | 29 | 33 | 3 |
| PAM-3 (N) | 7 | 45 | 40 | 6 |
| PAM-4 (N) | 12 | 14 | 12 | 2 |
| SeMaS | | | | |
| Hoog (N) | | 19 | 12 | |
| Middel (N) | 35 | 97 | 124 | 21 |
| Laag (N) | | | | |

Tabel 4.5 Gemiddelde PAM-score en PAM-levels uitgesplitst naar last van de aandoening voor patiënten met psoriasis

| Psoriasis | Last van aandoening | | | |
|------------------------------|--------------------------|-----------------------|---------------------|--------------------------------|
| | Geen-tot weinig (N=7) | Beetje last (N=24) | Veel last (N=31) | Ondraaglijk veel last (N=7) |
| PAM-13 | | | | |
| Gemiddelde PAM-score (SD) | 58.33 (8.44) | 55.10 (14.17) | 53.67(11.29) | 55.19 (11.63) |
| PAM-1 (N) | 1 | 8 | 9 | 2 |
| PAM-2 (N) | 1 | 8 | 11 | 2 |
| PAM-3 (N) | 5 | 6 | 9 | 2 |
| PAM-4 (N) | | 2 | 2 | 1 |
| SeMaS | | | | |
| Hoog (N) | | 6 | 5 | |
| Middel (N) | 7 | 18 | 26 | 7 |
| Laag (N) | | | | |

Figuur 4.14 geeft de PAM-niveaus voor ouders van kinderen met eczeem weer. De figuur laat zien dat 18% van de ouders zichzelf ziet als een actieve ouder die naar eigen zeggen het eczeem van hun kind goed kunnen en willen managen (PAM-4).

Figuur 4.14 PAM-level onder ouders van patiënten met eczeem en/of psoriasis (in procenten; n=44)



Tabel 4.6 Gemiddelde PAM-score en PAM-levels uitgesplitst naar soort huidaandoening

| Ouders van kinderen met | | | |
|---------------------------|------------------|-----------------|---------------|
| | Eczeem (N=42) | Psoriasis (N=2) | Totaal (44) |
| PAM-13 | | | |
| Gemiddelde PAM-score (SD) | 60.17 (SD:12.38) | 46.30 (3.68) | 59.54 (12.45) |
| PAM-1 (N) | 7 | 1 | 8 |
| PAM-2 (N) | 10 | 1 | 11 |
| PAM-3 (N) | 17 | | 17 |
| PAM-4 (N) | 8 | | 8 |

4.2 Resultaten van zorgverleners

4.2.1 Zelfmanagement en belang van zelfmanagement

Voor de meeste zorgverleners betekent zelfmanagement dat iemand met eczeem of psoriasis smeerinstructies opvolgt en een arts bezoekt op het moment dat klachten verergeren ondanks smeren, maar hulp zoeken bij psychosociale klachten (59%), het accepteren van de huidaandoening (45%) en het bespreken van de betekenis van het hebben van een huidaandoening met naasten (43%) worden door zorgverleners ook als belangrijke aspecten van zelfmanagement gezien. (Figuur 4.15).

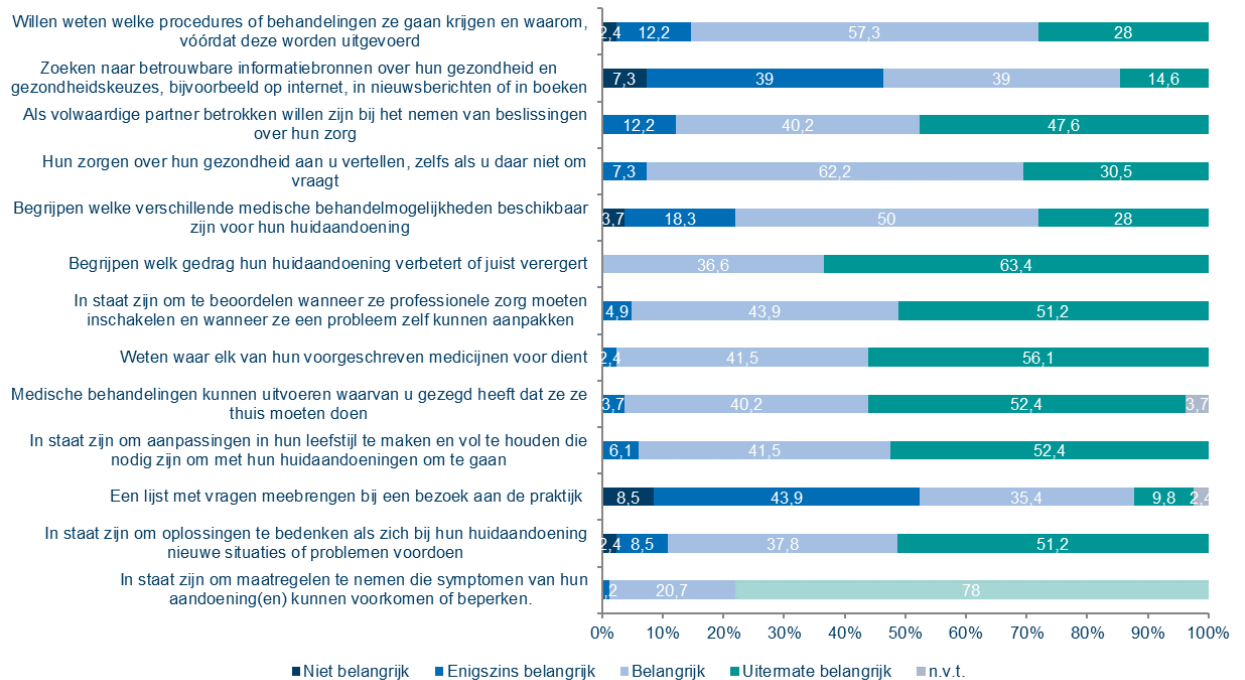
Figuur 4.15 Wat volgens de zorgverlener zelfmanagement door de patiënt omvat (meer antwoorden mogelijk; in procenten; n=86)



Belang van zelfmanagement (CS-PAM)

Met de CS-PAM vragenlijst is in kaart gebracht wat de ideeën van zorgverleners zijn over het belang van zelfmanagement door patiënten. Figuur 4.16 geeft aan in hoeverre zorgverleners het eens zijn met de verschillende stellingen van de CS-PAM. De figuur laat zien dat zorgverleners veel stellingen belangrijk of zelfs uitermate belangrijk vinden. Alleen het meebrengen van een vragenlijst en het zoeken naar betrouwbare informatiebronnen wordt relatief vaak minder belangrijk gevonden.

Figuur 4.16 CS-PAM - antwoorden van zorgverleners op de vraag “Hoe belangrijk is het voor u als zorgverlener dat uw patiënten met een huidaandoening (eczeem of psoriasis)” (in percentages):



De gemiddelde CS-PAM score onder zorgverleners was 65.09 (SD:10.46) (Tabel 4.7). De tabel laat verder zien dat 55% van de zorgverleners een lage PAM-score heeft, 23% scoort medium en 22% scoort hoog.

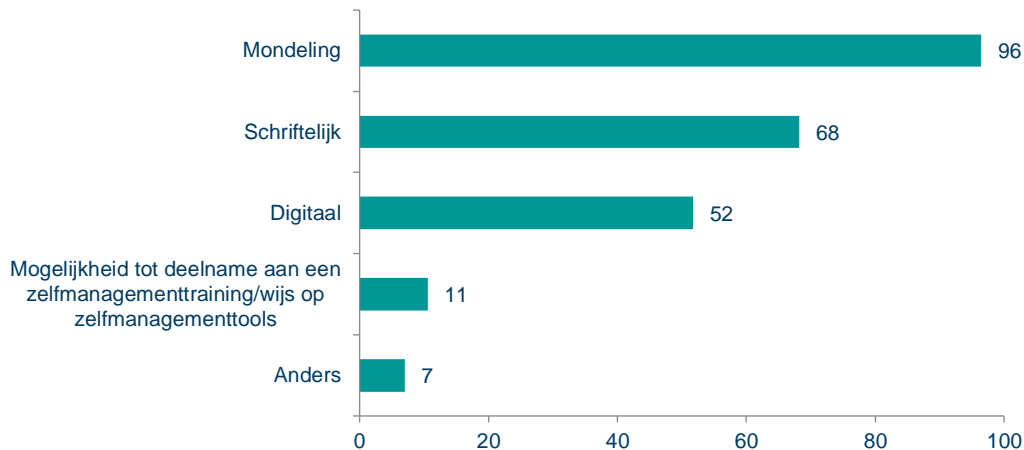
Tabel 4.7 Gemiddelde CS-PAM score per zorgverlener

| | Huisarts (n=13) | Dermatoloog (n=14) | Verpleegkundige (n=19) | Verpleegkundig specialist (n=14) | Overige (n=22) | Totaal (82) |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|---------------------------|--|-------------------|------------------|
| Gemiddelde totaalscore (SD) | 57.10 (9.85) | 68.53 (12.19) | 66.65 (9.21) | 67.83 (7.74) | 64.55 (10.49) | 65.09 (10.46) |
| Laag (N) | 12 | 4 | 10 | 5 | 14 | 45 |
| Medium (N) | 0 | 4 | 6 | 5 | 4 | 19 |
| Hoog (N) | 1 | 6 | 3 | 4 | 4 | 18 |

4.2.2 Voorlichting en begeleiding

Op één zorgverlener na geven alle zorgverleners aan mensen met eczeem en/of psoriasis algemene begeleiding en/of informatie te geven (85 van de 86 zorgverleners). Bijna iedereen doet dit mondeling (96%, Figuur 4.17). Ook geven veel zorgverleners de informatie digitaal (bijvoorbeeld een verwijzing naar thuisarts.nl, 68%, voornamelijk huisartsen (niet in figuur). Schriftelijke informatieoverdracht doet de helft van de zorgverleners (52%), bij bijvoorbeeld dermatologen is dit altijd in combinatie met mondelinge informatie. Ruim tien procent van de zorgverleners maakt gebruik van zelfmanagementtrainingen of -tools (11%).

Figuur 4.17 Vorm van informatie of begeleiding geven aan patiënten met huidaandoeningen, indien zij begeleiding geven (meer antwoorden mogelijk; in procenten; n=85)



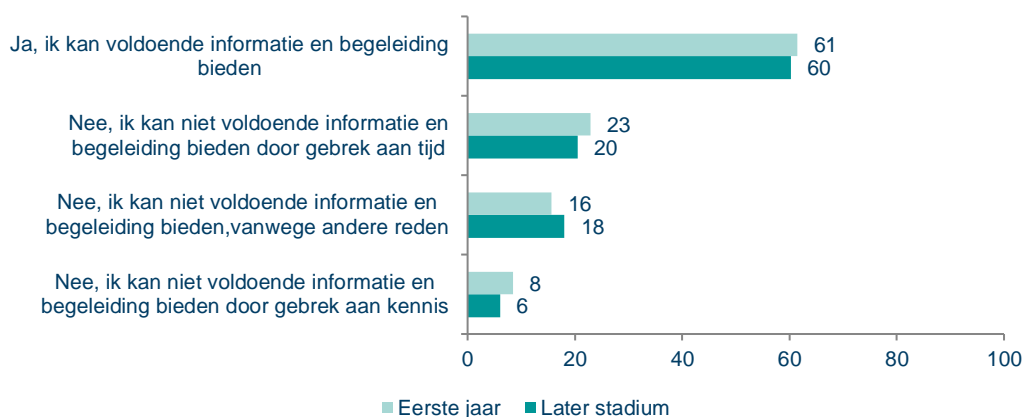
De belangrijkste informatie en voorlichting die zorgverleners geven heeft betrekking op de noodzaak van smeren (81%), de manier van smeren (76%), achtergrondinformatie over de huidaandoening zelf en de oorzaak ervan (76%), en uitlokkende factoren voor de huidaandoening (74%, Figuur 4.18). Eventuele gerelateerde psychosociale problematiek of gerelateerde aandoeningen bespreekt een derde van de zorgverleners (resp. 39% en 33%). Van de zorgverleners bespreken huisartsen het minst vaak de psychosociale problematiek en/of gerelateerde aandoeningen (resp. 15% en 8%, niet in figuur).

Figuur 4.18 Onderwerpen die worden besproken met patiënt over de huidaandoening (meer antwoorden mogelijk; in procenten; n=85)



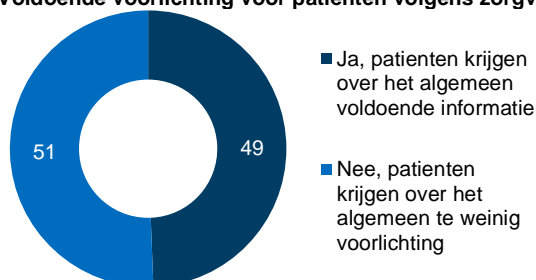
De meeste zorgverleners zijn van mening dat zij voldoende mogelijkheden hebben voor het bieden van informatie en begeleiding in het eerste jaar en in een later stadium nadat iemand met een eczeem of psoriasis is gediagnostiseerd (resp. 61% en 60% Figuur 4.19). Volgens zorgverleners die onvoldoende mogelijkheden ervaren, ligt de oorzaak hiervan vooral in gebrek aan tijd (23% in het eerste jaar en 20% in een later stadium) of in andere redenen. Als andere redenen worden genoemd dat de tijd niet vergoed wordt (in het consult is alleen tijd om de aandoening zelf en de smeerinstructies te bespreken). Apothekers ervaren onvoldoende mogelijkheden, slechts 25 procent ervaart dat hij/zij voldoende begeleiding en informatie kan bieden. Dit komt door gebrek aan tijd (50%) en door gebrek aan kennis (25%).

Figuur 4.19 Voldoende mogelijkheden van zorgverleners om informatie en begeleiding te bieden (in procenten; n=83)



De helft van de zorgverleners is van mening dat mensen met een huidaandoening onvoldoende voorlichting krijgen (49%, Figuur 4.20). Dermatologen zijn hierin iets positiever; 69 procent is van mening dat mensen met een huidaandoening voldoende informatie ontvangen. De voorlichting kan beter door vooral mondeling (98%) en digitaal (81%) meer informatie mee te geven, of door zelfmanagementtool (69%), schriftelijk (67%) of via een zelfmanagementtraining (57%; niet in figuur).

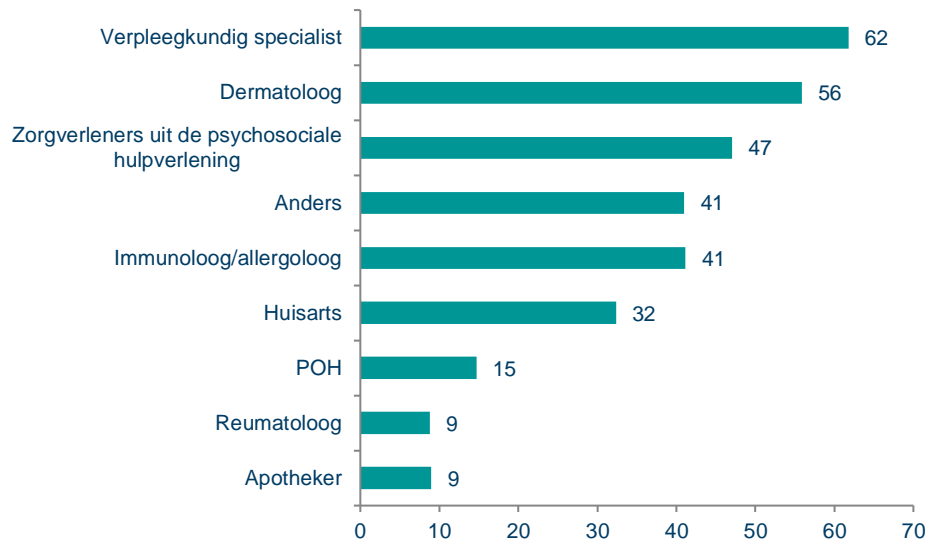
Figuur 4.20 Voldoende voorlichting voor patiënten volgens zorgverleners (in procenten; n=83)



4.2.3 Multidisciplinaire samenwerking

Twee op de vijf (42%) zorgverleners neemt deel aan multidisciplinaire overleggen met betrekking tot eczeem en/of psoriasis. Huisartsen (23%) en apothekers (25%) nemen hier het minst vaak aan deel, verpleegkundigen (50%) en verpleegkundig specialisten (41%) het vaakst. Deze overleggen zijn vaak georganiseerd voor mensen met eczeem (71%) of voor zowel mensen met eczeem als psoriasis (29%). Het meest wordt overlegd met (andere) verpleegkundig specialisten (62%), dermatologen (56%) of zorgverleners uit de psychosociale hulpverlening (47%, Figuur 4.21). De categorie 'anders' omvat onder meer (kinder)longartsen, kinderartsen en de geriater.

Figuur 4.21 Andere zorgverleners in het multidisciplinaire overleg met betrekking tot eczeem/psoriasis, indien men deelneemt aan dergelijk overleg (meer antwoorden mogelijk; in procenten; n=34)

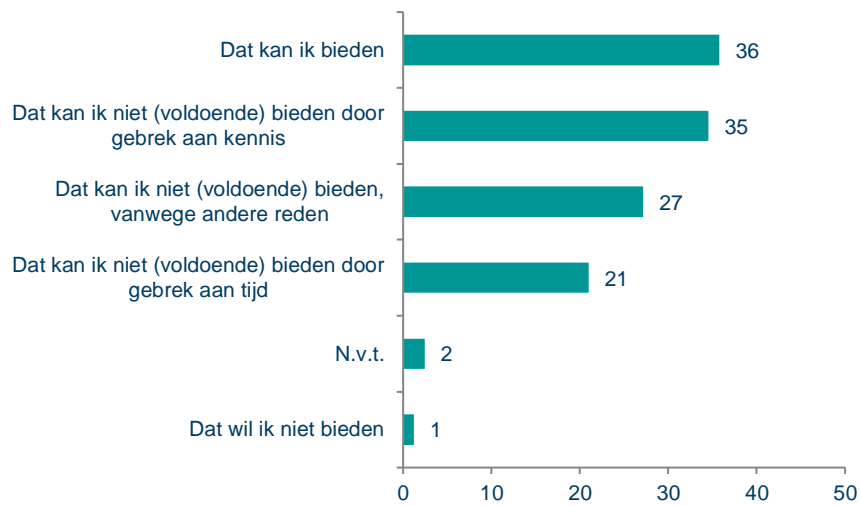


4.2.4 Psychosociale ondersteuning

Alle zorgverleners willen psychosociale hulp aanbieden wanneer dit nodig is en een derde is ervan overtuigd dat hij of zij deze hulp kan bieden (36%, Figuur 4.22). Huisartsen voelen zich het meest competent dat zij deze hulp kunnen bieden (54%), gevolgd door dermatologen (42%) en huidtherapeuten (40%). Gebrek aan kennis (35%) en tijd (21%) zijn belangrijke drempels die zorgverleners ervaren. Gebrek aan kennis wordt vooral ervaren door verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, en doktersassistenten (resp. 41%, 59%, 44%). Bij 'andere redenen' geven zorgverleners aan dat ze bijvoorbeeld wel doorverwijzen, maar niet zelf deze hulp aanbieden. Deze doorverwijzing gebeurt veelal naar de psycholoog, maatschappelijk werker en soms de huisarts. Deze doorverwijzing kan niet worden gedaan door bijvoorbeeld verpleegkundigen; zij benoemen dat ze dit soort signalen doorgeven aan de behandelende arts.

