

Onderwerp : Kwaliteitscriteria Integrale Zorg  
Datum : 26 augustus 2019

---

## 1. Inleiding

Meer dan 7% (1,2 miljoen mensen) van de Nederlandse bevolking worstelt met de fysieke en mentale gevolgen van huid- en haaraandoeningen. Er is een grote variatie aan huid- en haaraandoeningen. Soms gaat het om kleine patiëntenpopulaties.

Het onderkennen van de specifieke kenmerken en daarvoor benodigde zorg vergt een adequate kennis bij o.a. huisarts en andere hulpverleners. Die kennis is niet altijd voldoende aanwezig. Verder zijn afhankelijk van de aandoening verschillende medici, andere hulpverleners en voorzieningen nodig. Dat vraagt om een integrale benadering en een continuüm van zorg voor chronisch huid- en haaraandoeningen. Kennisdeling, samenwerking tussen 1e en 2e lijn, het faciliteren van preventie en zelfmanagement zijn daarbij kenmerkende elementen.

Huidpatiënten Nederland heeft kwaliteitscriteria opgesteld vanuit het perspectief van de chronisch huid- en haarpatiënt. Aanvankelijk richtte deze inzet zich op de eerste en anderhalvelijnszorg. Tijdens het proces werd duidelijk dat het kwaliteitscriteria voor integrale dermatologische zorg zijn. Dit vraagt om verbinding tussen alle 'lijnen' en samenwerking tussen zorgverleners en zorgorganisaties.

## 2. Eerste en anderhalve lijn

Aanleiding voor het formuleren van de kwaliteitscriteria voor eerstelijns- en anderhalvelijnszorg is dat veel huid- en haarpatiënten een beroep doen op eerstelijnszorg. Daar is niet altijd de benodigde expertise voor handen. Die is er wel binnen de tweedelijnszorg, maar die tweedelijns voldoet weer niet aan andere belangrijke uitgangspunten vanuit patiëntperspectief (zoals dichtbij, laagdrempelig, terugverwijzing). Omdat het concept 'anderhalvelijnszorg' weleens het goede uit twee werelden kon verenigen, is dat verder onderzocht.

### Definities anderhalvelijnszorg

- Anderhalvelijnszorg is zorg op het grensvlak van complexe of chronische eerstelijnszorg en eenvoudige tweedelijnszorg. De anderhalvelijn combineert de toegankelijkheid van de eerstelijns met de specifieke kennis en diagnostiek van de tweedelijns. De anderhalvelijnszorg wordt geleverd door zorgverleners uit eerstelijns (huisartsen/e.a.) en tweedelijns (specialisten), waarin de eerstelijns de regie voert.
- Anderhalvelijnszorg is het onder regie van de huisarts toepassen van medisch specialistische kennis of technologie in een eerstelijnssetting, waardoor verwijzing naar de tweedelijns wordt voorkomen of uitgesteld. Specialismen waar aan valt te denken bij substitutie van zorg zijn, onder andere dermatologie.  
(Bron: Zorginkoop zorgverzekeraars, Voorwaarden Prestatie Ontwikkeling 1,5-lijnszorg)

#### Voorbeelden anderhalvelijnszorg dermatologie

- Teledermatologie (o.a. Zuidoost Brabant)  
<https://www.mmc.nl/dermatologie/aandoening-en-behandeling/teledermatologie/>
- Dermatologisch spreekuur in huisartsenpraktijk (Bernhove)  
<https://www.bernhoven.nl/patientenfolders/folders-dermatologie/anderhalvelijns-zorg-dermatologie-bij-uw-huisarts/>
- Stadspoli Maastricht  
<https://www.stadspoli.nl/>  
[https://www.duurzamezorgmaastricht.nl/sites/intranet.mumc.maastrichtuniversity.nl/files/duurzamezorgmaastricht\\_nl/public\\_symposium/2018\\_18mrt\\_Anderhalvelijnszorg/factsheet\\_symposium\\_anderhalvelijnszorg\\_awdz\\_28\\_maart\\_2018.pdf](https://www.duurzamezorgmaastricht.nl/sites/intranet.mumc.maastrichtuniversity.nl/files/duurzamezorgmaastricht_nl/public_symposium/2018_18mrt_Anderhalvelijnszorg/factsheet_symposium_anderhalvelijnszorg_awdz_28_maart_2018.pdf)
- Regiopoly in Anderhalvelijnscentrum (Friesland)  
<https://www.sunenz.nl/verwijzers/regiopoly>
- Diagnostiek/behandeling Actinische Keratosen door huisarts  
Handreiking substitutie van zorg, huisarts en medisch specialist samen aan de slag  
[https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Handreiking\\_Substitutie\\_DEF2\\_LR.pdf](https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Handreiking_Substitutie_DEF2_LR.pdf)

De anderhalvelijnszorg is veelbelovend voor chronisch huid- en haarpatiënten. Wel beperken initiatieven zich tot variaties op de voornoemde voorbeelden. Een aantal factoren speelt een rol bij de invulling van anderhalvelijnszorg:

- Begripsverwarring en begripsvervuiling: de invulling varieert van een nieuwe organisatievorm tussen eerste en tweedelijns tot verplaatsing van tweedelijnszorg naar eerstelijnszorg. Dit laatste is ook wel substitutie en leidt snel tot domeindiscussies. Dit bevordert niet altijd een constructieve samenwerking;
- Financiële consequenties: bij veel anderhalvelijnszorg gaat het om substitutie ofwel verplaatsing van zorg (en budget). Daarmee wordt dit snel geassocieerd met bezuiniging op (duurdere) medisch-specialistische zorg. Dit geeft een negatieve prikkel om 'over muren te kijken'. Er zou breder gekeken moeten worden naar opbrengsten, waaronder kosten(besparingen);
- Randvoorwaarden: de zorg aan patiënten is ingebed in een veelheid van regels en voorschriften (zorginhoudelijk, privacy, financiering) en onderscheiden naar afzonderlijke voorzieningen, beroepsgroepen en financieringsbronnen. Dit leidt tot schotjes en nodigt niet bij voorbaat uit tot samenwerken;
- Structuurdenken: heel snel gaat het bij anderhalvelijnszorg over de structuur en organisatie, terwijl dit zich in allerlei vormen kan ontwikkelen.

#### **Voor chronisch huid- en haarpatiënten gaat het bij anderhalvelijnszorg vooral om het verbinden en samenwerken van zorgverleners en -organisaties.**

Dit is ook uitgangspunt voor de medisch specialisten en huisartsen.<sup>1</sup> Voor huid- en haarpatiënten relevante elementen van die samenwerking zijn:

- Zorg dichtbij, toegankelijk en laagdrempelig
- Optimaliseren zorgproces voor specifieke patiëntengroepen
- Gemeenschappelijke verantwoordelijkheid en elkaar aanvullende expertise
- Kennisuitwisseling tussen 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn

---

<sup>1</sup> Federatie Medisch Specialist en LHV, Handreiking Substitutie van zorg. Huisarts en medisch specialist samen aan de slag, 2017.

- Betrokkenheid patiënt bij beslissingen en waarborgen keuzevrijheid
- Stimuleren zelfmanagement en zelfzorg
- Goede zorg gedefinieerd door (wetenschappelijke) verenigingen beroepsbeoefenaren en patiëntenorganisaties gezamenlijk

Anderhalvelijnszorg laat zich niet als een blauwdruk invullen. De verschijnings- en organisatievormen zijn divers en afhankelijk van patiëntgroep, deelnemende partners en lokale/regionale omstandigheden. Voor een daadwerkelijk geïntegreerde zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten is meer nodig. Dat beperkt zich ook niet tot samenwerking tussen de eerste en tweede lijn van alleen dermatologen en huisartsen. Deze tandem vervult wel een belangrijke rol voor chronisch huid- en haarpatiënten. Zij doen dat binnen netwerken. In de zorg van de toekomst wordt steeds meer samengewerkt binnen netwerken<sup>2</sup>, onder ander rondom patiënten met chronische aandoeningen.

Netwerken bieden de mogelijkheid flexibel in te spelen op de variatie in huid- en haaraandoeningen. En er voor te zorgen dat de juiste expertise, op het juiste moment en de juiste plaats beschikbaar is. In de bijlage is een matrix met informatie over een aantal huid- en haaraandoeningen opgenomen. Deze maakt inzichtelijk dat huid- en haaraandoeningen naast een aantal overeenkomsten in benodigde zorg, betrokken hulpverleners en gewenste samenwerking daarin ook variëren. Afhankelijk van de aandoening zijn (nog) andere hulpverleners in het netwerk aangesloten en specifieke zorgpaden (verwijzingen, schakelmomenten) aangewezen.

### 3. Naar kwaliteitscriteria voor integrale zorg

Veel van de huidige kwaliteitscriteria (vanuit o.a. patiëntperspectief) betreffen afzonderlijke hulpverleners en minder of niet de samenhang (integrale zorg, ketenzorg). Wel zijn er aanknopingspunten voor vanuit patiëntperspectief te formuleren kwaliteitscriteria voor integrale zorg.

#### **Integrale Wondzorg**

Rondom wondzorg groeit een besef en praktijk dat een integrale aanpak een meerwaarde oplevert. Gewerkt wordt aan een integrale wondzorgketen, waarbij ook Expertisecentra Wondzorg worden gevormd.

Partijen hebben zich verenigd in een wondzorgplatform, waaraan ook vanuit huidpatiëntenorganisaties is deelgenomen. Zorgverzekeraars werken vanuit pilots aan een integrale wondzorgketen en maken een vertaling naar de zorginkoop

Zoals CZ

<https://www.cz.nl/zorgaanbieder/samen-aan-de-slag-voor-betere-wondzorg>.

En Menzis

<https://www.menzis.nl/zorgaanbieders/-/m/publieke-sites/menzis/zorgaanbieders/downloads/zorgsoorten/wijkverpleging/contractering/inkoopbeleid-2020/zorginkoopbeleid-wondzorg-2020.pdf>

<sup>2</sup> Huidpatiënten Nederland, visiedocument integrale dermatologische zorg 2019; Patiëntenfederatie Visie 2030, FMS Toekomstvisie Medisch Specialist 2025, ZN ambitie 2025, Huidtherapeuten Huidzorg 2020.

**Triple aim**

In steeds meer regio's wordt vanuit de 'Triple Aim'-aanpak gewerkt aan de verbetering van de zorg op drie pijlers:

- de gezondheid van burgers,
- de ervaren kwaliteit van zorg en
- het verminderen van de kosten(groei).

