

Hulpmiddel om behandeldoel te bepalen

Samen met twee dermatologen en twee patiëntpartners van Psoriasispatiënten Nederland heeft farmaceutisch bedrijf AbbVie een nieuw hulpmiddel ontwikkeld. Een folder die u helpt om, samen met uw arts, uw behandeldoel en daarmee uw behandeling te bepalen. Als het goed is, hebt u bij deze uitgave van Psoriasis een exemplaar ontvangen. Hoe is de folder tot stand gekomen en hoe werkt die?

TEKST: NICOLE PAEHLIG

In de folder kunnen mensen met psoriasis en/of arthritis psoriatica aankruisen waar zij veel last van hebben in het dagelijks leven. Denk aan jeuk of pijn, maar ook aan gevoelens van angst of schaamte, slecht slapen, reacties van anderen, de voorgeschreven behandeling, et cetera. De aangekruiste 'antwoorden' moeten helpen om, in gesprek met de arts, het behandeldoel te bepalen.

Het behandeldoel? Dat is toch voor ieder mens met psoriasis hetzelfde, namelijk geen plekken meer? Voor velen zal dit inderdaad zo zijn, maar 'geen plekken' is niet altijd haalbaar. Dan helpt het hulpmiddel om inzicht te krijgen in wat iemand nog meer belangrijk vindt.

De dermatologen

Ivo Nagtzaam en Douwe Vellinga zijn de dermatologen die hebben meegewerkt aan de ontwikkeling van het hulpmiddel. Op dit moment testen zij het in de praktijk. Wat betreft het behalen van een huid zonder plekken, zegt Vellinga: 'Als dat bereikt wordt, zullen we heel veel tevreden patiënten hebben. Maar in de praktijk is er geen aan- en uitknop, kun je de psoriasis niet zomaar 'uitzetten'. Er is een pad daarnaartoe. Middelen om dat doel te bereiken. Maar soms is 'geen plekken' niet helemaal haalbaar, dus dan kijken we wat wel haalbaar is. De een wil minder schilfers, terwijl de ander daar geen probleem mee heeft.' Nagtzaam: 'Niet iedere patiënt heeft dezelfde hulpvraag. Er zijn mensen met psoriasis die minder of geen zichtbare huidafwijkingen willen, mensen die minder jeuk willen en soms ligt de nadruk op

schaamte en wil iemand daar zijn verhaal over kwijt. Artsen staan vaak te weinig stil bij wat een ziekte met iemand doet. Ik probeer aan artsen die in opleiding zijn tot dermatoloog mee te geven dat het belangrijk is te vragen naar welke invloed een ziekte op iemand heeft. Deze tool stimuleert artsen om vragen te stellen over de impact van de ziekte. Als de behandelend arts weet wat de (hulp)vraag van de patiënt is, kom je tot een beter gezamenlijk behandelplan en krijgt de patiënt de zorg die hij/zij nodig heeft. Overigens stimuleert de tool niet alleen artsen om vragen te stellen, patiënten krijgen ook de ruimte om over hun belangrijkste problemen te vertellen.' Vellinga beaamt dit. 'De folder helpt om het behandeldoel bespreekbaar te maken. Natuurlijk kunnen dermatologen ook



'De tool stimuleert artsen om vragen te stellen over de impact van de ziekte'

IVO NAGTZAAM

Dermatoloog, opleider en waarnemend afdelingshoofd Dermatologie Maastricht UMC+



‘Het hulpmiddel kan als katalysator dienen voor het gesprek over behandel-doelen’

DOUWE VELLINGA
Dermatoloog Alrijne
ziekenhuis en
DC Klinieken

zonder zo'n hulpmiddel het gesprek aangaan met de patiënt. Maar hoewel er veel goed gaat tussen dermatologen en patiënten, zien we soms ruimte voor verbetering. Het hulpmiddel kan als katalysator dienen voor het gesprek over behandel-doelen. Dermatologen zien veel patiënten op een dag. Sommige dingen, zoals psoriasis op de genitaliën, worden niet zo snel besproken. Zo'n folder kan helpen om voorafgaand aan een consult bij bepaalde problemen stil te staan. De patiënt weet dan ook dat die dingen bespreekbaar zijn en haalt uiteindelijk meer uit het consult. We geven de folder mee aan patiënten met psoriasis die voor het eerst op een consult verschijnen, maar ook aan patiënten die de ziekte al jaren hebben. Daarbij zeggen we: lees het thuis door en dan bespreken we het tijdens het volgende consult. Je kunt het zien als een soort huiswerk voor de patiënt. Mensen moeten de vragen serieus doornemen. Voor sommige kan het misschien wat zweverig overkomen. Mensen die denken: ik wil gewoon van mijn plekken af. Maar misschien speelt er toch meer dan dat. Het hulpmiddel kan als een soort eye-opener dienen. Daardoor kan de behandeling er toch net anders uit gaan zien. Dat is ook het idee achter het specificeren van het behandel-doel.' Nagtzaam, aanvullend: 'Het hulpmiddel helpt te bepalen welke behandeling voor deze patiënt en op dit moment het meest geschikt is om het behandel-doel te bereiken. Behandeling op maat, daar gaat het om.'