Ongeveer de helft van de zorgverleners schat in dat in minder dan 5 procent van de gevallen mensen met eczeem en/of psoriasis wordt doorverwezen naar psychosociale hulp (niet in figuur). De rest verwacht dat dit percentage tussen de 5 en 30 procent ligt (44%). Iemand met een huidaandoening wordt in de meeste gevallen verwezen naar de psycholoog (37%), POH-GGZ (22%), gevolgd door de huisarts (19%).

Figuur 4.22 Indien psychosociale hulp nodig is, in hoeverre kunt u zelf deze vorm van zorg en/of ondersteuning bieden aan patiënten met eczeem/psoriasis? (in procenten; n=81)



5 Resultaten interviews en groepsinterviews

Uit de individuele en groepsinterviews met mensen met eczeem of psoriasis, ouders van kinderen met eczeem en zorgverleners kwamen zes hoofdthema's naar voren:

1. ontstaansgeschiedenis, beloop en impact van de huidaandoening op het dagelijks leven;
2. het zorgtraject en de organisatie van de zorg;
3. lokale behandeling van de huid: smeren met indifferente middelen en corticosteroïden;
4. overige behandelmogelijkheden;
5. behandeling van comorbiditeiten en psychosociale klachten; en
6. zelfmanagement en informatieverstrekking ten behoeve van zelfmanagement.

In dit hoofdstuk beschrijven we in afzonderlijke paragrafen de interviewresultaten op deze thema's. Om de resultaten van de interviews goed te kunnen interpreteren, is het belangrijk op te merken dat wij relatief veel mensen met een ernstige vorm van eczeem of psoriasis hebben gesproken, die veelal onder behandeling staan of hebben gestaan van een dermatoloog.

5.1 Ontstaansgeschiedenis, beloop en impact huidaandoening op het dagelijks leven

Ontstaansgeschiedenis en beloop

Veel van de geïnterviewde mensen met een huidaandoening gaven aan al jaren last te hebben van hun huidaandoening, en jaren geleden de diagnose eczeem of psoriasis te hebben gekregen (zie ook bijlage 2: kenmerken geïnterviewde mensen met een huidaandoening). Ook voor de drie personen bij wie de diagnose eczeem recenter was gesteld, gold dat zij als kind – hetzij in mindere mate – al last hadden van de huidaandoening.

“Als kind had ik het weleens in mijn ellebogen, maar dat ging toen weg. Toen kreeg ik het rond mijn 38ste of zo, nou ja, op mijn 40ste ... en toen twee jaar geleden is het echt geëxplodeerd over mijn hele lichaam.”
(P21, man (47) met eczeem, diagnose op latere leeftijd)

Veruit de meeste geïnterviewden gaven aan dat zij eens in de zoveel tijd te maken krijgen met opvlammingen, en dat de ernst van de huidaandoening in de loop der jaren erg kan fluctueren.

“Ik heb om de paar jaar een uitbraak en die uitbraak vindt ook iedere keer op een beetje andere plaats, (...). Ik heb het toevallig dit jaar heel erg in mijn gezicht en bovenlijf gehad, een paar jaar geleden had ik het juist in mijn nek en op mijn benen. (...) Ja, ik dacht ook even dat ik eroverheen was gegroeid, maar dat was helaas niet het geval.” (P18, vrouw (29) met eczeem)

Vrijwel alle geïnterviewden gaven aan dat stress een rol lijkt te spelen in het ontstaan van opvlammingen, maar ook andere factoren, zoals bijvoorbeeld het weer, voeding en bij vrouwen de hormonale cyclus werden genoemd. Verschillende geïnterviewden gaven aan dat het vaak juist een combinatie van verschillende factoren is die een opvlamming uitlokt.

“Ja, het gaat op en neer, hè, dat is het grappige met dit eczeem. Je kunt een gigantische piek hebben en dan word je dus super behandeld en dan is het weg en dan blijft het ook wel een tijdje weg. Dan komt het dus op een gegeven moment toch weer terug en dan weet je nooit precies wat de oorzaken zijn. Mijn dokter zei altijd: het is net een emmertje waar je dus allerlei dingen ingooit totdat op een gegeven moment, dan loopt het emmertje over, hè. Dus daar komt dan je allergische gevoeligheid bij, dan komt er weer wat

stress bij en nog weer wat anders, dat soort dingen. Ja, u begrijpt precies wat ik bedoel.” (P04 , vrouw (85) met eczeem)

Impact van de huidaanandoening op het dagelijks leven

De impact van de huidaanandoening op het dagelijks leven is voor veel van de geïnterviewden groot. De jeuk wordt op sommige momenten als ondraaglijk ervaren, zo gaven verschillende mensen aan, waarbij het zelfs beter kan zijn om pijn te hebben dan jeuk.

“Ik had van die jeukaanvallen, maar dan word je helemaal gek. Dus mijn handen deed ik dan onder kokend water. (...) Dat is natuurlijk niet goed, maar alles beter dan jeuk.” (P05, man (50) met eczeem)

Naast jeuk gaat de huidaanandoening veelal gepaard met ander ongemak, zoals bijvoorbeeld het verliezen van huidschilfers. Ook noemden veel geïnterviewden dat hen bezighoudt wat de omgeving mogelijk van de huidaanandoening vindt, passen zij hun kledingkeuze hierop aan en gaven sommige geïnterviewden aan schaamte of gêne te ervaren op het moment dat de huidaanandoening door de omgeving wordt opgemerkt.

“En mijn auto ook, hè, vóór Coronatijd zat ik in Amsterdam. Dat was één grote huidschilfercircus, dat was echt gênant, en dat zien anderen ook. Of het nou op je pak is, en als er geen huidschilfers op je pak zitten, dan zit er wel weer een vette streep van die vaseline op je pak. Dus het is allemaal klote.” (P21, man (47) met eczeem)

Geïnterviewden benoemden dat, naast jeuk, het ongemak en de eventuele gêne of schaamte, de impact van de huidaanandoening op het dagelijks leven ook wordt veroorzaakt door bijvoorbeeld het moeten maken van bepaalde carrièrekeuzes of het niet altijd kunnen deelnemen aan bepaalde activiteiten. Tegelijkertijd gaven veel mensen ook aan, dat zij zich juist zo min mogelijk willen laten leiden door de huidaanandoening en bijvoorbeeld zoveel mogelijk wel gewoon gaan sporten, zwemmen of naar de sauna gaan.

“Nou, in principe probeer ik me daar zo min mogelijk door te laten leiden, alleen af en toe denk je toch weleens als je op straat loopt van: ‘o, zal die het zien of zal die het niet zien?’ Daar ontkom je niet aan. Maar ik probeer me er niet door te laten beperken. (...) Ik ben op dit moment veel aan het sporten, dus dan zit je altijd in je sportkleding. Nou, dan zijn je armen bloot en je benen bloot, dus dan zie je toch die rode vlekken zitten. Ik ben wel gewend om daarmee in de menigte te zijn.” (P10, man (42) met psoriasis)

5.2 Zorgtraject en organisatie van de zorg

Veel geïnterviewden gaven aan dat hun zorgtraject begon met een bezoek aan de huisarts en -afhankelijk van de ernst van de huidaanandoening - veelal opgevolgd werd door een bezoek aan de dermatoloog. Gezien de meeste geïnterviewden een ernstigere vorm van eczeem of psoriasis had, stonden zij onder behandeling bij een dermatoloog of waren zij dat in het verleden geweest. Het wisselde per geïnterviewde of dat bij een dermatologische kliniek, algemeen ziekenhuis of universitair medisch centrum was. Veel geïnterviewden gaven aan verschillende dermatologen te hebben gezien in hun leven. Het contact met de dermatoloog werd over het algemeen omschreven als vrij laagdrempelig en toegankelijk; op het moment dat het nodig is, kunnen patiënten vaak snel weer terecht bij hun dermatoloog.

“Ik zie de dermatoloog natuurlijk niet wekelijks en soms zit ik zo onder en dan bel ik de dermatoloog gewoon op van: ‘Oké, het gaat echt niet, nu kom ik eraan.’ Dan is het: ‘Oké, prima, kom vandaag maar langs’.” (P09 vrouw (23) met eczeem)

De rol van de huisarts en dermatoloog

Hoewel de huisarts veelal zelf de diagnose kan stellen, kwam het ook voor dat de huisarts doorverwees naar een dermatoloog voor het stellen van de juiste diagnose. Het stellen van de juiste diagnose is erg belangrijk voor het bepalen van de juiste behandeling, zo gaven meerdere dermatologen aan. Andere redenen die huisartsen noemden om door te verwijzen naar de dermatoloog, waren specifiekere behandeladviezen of een complexere behandeling en - in sommige gevallen - het aandringen op een doorverwijzing door de patiënt.

“Ja, negen van de tien keer reageert eczeem wel op een corticosteroïdbehandeling, soms niet in eerste instantie, maar ja, dan geef je een sterkere klasse en dan werkt het meestal wel. Dus als dat niet zo is, dan kan ik soms twijfel hebben over de diagnose of er gewoon met de behandeladviezen die onze richtlijn voorschrijft niet uitkomt. Dus dan verwijs ik naar de dermatoloog. Soms is het op verzoek van de patiënt, hè, dat die toch een soort van oordeel van een expert wenst, van de specialist.” (ZV14, huisarts)

Samenwerking tussen huisarts en dermatoloog

In de interviews met dermatologen en huisartsen werden verschillende vormen van samenwerking tussen huisartsen en dermatologen genoemd, waaronder anderhalvelijnszorg, waarbij een dermatoloog spreekuur draait in de huisartsenpraktijk en/of samen met de huisarts spreekuur draait en op deze manier bijdraagt aan deskundigheidsbevordering, en bijvoorbeeld het gebruik van teledermatologie. Bij teledermatologie kan de huisarts door het toesturen van een foto van de huidafwijking naar een dermatoloog eenvoudig behandeladvies vragen en/of overleggen over het stellen van de juiste diagnose, waarmee een doorverwijzing naar de specialist voorkomen kan worden. In hoeverre sprake is van samenwerking tussen huisartsen en dermatologen en anderhalvelijnszorg, lijkt te verschillen per regio.

“Nu heb je ook Telederm [organisatie die teledermatologie aanbiedt], hè, dus dat je een foto kunt sturen en dan krijg je per mail eigenlijk direct een behandeladvies terug. Dus daar maak ik wel de laatste tijd steeds meer gebruik van, dan hoeven ze [patiënten] niet helemaal langs te komen [bij de dermatoloog]. Wat mij wel opvalt is toch dat bij dermatologen, de eerste stappen [qua behandelen] zijn heel vaak hetzelfde, dus zij schrijven vaak niet heel veel anders voor dan wat jij als huisarts doet.” (ZV14, huisarts)

De rol van de verpleegkundig specialist, (dermatologisch) verpleegkundige en huidtherapeut

Om meer aandacht en tijd aan voorlichting en begeleiding te kunnen geven, gaven de geïnterviewde zorgverleners aan te werken met bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist of dermatologie-verpleegkundige naast de dermatoloog. Hoe de organisatie van deze zorg is vormgegeven binnen een instelling of in de huisartsenpraktijk, verschilt lokaal. Zo gaf één van de geïnterviewde huisartsen aan te werken met een verpleegkundig specialist, gaf een huidtherapeut aan een samenwerking opgezet te hebben met een huisarts, gaf een verpleegkundige die werkzaam is voor een thuiszorgorganisatie aan zowel met huisartsen als ziekenhuizen samen te werken en werd in ziekenhuizen de samenwerking tussen dermatologen en verpleegkundigen, dermatologie-verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten verschillend vorm gegeven. De rol van de zorgverleners die de huisarts en/of dermatoloog ondersteunen, bestaat veelal uit het geven van extra informatie en begeleiding, waaronder smeerinstructies, in aanvulling op de informatie die dermatologen en huisartsen geven. Tijdens het groepsinterview met zorgverleners werd bevestigd dat de organisatie van de zorg lokaal bepaald is, en daarmee niet iedere patiënt gelijke toegang heeft tot extra voorlichting en begeleiding.

“De assistenten weten dat als mensen bellen voor huidklachten, dat ze ook bij onze VS [verpleegkundig specialist] terecht kunnen. En op het moment dat ik een patiënt zie en die gewoon niet lekker de eczeem

onder controle heeft, bijvoorbeeld, waarbij ik denk: 'nou, ik vraag me af of ze het helemaal goed begrijpen en of ze die onderhoudsnoodzaak van een vette crème wel goed genoeg toepassen,' (...) dan stuur ik ze naar onze VS om daar gewoon uitgebreid over te praten, want daar heb ik dan gewoon te kort tijd voor.'
(ZV18, huisarts)

De geïnterviewde zorgverleners die de huisarts en/of dermatoloog ondersteunen, waren met name betrokken in het zorgtraject voor mensen met eczeem en nauwelijks in het zorgtraject voor mensen met psoriasis. Zo werd veelvuldig melding gemaakt van een eczeemspreekuur in het ziekenhuis en ondersteunden de geïnterviewde huidtherapeut en thuiszorgmedewerker ook met name patiënten met eczeem. Een verklaring die de geïnterviewde huidtherapeut daarvoor gaf:

"Maar ik geloof die meerwaarde van die eczeemverpleegkundige, die is heel belangrijk. Ik zie daar wel een verschil in. Die mensen [die bij een eczeemverpleegkundige terecht kunnen in het ziekenhuis] zien wij eigenlijk niet, want dan gaat het vaak wel goed.. (...) Wij zien nu veel eczeem, omdat bij eczeem er ook heel veel in gedrag zit wat invloed heeft op de klacht en bij psoriasis is dat net iets ingewikkelder, dus die zien wij minder. Wij richten ons vooral op eczeem." –(ZV9, huidtherapeut)

De aanwezigheid van ondersteunende zorgprofessionals zoals verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, kwam in de interviews met mensen met een huidaandoening minder sterk naar voren. Binnen de eerste lijn kwam in een enkel geval de thuiszorg langs, bijvoorbeeld om te helpen met smeren. Contact met zorgverleners in het ziekenhuis leek vooral te bestaan uit een bezoek aan de dermatoloog. Slechts een enkele patiënt gaf aan extra (smeer)instructies te hebben gekregen van een verpleegkundige. Daarnaast kwam een verpleegkundige soms in zicht bij bijvoorbeeld bloedcontroles als onderdeel van een systemische behandeling. Dit waren met name geïnterviewden die onder behandeling waren in universitaire medische centra.

De rol van de apotheker

Hoewel mensen met een huidaandoening hun smeermiddelen of medicatie vrijwel altijd op recept krijgen, lijkt vanuit patiëntperspectief de apotheker een minder prominente rol te spelen in informatie en begeleiding rondom de huidaandoening. Geïnterviewden zien de apotheek als de plek waar zij hun medicatie ophalen:

I: "De apotheek, betekent die nog iets in dit geheel of is dat echt alleen de plek waar je dan medicatie ophaalt?"

R: "Ja. Ja, nee, dat laatste inderdaad." (P12, vrouw (28) met psoriasis)

Vanuit de interviews met apothekers bleek echter dat ook voor apothekers geldt dat de aandacht voor voorlichting en begeleiding voor mensen met een huidaandoening sterk lokaal kan verschillen. Zo spraken wij twee apothekers die werkzaam zijn in een serviceapotheek met extra aandacht voor mensen met een huidaandoening, die uitgebreide smeerinstructies geven en mensen met een huidaandoening de mogelijkheid bieden verschillende smeermiddelen uit te proberen. Dit is echter niet de standaard.

"Nou, als we beginnen met een patiënt die voor het eerst daarmee gediagnosticeerd is of althans, huidklachten heeft, dan hebben wij met name een rol in de begeleiding van het juiste gebruik van het geneesmiddel, hè. Vaak wordt er als start hormoonzalf, hè, corticosteroïde voorgeschreven en daarbij geven we echt uitleg van hoeveel ze moeten smeren aan de hand van de fingertip unit, maar ook de afbouwschema's die daarbij horen. En daarnaast adviseren wij soms al uit onszelf, omdat dat niet altijd samen wordt voorgeschreven, de indifferente therapie." (ZV1, apotheker)

Ook de samenwerking tussen apothekers, huisartsen en dermatologen verschilt lokaal. Meerdere apothekers gaven aan afspraken te hebben gemaakt met de huisarts over het automatisch voorschrijven van indifferente middelen bij een recept vanuit de huisarts voor corticosteroiden. Omdat het recept van de dermatoloog vaak uitgebreider is, lijken dergelijke afspraken tussen dermatoloog en apotheek minder noodzakelijk.

“Nee, omdat eigenlijk het meeste, eh, corticosteroiden of de meeste crèmes worden ook wel uitgeschreven door de huisarts, daar hebben we afspraken mee [om aanvullend indifferente middelen voor te schrijven]. Meestal merken we ook aan het recept, als het uitgeschreven wordt door een specialist, dat er al wel iets van een indifferente crème bij zit of genoeg informatie. We zijn nog niet zo tot een probleem gekomen dat daar echt iets mee gedaan moest worden, dus vandaar dat we daar nog geen afspraken mee hebben.”
(ZV20, apotheker)

5.3 Lokale behandeling: smeren met indifferente middelen en corticosteroiden

Smeren, impact van het smeren en smeermoeheid

Voor alle geïnterviewde mensen met een huidaandoening is het daadwerkelijke behandeltraject begonnen met het smeren van crèmes en zalven, waarbij het vaak om (een combinatie van) indifferente middelen en corticosteroiden gaat. In sommige gevallen gaven mensen aan - al dan niet in het verleden - ook te smeren met teerzalf of voor een behandeling met koolteer in het ziekenhuis te zijn geweest.

De impact van het dagelijks smeren met indifferente middelen is groot. Veel geïnterviewden omschreven het dagelijks smeren als tijdrovend, onprettig en ‘vies’, door bijvoorbeeld de vlekken die de vette zalven achterlaten op kleding.

“Een vette crème om die huid dus gewoon, ja, dat is trouwens ook heel vet, hoor. Dat is ook vies ook, die vlekken krijg je nooit meer uit je kleren. Trouwens, van teerzalf ook niet. Maar goed.” (P03, vrouw (84) met eczeem)

Als gevolg hiervan, gaven veel geïnterviewden aan een zekere ‘smeermoeheid’ te ervaren, en het niet altijd op te kunnen brengen om (dagelijks) te blijven smeren. In het groepsinterview met mensen met een huidaandoening werd de smeermoeheid sterk herkend en bevestigd.

“Ik heb nu van alles geprobeerd, ik heb er nu eentje [hormoonzalf] in de sprayvorm, dat gaat iets beter, maar mijn plekken zijn heel erg los en overal verspreid en ik wil eigenlijk niet de gezonde huid ermee insmeren, dus je moet alles afzonderlijk aanstippen. (...) Twee dagen later, als die hormoonzalf lekker is ingetrokken, schilfert alles af, dan ligt mijn hele bed vol en daar heb ik gewoon geen zin in.” (P16 vrouw (28) met psoriasis)

Geïnterviewde zorgverleners herkennen de smeermoeheid en zagen het regelmatig terug bij hun patiënten. Sommige zorgverleners namen dit mee in hun benaderingswijze naar patiënten toe en gaven aan samen met de patiënt op zoek te gaan naar ‘smeren binnen de mogelijkheden van de patiënt’. Waar pubers nogal eens werden genoemd als risicogroep, waren er volgens zorgverleners verder geen belangrijke patiëntkenmerken die samenhangen met therapieontrouwheid wat betreft smeren.