Verder verbindt het de domeinen zorg en welzijn (gemeenten en zorgverzekeraars) en wordt uitgegaan van populatiemanagement of shared savings-afspraken (waardoor motivatie tot innovatie/samenwerking ontstaat tussen hulpverleners).

Van belang is dat daarbij ook aandacht is voor subjectieve gezondheidswinst en niet alleen de winst boven de gebruikelijke praktijk (Bron: IBO Innovatie in de zorg). Deze subjectieve maat past ook bij de definitie van positieve gezondheid van Huber, die steeds meer onderschreven wordt.

Dit 'anders denken' vraagt wat Huidpatiënten Nederland betreft om aanpassing van 'oude kaders', zoals het bij de toelating tot het basispakket van de zorgverzekering door het Zorginstituut gehanteerde 'beoordelingskader stand van de wetenschap en praktijk'.

**Praktijkervaringen en ketenzorg**

Er zijn steeds meer 'zorgstandaarden' die beschrijven waar goede zorg aan moet voldoen. Deze geven de mogelijkheid tot een samenhangend kwaliteitskader voor een integrale, vraaggestuurde aanpak te komen. Het kan de inzet van verschillende hulpverleners, al dan niet in netwerkverband met elkaar te verbinden. Een voorbeeld is de zorgstandaard autisme <https://www.qgzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme>

Ook al is er (nog) geen 'zorgstandaard chronisch huid- en haarpatiënten, toch kan een vergelijkbare benadering gekozen worden voor het opstellen van kwaliteitscriteria voor integrale zorg vanuit patiëntperspectief. Onderdelen zijn:

1. Eigen regie en zelfbeschikking
2. Competenties professionals: bejegening en deskundigheid
3. Benutten ervaringskennis en kennis chronische huid- en haaraandoeningen
4. Vroegtijdige signalering en diagnostiek
5. Samenloop psychische en somatische behoeften en ondersteuning
6. Inzet e-health en digitale zorg
7. Toegankelijke zorg en (individueel) zorg op maat
8. Aandacht voor relaties en maatschappelijk functioneren
9. Continuïteit van zorg en goede nazorg
10. Transparantie, begrijpelijke informatie en communicatie
11. Zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid

#### 4. Kwaliteitscriteria voor integrale zorg

In dit onderdeel volgt een opzet van kwaliteitscriteria vanuit chronisch huid- en haarpatiëntperspectief.

##### 1) Eigen regie en zelfbeschikking

Chronisch huid- en haarpatiënten hechten veel belang aan eigen regie en zelfbeschikking: de zorg is gericht op het stimuleren van de autonomie van de patiënt. Zorgverleners hebben oog voor de individuele eigenheid, hulpvragen, wensen en behoeften van patiënten. Zorg op basis van *gezamenlijke besluitvorming* is een belangrijk kwaliteitscriterium.

##### Voorbeeld

###### Consultkaart Constitutioneel eczeem

Patiënten en artsen kunnen 'samen beslissen' door een consultkaart te gebruiken. Een Consultkaart is een beknopte keuzehulp en helpt bij het gesprek in de spreekkamer. De consultkaart Constitutioneel (atopisch) eczeem ondersteunt patiënt en arts over de mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen. Een systemisch medicijn is een medicijn dat in het hele lichaam terechtkomt. Alle medicijnen remmen de ontstekingsreactie en/of onderdrukken de afweer, zodat de eczeem minder wordt. Deze medicijnen kunnen mogelijk het risico op infecties en kanker vergroten. De consultkaart helpt bij het maken van een keuze tussen een behandeling met een zalf of crème, een lichtbehandeling en een systemische behandeling?

<https://consultkaart.nl/consultkaart-zoeken/eczeem-constitutioneel-eczeem-systemische-medicijnen/>

##### Voorbeeld

###### Lichttherapie thuis

Door de dermatoloog voorgeschreven UV-B lichttherapie is als 'uitwendig hulpmiddel' onderdeel van de medisch-specialistische behandeling. Dat is ook het geval als de lichttherapie thuis onder verantwoordelijkheid van de dermatoloog wordt ingezet. De UV-apparatuur wordt dan gefinancierd uit het ziekenhuisbudget en valt onder de basisverzekering. Deze kosten tellen mee voor het eigen risico. Niet voor alle huیداandoeningen wordt UV-B lichttherapie als effectief en doelmatig gezien. Lichttherapie is in ieder geval een verzekerde prestatie voor psoriasis en vitiligo. Niet voor pruritis generalisata. Voor constitutioneel eczeem en lichen planus wordt dit verschillend beoordeeld.

De keuze om lichttherapie thuis mogelijk te maken kan veel meer in samenspraak tussen dermatoloog en patiënt plaats vinden. Daarbij legitieme argumenten vanuit patiëntperspectief zijn onder meer de gevolgen voor de persoonlijke agenda, verzuim van school/werk, maatschappelijke participatie en financiële consequenties (kosten en inkomensderving).

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/actueel/rapport-van-willekeur-naar-maatwerk/>

##### 2) Competenties zorgprofessional: bejegening en deskundigheid van chronisch huid- en haarpatiënten

- *Deskundigheid chronisch huid- en haarpatiënten:* zorgprofessionals hebben aantoonbare kennis over en uitgebreide ervaring met zorg aan chronisch huid- en haarpatiënten. Zij spelen in op veranderingen en ontwikkelingen bij de persoon en in diens omgeving. Zij zijn zich ervan bewust dat persoonlijke en omgevingskenmerken kunnen leiden tot een specifieke combinatie van kenmerken en problemen.
- Waar de zorgprofessional kennis mist, schakelt deze de expertise in van een in chronisch huid- en haarpatiënten gespecialiseerde zorgprofessional via een consultatie en/of verwijst deze door naar een zorgprofessional met de benodigde expertise.