Is er al iets te zeggen over de effectiviteit van de folders? Vellinga: 'Nee, we kunnen nog niet zeggen of ze werken. Ivo en ik zijn ze nu vooral aan het uitdelen. We zien patiënten natuurlijk niet wekelijks. Voordat je iemand terugziet die zo'n folder heeft ontvangen, ben je soms een paar

maanden verder. De bedoeling is dat de folders op een gegeven moment naar andere dermatologie-praktijken in het land worden gestuurd.' Nagtzaam wil hier graag nog iets aan toevoegen. 'Mijn ideaal zou zijn dat de tool uiteindelijk niet meer nodig is. Dat de vragen opgenomen worden in het lijstje met standaardvragen van de arts. Het is niet altijd tijdgebrek waarom bepaalde vragen niet worden gesteld. Ja, een consult is te kort om alles aan bod te laten komen, maar je kunt als arts keuzes maken. Artsen moeten zich ervan bewust worden dat het goed is om de vragen uit de tool altijd te stellen.'

Volgens de dermatologen is het hulpmiddel voor iedereen geschikt. 'Het is in eenvoudige taal opgesteld en bevat geen lange teksten,' verklaart Vellinga, 'dus het is snel door te nemen. Er zijn patiënten die van nature assertief genoeg zijn om hun wensen kenbaar te maken. Die hebben zo'n folder niet nodig. Het is dan ook vooral bedoeld voor de minder assertieve patiënt.'

Bij het maken van het hulpmiddel hebben de dermatologen nauw samengewerkt met twee patiëntvertegenwoordigers van Psoriasispatiënten Nederland. Hoe hebben zij dat ervaren? Nagtzaam: 'Als heel prettig. Het is fijn om van elkaar te horen hoe de zorg wordt ervaren en samen na te denken over verbetering van die zorg. Daar gaat het vooral om, dat is onze gezamenlijke doel.' Ook Vellinga vond het leuk en nuttig. 'Dermatologen weten veel over hun patiënten, maar de ervaring van patiënten is soms toch anders dan die van ons. Als je zo'n hulpmiddel ontwikkelt, moet je het samen met patiënten doen, anders sla je de plank misschien volledig mis.'

Hebben de dermatologen ten slotte nog tips als het gaat om het gebruik van het hulpmiddel? 'De vragen in de folder laten je reflecteren op je ziekte (beleving)', antwoordt Nagtzaam. 'Denk er goed over na en koppel je antwoorden terug aan je behandelaar. Zo kom je tot een passende behandeling voor jezelf.' Vellinga: 'Ik realiseer me dat patiënten worden overladen met brochures en andere informatie. Maar deze folder is zo kort. Het is echt de moeite waard om er gebruik van te maken. Het gaat om jezelf, om jouw gezondheid. Je kunt het eventueel meenemen naar het spreekuur, als een soort spiekbriefje. Het hulpmiddel past in de huidige trend, waarin er een dialoog plaatsvindt tussen de dermatoloog en de patiënt, waar vroeger vooral sprake was van een monoloog. Het draagt bij aan *shared decision making*, wat een goede ontwikkeling is.'

De patiëntpartner

Behalve als patiëntpartner is Petra Vermeulen ook actief als voorlichter van Psoriasispatiënten

Nederland. Net als patiëntpartner Gonny Taifuni werkte zij mee aan de totstandkoming van het hulpmiddel. 'Ilse van Ee, coördinator patiëntenparticipatie van onze vereniging, heeft Gonny en mij gevraagd voor dit project. Onze bijdrage bestond uit vertellen wat voor ons belangrijk is. Eén vraag die we moesten beantwoorden was bijvoorbeeld: Welke vragen zou je dermatoloog jou moeten stellen om jouw mentale gesteldheid ten opzichte van jouw psoriasis te weten te komen?

'Er zijn al een flink aantal tools om te monitoren hoe het met de psoriasis gaat. Denk aan de PASI-score. Maar er was nog geen tool die de kwaliteit van leven van mensen met psoriasis monitort en de dermatoloog daar inzicht in geeft. Hoe is het met de jeuk? Hoe slaap je? Maar ook: hoe loopt het op het werk? Hoe gaat het met je relatie? Voel je je belemmerd door je psoriasis in je dagelijks leven? Dat zijn onderwerpen die wij als ervaringsdeskundigen mede hebben aangedragen.

'Het is belangrijk om patiënten bij dit soort initiatieven te betrekken. Mensen willen graag controle houden over hun aandoening en meebeslissen over hun behandeling. Daarom is het van groot belang dat ervaringsdeskundigen input kunnen geven bij de ontwikkeling van dit soort hulpmiddelen. Zo krijgen artsen en andere zorgverleners een goed beeld van welke zorg belangrijk is voor, in dit geval, mensen met psoriasis en artritis psoriatica.

'Ik vond het heel waardevol dat ik als patiënt mijn inbreng mocht geven. Gonny heeft vooral haar ervaring met artritis psoriatica gedeeld. Zo hebben wij elkaar mooi aangevuld. Psoriasispatiënten Nederland vindt het belangrijk om dit soort zorginnovaties te ondersteunen, om zo bij te dragen aan het verbeteren van het welzijn van mensen met psoriasis en artritis psoriatica.'

1

Waar heeft u door uw psoriasis veel last van?



2

Hoe zou uw leven eruit zien zonder psoriasis?



3

Wat wilt u bereiken met uw behandeling?



Bent u geen lid van Psoriasispatiënten Nederland? Dan kunt u een gratis exemplaar van de folder aanvragen via de website: psoriasispatiënten-nederland.nl.



'Er was nog geen tool die de kwaliteit van leven van mensen met psoriasis monitort en de dermatoloog daar inzicht in geeft'

PETRA VERMEULEN

Patiëntpartner en voorlichter Psoriasispatiënten Nederland