“Ik denk dat ik een vrij therapietrouwe populatie heb, in het algemeen, vrij hoog opgeleid (...) Dan moet ik wel zeggen dat met smeren het lastig is, hoor. (...) Therapietrouw is altijd een lastige [bij smeren], maakt

niet uit, eh, welk IQ of welke sociaal economische klasse of hoe oud je bent. Dat maakt denk ik niet uit. Therapietrouw is moeilijk.” (ZV18, huisarts)

Angst voor corticosteroiden

Naast dat het als vervelend werd ervaren om te moeten smeren, kwam ook een paar keer naar voren dat geïnterviewden niet graag met corticosteroiden smeren uit angst voor bijvoorbeeld een dunner wordende huid.

“De mate waarin ik onder zat, hè, over mijn lijf, voor 95% was mijn huid bedekt. Voor 95% kan je dat helemaal gaan insmeren met hormoonzalf, dat is natuurlijk een klus van hier tot Sint Juttemis, dat is totaal niet praktisch. Maar oké, als het moet dan moet het. Maar het risico met hormoonzalf, met cortisone, is natuurlijk dat je huid dun wordt. Je krijgt huidatrofie en weet je, dat vind ik het allemaal niet waard. Uiteindelijk vind ik het middel erger dan de kwaal, in mijn geval, en daar pas ik voor.” (P06, man (61) met psoriasis.

Naast een aantal volwassenen, leken met name de moeders van een kind met eczeem zich hier zorgen om te maken.

Verschillende dermatologen, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten gaven aan dat de angst voor smeren met corticosteroiden kan voortkomen uit informatie die patiënten in het verleden hebben gehad, of nog steeds krijgen van de huisarts of apotheker. Een verklaring daarvoor is dat de inzichten ten aanzien van smeren met hormoonzalf in de loop der jaren zijn veranderd, maar deze vernieuwde inzichten nog niet bij alle zorgverleners bekend zijn.

“Dat is ook echt wel een punt wat altijd weer naar voren komt, toch veel mensen die dan zeggen, hè, ze hebben eerst al bij die huisarts gehoord dat ze dun mochten smeren en dan zegt de apotheek dat ook nog een keer, terwijl wij weten dat er dan erg voorzichtig en erg dun gesmeerd wordt, waardoor gewoon onderbehandeld is. Dus dat is altijd wel een punt van discussie. Mensen worden ook vanuit de apotheek vaak wat bang gemaakt voor een hormoonzalf. (ZV12, verpleegkundig specialist)

Ook in het groepsinterview met zorgverleners kwam naar voren dat mensen met een huidaanandoening vanuit de huisartsenpraktijk en de apotheek waarschijnlijk nog regelmatig te horen krijgen dat het niet goed is om te veel met hormoonzalfen te smeren. Het belang om informatie over effectief smeren met corticosteroiden op elkaar af te stemmen en daarmee een eenduidige boodschap naar patiënten toe uit te dragen, zowel vanuit de eerste als de tweede lijn, werd tijdens het groepsinterview dan ook als essentieel en belangrijk verbeterpunt voor de zorg gezien.

Smeren met corticosteroiden: vingertopmethode

Als gevolg van de ‘smeerangst’, is volgens zorgverleners vaak sprake van onderbehandeling, dat tot verergering van klachten kan leiden. Verschillende zorgverleners gaven aan dat het beter is kortdurend en dik te smeren dan langdurig en weinig.

“We zeggen wel, of in ieder geval ik, ik weet natuurlijk niet hoe mijn collega’s daar, eh, maar dat je het niet onder moet gebruiken, hè. Dus om die angst weg te nemen van ja, ondergebruiken, dan ben je eigenlijk verder van huis, want dan smeert je nog meer en dan raakt je huid er helemaal aan gewend. En wij hebben op een gegeven moment een gesprek gehad met een huisarts die vóór haar opleiding gespecialiseerd was in dermatologie en die zei ook van: ‘Je kunt het beter kort en wat dikker gebruiken, dan heel lang en ondergebruiken, want ja, dat is natuurlijk ook een verstoring van je huid.’ (ZV20, apotheker)

Om aan te geven wat de juiste hoeveelheid is, gaven apothekers, dermatologen en met name de verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten uit het ziekenhuis aan dat zij dat aan de hand van de vingertopeenheidmethode uitleggen.

Dat [gebruik fingertip unit] staat in de folder uitgelegd, alleen, wij lichten dat mondeling toe, omdat dat een schema is en ook vanwege de laaggeletterdheid hier, ja, dan lichten we echt mondeling het schema toe. (...). Dat is best wel complex. (...) Kijk, daar zou wel wat meer aandacht aan besteed kunnen worden, hè, want vanuit mij als apotheker zou ik daar denk ik helemaal op in kunnen gaan, maar ik denk dat het voor de assistentes een beetje lastig is en vooral met de drukte in de apotheek. Hè, dus we proberen met name wel te vertellen over de corticosteroïde, hoeveel ze moeten smeren. Hè, dus niet te weinig, niet te veel, maar fingertip unit. (ZV01, apotheker)

In de huisartsenpraktijk lijkt het gebruik van de vingertopeenheidmethode nog minder bekend. De huisartsen die wij gesproken hebben, bevestigden dat zij de vingertopeenheid niet toepassen, maar meer algemene smeerinstructies geven.

“O, nee, nee, dat [smeerinstructies] doe ik niet. Ik weet eerlijk gezegd ook niet of ze dat bij de apotheek doen. Mijn voorlichting bestaat met name uit dat het heel belangrijk is om juist die indifferente zalf, dat dat eigenlijk echt je onderhoudsbehandeling is. Ja, en dan adviseer ik om te smeren, maar dat is het. Ja, ik geef daar niet hele specifieke instructies bij. Misschien zou dat wel moeten, maar dat doe ik in de praktijk eigenlijk niet.” (ZV14, huisarts)

De meeste geïnterviewde mensen met een huidaandoening waren niet bekend met de vingertopeenheidmethode, en zij die dat wel waren, hadden deze informatie met name in academische centra gekregen. Zij vonden deze methode soms lastig toe te passen.

“Dat is een zogenaamde vingertopjestherapie is daarvoor. Ik heb namelijk een vakblad van de Bond van Eczeempatiënten. En ik heb het ook in Utrecht geleerd. Je moet dus iets op je vingertop doen en dat dan op die plekjes strijken. Maar ja, dat zeg ik dat, dat is voor mij altijd geen succes, want die zitten zo dicht op elkaar dat je beter kunt zeggen: nou, ik smeer dat hele been maar onder, want je kunt er eigenlijk anders niet, eh...Nou, het heeft geen zin, de plekjes alleen, want het hele been is plek.” (P03, vrouw (84) met eczeem)

Gezien de complexiteit van de vingertopeenheidmethode en het gevaar op ondergebruik, was een veel genoemde methode van zorgverleners om te checken of patiënten adequaat smeren, het vragen naar de het aantal tubes dat gebruikt wordt.

“Ik heb altijd een soort checkvraag van: hoeveel tubes gebruik je, en dan per week of per maand, hè, en dat is dan eventjes om...en vaak als je dan een antwoord krijgt dat er minder gebruikt is waarvan je weet dat het eigenlijk beter is, dan kan je op die manier veel makkelijker iemand bereiken door te zeggen van: ‘Oeh, dat is niet zoveel, eigenlijk als je het optimaal zou willen behandelen, dan zou je beter zus en zoveel kunnen gebruiken’. (ZV12, verpleegkundig specialist)

Smeerinstructies

Gezien het risico op gebrek aan therapietrouw werd door verschillende zorgverleners benadrukt dat het belangrijk is passende smeerinstructies te geven aan mensen met een huidaandoening. Een belangrijke eerste stap, die ook duidelijk uit het groepsinterview met verschillende zorgverleners naar voren kwam, is daarbij als zorgverlener te erkennen dat het voor mensen met een huidaandoening lastig kan zijn goed te smeren, en vervolgens ook samen met de patiënt te kijken hoe het smeren in te passen is in het dagelijks leven.

“Hoe kunnen we er dan voor zorgen dat je het blijft doen, zonder dat je helemaal gek wordt van dat gesmeer iedere keer? Ik probeer wel samen te kijken van: ja, wat is echt ook haalbaar in de praktijk, want ik heb er niets aan als ze het niet doen. Dan heb ik liever dat ze gewoon eerlijk zeggen: ‘Ja, dit lukt mij niet.’ (...) Vorige keer zei een moeder ook: ‘Ja, ik ben gewoon een uur aan het smeren’, dat ik dacht: ja, dat gaat natuurlijk nooit een jaar lukken, zeg maar, daar moeten we toch iets anders voor gaan bedenken.”
(ZV21, huisarts)

Het uitproberen van verschillende vette zalven kan volgens verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en apothekers de therapietrouw vergroten, omdat mensen met een huidaandoening dan zelf kunnen uitproberen welke zalf voor hen het lekkerst smeert.

“Ja. Ja, hè, in de thuissituatie zei ik ook van: ‘Ja, ik ben net zo’n Tupperware-vrouw.’ Dan kwam ik echt met een grote tas met allerlei monsters en dan zette ik bij wijze van spreken dertig potjes [indifferentie middelen] op de tafel en dan had ik wel zelf eerst even bedacht van: nou, dit kind heeft, eh, dat type droge huid en dan acht ik die en die waarschijnlijk geschikt en dan schoof ik er een stuk of zes naar voren om te kijken van wat ouders van die zes zouden willen kiezen die ik daarvoor geschikt zou achten. Ja, en als ouders daar wat vrije keuze in hebben, zijn ze ook vaak wat meer gemotiveerd om daarmee in de weer te gaan.” (ZV17, verpleegkundige thuiszorgorganisatie)

Vanuit de interviews met mensen met een huidaandoening kwam naar voren dat velen de ervaring hebben nooit smeerinstructies te hebben gekregen of alleen op zeer algemene wijze uitleg over smeren te hebben gehad. Veel geïnterviewden gaven aan hun eigen weg te hebben gevonden in het smeren en goed weten wat voor hen wel of niet werkt.

“Nee, nee, ja, dat staat meestal op de doos natuurlijk, hè: eenmaal per dag of tweemaal per dag smeren. Maar de manier hoe je moet smeren, nee, dat is iets, omdat ik er nu zoveel jaar mee bezig ben ik gewoon gevoelsmatig gewoon weet van, eh, soms moet je dik gaan smeren, soms moet je vaker gaan smeren, hè, als de huid onrustig is. Maar soms zie je ook dat door te veel smeren, dat je huid daardoor geïrriteerd raakt en dat je dan gewoon iets anders moet doen, vaseline of wat dan ook. Dus daar was ik zelf mee bezig, met het aanvoelen van of het wel kon en of het wel te veel werd en zo. (...) Je hebt daar zoveel kennis in opgebouwd op een gegeven moment.” (P14, man (60) met psoriasis)

De weinige geïnterviewden die wel uitgebreide smeerinstructies hebben gekregen, waren hier positief over.

R: “Ze heeft me een hele nieuwe smeertechniek geleerd. Ik weet niet of u meer mensen uit het UMC hebt, maar er is een smeer-app gemaakt, want dat vroeg zij zich al af: ‘Heb je ooit geleerd in Tilburg hoe jij moet smeren?’ Ik zeg: ‘Hoe ik moet smeren? Ik pak de crème en ik smeer het op mijn huid.’ Nou, het is echt veel meer dan dat. Je moet echt bepaalde grammen en je moet echt doorsmeren en eh, nou ja, goed, ze heeft helemaal per lichaamsdeel uitgelegd hoeveel crème ik nodig heb om het een beetje te onderdrukken. (...)”
I: “En heb je het idee dat je hier baat bij hebt, dat je nu smeert met de instructies?”
R: “Ja, want ik ben echt aan het afbouwen. Ik ben van twee keer per dag, ga ik nu één keer in de acht dagen.” (P09 vrouw (23) met eczeem)

Uit het groepsinterview met zorgverleners kwam naar voren dat zorgverleners het belangrijk vinden dat iedere patiënt de mogelijkheid krijgt kort na diagnosestelling uitgebreide smeerinstructies te krijgen. De ervaring leerde echter ook dat informatieavonden in bijvoorbeeld het ziekenhuis niet goed worden bezocht. Als tip werd ingebracht het geven van uitgebreide smeerinstructies te koppelen aan een bezoek aan de huisarts of dermatoloog. Patiënten hoeven dan niet specifiek voor de smeerinstructies te komen.

5.4 Overige behandelmogelijkheden

Omdat het in het kader van zelfmanagement voor zorgverleners onder meer van belang kan zijn dat patiënten begrijpen welke verschillende medische behandelmogelijkheden beschikbaar zijn, dat patiënten weten waar voorgeschreven medicijnen voor dienen en dat patiënten als volledige partner betrokken willen zijn bij het nemen van beslissingen over hun zorg (zie CS-PAM stellingen), zijn overige behandelmogelijkheden in interviews met zorgverleners en mensen met een huidaandoening aan bod gekomen. Belangrijk hierbij is op te merken dat het merendeel van de mensen met een huidaandoening onder behandeling blijft bij de huisarts en alleen gebruik maakt van lokale therapie. Aangezien wij relatief veel mensen met een ernstigere vorm van eczeem of psoriasis hebben gesproken, die veelal onder behandeling staan van een dermatoloog, vertelden zij ook over andere behandelmogelijkheden dan smeren.

Op het moment dat de huidaandoening met smeermiddelen niet voldoende onder controle is te krijgen, is vaak een eerste vervolgstap het gebruik van lichttherapie. Op het moment dat lichttherapie niet afdoende effectief (meer) blijkt te zijn, kan worden overgestapt op systemische therapie. Zorgverleners hebben verschillende overwegingen voor het bepalen van de keuze voor een behandeling. Daarnaast brengen mensen met een huidaandoening zelf kennis en ervaring in.

Lichttherapie

Gezien de meeste geïnterviewden een ernstigere vorm van eczeem of psoriasis heeft en smeermiddelen bij hen niet afdoende waren, gaven de meeste geïnterviewden aan dat zij in het verleden lichttherapie hebben gekregen, of af en toe nog steeds krijgen. De ervaringen met lichttherapie zijn wisselend. Een aantal geïnterviewden gaf aan dat de werking in de loop der jaren afnam, maar er waren ook geïnterviewden bij wie de therapie goed bleef werken.

“En op een gegeven moment bleven de klachten eigenlijk maar komen en werd het niet echt heel veel minder. Toen ben ik uiteindelijk overgestapt op de lichttherapie, daarna. (...) Dat werkt hartstikke goed voor mij.(...) Ik ga meestal, in de december is het 't ergst, dan ga ik naar de dermatoloog, of januari, en dan kan ik meestal in januari of februari beginnen met lichttherapie. Dat duurt dan ongeveer drie maanden en daarna is het echt een heel stuk verbeterd. En met geluk kan ik er twee jaar mee doen en als ik pech heb, dan kan ik volgend jaar weer opnieuw beginnen.” (P10, man (42) met psoriasis)

Een veel genoemd nadeel van lichttherapie, is de tijd die het kost om meerdere keren per week naar het ziekenhuis te moeten; een reden voor sommige geïnterviewden om ermee te stoppen. De tijdsinvestering van de lichttherapie, werd ook door zorgverleners genoemd als nadeel van deze behandeling. Bovendien gaven zorgverleners aan dat de werking op den duur bij veel patiënten afneemt en dat lichttherapie niet eindeloos gebruikt kan worden.

“Lichttherapie is veilig in de zin: het kost tijd en zo, maar je hoeft niets te slikken, hè, je hebt geen bijwerkingen. Ja, je kunt verbranden. Dat is aan ons, dan hebben wij het niet goed gedaan. Maar dat is de enige, en het kost tijd. Je kunt ook thuis belichten, dat kan ook, kost ook tijd, maar minder tijd. Dus het is wel tijd, maar je hoeft niets te slikken en voor mensen die jong zijn, (...) Maar zoals het gaat bij psoriasis, de ellende is dat de ziekte zich aanpast of went een de therapie. Wat in het begin goed gaat, zoals lichttherapie, kan verloop van jaren opeens niet meer werken. (...). Heel bijzondere aandoening is het.” (ZV15, dermatoloog)

Systemische behandeling met fumaarzuur, ciclosporine en methotrexaat

Uit de interviews met mensen met een huidaandoening kwam naar voren dat een deel van hen ervaring heeft met verschillende vormen van systemische therapie (medicatie), zoals fumaarzuur,

ciclosporine, methotrexaat. Een aantal geïnterviewden gaf aan dat een dergelijke behandeling voor hen goed werkt.

“Nu slik ik die ciclosporine en ja, dat was echt eh, ja, het is echt nu gewoon handelbaar. Ik heb geen jeuk meer. Je ziet dan wel, mijn huid is nog wel roder en wat minder. Dan doe ik er een klein beetje hormoonzalf op. Maar goed, hier kan ik mee uit de voeten.” (P21, man (47) met eczeem)

Voor sommige geïnterviewden gaat het gebruik van dergelijke medicatie gepaard met bijwerkingen. Ook in de gesprekken met dermatologen, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werden de bijwerkingen benoemd. Soms zijn deze zo heftig, dat – al dan niet in overleg met de dermatoloog - met gebruik van het middel wordt gestopt.

“Soms heb je bijvoorbeeld bij methotrexaat dat mensen daar een heel goed effect van hebben op de huid, maar dat het qua bijwerkingen niet meer haalbaar is. (...) en ik zeg altijd: het kan wel zijn dat het op de huid een goede invloed heeft, maar het moet ook haalbaar zijn, want het is toch vaak voor een langere periode dat mensen die medicijnen gebruiken. Ja, en als ze dan elke week hartstikke misselijk zijn, dat is ook geen kwaliteit van leven.” (ZV16, verpleegkundig specialist)

Verder noemden meerdere geïnterviewden dat methotrexaat een medicijn is dat kankerpatiënten gebruiken. Deze associatie was voor sommige geïnterviewden een reden om het middel niet te willen gebruiken. Dermatologen en verpleegkundigen herkenden dit, waarbij zij aangaven dat het belangrijk is mensen goed te informeren, waarbij het in dit geval belangrijk is aan te geven dat de medicatie in veel lagere doseringen wordt geslikt door mensen met een huidaandoening dan door kankerpatiënten.

“Ja, dan kan je kiezen voor twee dingen: of je noemt het niet, dus je legt uit waarom methotrexaat bij eczeem werkt, van de andere kant: als ze daar later achter komen en het gaat een rol spelen, dan ben je nog verder van huis. Dat is vaak waarom we het wel noemen, maar zeggen dat er een heel andere dosering gegeven wordt bij kanker dan bij huidziektes.: (ZV11, dermatoloog)

Systemische behandeling met biologicals

Wanneer systemische therapie met fumaarzuur, methotrexaat of ciclosporine niet (meer) aanslaat of de bijwerkingen te ernstig zijn, kan besloten worden over te gaan op biologicals. Geïnterviewden die onder behandeling staan met biologicals zagen dit allen als een effectieve behandelmethode waar zij tevreden mee zijn. Geïnterviewde dermatologen, verpleegkundigen en verpleegkundige specialisten gaven aan dit in de dagelijkse praktijk ook terug te zien.