### Voorbeeld

#### **Samenwerking binnen Vulvapoli**

Verschillende huidaandoeningen zoals lichen planus en lichen sclerose hebben ernstige ziektebeelden of klachten van de uitwendige geslachtsdelen (vulva) van de vrouw. Een goede diagnose vereist expertise bij zorgverleners. Die is niet altijd aanwezig. Daarom zijn vulvapoli opgericht. Dit zijn samenwerkingsverbanden tussen in ieder geval dermatologen en gynaecologen. Vaak zijn ook andere zorgverleners verbonden, zoals huisarts, uroloog, seksuoloog, psycholoog en bekkenfysiotherapeut. Deze samenwerking leidt ertoe dat vrouwen met vulvaproblemen vaak sneller en beter geholpen worden.

### Voorbeeld

#### **Patiëntenorganisatie als expert huid- en haaraandoeningen**

Binnen de organisaties van huid- en haarpatiënten is veel (internationale) expertise van hun aandoeningen beschikbaar, waaronder de laatste ontwikkelingen op onderzoeksgebied. Huid- en haarpatiëntenorganisaties kunnen daarmee kennisbron of expert(isecentrum) zijn voor veel andere betrokkenen, waaronder zorgprofessionals.

- *Respectvolle bejegening*: de zorgprofessional heeft een open, respectvolle en niet-veroordelende houding, heeft oog voor eerder ervaren onbegrip en trauma's van patiënt en naasten, is gericht op het stimuleren en behouden van autonomie, biedt veiligheid en vertrouwen.
- er dient voldoende oog te zijn voor de sociale en fysieke context waarin iemand met een chronische huid- of haaraandoening leeft en functioneert, vanuit het besef dat zowel deze omgeving als de persoon met chronisch huid- en haarpatiënten niet statisch zijn, maar voortdurend veranderen en elkaar over en weer beïnvloeden.

### Voorbeeld

#### **Dermatologie verpleegkundige**

Veel huid- en haarpatiënten ervaren een gebrek aan tijd en aandacht van artsen voor hun aandoening en wat dat voor de kwaliteit van leven betekent. Vaak zijn er vragen over de achtergrond en consequenties van de aandoening die onvoldoende beantwoord worden. Kennis over de aandoening en behandeling draagt bij aan een beter begrip en acceptatie bij de patiënt en het bevordert therapietrouw. Op steeds meer plaatsen zijn dermatologie verpleegkundigen beschikbaar die de huid- en haarpatiënt de benodigde uitleg, tijd en aandacht kunnen geven. Een goede afstemming tussen patiënt – dermatologie verpleegkundige – dermatoloog zorgt voor een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige zorgverlening.

### **3) Benutten ervaringskennis en kennis chronisch huid- en haaraandoeningen**

- Chronisch huid- en haarpatiënten vinden het belangrijk dat de meerwaarde van hun ervaringskennis erkend en benut wordt bij:
  - het individuele zorgproces (versterkt draagkracht en bevordert herstel of stabiliteit van de aandoening en patiënt)
  - de inrichting van het zorgproces (bevordert de toegankelijkheid van de zorg)
  - het uitwisselen van ervaringskennis via lotgenotencontact voor zowel patiënt als naasten
  - bij voorlichting over behandeling en andere zaken wordt mede gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigen

### Voorbeeld

#### **Ervaringskennis in de zorgverleningspraktijk**

Er bestaat een grote variatie aan huid- en haaraandoeningen. Zorgverleners herkennen niet altijd deze verschillende aandoeningen. De organisaties van huid- en haarpatiënten kunnen ervaringskennis op verschillende manieren delen met zorgverleners. Denk aan bijdragen aan opleidingen, bij- en nascholingsprogramma's van zorgverleners (in opleiding) en aan brochures en filmopnames.

Verder kunnen huid- en haarpatiënten meedenken over de inrichting van het zorgproces, het organiseren van de zorg en de ontwikkeling van zorginhoudelijke richtlijnen.

### Voorbeeld

#### **Lotgenotencontact patiëntenorganisaties**

De verenigingen van chronisch huid- en haarpatiënten voorzien op verschillende manieren in lotgenotencontact tussen patiënten en hun partners, kinderen en familie. Via algemene media, openbare bijeenkomsten of in besloten (digitale) groepen worden informatie en kennis gedeeld en vinden patiënten en naasten steun bij elkaar.

Het is daarom van belang dat zorgverleners de huid- en haarpatiënten informeren over de beschikbaarheid van patiëntenorganisaties, hen daarmee desgewenst in contact brengen en daar waar mogelijk hun inzet faciliteren.

Zorgverzekeraars kunnen de inzet van patiëntenorganisaties ondersteunen door het lidmaatschap en de dienstverlening van patiëntenorganisaties, waaronder lotgenotencontact, te vergoeden.

## **4) Vroegtijdige signalering en diagnostiek**

Chronisch huid- en haarpatiënten benadrukken het belang van een vroegtijdige signalering van een huid- of haaraandoening. Dat geldt ook voor het tijdig en juist stellen van de diagnose(s), zodat passende hulp op gang kan komen.