“Dat is het mooie met die biologics, dat mensen zeggen: ‘Ik vergeet gewoon dat ik psoriasis heb.’ Als je dan ook die ziektelast meet, dat doen we in het begin, en iemand heeft een goede behandeling en goed resultaat, dan zie je die ziektelast naar beneden kelderen. Ja, niet altijd, maar over het algemeen. En die kwaliteit van leven zo enorm toenemen, ja, dat is natuurlijk onwijs mooi. Daarom is het ook zo leuk dat je, eh, dat je onderdeel mag zijn van zo’n traject en van zo’n begeleiding.” (ZV13, verpleegkundige dermatologie)

Overwegingen zorgverlener bij inzetten behandeling

Dermatologen en verpleegkundigen uit het ziekenhuis gaven aan dat het van de ernst van de huidaandoening afhangt welke behandelopties worden ingezet en dat, zoals hierboven ook al beschreven, eerst wordt gestart met de minst invasieve behandeling (lokale behandeling), en als dat niet werkt wordt overgegaan op lichterhapie of systeemtherapie.

“Als mensen maar drie plekjes hebben, dan ga ik ze geen methotrexaat geven, ook al zouden ze het willen, bij wijze van spreken. Dus je moet in je hoofd eerst de keuze maken: kan je dit lokaal doen of moet je dit systemisch doen en dan heb je ook nog de vraag: is lichttherapie een optie of niet? (...) En in principe is het zo dat als mensen uitgebreid onder zitten en lichttherapie zou een optie zijn, dan doe je dat ook vaak weer liever dan de pillen. Gewoon omdat het minder ingrijpend is.” (ZV1, dermatoloog)

Door verschillende dermatologen en verpleegkundigen werd aangegeven dat de overweging voor het wel of niet overgaan op biologicals niet alleen therapiegedreven is, maar ook kostengedreven.

“Ik moet eerlijk zeggen, soms voel ik me daar wel wat bezwaard onder als je het hebt over de patiënt centraal en het beste voor je patiënt willen doen. Dan denk ik eigenlijk van: ‘jeetje, eigenlijk zou ik deze meneer of mevrouw à la minute een biological willen geven.’ En dan zijn de kosten inderdaad het grootste struikelblok.” (ZV11, dermatoloog)

Tegelijkertijd werd dit door (dezelfde) zorgverleners ook genuanceerd, omdat ook andere behandelingen effectief kunnen worden ingezet bij eczeem of psoriasis. Hierbij werd het als essentieel gezien dat de eerste stappen die worden doorlopen ook daadwerkelijk goed worden toegepast om iets te kunnen zeggen over de effectiviteit. Zo kan het worden voorkomen dat onnodig over wordt gegaan op duurdere en zwaardere medicatie.

“Wij volgen puur de richtlijn en de richtlijn zegt dat je eerst goede begeleiding moet krijgen in de hele basiszalfen. Gewoon een beetje stepped care, we laten ze bij één beginnen, maar als stap één al niet goed wordt, ja, (...) dat mensen dus niet de laagste middelen of de mildste middelen niet goed gebruiken. Dan gaan ze vaak, soms ook echt onnodig, naar heel zware medicijnen, terwijl die stap één niet helemaal goed is gevolgd.” (ZV9, huidtherapeut)

Inbreng kennis en ervaring patiënt en het ‘goede gesprek’

Vanuit de interviews met mensen met een huidaandoening bleek dat zij veelal goed op de hoogte zijn van verschillende behandelopties, vaak doordat zij deze informatie zelf opzoeken of erover horen via hun netwerk of de patiëntenvereniging. Sommige geïnterviewden met ernstige eczeem of psoriasis die (nog) niet in aanmerking komen voor biologicals, spraken de wens uit om met biologicals behandeld te mogen worden.

“Ik wilde zelf al eigenlijk redelijk op tijd vooral van de methotrexaat, wilde ik graag naar de biologicals. Ja, dat ging gewoon niet. Er werd toen ook echt wel heel duidelijk uitgelegd van: ‘Luister, om financiële redenen is dat het laatste redmiddel’, dus ze willen toch gewoon dat je dit allemaal hebt geprobeerd, voordat ze daarnaartoe kunnen. Dus in die zin, ik heb altijd natuurlijk inspraak gehad, maar ja, ze beginnen natuurlijk met het minst invasieve en vervolgens ga je de ladder op. En daar zit denk ik wel een redelijk logische volgorde in.” (P22 (42) vrouw met psoriasis)

Dermatologen en verpleegkundigen uit het ziekenhuis gaven ook aan dat sommige patiënten zelf al veel research hebben gedaan en om een behandeling met biologicals vragen. Het goed uitleggen en patiënten meenemen in de overwegingen die spelen om al dan niet tot biologicals over te gaan, is volgens verschillende zorgverleners essentieel.

“Ja, mensen hebben gehoord dat dat [biologicals] het allerbeste is, dus dat willen ze wel, maar als je duidelijk uitlegt waarom dat niet een eerste keuze kan zijn, heb ik nog niet gemerkt dat mensen dat niet accepteren. Er zijn wel mensen die daarop terug blijven komen, maar ja, ze weten ook wel dat dat, hè, dat proberen we ook wel uit te leggen, dat dat niet iets is wat we zelf verzonnen hebben, maar dat dat zo de regels in ons land zijn om zo'n stappenplan te volgen in behandel mogelijkheden.” (ZV12, verpleegkundig specialist)

5.5 Behandeling van comorbiditeiten en psychosociale klachten

Comorbiditeiten

Verschillende geïnterviewden gaven aan last te hebben van comorbiditeiten, vooral mensen met eczeem. Zij gaven aan vaak ook allergisch te zijn voor bijvoorbeeld huisstofmijt, hooikoorts en/of een voedselallergie te hebben. Velen van hen waren bekend met de term 'atopisch' en gaven aan dat daar in het verleden ook wel over is gesproken met de zorgverleners. Van de geïnterviewden met psoriasis gaf er één aan last van gewrichtsklachten (comorbiditeit) te hebben.

Zorgverleners gaven aan alert te zijn op comorbiditeiten en dermatologen gaven aan dat de lijntjes met bijvoorbeeld de reumatoloog kort zijn. Uit de interviews met zorgverleners bleek dat met de patiënt zelf het risico op comorbiditeiten in principe pas wordt besproken als iemand aangeeft klachten te hebben.

“Je bent natuurlijk bij iemand die met gewrichtsklachten en psoriasis komt, dan ben je natuurlijk veel sneller geneigd om iemand naar de reumatoloog te sturen, omdat je echt een artritis kunt hebben, hè, dan bij iemand anders. Dat is voor je eigen denken en je handelen, maar ik ga niet de patiënt al bang maken van: ‘veertig procent of zo kan ook een artritis erbij krijgen en je kunt nagelafwijkingen en haarafwijkingen krijgen.” (Z21, huisarts)

Uit een interview met een persoon met psoriasis kwam naar voren dat patiënten het als vervelend kunnen ervaren als zij zelf over eventuele comorbiditeiten moeten beginnen.

“Nee, dingen als comorbiditeiten of risico op artritis is mij nooit verteld, door geen enkele dermatoloog. (...) Tegenwoordig kun je heel veel zelf opzoeken en ik heb een periode gehad dat ik ook, nou ja, milde klachten [van artritis] leek te ontwikkelen en dat ook direct heb besproken met mijn dermatoloog. Die heeft het toen ook heel secuur opgepakt en me naar de reumatoloog doorgestuurd. Daar is gelukkig niets uitgekomen, dat was gewoon overbelasting. Maar het is wel dat ik er zelf mee kom. Het is niet dat de dermatoloog dit aankaart van: ‘Hé, joh, je hebt een verhoogd risico hierop.’ (P16, vrouw (28) met psoriasis)

Allergieën als uitlokkende factor

Los van samenhangende allergieën die passen bij atopie, gaven sommige mensen met eczeem en ouders van kinderen met eczeem aan het idee te hebben dat voeding een uitlokkende factor kan zijn voor de eczeem.

“Ik zie dat nu, eh...eind januari is hij opgenomen geweest, omdat hij heel veel spuugde, heel ziek was en niets meer binnen hield. Toen heeft hij een sonde gekregen en ik herinner me (...) dat toen zijn eczeem helemaal weg was. (...) Toen was hij één of zo en dan had hij al trek en dan waren wij aan het koken, dan zetten we hem in de kinderstoel, gaven we hem bijvoorbeeld stukjes tomaat en dan kon hij helemaal vlekken krijgen of jeuk, terwijl hij de dag ervoor precies hetzelfde kreeg. Ja, daar snapten wij echt helemaal niets van waar dat dan aan lag.” (P19, moeder van zoon (6) met eczeem)

Verschillende geïnterviewden gaven dan ook aan in het verleden allergietesten te hebben ondergaan, maar dat daar eigenlijk voor de eczeem nooit zoveel uit kwam. Verschillende zorgverleners - met name dermatologen - gaven wat dat betreft aan dat het vaak niet zinvol is om een allergietest te doen, maar dat het wel gebeurt, ter geruststelling van de patiënt.

“Mensen vragen dan vaak een allergietest bij de huisarts en die prikt dan bloed op vermeende allergieën, dat is juist het onderzoek wat voor eczeem van de huid vaak veel minder belangrijk is, dus hè, dat zijn dan

een soort onnodige kosten, ter geruststelling van de patiënt, maar het is eigenlijk een beetje, eh, ja, je zegt er eigenlijk niets mee.” (ZV2, dermatoloog)

Psychosociale klachten

Hoewel, zoals hierboven beschreven, de jeuk, het ongemak en de impact van de huidaandoening op het dagelijks leven groot kan zijn voor mensen met een huidaandoening, gaven de meeste geïnterviewden aan er niet dusdanig last van te hebben dat zij daadwerkelijk psychosociale klachten ervaren. In lijn daarmee, was de behoefte psychosociale ondersteuning te zoeken dan ook niet groot onder de geïnterviewden. De meeste gaven wel aan met familie en omgeving over de huidaandoening te praten, maar zochten bijvoorbeeld geen contact met lotgenoten of professionele hulp. Ook vroeg een aantal geïnterviewden zich af hoe bijvoorbeeld een psycholoog hen zou kunnen helpen op het moment dat zij last hebben van een opvlamming. Zo zei één mevrouw:

“Ik bedoel, een psycholoog kan zeggen: ‘Zo en zo moet je doen’, maar ja, volgens mij heb ik in de loop van mijn jaren al zoveel uitgevonden dat ik zelf wel weet wat ik ongeveer moet. En die boosheid die ik op dat moment voel, als ik dan weer wakker word of mijn hele bed zit weer vol bloed en ik weet me weer geen raad van de jeuk, ja, wat zal iemand daaraan doen? Het is er gewoon.” (P03, vrouw (84) met eczeem)

Net als bij de zorg rondom comorbiditeiten, gaven verschillende dermatologen aan dat eventuele hulp bij psychosociale problematiek als gevolg van de huidaandoening, hoewel belangrijk, meestal wordt aangeboden op het moment dat de patiënt klachten ervaart en het onderwerp zelf bespreekbaar maakt..

“De ene arts heeft daar meer interesse in dan de ander. Dan moet je volgens mij als patiënt net het geluk hebben dat je die dermatoloog treft die daar aandacht voor heeft en jou dan ook verwijst. (...) Dus we zijn aan het werk om een soort screening in te voeren dat iedereen gewoon gescreend wordt op psychosociale problematiek, zodat daar in ieder geval een soort red flag omhoog komt, hè, wat de arts niet kan negeren. (...) Dus dat je vraagt: ‘Hoe gaat het lichamelijk’, maar ook: ‘Hoe doe je dat psychisch, kun je er een beetje mee handelen of niet?’ Want sommigen kunnen dat ook prima, ik wil echt niet pretenderen dat iedereen maar naar een psycholoog moet of psychosociale ondersteuning nodig heeft. Maar er moet in ieder geval aandacht zijn, in elke lijn, op elk niveau.” (ZV6, medisch psycholoog)

Huisartsen gaven aan – vanuit hun generalistische benaderingswijze – eventuele psychosociale problematiek met patiënten te bespreken, ook bij mensen met een huidaandoening. Voor dermatologen leek dit minder vanzelfsprekend. Meerdere dermatologen gaven aan dat als psychosociale ondersteuning in de nabijheid georganiseerd is, bijvoorbeeld in het eigen ziekenhuis, zij eventuele psychosociale problematiek eerder bespreken en eerder doorverwijzen als de klachten daar om vragen. Bij voorkeur verwijzen zij door naar een medisch psycholoog of andere zorgverlener die kennis heeft van psychosociale problematiek bij huidaandoeningen.

5.6 Zelfmanagement en informatieverstrekking t.b.v. zelfmanagement

Zelfmanagement en acceptatie

Uit verschillende thema's die hierboven zijn beschreven, blijkt dat mensen met een huidaandoening op verschillende manieren zelfmanagement lijken toe te passen, zoals bijvoorbeeld in het uitvinden van de voor hen prettigste manier van smeren, het op basis van eigen kennis en ervaring vragen om bepaalde behandelingen en het zelf op zoek gaan naar informatie. In de interviews werd tevens gevraagd wat zij zelf verstaan onder zelfmanagement. Vergelijkbare aspecten werden daarbij genoemd.

“Ja, als je denkt dat je zelf managet, dan denk ik bijna inderdaad een beetje zoals het bij mij gaat van: je komt langs en je krijgt iets mee naar huis, nou ja, zoek het zelf maar een beetje uit en behandel jezelf en kijk hoe het gaat. Maar misschien bedoelen jullie dat er niet mee, maar dat zou ik bijna denken, dat dat een beetje is wat het is.” (P02, vrouw (25) met eczeem)

Ook zorgverleners noemden deze aspecten bij de vraag wat zij onder zelfmanagement verstaan en vulden daarop aan dat acceptatie een belangrijke voorwaarde is voor zelfmanagement. Iets wat volgens zorgverleners erg lastig kan zijn voor patiënten met eczeem of psoriasis.

“Soms zitten er echt enorme acceptatieproblemen tussen, die het zelfmanagement belemmeren. Iemand die er toch niet aan wil, die blijft maar zoeken van: dit moet gewoon weg in plaats van: probeer er nu ook mee te leren leven en ondertussen zoeken we naar manieren om het weg te krijgen, maar ondertussen moet je ook leven. (...). Ik denk soms ook wel het stigma in de maatschappij, het taboe dat er heerst, dat niemand het ook durft te laten zien bijna. Het komt hartstikke vaak voor, maar wanneer zie je nou iemand met heel veel zichtbare plekken? Dat wordt verborgen en dat is natuurlijk lastig te veranderen maar ik denk dat dat ook niet meehelpt bij goede zelfmanagement.” (ZV6, medisch psycholoog)

Ondanks dat veel geïnterviewden aangaven de huidaanandoening min of meer te hebben geaccepteerd, werd - in lijn met wat deze medisch psycholoog benoemt - door vele van hen toch schaamte of in ieder geval gêne ervaren en pasten zij hun kledingkeuze op hun huidaanandoening aan (zie ook paragraaf 5.1). Bovendien is het blijven zoeken naar oplossingen, al dan niet in het alternatieve circuit, ook iets wat heel sterk uit de interviews naar voren kwam.

“Ja, je gaat zoeken, hè, je blijft altijd zoeken. Dat is een beetje menseigen. En naast de behandeling ook nog heel veel lichtkuren, lichtbehandeling gehad in het ziekenhuis, thuis gehad, in bad Nieuweschans lichtkuren en met zoutwater gehad. Dus ja, ik heb alles geprobeerd wat je kunt doen, maar dat had betrekkelijk weinig resultaat. De hormoonzalf kon het ook niet weghalen. Dat deed niets, het was nooit gaan genezen en altijd maar zoeken van: wat kunnen we een beetje doen om het te verlichten?” (P08, man (56) met eczeem)

Informatieverstrekking als voorwaarde voor zelfmanagement

Als voorwaarde voor acceptatie en vervolgens zelfmanagement werd door verschillende zorgverleners benoemd dat toegang tot de juiste informatie essentieel is. Hierbij werd benadrukt dat vooral informatie bij start van het zorgtraject essentieel is, met specifiek aandacht voor het gegeven dat mensen met een huidaanandoening een chronische aandoening hebben, om zo toe te kunnen werken naar acceptatie. In paragraaf 5.2 werd al beschreven dat verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten een belangrijke rol kunnen spelen bij het geven van extra informatie en extra instructies. In het kader van zelfmanagement werd benadrukt dat deze zorgverleners ook een belangrijke rol kunnen spelen in het leren omgaan met een chronische aandoening en het uit de wereld helpen van bepaalde misverstanden, zoals de angst voor corticosteroiden.

“Ja, dat is één en daarnaast natuurlijk ook, eh, afhankelijk daarvan ook tot een therapeutisch plan komen. Als het een chronische aandoening is die langdurige behandeling nodig heeft, ja, dan heb je ook trajecten met zelfmanagement en dat doen die gespecialiseerd verpleegkundigen ook, hè, zalfinstructies, omgaan met een chronische aandoening, dat soort zaken.” (ZV5, dermatoloog)

Hoewel de geïnterviewde mensen met een huidaanandoening veelal aangaven goed ingelezen te zijn en veel kennis over de huidaanandoening en behandelmogelijkheden leken te hebben, blijkt toch ook uit interviews met hen dat het belang van begeleiding en informatie ten behoeve van acceptatie en zelfmanagement, informatie die verder reikt dan informatie gericht op symptoombestrijding, ontzettend belangrijk is voor patiënten.

“Nou, er zijn wel momenten waar ik er echt last van heb en waar ik dan denk van: ik zou nu wel meer informatie willen hebben of meer toekomstgericht plannen, zeg maar (...). Misschien klinkt dat misschien een beetje gek, maar ik zou op een gegeven moment wel gewoon helemaal eczeemvrij willen zijn (lacht). (...) Dat is een beetje een droom, maar goed. En nou, daar zou ik ook echt wel alles voor willen doen, of veel. Ik zou niet naar het buitenland willen emigreren, maar voor de rest, eh..(lacht) wel heel veel. En nou ja, soms merk ik wel dat de behandeling daarvan, zeg maar, van het eczeem, heel erg gericht is op de symptomen, om het maar zo te zeggen, en niet op de oorzaken ervan en hoe je die zou kunnen aanpakken.” (P20, vrouw (24) met eczeem)

6 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

In dit kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek naar de mate van zelfmanagement en voorlichting/begeleiding ten behoeve van zelfmanagement onder zorgverleners en patiënten met eczeem en psoriasis, stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Voorlichting en begeleiding:
 - a. Hoe en wanneer vinden voorlichting en begeleiding voor mensen met een huidaandoening in de eerste en tweede lijn plaats?
 - b. Zijn de huidige voorlichting en begeleiding voor mensen met een huidaandoening in de eerste en tweede lijn voldoende om hun aandoening zelf te managen?
2. Hoe wordt informatie over aan de aandoening gerelateerde comorbiditeiten (incl. psychosociale problematiek) gegeven en hoe vindt signalering van comorbiditeiten in de eerste en tweede lijn plaats?
3. Wat is de mate van zelfmanagement (gekwantificeerd) onder mensen met eczeem of psoriasis?

Het uiteindelijk doel van het onderzoek was om zicht te krijgen op verbetermogelijkheden in de zorg voor mensen met eczeem en psoriasis. Hieronder beantwoorden we de onderzoeksvragen, trekken conclusies en doen aanbevelingen hoe de zorg voor mensen met eczeem en psoriasis te verbeteren.

1. Voorlichting en begeleiding: hoe en wanneer (a) en is het voldoende (b)?

Literatuurstudie

Uit de literatuurstudie kwam naar voren dat voorlichting en begeleiding om de huidaandoening zelf te kunnen managen beperkt is opgenomen in huidige informatiebronnen en richtlijnen die zorgverleners gebruiken. Een positieve uitzondering hierop is de NHG-publiekswaarschuwing Thuisarts.nl met betrekking tot psoriasis. Daarin is aandacht voor een aantal belangrijke aspecten van zelfmanagement, te weten a) het bespreken van de betekenis van het hebben van psoriasis met familie, vrienden en collega's, b) behandelen (=smeren), c) bezoek aan een arts als klachten verergeren en d) het zoeken van hulp bij psychosociale klachten.

Vragenlijst

Uit het vragenlijstonderzoek onder mensen met eczeem of psoriasis en verschillende zorgverleners kwam naar voren dat:

- Ongeveer de helft van de mensen met eczeem, driekwart van de mensen met psoriasis en 80% van de ouders met een kind met eczeem zegt informatie te hebben gekregen over de huidaandoening en behandeling. Deze informatie is veelal mondeling en patiënten geven aan het meest via de dermatoloog en huisarts informatie te krijgen. Een vijfde van de mensen met eczeem geeft aan ook informatie te krijgen via de verpleegkundige in het ziekenhuis; bij mensen met psoriasis is dit slechts 5%. Het aandeel ouders dat zegt informatie te hebben gekregen van de verpleegkundige uit het ziekenhuis ligt hoger, namelijk op een derde.
- De gekregen informatie gaat volgens mensen met een huidaandoening in de meeste gevallen over 1) behandelmogelijkheden en over 2) wat de huidaandoening inhoudt en wat de mogelijke oorzaken zijn.
- Relatief weinig mensen geven aan uitleg te hebben gekregen over hoe te smeren: iets meer dan een derde van de mensen met eczeem en een vijfde van de mensen met psoriasis. Zorgverleners geven daarentegen aan dat de informatie en voorlichting die zij geven met name betrekking heeft op de noodzaak van smeren en de manier van smeren. Daarna volgen pas de huidaandoening zelf en uitlokkende factoren.

- Ongeveer driekwart van de mensen met een huidaandoening geeft aan behoefte te hebben aan meer informatie. De meeste gaan zelf actief op zoek naar meer informatie. Hoewel zorgverleners over het algemeen aangeven voldoende mogelijkheden te hebben voor het bieden van informatie en begeleiding in het eerste jaar na diagnose en in een later stadium, geeft de helft van de zorgverleners aan dat de informatie voor mensen met eczeem of psoriasis onvoldoende is.

Interviews

Uit de interviews met mensen met eczeem of psoriasis en uit de interviews met verschillende zorgverleners kwam naar voren dat:

- De informatie die mensen met een huidaandoening vanuit zorgverleners krijgen, sterkt af lijkt te hangen van de instelling waar zij onder behandeling zijn (bijvoorbeeld academisch versus perifere ziekenhuis) en hoe de zorg lokaal is vormgegeven. Vanuit interviews met zorgverleners wordt veelal de rol van de verpleegkundige (o.a. specialistisch verpleegkundige of verpleegkundig specialist) genoemd bij het geven van extra informatie en begeleiding, in aanvulling op de informatie die artsen geven. Dit geldt met name in het ziekenhuis, maar ook in de huisartsenpraktijk blijkt dat een verpleegkundig specialist een grote rol op zich kan nemen om gericht en uitgebreid informatie te geven aan mensen met eczeem of psoriasis. Daarnaast kunnen apothekers en bijvoorbeeld huidtherapeuten een rol vervullen in het geven van extra informatie en smeerinstructies. Opvallend hierbij is dat vooralsnog meer aandacht lijkt te zijn voor mensen met eczeem, bijvoorbeeld in de vorm van een eczeemverpleegkundige of eczeemspreekuur, dan voor mensen met psoriasis.
- Mensen met een huidaandoening vaak smeermoeheid ervaren, wat hen belemmert in het toepassen van smeerinstructies. Sommige zorgverleners erkennen de smeermoeheid en gaan met de patiënt op zoek naar 'smeren binnen de mogelijkheden van de patiënt'.
- De informatie die verschillende zorgverleners geven is niet altijd eenduidig. Zo wordt vanuit de apotheek of huisartsenpraktijk nog weleens de boodschap gegeven dun te smeren met corticosteroiden (met een mogelijke angst voor corticosteroiden bij de patiënt tot gevolg). Aandacht voor eenduidige informatie binnen de hele keten wordt gezien als belangrijk verbeterpunt.
- Vanuit de interviews, lijken mensen met een huidaandoening over het algemeen veel kennis te hebben van de huidaandoening en goed op de hoogte te zijn van de behandelmogelijkheden. Deze kennis en ervaringen hebben zij veelal zelf opgedaan door informatie te zoeken via het internet, waarbij specifiek veelal gebruik wordt gemaakt van de website van patiëntenverenigingen. Vanuit de vragenlijsten bleek echter dat een groot deel van de mensen bijvoorbeeld niet bekend is met systemische behandelmogelijkheden.
- Hoewel bij zorgverleners het kostenaspect een rol kan spelen in het wel of niet inzetten van een bepaalde behandeling, zien zij het ook als onnodig om duurdere en zwaardere medicatie in te zetten als niet eerst lichtere behandelingen zijn geprobeerd (stepped care). Zij vinden het daarbij belangrijk dat de eerste stappen in het behandeltraject, inclusief smeren, goed worden uitgevoerd om de effectiviteit te bepalen. Daarnaast zien zij het als essentieel patiënten mee te nemen in de overwegingen die spelen om al dan niet tot een bepaalde behandeling, bijvoorbeeld biologicals, over te gaan en het 'goede gesprek'²³ hierover te voeren.

²³ Bij het 'goede gesprek' is een *dialog* tussen zorgverlener en patiënt de basishouding. De zorgverlener kan de dialoog stimuleren door de patiënt de mogelijkheid te geven de drie goede vragen te stellen die bijdragen aan gedeelde besluitvorming: 1) Wat zijn mijn mogelijkheden? 2) Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie? (http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Het_goede_gesprek.pdf en <https://3goedevragen.nl/>).

Conclusies

We kunnen op basis van de resultaten concluderen dat:

- Mensen afhankelijk zijn van hoe de zorg lokaal is vormgegeven voor het krijgen van uitgebreide informatie en begeleiding (bijvoorbeeld in de vorm van smeerinstructies).
- Mensen met psoriasis minder vaak uitgebreide informatie krijgen dan mensen met eczeem (er is bijvoorbeeld geen psoriasisprekeuur en mensen met psoriasis zien minder vaak een verpleegkundige).
- Verschillende zorgverleners uitgebreide smeerinstructies kunnen geven: van apotheker, verpleegkundige in het ziekenhuis tot verpleegkundige in de thuiszorg.
- Mensen met een huidaandoening door smeermoeheid belemmerd kunnen worden in het toepassen van smeerinstructies.
- Er veel winst valt te behalen bij het verspreiden van een eenduidige boodschap wat betreft gebruik van corticosteroïden (tegenaan van corticosteroïden-angst).
- Het is essentieel als zorgverlener het 'goede gesprek' met patiënten te voeren bij het bepalen van een behandeloptie, zodat patiënten de overwegingen die spelen kunnen plaatsen en accepteren.

Aanbevelingen

We doen op basis hiervan de volgende aanbevelingen voor het zorgveld:

- Zorg dat iedereen - onafhankelijk van waar je woont en of je eczeem dan wel psoriasis hebt - de mogelijkheid heeft kort na diagnosestelling uitgebreide smeerinstructies te krijgen, inclusief vingertopeenheden voor goed gebruik van corticosteroïden en het uitproberen van verschillende indifferente middelen. Koppel de smeerinstructies bij voorkeur aan een afspraak met bijvoorbeeld huisarts of dermatoloog, zodat de patiënt niet apart voor de smeerinstructies hoeft te komen. Inzet van een verpleegkundige hierbij lijkt voor de hand liggend en sluit ook aan op bevindingen uit de literatuur²⁴.
- Zorg vanuit het gehele zorgveld rond mensen met een huidaandoening voor een eenduidige boodschap wat betreft gebruik van corticosteroïden.
- Erken als zorgverleners smeermoeheid als obstakel voor therapietrouw smeren. Dit bevordert de behandelrelatie en biedt mogelijkheden samen op zoek te gaan naar 'smeren binnen de mogelijkheden van de patiënt'.
- Voer het goede gesprek bij andere behandelingen dan smeren. Noem daarbij de voor- en nadelen van verschillende behandel mogelijkheden en wees eerlijk over overwegingen die meespelen bij het bepalen van een behandelkeuze (ook als dit financiële overwegingen zijn).

2. Informatie, signalering en verwijzing bij comorbiditeiten en psychosociale problematiek

Literatuurstudie

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat mensen met een huidaandoening in grote mate last kunnen hebben van psychosociale klachten. Psychologische ondersteuning kan daarbij een positief effect hebben op de kwaliteit van leven en ernst van de ziekte bij patiënten met een huidaandoening. Volgens de kwaliteitsstandaard 'Psychologische zorg bij somatische ziekte' is het dan ook de taak van de zorgverlener om een eventuele zorgbehoefte als gevolg van psychosociale problemen vroegtijdig te signaleren.

Vragenlijst

Uit het vragenlijstonderzoek kwam naar voren dat:

- Ongeveer een derde van de mensen met een huidaandoening informatie krijgt over aan de huidaandoening gerelateerde aandoeningen (comorbiditeiten, zoals allergieën bij eczeem en

²⁴ Van der Kraaij et al. (2020). The current extent of and need for shared decision making in atopic dermatitis and psoriasis in the Netherlands: An online survey study amongst patients and physicians

artritis bij psoriasis). Over de mogelijke psychische gevolgen van de huidaandoening krijgt rond de tien procent informatie, terwijl 36% van de mensen met eczeem en 15% van de mensen met psoriasis hier zelf informatie over opzoekt.

- Een derde van de zorgverleners bespreekt zelf eventuele aan de huidaandoening gerelateerde psychosociale problematiek of comorbiditeiten met de patiënt.
- Alle zorgverleners willen psychosociale ondersteuning aanbieden wanneer dit nodig is en een derde is van mening dat hij of zij deze hulp kan bieden, waarbij huisartsen zich het meest competent voelen. Gebrek aan kennis en tijd zijn belangrijke drempels die zorgverleners ervaren om psychosociale ondersteuning te bieden. Als zorgverleners patiënten doorverwijzen, is dit veelal naar een psycholoog of maatschappelijk werker. Ook wordt soms bij psychosociale problematiek terugverwezen naar de huisarts.
- De helft van de zorgverleners schat in dat minder dan 5 procent van de mensen met eczeem en/of psoriasis wordt doorverwezen naar psychosociale hulp. De rest verwacht dat dit percentage tussen de 5 en 30 procent ligt.

Interviews

Uit de interviews kwam naar voren dat:

- Zorgverleners alert zijn op comorbiditeiten, waarbij dermatologen korte lijntjes hebben met bijvoorbeeld de reumatoloog mocht doorverwijzing van de patiënt nodig zijn. Met de patiënt zelf wordt het risico op comorbiditeiten in principe pas besproken als een patiënt zelf aangeeft klachten te ervaren. Mensen met een huidaandoening bevestigen dat eventuele comorbiditeiten pas besproken worden als er gerelateerde klachten zijn.
- De meeste mensen met een huidaandoening ervaren niet dusdanige psychosociale klachten dat zij behoefte hebben aan een gesprek met bijvoorbeeld een psycholoog.
- Huisartsen bespreken eventuele psychosociale problematiek bij huidaandoeningen meer vanzelfsprekend dan dermatologen. Dermatologen maken het onderwerp eerder bespreekbaar als psychosociale ondersteuning in de nabijheid, bijvoorbeeld in het eigen ziekenhuis, georganiseerd is.
- Net als bij comorbiditeiten wordt psychosociale problematiek bij dermatologen een gespreksonderwerp als de patiënt klachten ervaart of hier zelf over begint.
- Dermatologen verwijzen bij psychosociale problematiek bij voorkeur door naar een medisch psycholoog of andere zorgverlener met kennis van huidaandoeningen, bij voorkeur in het eigen ziekenhuis.

Conclusies

We kunnen op basis van de resultaten concluderen dat:

- Gemiddeld genomen een derde van de zorgverleners zich competent voelt psychosociale ondersteuning te bieden. Huisartsen voelen zich het meest competent.
- Informatie en begeleiding bij comorbiditeiten en psychosociale klachten vaak pas aangeboden wordt als de patiënt aangeeft klachten te ervaren of er zelf naar vraagt.
- Voor huisartsen het bespreken van eventuele psychosociale problematiek meer gebruikelijk is dan voor dermatologen, zo bleek uit de interviews.
- Dermatologen bij psychosociale problematiek graag doorverwijzen naar een medisch psycholoog of andere zorgverlener die bekend is met huidaandoeningen, bij voorkeur in het eigen ziekenhuis.

Aanbevelingen

We doen op basis hiervan de volgende aanbevelingen voor het zorgveld:

- Bespreek actief mogelijke comorbiditeiten en psychosociale problematiek, ook als patiënten hier niet uit zichzelf over beginnen.

- Weet naar wie verwezen kan worden voor psychosociale problematiek; bij voorkeur naar psychologische professionals die bekend zijn met psychosociale problematiek door c.q. rondom huidaandoeningen.

3. Mate van zelfmanagement onder mensen met eczeem of psoriasis

Literatuur

Hoewel er in de gevonden literatuur en geraadpleegde informatiebronnen aandacht is voor Samen Beslissen, naleving van de behandeling (therapietrouw) en patiënttevredenheid – drie aspecten die aan zelfmanagement raken - lijkt het omgaan met en managen van de huidaandoening vaak onderbelicht.

Vragenlijst

Uit het vragenlijstonderzoek kwam naar voren dat:

- Mensen met een huidaandoening zelfmanagement vooral zien als ‘weten hoe je je huid moet behandelen, weten hoe je je huid moet behandelen wanneer de klachten verergeren, en het accepteren van je huidaandoening’. Ouders van kinderen met eczeem zien zelfmanagement vooral als dat zij samen met hun kind weten hoe de huidaandoening te moeten behandelen, ook wanneer de klachten verergeren.
- Weinig mensen maken gebruik van zelfmanagementtrainingen en -tools
- Weinig mensen met eczeem of psoriasis hebben bevorderende factoren voor zelfmanagement, maar ook niemand scoort laag hierop en heeft te maken met ernstige barrières voor zelfmanagement. Bijna alle mensen met eczeem/psoriasis hebben de tussenscore en ervaren geen bevorderende maar ook geen belemmerende factoren voor zelfmanagement.
- Voor wat de mate van zelfmanagement zelf, laat het vragenlijstonderzoek zien dat ongeveer de helft van de patiënten niet het vertrouwen heeft om een actieve rol te vervullen in de eigen gezondheid of missen het vertrouwen en de kennis om invloed te hebben op hun gezondheid. Slecht een klein deel betreft ‘actieve’ patiënten die naar eigen zeggen hun huidaandoening goed kunnen en willen managen. Opvallend is dat mensen die aangegeven veel of ondraaglijk veel last te hebben van hun huidaandoening, lager score op zelfmanagement dan mensen die een beetje of geen tot weinig last hebben.
- Voor zorgverleners betekent zelfmanagement dat iemand met eczeem of psoriasis proactief reageert wanneer klachten verergeren, bijvoorbeeld door goed te smeren of indien nodig een afspraak te maken bij de arts. Het bespreken van de betekenis van de huidaandoening met naasten is voor veel zorgverleners een belangrijk element van zelfmanagement, net als hulp zoeken bij psychosociale klachten en het bespreken van de betekenis van de huidaandoening.

Interviews

Uit de interviews kwam naar voren dat:

- Mensen met een huidaandoening op verschillende wijzen zelfmanagement lijken toe te passen, zoals bijvoorbeeld in het uitvinden van de voor hen prettigste manier van smeren, het op basis van eigen kennis en ervaring vragen om bepaalde behandelingen en het zelf op zoek gaan naar informatie.
- Zorgverleners acceptatie van de huidaandoening een belangrijke voorwaarde voor zelfmanagement vinden. Daarbij is begeleiding en toegang tot juiste informatie, met aandacht voor het feit dat eczeem en psoriasis chronische aandoeningen zijn, belangrijk om toe te kunnen werken naar acceptatie van de huidaandoening.
- Ondanks dat veel mensen met een huidaandoening aangeven de huidaandoening min of meer te hebben geaccepteerd, ervaren veel respondenten tot op zekere hoogte schaamte voor de huidaandoening. Ook is opvallend dat veel mensen met een huidaandoening, al dan niet in het alternatieve circuit blijven, zoeken naar een oplossing voor de huidaandoening.

- Vanuit patiëntperspectief lijkt minder aandacht te zijn voor informatie over begeleiding bij acceptatie. Mensen met een huidaandoening hebben wel de behoefte aan een gesprek over de oorzaken van de huidaandoening, meer dan slechts een consult waarbij het direct behandelen van de symptomen centraal staat.

Conclusies

We kunnen op basis van de resultaten concluderen dat:

- Het beeld over de mate van zelfmanagement uit het vragenlijstonderzoek en uit de interviews niet geheel overeen komt. Waar zelfmanagement op basis van de vragenlijst beperkt lijkt, lijkt de mate van zelfmanagement onder respondenten uit de interviews juist hoog. Hoewel de geïnterviewde patiënten veelal aangeven goed ingelezen te zijn en veel kennis over de huidaandoening en behandelmogelijkheden te hebben, blijkt toch ook dat het belang van begeleiding en informatie ten behoeve van acceptatie en zelfmanagement ontzettend belangrijk is voor mensen met een huidaandoening. Dit is informatie die verder reikt dan informatie gericht op symptoombestrijding. Overigens bleek uit het vragenlijstonderzoek dat ruim de helft van de mensen met eczeem en ongeveer een derde van de mensen met psoriasis niet bekend is met systemische behandelmogelijkheden.
- Voor zorgverleners betekent zelfmanagement dat iemand met eczeem of psoriasis proactief reageert wanneer klachten verergeren. Het bespreken van de betekenis van de huidaandoening met naasten is daarbij een belangrijk element van zelfmanagement. Uit de interviews met zorgverleners blijkt dat zij acceptatie van de huidaandoening zien als een belangrijke voorwaarde voor zelfmanagement.