Diagnostiek dient plaats te vinden conform de geldende richtlijnen en door een bekwaam en bevoegd diagnosticus die daarnaast voldoet aan de volgende kwaliteitscriteria:

- aantoonbare specialistische kennis en uitgebreide ervaring hebben met diagnostiek chronisch huid- en haaraandoeningen
- oog hebben voor de totale persoon met de chronisch huid- en haaraandoening, niet alleen voor het etiket
- oog hebben voor individuele, specifieke uitingsvormen van chronisch huid- en haaraandoeningen
- rekening houden met de ontwikkeling van iemand gedurende de levensloop, met name aandacht in het kader van follow-up diagnostiek bij grote of kleinere veranderingen in iemands leven.

*Kwaliteitscriteria voor verwijzers:*

Scholing in chronische huid- en haaraandoeningen, aansluitend bij de beroepsgroep.

### Voorbeeld

#### **Vergroot dermatologische basiskennis artsenopleiding**

Ondanks het feit dat huidaandoeningen al een groot deel van de huisartsenpraktijk uitmaakt en dit alleen maar toeneemt in de toekomst, loopt de dermatologische kennis van artsen aanzienlijk uiteen. Dat komt omdat er grote verschillen in het dermatologieonderwijs zitten en dermatologie geen vast en uniform deel uitmaakt van de opleiding van artsen.

Het ontbreekt bij menig huisarts op dit moment de kennis, kunde en ervaring om verdachte huidafwijkingen op een juiste manier in te schatten. 2-4 Veel huisartsen zijn daardoor niet bekwaam om goede eerstelijns dermatologische zorg te leveren. Enerzijds worden huid- en haaraandoeningen daardoor niet tijdig en goed gediagnosticeerd, doorverwezen en behandeld. Anderzijds kan dit leiden tot steeds meer onnodige verwijzingen naar een dermatoloog.

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/maak-van-dermatologie-een-verplicht-vak.htm>

Dit pleit er voor dat dermatologie een volwaardige plek krijgt in de artsenopleiding.

## 5) Samenloop psychische en somatische behoeften en ondersteuning

Chronisch huid- en haarpatiënten vinden dat er in de diagnostiek en behandeling meer aandacht moet zijn voor psychische en somatische co-morbiditeit of samenloop van klachten, behoeften en ondersteuning.

### Voorbeeld

#### Psychosociale zorg bij huid- en haaraandoeningen

Huidpatiënten Nederland werkt samen met andere patiëntenorganisaties aan het vergroten van aandacht voor psychosociale zorg bij huid- en haaraandoeningen. Hiervoor wordt patiënteninformatie ontwikkeld.

Samen met de NVDV, de NVPD en het Huidfonds wordt een screeningsinstrument voor het vroegtijdig opsporen van psychosociale klachten ontwikkeld en getest.

Samen met de Nederlandse Brandwonden Stichting en de NVPD wordt een sociale kaart ontwikkeld waardoor het eenvoudiger wordt om gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van psychosociale klachten bij huid- of haaraandoeningen te vinden.

<https://www.huidpatienten-nederland.nl/nieuwsbericht/gestart-project-psychosociale-zorg-bij-ernstige-somatische-aandoeningen>

## 6) Inzet e-health en digitale zorg

Chronisch huid- en haarpatiënten vinden het belangrijk dat digitale zorg deel uit maakt van het beschikbare zorgaanbod en benut wordt binnen het zorgnetwerk.

### Voorbeeld

#### Teledermatologie

Door inzet van techniek kunnen huisartsen en medisch specialisten samenwerken. Voor een (eerste) beoordeling van huid-aandoeningen kan de huisarts via een beveiligde verbinding een foto laten beoordelen door een dermatoloog. Afhankelijk daarvan kan de huisarts een behandeling starten of de patiënt doorverwijzen naar de dermatoloog voor verder onderzoek.

### Voorbeeld

#### Face IT, website voor jongeren

In Engeland is een online behandeling ontwikkeld specifiek voor jongeren van 12 tot 18 jaar met zichtbare aandoeningen die als gevolg daarvan problemen ondervinden. Deze behandeling, genaamd Young Persons Face IT/Face IT voor jongeren (YP Face IT), combineert het trainen van specifieke sociale vaardigheden (o.a. omgaan met starende blikken, omgaan met vragen en opmerkingen) met het aanleren van gedragstechnieken om de angst voor lastige sociale situaties te verminderen en het zelfvertrouwen te verhogen. In Rotterdam is in 2018 met een Nederlands onderzoek gestart, en is een Nederlandse website ontwikkeld <https://www.faceitvoorjongeren.nl/>.

Met deze website hopen de onderzoekers jongeren met een zichtbare aandoening handvatten te geven om om te gaan met lastige sociale situaties. In de acht sessies van het programma leren ze door middel van tekst, plaatjes en video's sociale en mentale vaardigheden. Begin 2019 doorlopen 15 jongeren het programma, waarna ze interviews afnemen om te peilen wat zij van het programma vinden. Hierna starten ze een groot onderzoek om te testen of het programma effectief is. Aan dit onderzoek zullen 200 jongeren deelnemen. De Alopecia Vereniging is door de onderzoekers uitgenodigd betrokken te zijn.