Aanbevelingen

We doen op basis hiervan de volgende aanbevelingen voor het zorgveld:

- Sta uitgebreid stil met de patiënt dat de huidaandoening chronisch is en richt het gesprek niet direct en alleen op symptoombestrijding maar ook op acceptatie van de huidaandoening.

Beperkingen van het onderzoek

Huidig onderzoek is onderhevig aan een aantal beperkingen, die met name te maken hebben met de onderzoekspopulatie. Voor wat betreft de personen met eczeem of psoriasis die de vragenlijst hebben ingevuld, geldt dat met name hoogopgeleide vrouwen van westerse komaf betrof. Dit heeft waarschijnlijk invloed op het niveau van zelfmanagement (oftewel de PAM-score). Zo laat eerder onderzoek zien dat de PAM-score samenhangt met leeftijd, opleiding en sociale klasse²⁵. De gemiddelde PAM-scores voor mensen met eczeem (56.05) en mensen met psoriasis (54.79) zijn echter vergelijkbaar met de PAM-score van een algemene bevolking (56.9) en lager dan de gemiddelde score van chronisch zieken (61,3). Ook geldt dat met een derde van de respondenten die een PAM-score van 3 heeft, dat deze vergelijkbaar is met die van de algemene bevolking (30%) en chronisch zieken (31%). Relatief weinig respondenten in onze studie waren 'actieve patiënten' (PAM-score 4), namelijk 13% bij eczeem en 7% bij psoriasis, vergeleken met 22% en 31% bij respectievelijk de algemene bevolking en chronisch zieken. Een factor die mogelijk verklaart dat de huidige onderzoekspopulatie (ondanks hoog opleidingsniveau) relatief laag scoort op de PAM, is de ziekteduur. Zo gold voor de overgrote meerderheid van de respondenten met eczeem dat zij de diagnose al meer dan 10 jaar hadden. Uit eerder onderzoek is gebleken dat een langere ziekteduur mogelijk samenhangt met een lager niveau van zelfmanagement.²³ Tot slot speelt ook de ernst van een aandoening of het feit dat de aandoening chronisch is mogelijk een rol in het niveau van zelfmanagement. Onder de respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld was dit echter evenredig verdeeld: waar de ene helft aangaf geen tot weinig last te hebben, gaf de andere helft aan veel tot ondraaglijk veel last te hebben van de huidaandoening, waarbij gezien werd dat de

²⁵ Nivel (2013) Minder zelfmanagementvaardigheden, dus meer zorggebruik? De relatie tussen patiënt activatie van mensen met diabetes en hun zorggebruik, zorgkosten, ervaringen met de zorg en diabetes-gerelateerde klachten

groep met veel tot ondraaglijk veel last relatief lager scoorde op zelfmanagement dan de groep die minder last heeft.

Niet alleen voor de kwantitatieve analyses, maar ook voor de kwalitatieve resultaten, geldt dat de onderzoekspopulatie waarschijnlijk van invloed is geweest op de bevindingen. Hoewel er sprake was van datasaturatie en spreiding onder de geïnterviewde personen (in huidaanandoening, geslacht en opleidingsniveau), gold voor de meeste dat zij in ernstige tot zeer ernstige mate last hadden van hun huidaanandoening. Het merendeel had bovendien in het afgelopen jaar contact met een dermatoloog voor zijn of haar huidaanandoening, wat mogelijk invloed heeft op de impact van de huidaanandoening op het dagelijks leven, de doorlopen behandelingen en het contact met verschillende zorgverleners. Mogelijk verklaart dit aspect ook waarom het beeld over de mate van zelfmanagement uit het vragenlijstonderzoek en uit de interviews niet geheel overeen komt en juist onder de geïnterviewde personen een hoog niveau van zelfmanagement lijkt te zijn.

Een beperking die zowel voor het vragenlijstgedeelte als voor de kwalitatieve interviews geldt, is het risico op 'recall bias', oftewel herinneringsbias. Op het moment dat een respondent aangeeft geen informatie te hebben gehad over bepaalde aspecten rondom zijn of haar aanandoening of over een bepaalde behandeling, kan het ook zo zijn dat iemand het zich niet kan herinneren. Hoewel het moeilijk is uitspraak te doen over in hoeverre dit in huidig onderzoek het geval is, is het belangrijk te bedenken dat dit mogelijk van invloed is geweest op onze resultaten.

Tot slot hebben de bevindingen voor wat betreft de zorgverleners mogelijk ook haar beperkingen. We spraken in de interviews een groep zorgverleners die zeer begaan was met het onderwerp en veelal in een situatie werkten waarin het belang van een ondersteunende rol van o.m. verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werd gezien. Uit de interviews met mensen met een huidaanandoening bleek echter dat deze situatie in de dagelijkse praktijk niet voor iedereen beschikbaar is. Voor de zorgverleners die de vragenlijst hebben ingevuld geldt mogelijk ook dat zij begaan waren met het onderwerp, wat een vertekend beeld kan geven over de mate waarin zorgverleners het geven van informatie en begeleiding en de mate van zelfmanagement bij patiënten met eczeem of psoriasis belangrijk vinden. Desalniettemin scoorde 45% van de zorgverleners in de vragenlijst laag op de CS-PAM voor het bepalen in hoeverre zelfmanagement belangrijk wordt gevonden, en de gemiddelde CS-PAM score lag in huidig onderzoek met 65.09 exact even hoog als in een onderzoek onder huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners (65,1)²⁶. Hoewel met name zorgverleners zijn geïnterviewd die begaan waren met het onderwerp, hebben de interviews ons een breed beeld gegeven van de verschillende zorgverleners die bij het zorgtraject van mensen met eczeem en psoriasis betrokken kunnen zijn en de rol die zij daarbij spelen in voorlichting en begeleiding.

Tot slot

Uit de literatuurstudie bleek dat onderzoek naar zelfmanagement(ondersteuning) onder mensen met eczeem en psoriasis beperkt en niet van recente datum is. Met dit onderzoek hebben we een bijdrage geleverd aan deze kennisleemte. Het onderzoek geeft zicht op verbetermogelijkheden in de zorg voor mensen met een huidaanandoening. Aanbevelingen die we doen vragen op verschillende niveaus om actie: op het niveau van de dagelijkse behandelpraktijk (patiënt-behandelaar-relatie) tot op het landelijke niveau van bijv. koepelorganisaties om een eenduidige boodschap uit te dragen over goed gebruik van corticosteroïden. We hopen dat de aanbevelingen in het vervolgtraject vanuit Zorginstituut Nederland hun weg weten te vinden naar de dagelijkse zorg voor mensen met een huidaanandoening.

²⁶ Rademakers, J. et al. (2015) Clinicians' beliefs and attitudes toward patient self-management in the Netherlands: translation and testing of the American Clinician Support for Patient Activation Measure (CS-PAM). BMC Health Services Research

Bijlage 1: PAM-13, SeMas en CS-PAM

Patient Activation Measure (PAM)-13

Nu volgen een aantal uitspraken die mensen soms doen over hun gezondheid. Geef voor elke uitspraak aan in hoeverre u het ermee eens bent. Doe dit door het antwoord te omcirkelen dat het meest op uw persoonlijke situatie van toepassing is. We willen dus weten wat u zélf vindt en niet wat u denkt dat de dokter of onderzoeker wil horen.

1. Uiteindelijk ben ik zelf verantwoordelijk voor mijn gezondheid:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
2. Een actieve rol op me nemen in de zorg voor mijn gezondheid, heeft de meeste invloed op mijn gezondheid:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
3. Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn huidaandoening
 - a. Helemaal niet mee eens
 - b. Niet mee eens
 - c. Mee eens
 - d. Helemaal mee eens
 - e. N.v.t.
4. Ik weet wat elk voorgeschreven medicijn/crèmes/zalf voor mijn huidaandoening doet:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
5. Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een probleem of verergering van mijn huidaandoening zelf kan aanpakken:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
6. Ik heb er vertrouwen in dat ik een dokter mijn zorgen durf te vertellen, zelfs als hij of zij daar niet naar vraagt:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.

7. Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen uit te voeren (bijvoorbeeld smeren van crèmes of zalven, innemen en/of injecteren van medicatie) die ik thuis moet:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
8. Ik snap wat mijn huidaandoening inhoudt en wat de oorzaken ervan zijn:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
9. Ik weet welke behandelingen er zijn voor mijn huidaandoening:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
10. Ik heb veranderingen in mijn leefstijl kunnen volhouden:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
11. Ik weet hoe ik problemen of verergering van mijn huidaandoening kan voorkomen:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
12. Ik heb er vertrouwen in dat ik zelf oplossingen kan bedenken voor nieuwe problemen met mijn huidaandoening:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.
13. Ik heb er vertrouwen in dat ik veranderingen in mijn leefstijl kan volhouden, zelfs in tijden van stress:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens;
 - e. N.v.t.

Self Management Screening (SeMas)

Hieronder volgen een aantal algemene vragen die gaan over uw gezondheid en de manier waarop u in het leven staat. Kruis hieronder per vraag het hokje aan dat staat voor het meest passende antwoord.

1. Ik heb goede computervaardigheden (bijv. zoeken op google, e-mail):
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
2. Ik functioneer goed in groepen (collega's/klasgenoten etc.):
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
3. Ik ben bereid om aan zelfzorg te doen (smeren, etc.):
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
4. Mijn gezondheid wordt in de eerste plaats bepaald door wat ik zelf doe:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
5. Wat betreft mijn gezondheid, kan ik alleen maar doen wat de dokter zegt:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
6. Of ik gezond blijf is een kwestie van toevallige gebeurtenissen:
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
7. Ik denk dat ik in staat ben om op een gezonde manier te leven (bijv. gezond eten, voldoende bewegen, niet roken):
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.
8. Als ik mij daarvoor inzet, lukt het mij om op een gezonde manier te leven (bijv. gezond eten, voldoende bewegen, niet roken):
 - a. Helemaal niet mee eens;
 - b. Niet mee eens;
 - c. Mee eens;
 - d. Helemaal mee eens.

9. Ik heb de volgende personen in mijn omgeving:

| Deze personen zijn behulpzaam wanneer ik gezondheidsproblemen heb | | | | | | |
|---|---|-----------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | | | Volledig onjuist | Enigszins onjuist | Enigszins juist | Volledig juist |
| a. | Echtgenoot/partner | Nee Ja -> | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| b. | Kinderen/Ouders/Voogd | Nee Ja -> | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| c. | Andere familieleden (broertje, zusje, oma, opa) | Nee Ja -> | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| d. | Buren | Nee Ja -> | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| e. | Vrienden/kenissen | Nee Ja -> | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| f. | Collega's/klassgenoten | Nee Ja -> | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |

10. Wanneer mensen problemen of onplezierige gebeurtenissen tegenkomen, reageren mensen over het algemeen wat vaker op de ene dan op de andere manier.

Geef achter iedere zin aan **hoe vaak u in het algemeen op de beschreven manier reageert** als u te maken krijgt met problemen of onplezierige gebeurtenissen. Het gaat bij deze vraag over problemen/onplezierige gebeurtenissen in het algemeen, dus niet speciaal over uw huidandoening).

| | Nee | Soms | Regelmatig | Vaak | Heel vaak of voortdurend |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Ik denk aan andere dingen die niet met het probleem te maken hebben | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| b. Ik toon mijn gevoelens (bijv. boos, verdrietig) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| c. Ik probeer mij op een of andere manier prettiger te voelen | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| d. Ik bedenk verschillende mogelijkheden om een probleem op te lossen | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| e. Ik zoek afleiding | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| f. Ik zoek troost en begrip | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| g. Ik ga doelgericht te werk om een probleem op te lossen | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| h. Ik laat merken dat ik ergens mee zit | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| i. Ik grijp direct in als er moeilijkheden zijn | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |

11. Bij de volgende vragen gaat het steeds om klachten en verschijnselen die u **de afgelopen week (de afgelopen 7 dagen met vandaag erbij)** hebt ervaren. Klachten die u daarvoor wel had, maar de afgelopen week niet meer, tellen niet mee.
- Geef per klacht aan hoe vaak u dit in de afgelopen week bij uzelf hebt opgemerkt, door het hokje aan te kruisen dat staat voor het meest passende antwoord. Deze klachten hoeven niet te maken te hebben met uw huidaandoening.

| | Nee | Soms | Regelmatig | Vaak | Heel vaak of voortdurend |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Ik had de afgelopen week last van: | | | | | |
| a. Angst- of paniekaanvallen | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Ik had de afgelopen week: | | | | | |
| b. Angst om alleen het huis uit te gaan | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Ik was de afgelopen week: | | | | | |
| c. angstig voor iets waarvoor ik helemaal niet bang zou hoeven te zijn (bijv. dieren, hoogten, kleine ruimten) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| d. bang om in verlegenheid te raken in gezelschap van andere mensen | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Ik had de afgelopen week het gevoel: | | | | | |
| e. dat ik nergens meer plezier in kan hebben | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| f. dat alles zinloos is | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| g. dat het leven niet de moeite waard is | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |

Clinical Support for Patient Activation Measure (CS-PAM)

Hoe belangrijk is het voor u als zorgverlener dat uw patiënten met een huidaandoening (eczeem of psoriasis):

12. In staat zijn om maatregelen te nemen die symptomen van hun aandoening(en) kunnen voorkomen of beperken:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
13. In staat zijn om oplossingen te bedenken als zich bij hun huidaandoening nieuwe situaties of problemen voordoen:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
14. Een lijst met vragen meebrengen bij een bezoek aan de praktijk:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;

- Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
15. In staat zijn om aanpassingen in hun leefstijl te maken en vol te houden die nodig zijn om met hun huidaandoening om te gaan:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
16. Medische behandelingen kunnen uitvoeren waarvan u gezegd heeft dat ze ze thuis moeten doen:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
17. Weten waar elk van hun voorgeschreven medicijnen voor dient:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
18. In staat zijn om te beoordelen wanneer ze professionele zorg moeten inschakelen en wanneer ze een probleem zelf kunnen aanpakken:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
19. Begrijpen welk gedrag hun huidaandoening verbetert of juist verergert:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
20. Begrijpen welke verschillende medische behandelmogelijkheden beschikbaar zijn voor hun huidaandoening:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
21. Hun zorgen over hun gezondheid aan u vertellen, zelfs als u daar niet om vraagt:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
22. Als volwaardige partner betrokken willen zijn bij het nemen van beslissingen over hun zorg:
- Niet belangrijk;

- Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
23. Zoeken naar betrouwbare informatiebronnen over hun gezondheid en gezondheidskeuzes, bijvoorbeeld op internet, in nieuwsberichten of in boeken:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.
24. Willen weten welke procedures of behandelingen ze gaan krijgen en waarom, vóóordat deze worden uitgevoerd:
- Niet belangrijk;
 - Enigszins belangrijk;
 - Belangrijk;
 - Uitermate belangrijk;
 - N.v.t./geen mening.

Bijlage 2: kenmerken geïnterviewde mensen met een huidaandoening

| Respondent-nummer | Geslacht | Leeftijd | Opleidingsniveau | Migratie-achtergrond | Huid-aandoening | Diagnose sinds | Afgelopen jaar contact met huisarts voor huidaandoening | Afgelopen jaar contact met dermatoloog |
|-------------------|--------------|----------|------------------|----------------------|-----------------|--------------------------------------|---|--|
| P01 | Man | 70 | Hoog | Nee | Psoriasis | 35e levensjaar | Ja | Ja |
| P02 | Vrouw | 25 | Middel | Nee | Eczeem | 2 jaar geleden | Ja | Ja |
| P03 | Vrouw | 84 | Middel | Nee | Eczeem | 6e levensjaar | Nee | Ja |
| P04 | Vrouw | 85 | Middel | Nee | Eczeem | Jeugd | Ja | Nee |
| P05 | Man | 50 | Middel | Nee | Eczeem | 1 jaar geleden | Ja, bij diagnose | Nee |
| P06 | Man | 61 | Laag | Nee | Psoriasis | 17 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P07 | Vrouw | 48 | Middel | Ja | Psoriasis | 16 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P08 | Man | 56 | Hoog | Nee | Eczeem | 16 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P09 | Vrouw | 23 | Laag | Nee | Eczeem | 17/18 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P10 | Man | 42 | Middel | Nee | Psoriasis | 13 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P11 | Kind: jongen | 12 | Hoog (ouder) | Nee | Eczeem | Sinds geboorte | Nee | Nee |
| P12 | Vrouw | 28 | Hoog | Nee | Psoriasis | 23e levensjaar | Nee | Ja |
| P13 | Vrouw | 59 | Middel | Nee | Eczeem | Sinds (±) 25 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P14 | Man | 60 | Hoog | Ja | Psoriasis | 17 ^e levensjaar | Nee | Ja |
| P15 | Kind: meisje | 12 | Hoog | Nee | Eczeem | Bij geboorte | Ja | Nee, met kinderarts |
| P16 | Vrouw | 28 | Hoog | Nee | Psoriasis | Rond 18 | Nee | Ja |
| P17 | Vrouw | 32 | Onbekend | Ja | Eczeem | Geboorte | Nee | Ja |
| P18 | Vrouw | 29 | Hoog | Nee | Eczeem | Geboorte | Ja | Nee |
| P19 | Kind: jongen | 6 | Hoog (ouder) | Nee | Eczeem | Geboorte | Ja | Nee |
| P20 | Vrouw | 24 | Middel | Nee | Eczeem | Geboorte | Nee | Ja |
| P21 | Man | 47 | Hoog | Nee | Eczeem | 2 jaar geleden | Nee | Ja |
| P22 | Vrouw | 42 | Hoog | Nee | Psoriasis | 30 ^e levensjaar | Nee | Ja |

Bijlage 3: referentielijst literatuurstudie

- 1 CBO, Zorgmodule Zelfmanagement.
<https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/persoonsgerichte-zorg/zorgmodule-zelfmanagement-1-0.pdf>
- 2 NHG-standaard Psoriasis <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-psoriasis?tmp-no-mobile=1>
- 3 NHG-standaard Eczeem <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/constitutioneel-eczeem>
- 4 Consultkaart constitutioneel (atopisch) eczeem https://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2018/07/FMS_ck_Eczeem_2018.01.pdf
- 5 Consultkaart psoriasis https://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2019/01/FMS_ck_Psoriasis_2019.01.pdf
- 6 <https://www.thuisarts.nl/psoriasis>; <https://www.thuisarts.nl/eczeem>
- 7 Warsi, A. et al. (2004) Self-management Education Programs in Chronic Disease, Archives of Internal Medicine.
- 8 Barlow, J. et al. (2002) Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient education and counseling
- 9 Elzen, H., Slaets, J., Snijders, T., Steverink, N. (2007) Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands. Soc Sci Med.
- 10 Larsen MH et al. (2014) Limited evidence of the effects of patients education and self-management interventions in psoriasis patients: a systematic review
- 11 Ridd, M. et al. (2017) Systematic review of self-management interventions for people with eczema. British Journal of Dermatology
- 12 Dressler, C. et al. (2019) Therapeutic patient education and self-management support for patients with psoriasis - a systematic review. J Dtsch Dermatolog Ges.
- 13 Ersser SJ (2012) A pilot randomized controlled trial to examine the feasibility and efficacy of an educational nursing intervention to improve self-management practices in patients with mild-moderate psoriasis.
- 14 Santer M et al. (2012) Experiences of carers managing childhood eczema and their views on it treatment: a qualitative study
- 15 Safdari R et al (2017) Identifying training and informational components to develop a psoriasis self-management application
- 16 Nahrahari Pathak, S. et al. (2014) Self-management in patients with psoriasis https://www.researchgate.net/publication/270131653_Self-management_in_patients_with_psoriasis
- 17 Van de Kerkhof P.C.M. et al (2000) Patient compliance and disease management in the treatment of psoriasis in the Netherlands <https://www.karger.com/Article/Abstract/18390>
- 18 Renzi C. et al. (2001) Factors associated with patient satisfaction with care among dermatological outpatients <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-133.2001.04445.x>
- 19 Devaux S et al. (2012) Adherence to topical treatment in psoriasis: a systematic literature review
- 20 Fourère, S., Adjadj, L., Pawin, H. (2005) How patients experience psoriasis: results from a European survey. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology
- 22 Tan J et al. (2016) Shared Decision making and patient decision aids in dermatology

- 23 Van der Kraaij et al. (2020). The current extent of and need for shared decision making in atopic dermatitis and psoriasis in the Netherlands: An online survey study amongst patients and physicians. *J Eur Acad Dermatol Venereol*.
- 24 Schulte MB. (1985) Group therapy of psoriasis. Duo formula group treatment (DFGT) as an example
- 25 De Korte et al. (2005) Quality of care in patients with psoriasis: an initial clinical study of an international disease management programme
- 26 Bass AM, Anderson KL, Feldman SR. Interventions to increase treatment adherence in pediatric atopic dermatitis: A systematic review. *Journal of Clinical Medicine* 2015;4(2):231-42.
- 27 Pickett K, Loveman E, Kalita N, et al. Educational interventions to improve quality of life in people with chronic inflammatory skin diseases: systematic reviews of clinical effectiveness and cost-effectiveness. *Health Technology Assessment* 2015;19(86):i-176.
- 28 Ersser SJ, Cowdell F, Latter S, et al. Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;1:CD004054.
- 29 Schuttelaar ML et al. (2010) A randomized controlled trial in children with eczema: nurse practitioner vs. Dermatologist
- 30 Van Os-Medendorp H. et al. (2012) E-health in caring for patients with atopic dermatitis: a randomized controlled cost-effectiveness study of internet-guided monitoring and online-self-management training
- 31 https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/psoriasis/startpagina_-_psoriasis.html#attachments-inline
- 32 https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/constitutioneel_eczeem/constitutioneel_eczeem_-_korte_beschrijving.html#algemeen
- 33 Nast A GP, Ormerod AD, Saiag P et al. European S3-Guidelines on the systemic treatment of psoriasis vulgaris. 2015. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2015; 29:2277–94.
- 34 <https://www.edf.one/home/Guidelines/Guidelines.html>
- 35 Dirven-Meijer PC, De Kock CA, Nonneman MMG, Van Sleeuwen D, De Witt-de Jong AWF, Burgers JS, Opstelten W, De Vries CJH. NHG-Standaard Eczeem.. *Huisarts Wet* 2014;57(5):240-52.
- 36 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12632-015-0034-4?shared-article-renderer>
- 37 <https://www.venvn.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn-constitutioneel-eczeem/>
- 38 <https://www.thuisarts.nl/psoriasis/ik-wil-leren-omgaan-met-mijn-psoriasis>
- 39 <https://www.thuisarts.nl/eczeem/ik-word-behandeld-voor-constitutioneel-eczeem>
- 40 <https://psoriasispatientennederland.nl/psoriasis/keuzehulp-psoriasis>
- 41 <https://www.vmce.nl/>
- 42 Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Richtlijn Psoriasis 2011 <https://www.huidziekten.nl/richtlijnen/richtlijn-psoriasis-2011.pdf>
- 43 Zweegers J, de Jong EM, Nijsten TE et al. Summary of the Dutch S3-guidelines on the treatment of psoriasis 2011. *Dermatol Online J* 2014; 20:1–113.
- 44 Van der Kraaij et al. (2019). Highlights of the updated Dutch evidence- and consensus-based guideline on psoriasis 2017. *Br J Dermatol*
- 45 <https://nvdv.nl/storage/app/media/pati%C3%ABntenfolder%20Constitutioneel%20eczeem%20in%20PDF.pdf>
- 46 <https://www.vmce.nl/webwinkel/omgaan-met-jeuk-detail.html>
- 47 Terra, B, van der Burgt, M, van Mechelen-Gevers E. Doen wat kan. Patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen. Reed business information, Maarssen, 2004

48 Dalgard, F. et al. (2015) The Psychological Burden of Skin Diseases: A Cross-Sectional Multicenter Study among Dermatological Out-Patients in 13 European Countries. Journal of Investigative Dermatology

49 <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/psychosociale-zorg-bij-somatische-ziekte>

50 <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/zelfmanagement/introductie>

51 <https://www.venvn.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/generieke-module-zelfmanagement/>

Bijlage 4: achtergrondinformatie vragenlijstonderzoek

I. Achtergrondkenmerken mensen met een huidaandoening

In totaal hebben 460 mensen met een huidaandoening de vragenlijst ingevuld, voornamelijk mensen met eczeem (zie Tabel B4.1). In totaal hebben 97 zorgverleners de vragenlijst ingevuld.

Tabel B4.6.1 Respons*

| | Totaal aantal ingevuld (n) |
|--|----------------------------|
| Mensen met eczeem** | 324 |
| Mensen met psoriasis** | 89 |
| Ouders van kinderen met eczeem of psoriasis*** | 47 |
| Zorgverleners | 97 |

* Niet alle respondenten hebben de vragenlijst volledig ingevuld. Hierdoor verschillende de aantallen per vraag en lopen deze af. Per vraag is aangegeven hoeveel mensen de vraag in totaal hebben beantwoord.

** Vijf personen hebben zowel eczeem als psoriasis.

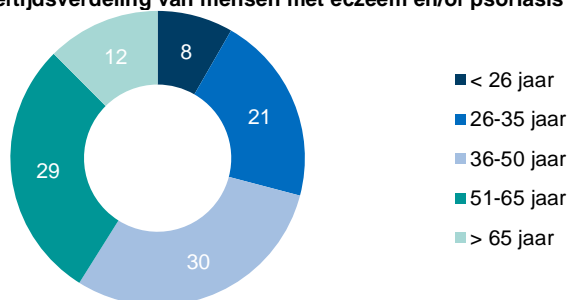
*** Ouders van kinderen met eczeem, n=45; ouders van kinderen met psoriasis, n=2.

Socio-demografie

Het merendeel van de respondenten is vrouw (74%), hoogopgeleid (74%) en is van Nederlandse afkomst (91%; 8% heeft een Westerse migratieachtergrond; 1% niet-Westerners). Vier op de vijf respondenten heeft eczeem (78%), een vijfde heeft psoriasis (21%) of heeft zowel eczeem als psoriasis (1%). Mensen met zowel eczeem als psoriasis zijn in de resultaten voor beide groepen meegenomen.

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 47 jaar. De meesten respondenten zijn tussen de 36 tot 65 jaar (59%, Figuur B4.1).

Figuur B4.1 Leeftijdverdeling van mensen met eczeem en/of psoriasis (n=408)



Moment van diagnosestelling

De meeste respondenten hebben hun diagnose meer dan 10 jaar geleden gekregen (eczeem 88%, psoriasis 51%). Ten opzichte van mensen met eczeem, is de diagnose van mensen met psoriasis vaak meer recent gesteld (Tabel B4.2 en Tabel B4.3).

Tabel B4.2 Moment van diagnose voor mensen met eczeem (in procenten; n=324)

| | < 26 jaar n=30 | 26-35 jaar n=64 | 36-50 jaar n=98 | 51-65 jaar n=93 | > 65 jaar n=39 |
|--------------------------------|-------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------|
| Afgelopen jaar | | | 1 | 1 | |
| Tussen de 1 en 2 jaar geleden | | | 4 | | |
| Tussen de 2 en 5 jaar geleden | 30 | 6 | 4 | 4 | 3 |
| Tussen de 5 en 10 jaar geleden | 10 | 5 | 3 | 1 | |
| Meer dan 10 jaar geleden | 60 | 89 | 88 | 94 | 97 |

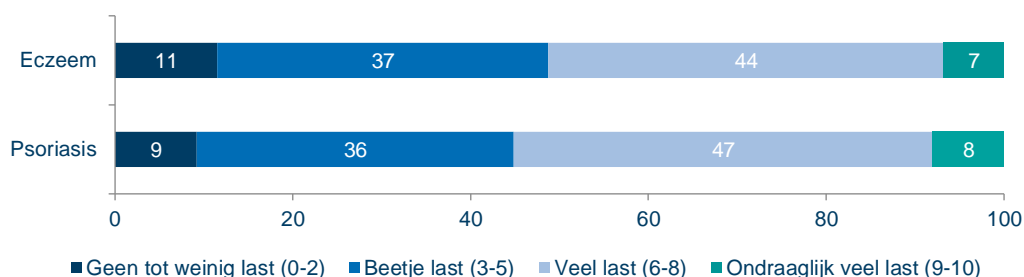
Tabel B4.3 Moment van diagnose voor mensen met psoriasis (in procenten; n=89)

| | < 26 jaar n=5 | 26-35 jaar n=22 | 36-50 jaar n=25 | 51-65 jaar n=25 | > 65 jaar n=12 |
|--------------------------------|------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------|
| Afgelopen jaar | | 5 | 4 | 12 | 17 |
| Tussen de 1 en 2 jaar geleden | | 5 | 8 | 4 | |
| Tussen de 2 en 5 jaar geleden | 40 | 18 | 12 | 8 | |
| Tussen de 5 en 10 jaar geleden | 20 | 32 | 24 | 16 | |
| Meer dan 10 jaar geleden | 40 | 41 | 52 | 60 | 83 |

Ervaren last

Gemiddeld geven respondenten de last van hun aandoening een 5,6 op een schaal van 1 tot 10 (0 helemaal geen last, 10 ondraaglijk veel last). De meeste respondenten ervaren een beetje tot veel last (Figuur B4.2). Van de respondenten met eczeem of psoriasis geeft respectievelijk 7% en 8% aan ondraaglijk veel last te hebben.

Figuur B4.2 Mate van last die iemand meestal ervaart van zijn/haar huidaandoening, uitgedrukt in een schaal van 1 tot tien (in procenten; eczeem n=285, psoriasis n=58)



Contacten met huisarts en dermatoloog in eerste jaar na diagnose

Respondenten die langer dan tien jaar geleden hun diagnose heeft gekregen, gaf 42% aan in het eerste jaar na diagnose regelmatig contact te hebben gehad met de huisarts; van de respondenten die korter dan 10 jaar geleden hun diagnose heeft gekregen was dat 19%. Indien respondenten met eczeem in het eerste jaar na diagnose contact met de dermatoloog hadden, was dat veelal met regelmaat (resp. 36 en 41%).

Tabel B4.4 Contactmomenten van mensen met eczeem in eerste jaar na diagnose met huisarts en dermatoloog (indien diagnose langer dan een jaar geleden is gesteld; in procenten; n=322)

| <i>Moment van diagnose</i> | Huisarts | | Dermatoloog | |
|--|------------------|--------------------|------------------|--------------------|
| | <i>0-10 jaar</i> | <i>>10 jaar</i> | <i>0-10 jaar</i> | <i>>10 jaar</i> |
| Nooit | 14 | 1 | 31 | 22 |
| Eén keer, op het moment van diagnose | 19 | 4 | 6 | 3 |
| Op het moment van diagnose en nog een enkele keer daarna | 33 | 15 | 22 | 8 |
| Op het moment van diagnose en nog regelmatig daarna | 19 | 42 | 36 | 41 |
| Weet ik niet meer | 14 | 37 | 6 | 27 |

Ongeveer de helft van de respondenten met psoriasis zag in het eerste jaar na diagnose de dermatoloog op frequente basis (resp. 41 en 53%, zie tabel B4.5). Het komt voor respondenten met psoriasis vaker voor dat ze eenmalig de huisarts spreken (25%) dan voor respondenten met eczeem (6%; niet in tabel).

Tabel B4.5 Contactmomenten van mensen met psoriasis in eerste jaar na diagnose met huisarts en dermatoloog (indien diagnose langer dan een jaar geleden is gesteld; in procenten; n=81)

| <i>Moment van diagnose</i> | Huisarts | | Dermatoloog | |
|--|------------------|--------------------|------------------|--------------------|
| | <i>0-10 jaar</i> | <i>>10 jaar</i> | <i>0-10 jaar</i> | <i>>10 jaar</i> |
| Nooit | 22 | 10 | 19 | 16 |
| Eén keer, op het moment van diagnose | 22 | 27 | 13 | 10 |
| Op het moment van diagnose en nog een enkele keer daarna | 44 | 20 | 28 | 14 |
| Op het moment van diagnose en nog regelmatig daarna | 13 | 22 | 41 | 53 |
| Weet ik niet meer | | 20 | | 6 |

Huidige contacten met huisarts en dermatoloog

Wanneer het gaat om huidige contactmomenten, zien zowel respondenten met eczeem als respondenten met psoriasis in ongeveer de helft van de gevallen geen huisarts meer (Tabel B4.6 en Tabel B4.7). In het contact met de huisarts is weinig verschil tussen respondenten die korter of langer dan 10 jaar geleden hun diagnose kregen. Bij contact met de dermatoloog ligt dit anders. Niet alleen wordt de dermatoloog vaker (frequent) bezocht door respondenten met psoriasis; de dermatoloog wordt tevens vaker gezien door respondenten die langer dan 10 jaar geleden de diagnose eczeem hebben gekregen.

Tabel B4.6 Contactmomenten van respondenten met eczeem momenteel met huisarts en dermatoloog (in procenten; n=323)

| Moment van diagnose | Huisarts | | Dermatoloog | |
|--------------------------------------|-----------|----------|-------------|----------|
| | 0-10 jaar | >10 jaar | 0-10 jaar | >10 jaar |
| Nooit | 49 | 44 | 57 | 33 |
| Gemiddeld minder dan 1 keer per jaar | 30 | 33 | 3 | 23 |
| Gemiddeld 1 keer per jaar | 11 | 15 | 11 | 9 |
| Gemiddeld 2-3 keer per jaar | 11 | 6 | 16 | 13 |
| Gemiddeld vaker dan 3 keer per jaar | 0 | 2 | 14 | 21 |

Tabel B4.7 Contactmomenten van respondenten met psoriasis momenteel met huisarts en dermatoloog (in procenten; n=88)

| Moment van diagnose | Huisarts | | Dermatoloog | |
|--------------------------------------|-----------|----------|-------------|----------|
| | 0-10 jaar | >10 jaar | 0-10 jaar | >10 jaar |
| Nooit | 54 | 65 | 38 | 24 |
| Gemiddeld minder dan 1 keer per jaar | 26 | 24 | 15 | 22 |
| Gemiddeld 1 keer per jaar | 8 | 8 | 5 | 8 |
| Gemiddeld 2-3 keer per jaar | 8 | | 23 | 16 |
| Gemiddeld vaker dan 3 keer per jaar | 5 | 2 | 18 | 29 |

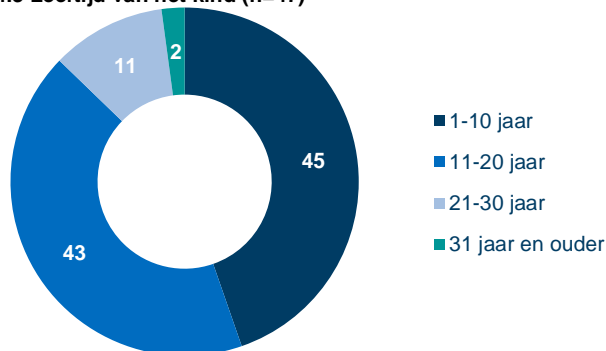
II Achtergrondkenmerken ouders van kinderen met een huidaandoening

Socio-demografie

Van de 47 ouders die de vragenlijst hebben ingevuld, is twee op de drie hoogopgeleid (65%), een kwart is gemiddeld opgeleid (24%) en één op de tien is laagopgeleid (11%). Op vijf ouders na zijn zij allen van Nederlandse afkomst (89%).

De ouders vullen de vragenlijst in voor hun zoon (66%) of dochter (34%). Hun kinderen zijn gemiddeld twaalf jaar oud (Figuur B4.3) en hebben bijna allemaal de aandoening eczeem; twee kinderen hebben psoriasis.

Figuur B4.3 Leeftijd van het kind (n=47)



Moment van diagnosestelling

De meeste ouders krijgen de diagnose bij hun kind al in een vroeg stadium. Kinderen ouder dan 20 jaar hebben – op één enkeling na – hun diagnose al langer dan 10 jaar geleden gekregen (Tabel B4.8).

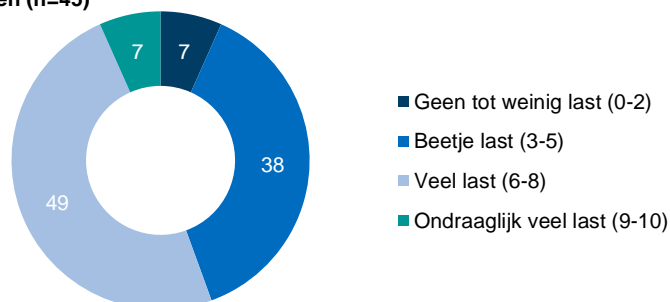
Tabel B4.8 Moment van diagnose, afgezet tegen de leeftijd van het kind (in aantallen; n=47)

| | Leeftijd | | | | |
|--------------------------------|----------------|-------------------|--------------------|-------------------|-------------------------|
| | Totaal n=47 | 1-10 jaar n=21 | 11-20 jaar n=20 | 21-30 jaar n=5 | 31 jaar en ouder n=1 |
| Afgelopen jaar | 2 | 2 | | | |
| Tussen de 1 en 2 jaar geleden | 3 | 2 | | 1 | |
| Tussen de 2 en 5 jaar geleden | 6 | 6 | | | |
| Tussen de 5 en 10 jaar geleden | 15 | 11 | 4 | | |
| Meer dan 10 jaar geleden | 21 | | 16 | 4 | 1 |

Ervaren last

De meeste kinderen ervaren last van hun eczeem of psoriasis: gemiddeld geven ouders een cijfer 5,8 op een schaal van 1-10 (0 helemaal geen last, 10 ondraaglijk veel last). Ruim de helft van de kinderen heeft (ondraaglijk) veel last (56%), zo geeft hun moeder of vader aan. Een derde ervaart milde klachten (38%, Figuur B4.4).