Na(ast) aandacht binnen de zorg, is ook financiering door zorgverzekeraars van belang om aan deze criteria vanuit patiëntperspectief te kunnen voldoen. Financiering van e-health (zoals e-learningprogramma's) en digitale zorg is namelijk niet altijd gewaarborgd.

## 7) Toegankelijke zorg en (individueel) zorg op maat

Benodigde zorg is toegankelijk: tijdig beschikbaar, geen lange wachtlijsten en goed bereikbare zorgprofessionals.

Zorg op maat is een belangrijk kwaliteitsdomein voor chronisch huid- en haarpatiënten. Dit heeft met name te maken met de variatie in en individuele verschillen in chronische huid- en haaraandoeningen. Zorgprofessionals:



- nemen voldoende tijd om inzicht te krijgen in het persoonlijke verhaal en sluiten aan bij de individuele chronisch huid- en haarpatiënt
- hebben aandacht voor stressreductie en emotieregulatie bij de patiënt
- kijken naar alle aspecten van gezondheid
- sluiten met de zorg aan op de behoeften en vragen van het individu

#### **Voorbeeld**

##### **Persoonlijke aandacht en contact**

Een chronische huid- of haaraandoening heeft veel impact voor een patiënt. Of het nu gaat om de eerste signalen en diagnose of terugkerende en bijkomende symptomen, voor de patiënt kunnen de gevolgen groot zijn. Een goede uitleg en inschatting van wat dit betekent voor de patiënt en welk effect het op die persoon heeft, dragen bij aan een optimale verwerking en zorgverlening.

Dit is per persoon verschillend en vraagt daarmee van de zorgprofessional een individuele benadering.

#### **8) Aandacht voor relaties en maatschappelijk functioneren**

De chronisch huid- en haarpatiënt is meer dan zijn aandoening. Wel heeft de aandoening consequenties voor andere levensgebieden en daarmee voor het psychisch, fysiek en maatschappelijk functioneren van die persoon en zijn naasten. Het is van belang hierop te letten bij de diagnostiek en zorg.

Daarbij moet ook aandacht zijn voor individuele ondersteuning van (mensen in) de omgeving in het omgaan met de chronische huid- en haaraandoening, en het verwerken van de impact van die diagnose voor henzelf als naasten. Zij kunnen als gevolg daarvan klachten ontwikkelen die om behandeling of begeleiding vragen.

#### **Voorbeeld**

##### **Relaties en seksualiteit**

De huid speelt een belangrijke rol bij verschillende aspecten van de seksualiteitsbeleving, zoals aantrekkelijkheid, fysieke intimiteit en prikkeling door aanraken of voelen. Elke huidaandoening heeft zijn eigen uitwerking op de seksualiteit. Dat geldt voor de patiënt, maar ook voor (potentiële) partners en andere naasten. Schaamte en pijn kunnen aan de orde zijn.

Het is belangrijk dat zorgprofessionals zich hiervan bewust zijn, dit bespreekbaar maken en als zij daar zelf geen rol in hebben, weten waar de patiënt wel terecht kan.

<https://www.huidnederland.com/themas/huid-en-seksualiteit>

<https://www.huidnederland.com/blok/webinar-netelroos-en-intimiteit>

<https://www.hidradenitis.nl/vrijepagina/webinar>

Voor chronisch huid- en haarpatiënten is ondersteuning bij het vinden en houden van zinvolle en passende maatschappelijke participatie een belangrijk kwaliteitsdomein. Integrale zorg, geboden door meerdere disciplines is erop gericht om dit te bereiken. Kwaliteitscriteria voor integrale zorg, vanuit patiënt- en naastenperspectief:

- een (multidisciplinair team van) zorgprofessionals biedt integrale zorg gericht op het bevorderen van de gezondheid van de patiënt, in alle dimensies die in het concept positieve gezondheid worden onderscheiden: lichaamsfuncties, dagelijks functioneren, mentaal welbevinden, sociaal maatschappelijk participeren, zingeving en kwaliteit van leven.
- er is een goede samenwerking tussen zorgprofessionals op een bepaald moment (netwerkwzorg) en in aansluiting op elkaar (ketenzorg), omdat hulpvragen die gerelateerd zijn aan chronisch huid- en haarpatiënten vaak invloed hebben op meerdere levensdomeinen tegelijkertijd, en gedurende meerdere levensfasen

- zorg is gericht op het bevorderen van maatschappelijke participatie en het ondersteunen van herstel van de gezondheid
- integrale zorg betekent ook een systeemaanpak, waarbij aandacht is voor ondersteuning van de betrokken naasten
- zorg aan chronisch huid- en haarpatiënten wordt bij voorkeur geboden in multidisciplinaire teams.

#### **Voorbeeld**

##### **Samenwerkende professionals / Multidisciplinaire teams**

De diagnose, behandeling en begeleiding van huid- en haarpatiënten vragen om verschillende expertisen en inzet. Sommige huid- en haaraandoeningen manifesteren zich op verschillende plaatsen van het lichaam of in diverse vormen. Of huid- en haaraandoeningen hangen samen met andere klachten of aandoeningen. En naast lichamelijke klachten, kunnen ook psychologische of sociaal-emotionele aspecten aan de orde zijn.