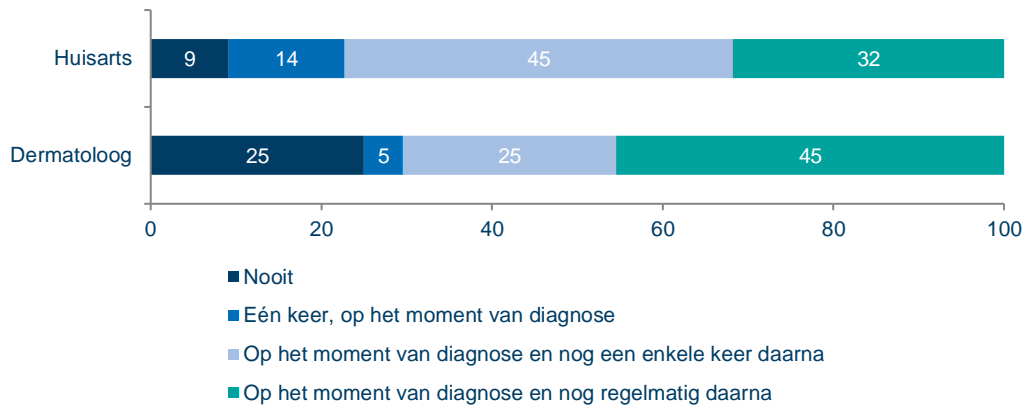
Figuur B4.4 Mate van last die het kind meestal ervaart van zijn/haar huidaandoening, uitgedrukt in een schaal van 1 tot tien (n=45)



Contact met huisarts en dermatoloog in eerste jaar na diagnose

In het eerste jaar na de diagnose, kwamen de meeste ouders bij de huisarts (91%) en/of bij de dermatoloog (75%, Figuur B4.5). Bezoeken aan de dermatoloog zijn vaker frequent van aard dan bezoeken aan de huisarts (resp. 45% en 32%).

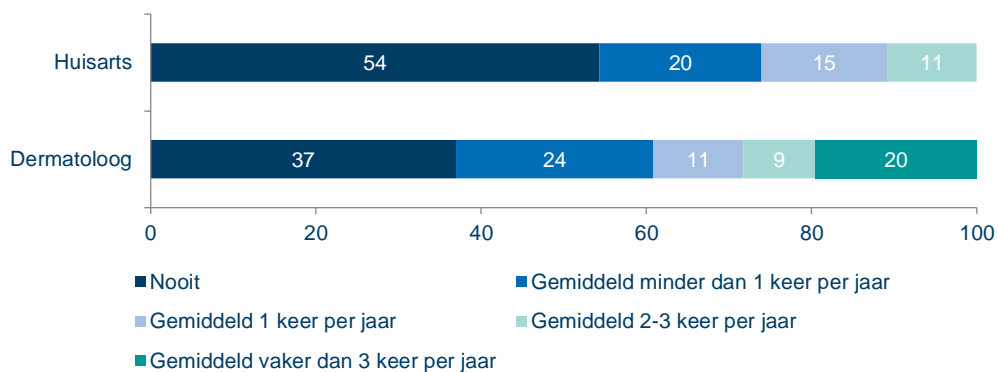
Figuur B4.5 Kwam u in het eerste jaar bij de zorgverlener met uw kind voor zijn of haar huidaandoening? (Indien diagnose > 1 jaar; in procenten; n=44)



Huidige contacten met huisarts en dermatoloog

Momenteel gaan de meeste ouders niet meer naar de huisarts met hun kind voor de huidaandoening (54%, figuur B4.6). Indien zij wel langs de huisarts gaan, is dit vaak één keer per jaar of minder (35%). De dermatoloog wordt vaker frequent bezocht: ruim een kwart van de ouders (29%) gaat hier meerdere keren per jaar naartoe met zijn/haar kind. Voor ruim en derde (37%) van de ouders geldt dat zij momenteel geen contact hebben met de dermatoloog.

Figuur B4.6 Komt u momenteel bij de zorgverlener met uw kind voor zijn of haar huidaandoening? (in procenten; n=46)

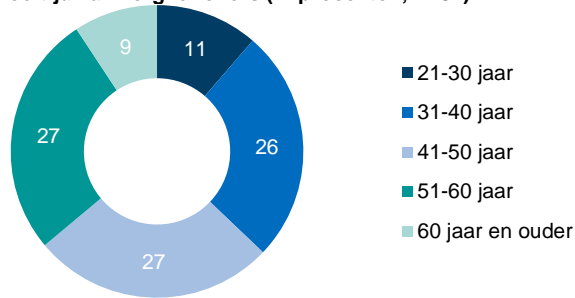


III Achtergrondkenmerken zorgverleners

Socio-demografie

Van de 97 zorgverleners die de vragenlijst hebben ingevuld, is het merendeel vrouw (81%) en is de gemiddelde leeftijd 45 jaar. De leeftijd onder de respondenten is gelijk verdeeld, het merendeel is tussen de 31 en de 60 jaar (Figuur B4.7).

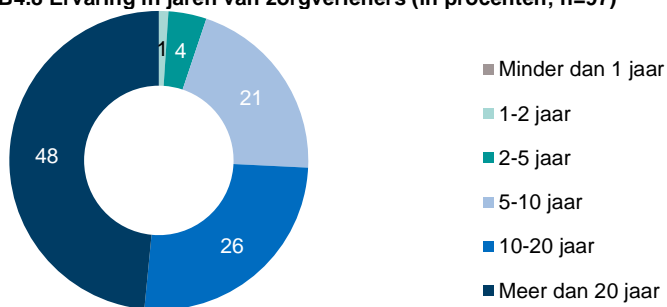
Figuur B4.7 Leeftijd van zorgverleners (in procenten; n=97)



De meeste zorgverleners zijn verpleegkundige van beroep (21), huisarts (16), dermatoloog (16) of verpleegkundig specialist (16). Andere beroepen van zorgverleners zijn doktersassistent huisarts (9), apotheker (7), huidtherapeut (6), A(N)IOS dermatologie (2), Physician Assistant (2), een coördinator poli dermatologie en een medisch psycholoog.

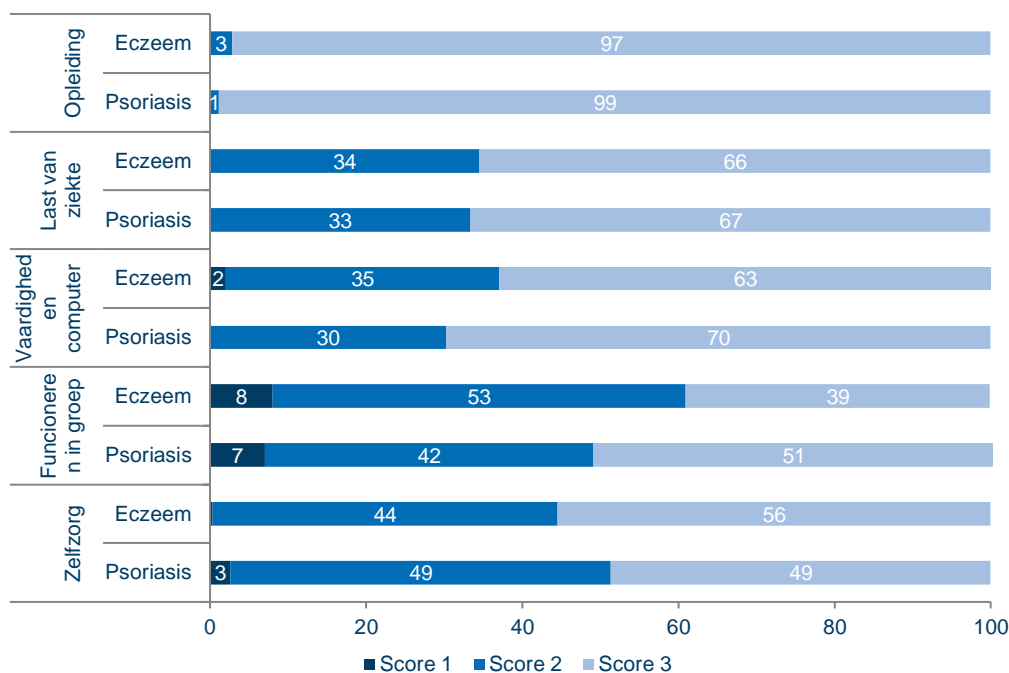
De meeste zorgverleners zijn meer dan 10 jaar werkzaam (64%) of zijn 5 tot 10 jaar werkzaam binnen het zorgveld van mensen met een huidaandoening (21%; Figuur B4.8).

Figuur B4.8 Ervaring in jaren van zorgverleners (in procenten; n=97)



IV SeMas-resultaten van de afzonderlijke dimensies

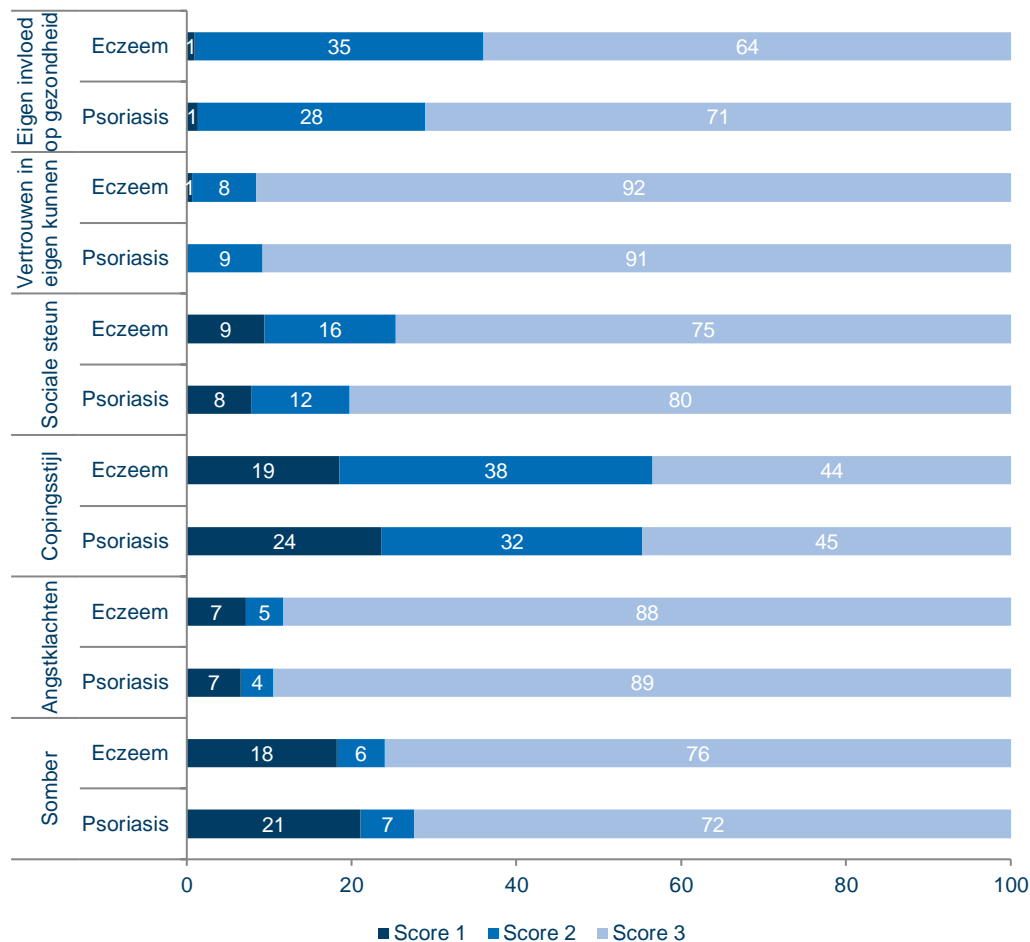
Figuur B4.9 SeMas-score voor diverse dimensies (in procenten; n=380), waarbij score 1: ernstige barrières voor zelfmanagement; score 2: geen barrières voor zelfmanagement; score 3: positieve invloed op zelfmanagement²⁷



- **Opleiding:**
bijna alle respondenten zijn hoog opgeleid (eczeem 99%, psoriasis 97%). Dat betekent dat voor deze respondenten hun hoge opleiding een positieve invloed heeft op hun zelfmanagementscore (score 3);
- **Last van ziekte:**
twee derde heeft een kans op sterke motivatie voor zelfmanagement door de last die zij ervaren van hun aandoening. Dit betekent dat ze niet te ernstig en niet te licht worden belemmerd door hun aandoening. Een cijfer tussen de 3 en 7 (d.w.z. beetje last tot veel last), levert een SeMas-score op van 3;
- **Vaardigheden computer:**
het overgrote deel scoort hoog op hun computervaardigheden (67%). Des te ouder de persoon, des te lager ze gemiddeld scoren op computervaardigheden. Dit geldt met name voor personen van 50 jaar en ouder. Een score van 1 komt alleen voor onder personen ouder dan 65 jaar;
- **Functioneren in groep:**
51% van de mensen met psoriasis scoort een 3 op het functioneren in de groep en 39% van de mensen met eczeem. Des te hoger de score, des te meer de desbetreffende persoon zal hebben aan groepsinterventies;
- **Zelfzorg:**
de helft van de respondenten scoort hoog op zelfzorg. Een hoge score betekent dat iemand bereid is om aan zelfmanagement te doen. De andere helft scoort voornamelijk de score 2, wat betekent dat met de persoon overlegd moet worden wat hij/zij zelf wil doen en wat niet.

²⁷ <https://www.vilans.nl/producten/instrument-praten-over-zelfmanagement>.

Figuur B4.10 SeMaS-score voor diverse dimensies (in procenten; n=380)




- Eigen invloed op gezondheid:**
deze dimensie heeft betrekking op de mate waarin de persoon zelfsturend omgaat met zijn of haar gezondheidsgedrag. Personen met de overtuiging dat zijzelf invloed hebben op hun gezondheid, hebben een *interne locus of control* en scoren hoog op de SeMaS-score. Zij zijn beter bestand tegen stress, zelfverzekerder, nemen meer initiatieven en zijn minder snel angstig. Personen met een *externe locus of control* zijn juist van mening dat vooral hun omgeving invloed heeft op hun gezondheid, een invloed die zij niet kunnen beheersen. Deze personen scoren laag op de SeMaS-score. Bijna niemand ervaart dat hij/zij volledig afhankelijk is van anderen (1%). Het grootste aandeel heeft een interne locus of control (eczeem 64%, psoriasis 71%). Als mensen een interne locus of control hebben, voldoende vertrouwen in eigen kunnen hebben en competent zijn om dingen te veranderen, zal een poging iets te willen veranderen eerder slagen en zullen zij meer zelfsturing in hun gezondheidssituatie ervaren;
- Vertrouwen in eigen kunnen:**
wanneer iemand veel vertrouwen heeft in zijn/haar eigen kunnen (en een interne locus of control heeft), zal hij of zij meer moeite doen zijn/haar eigen gezondheidsgedrag te veranderen. Negen op de tien personen heeft veel vertrouwen in zijn/haar eigen kunnen (eczeem 92%, psoriasis 91%);
- Sociale steun:**
geeft de mate weer waarin de persoon sociale steun ervaart vanuit de (directe) omgeving. Voldoende sociale steun kan helpen om een gedragsverandering aan te gaan en vol te houden.

Een op de tien personen ervaart weinig tot geen sociale steun (eczeem 9%, psoriasis 8%). Drie kwart ervaart juist veel steun vanuit zijn/haar omgeving (eczeem 75%, psoriasis 80%);

- Copingstijl:
mensen kunnen op drie manieren omgaan (*copen*) met hun emoties. Deze drie manieren scoren verschillend op de SeMaS. Score 1 is afleiding zoeken. Mensen met deze copingstijl schuiven problemen vaak voor zich uit. Bij score 2 hoort uiting geven via emoties. Deze copingstijl kan effectief zijn wanneer het probleem buiten jezelf ligt, maar kan ook leiden tot depressieve gevoelens wanneer ze de schuld bij zichzelf zoeken. Bij score 3 hoort problemen oplossen. Mensen met deze copingsstijl pakken problemen actief aan. Van de personen met psoriasis heeft 24% de copingsstijl 'afleiding zoeken'; van de mensen met eczeem 19%. De meesten hebben echter copingsstijl 'problemen oplossen' (eczeem 44%, psoriasis 45%);
- Angstklachten:
angst bepaalt mede het vermogen tot zelfmanagement: veel angst kan een barrière zijn voor zelfmanagement. Een op de tien personen heeft redelijk tot veel angstklachten (eczeem 12%, psoriasis 11%). Het overgrote deel ervaart geen belemmering in zijn/haar zelfmanagement door angstgevoelens (eczeem 88%, psoriasis 89%);
- Somber:
veel somberheidsklachten kan leiden tot weinig fut om voor jezelf te zorgen of het verliezen van hoop om effectief hun problemen aan te pakken. Een op de vijf personen ervaart vaak somberheidsklachten (eczeem 18%, psoriasis 21%), wat hun zelfmanagement in de weg kan staan.

Verklaringsmodel voor een hoge SeMaS-score:

Tabel B4.9 Hoge zelfmanagement volgens SeMaS-score

| Hoge score | | Verhoogt kans op | Vermindert kans op |
|----------------------------|---|-----------------------------------|---------------------|
| Last van ziekte |  | Copingsstijl 'problemen oplossen' | Angstklachten |
| Invloed op gezondheid | | Veranderbereidheid | Somberheidsklachten |
| Vertrouwen in eigen kunnen | | Gedrag behoud | |
| Sociale steun | | | |

Over Ecorys

Ecorys is een toonaangevend internationaal onderzoeks- en adviesbureau dat zich richt op de belangrijkste maatschappelijke uitdagingen. Door middel van uitmuntend, op onderzoek gebaseerd advies, helpen wij publieke en private klanten bij het maken en uitvoeren van gefundeerde beslissingen die leiden tot een betere samenleving. Wij helpen opdrachtgevers met grondige analyses, inspirerende ideeën en praktische oplossingen voor complexe markt-, beleids- en managementvraagstukken.

Onze bedrijfsgeschiedenis begon in 1929, toen een aantal Nederlandse zakenlieden van wat nu beter bekend is als de Erasmus Universiteit, het Nederlands Economisch Instituut (NEI) oprichtten. Het doel van dit gerenommeerde instituut was om een brug te slaan tussen het bedrijfsleven en de wereld van economisch onderzoek. Het NEI is in 2000 uitgegroeid tot Ecorys.

Door de jaren heen heeft Ecorys zich verspreid over de wereld met kantoren in Europa, Afrika, het Midden-Oosten en Azië. Wij werven personeel met verschillende culturele achtergronden en expertises, omdat wij ervan overtuigd zijn dat mensen met uiteenlopende eigenschappen een meerwaarde kunnen bieden voor ons bedrijf en onze klanten.

Ecorys excelleert in zeven werkgebieden:

- Economic growth;
- Social policy;
- Natural resources;
- Regions & Cities;
- Transport & Infrastructure;
- Public sector reform;
- Security & Justice.

Ecorys biedt een duidelijk aanbod aan producten en diensten:

- voorbereiding en formulering van beleid;
- programmamanagement;
- communicatie;
- capaciteitsopbouw (overheden);
- monitoring en evaluatie.

Wij hechten waarde aan onze onafhankelijkheid, onze integriteit en onze partners. Ecorys geeft om het milieu en heeft een actief maatschappelijk verantwoord ondernemingsbeleid, gericht op meerwaarde voor de samenleving en de markt. Ecorys is in het bezit van een ISO14001-certificaat dat wordt ondersteund door al onze medewerkers.



Postbus 4175
3006 AD Rotterdam
Nederland

Watermanweg 44
3067 GG Rotterdam
Nederland

T 010 453 88 00
F 010 453 07 68
E netherlands@ecorys.com
K.v.K. nr. 24316726

W www.ecorys.nl

Sound analysis, inspiring ideas