Alertheid op deze samenhang en bereidheid tot samenwerking en netwerkvorming zijn belangrijke eigenschappen van betrokken zorgprofessionals. Bewezen meerwaarde van samenhang en samenwerking zijn (niet uitputtend):

- huisarts en dermatoloog
- huidtherapeut en dermatoloog
- immunoloog en dermatoloog
- gynaecoloog, dermatoloog en seksuoloog
- psycholoog en dermatoloog

Huid- en haarpatiëntenorganisaties streven er naar de voor hun aandoening benodigde samenhang, samenwerking en netwerkvorming in door zorgprofessionals opgestelde en gehanteerde richtlijnen en zorgstandaarden op te laten nemen.

#### **9) Continuïteit van zorg en goede nazorg**

Chronisch huid- en haarpatiënten benoemen kwaliteitscriteria op het gebied van continuïteit van zorg en nazorg:

- continuïteit in de persoon van de behandelaar of andere zorgprofessional is belangrijk. Er wordt rekening gehouden met de behoeften en wensen van de individuele persoon; soms kan een nieuwe hulpverlener juist wel wenselijk zijn.
- de zorgprofessional dient de patiënt en – indien van toepassing – de reeds bij de zorg aan de patiënt betrokken naasten goed te informeren over nazorgmogelijkheden (terug-/doorverwijzing)
- de behandeling wordt pas afgesloten als de nazorg (terug-/doorverwijzing) goed is geregeld
- er worden heldere afspraken vastgelegd over vervolgbehandeling en/of – begeleiding, conform de principes van gedeelde besluitvorming
- er wordt een vangnet geregeld voor eventuele terugval, waarbij ook aandacht is voor de signalerende rol van andere hulpverleners of betrokkenen
- overdracht naar een nieuwe zorgprofessional vindt plaats in een persoonlijk gesprek ('warme overdracht')
- in de overdracht van de zorg naar een andere zorgprofessional zet de zorgprofessional de belangrijkste informatie in een toegankelijke samenvatting (ca 1A4), die wordt opgesteld in samenspraak met patiënt
- er is in de nazorg aandacht voor maatschappelijke participatie

#### **Voorbeeld**

##### **Directe toegang bij uitbraak of opvlammen**

Chronisch huid- en haarpatiënten kunnen te maken hebben met perioden waarin de aandoening relatief 'rustig' is en de symptomen onder controle zijn, die dan plotseling afgewisseld worden met een 'uitbraak' of 'het opvlammen' van de aandoening.

Op die momenten is het belangrijk dat de patiënt direct terecht kan bij de behandelend zorgverlener en niet eerst weer een verwijzing moet vragen. Ook het invoeren van andere deskundigen en gezamenlijke diagnostiek kan bijdragen aan een snelle interventie.

Goede afspraken tussen betrokken zorgverleners en ook met financiers over de te volgen aanpak kunnen behulpzaam zijn.

## 10) Transparantie, begrijpelijke informatie en communicatie

Chronisch huid- en haarpatiënten hechten veel waarde aan transparante en begrijpelijke informatie over de beschikbaarheid, de kosten en de kwaliteit van het zorgaanbod. Zeker als chronisch huid- en haarpatiëntenzorg door meerdere organisaties en disciplines geleverd wordt. Daarnaast is communicatie tussen patiënt en zorgprofessional in de behandelrelatie belangrijk.

*Kwaliteitscriteria voor informatievoorziening over de zorg vanuit de organisatie:*

- de behandelaar heeft goed inzicht in het (interregionaal) zorgnetwerk en biedt de patiënt op een begrijpelijke manier inzicht in welke keuzemogelijkheden er zijn, binnen en buiten de eigen organisatie, en wat de kosten, toegankelijkheid en kwaliteit van dit aanbod is
- informatie dient aangeboden te worden via de voor de patiënt meest geschikte informatiekanaalen (digitaal en niet-digitaal)

*Kwaliteitscriteria voor communicatie in de patiënt-behandelrelatie:*

- de zorgprofessional dient helder en eenduidig te communiceren: zeggen wat je bedoelt, doen wat je zegt.
- de chronisch huid- en haarpatiënt kan aangeven welke communicatievorm (bijv. een gesprek 'in het echt', communiceren via email, via Skype) hij/zij het prettigst vindt en/of welke communicatievorm voor hem/haar het beste werkt. De zorgprofessional houdt hier zoveel mogelijk rekening mee.
- communicatie met de zorgprofessional kan, indien gewenst, (ook) via email plaatsvinden.

### Voorbeeld

#### **Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)**

Een PGO is een digitaal hulpmiddel voor de patiënt om gegevens over zijn gezondheid, aandoening en behandeling te verzamelen en desgewenst te delen. Het geeft:

- overzicht en inzicht
- regie en controle
- advies op maat

Het is tevens een hulpmiddel waarmee patiënt en zorgprofessionals gezamenlijk invulling kunnen geven aan 'samen beslissen', zelfmanagement en samenwerking met andere zorgverleners.

<https://www.digitalezorggids.nl/digitale-dienst/persoonlijke-gezondheidsomgeving>

## 11) Zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid

Chronisch huid- en haarpatiënten hechten belang aan regelmatige evaluatie van zowel de inhoud van de zorg als de interactie tussen zorgprofessional en patiënt. Specifieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief:

- afspraken over periodieke evaluatie van de inhoud van de zorg en de relatie tussen zorgprofessional, patiënt en naasten maken deel uit van het zorgplan, dat wordt opgesteld in samenspraak tussen patiënt en zorgprofessional.
- besluiten over vervolgstappen die op basis van een evaluatie worden genomen vinden plaats op basis van gedeelde besluitvorming
- er dient expliciet aandacht te zijn voor evaluatie van de relatie zorgprofessional-patiënt, waarbij er veiligheid en ruimte is om te bespreken wat wel en niet goed loopt, en waarbij de patiënt de mogelijkheid heeft om een andere zorgprofessional te kiezen indien wenselijk.
- gekozen meetinstrumenten voor de evaluatie van de zorg moeten ook bruikbaar zijn voor chronisch huid- en haarpatiënten, bijvoorbeeld door duidelijk taalgebruik, niet meer dan 1 vraag in dezelfde vraag zetten, en antwoordmogelijkheden die aansluiten bij de persoonlijke situatie.
- het toetsen en verbeteren van de kwaliteit van zorg dient altijd (mede) vanuit het perspectief van chronisch huid- en haarpatiënten te gebeuren.

### **Voorbeeld**

#### **Juist als het chronisch is**

Mensen met een chronische huid- of haaraandoening hebben vaak een langdurige relatie met zorgverleners. Het blijkt niet altijd vanzelfsprekend om periodiek met elkaar te bespreken hoe het met de zorgverlening en de relatie zorgverlener-patiënt gaat.

Ook constateren dat het goed gaat, is van belang. Verder kan de zorgverlener ruimte bieden voor zelfmanagement of eigen suggesties van de patiënt. Daarnaast kan in overleg, zonder dat sprake is van onvrede of conflict, andere expertise, een andere zorgverlener of behandeling aangewezen zijn.

Kortom, een open en gelijkwaardige communicatie draagt bij aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van de huid- of haarpatiënt.

## Bijlage: Matrix huid- en haaraandoeningen

Tabel 1

Patiëntenvereniging	VMCE	LPVN	Alopecia Vereniging	Hidradenitis Patiënten Vereniging
Aandoening	Constitutio- neel Eczeem	Lichen Planus	Alopecia (alle vormen)	Hidradenitis Suppurativa
Welke hulpverleners:				
0e lijn				
o Schoonheidsspecialist		■		
o Pedicure		■		
o Nagelspecialist		■		
o Kapper	■	■	■	■
o Patiëntenvereniging/Lotgenoten	■	■	■	■
o Sociale digitale besloten groepen (zoals Facebook)	■	■	■	■
1e lijn				
o Huisarts/POH/doktersassistente	■	■	■	■
o Apotheker/apothekersassistente	■	■	■	■
o Huidtherapeut		■	■	■
o Bekkenterapeut		■		
o Tandarts/Monhygiënist/Orthodontist		■		
o Wijkverpleegkundige				■
o Thuiszorg	■			■
o Fysiotherapeut/Oedeemtherapie				
o Wondverpleegkundige/wondzorg				■
o Leveranciers hulpmiddelen:				
· haarstuk		■	■	
· verbandmiddelen	■			■
· pmu (medische pigmentatie)			■	
o Diëtiste	■	■		■
o 1e lijnspsycholoog	■	■	■	■
2e lijn				
o Dermatoloog	■	■	■	■
o Dermatologisch verpleegkundige	■	■	■	■
o Mond/Kaak/Aangezicht-arts/KNO-arts		■		
o Gynaecoloog		■		■
o Longarts	■			
o Internist		■		
o Psycholoog	■	■	■	■
o Seksuoloog		■	■	■
o Vulvapati		■		■
o Maag/darm		■		
o Uroloog		■		
o Immunoloog			■	■
o Geneticus				■
o (Plastisch) chirurg		■		■
o Reumatoloog				
	13	25	14	21

Tabel 2

Patiëntenvereniging	VMCE	LPVN	Alopecia Vereniging	Hidradenitis Patiënten Vereniging
<b>Aandoening</b>	Constitutio- neel Eczeem	Lichen Planus	Alopecia (alle vormen)	Hidradenitis Suppurativa
Welke zorg of inzet:				
Behandelingen				
o Dermatologie				
o Systemische therapie				
o Lichttherapie (thuis)				
o Pmu (medische pigmentatie)				
Middelen				
o Medicijnen				
o Hulpmiddelen				
· verbandmiddelen				
· apparatuur lichttherapie thuis				
· haarwerken				

Tabel 3

Patiëntenvereniging	VMCE	LPVN	Alopecia Vereniging	Hidradenitis Patiënten Vereniging
<b>Aandoening</b>	Constitutio- neel Eczeem	Lichen Planus	Alopecia (alle vormen)	Hidradenitis Suppurativa
Welke samenwerking/etc gewenst tussen				
o 2e/1e/0e				
o 2e/1e				
Op welke vlakken samenwerking				
o Signalering				
o Diagnostiek				
o Behandeling				
o Door-/Terugverwijzing				
o Preventie				
o Nazorg (overdracht)				
o Comorbiditeit (samenloop aandoeningen)				
o Afstemmen (gelijktijdige) activiteiten/behandeling/medicatie				
Wat daarvoor nodig:				
o Lokale kennis bij 0e/1e lijn over huid- en haaraandoeningen				
o Kennisuitwisseling tussen hulpverleners (consultatie/advies)				
o Regionale netwerken rondom huid- en haarpatiënten				
o Landelijk (erkende) expertisecentra huid- en haaraandoening				
o Breed opgezet onderzoek				
Overig/Aanvullend				
o Psycho-sociale hulpverlening				