

denk
mee!

droom
mee!

doe
mee!

Wat is uw bijdrage aan de innovatieagenda voor de chronisch huid- en haarpatiënt?

Patiëntreizen vertellen het verhaal van de chronisch huid- en haarpatiënt. Het zijn dromen met visioenen over beter worden, betrokken hulpverleners, samenhang in de zorg, geen schaamte voelen en maatschappelijke acceptatie.

De uitdaging voor HPN en de lidorganisaties is om te komen van droom naar werkelijkheid. Het betekent samen met andere betrokkenen nadenken over de stappen die ieder voor zich en gezamenlijk zijn te zetten.

Met deze **innovatieagenda** formuleert HPN de eigen ambitie voor de komende periode. Huidpatiënten Nederland roept andere betrokkenen op deze speerpunten over te nemen in hun eigen agenda en mee te **dromen – denken – doen!**

Levenslang

Een chronische aandoening van huid, haar of nagels heeft een grote impact op iemands kwaliteit van leven. Het is een serieuze aandoening en geen cosmetisch ongemak. Je huid en haar zijn een deel van je identiteit.

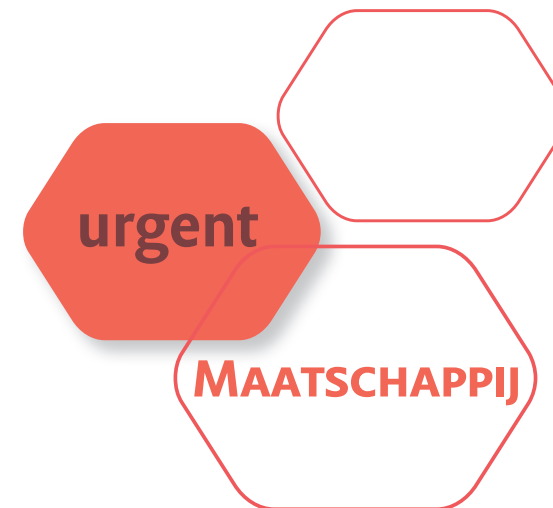
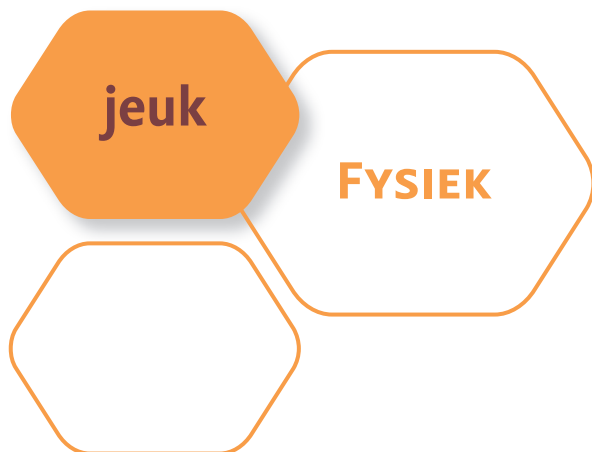
Veel huid- en haarpatiënten hebben een groot probleem met de zichtbaarheid van hun aandoening, ze voelen schaamte en zijn immens onzeker. Ze hebben jeuk en/of pijn, maar hebben ook vooral veel last van onbegrip, starende blikken en nare opmerkingen, elke dag opnieuw.

'Met een chronische aandoening die nooit meer overgaat, heb je voor jouw gevoel levenslang. Dan leer je er misschien wel mee omgaan, maar je leert er niet mee leven. Je sociale leven gaat dood, je sportleven gaat dood, normaal slapen komt niet meer voor en je liefdesleven is een probleem. Het bedreigt je de hele dag, de hele week, elk jaar weer opnieuw, je hele leven, je móet er mee leren leven, maar eigenlijk kán je er niet goed mee leven! Je moet het leven, elke dag weer opnieuw, leren.'



Integrale Dermatologische Zorg

Innovatieagenda
2016 – 2018



Lichamelijke symptomen als jeuk en pijn hebben een cruciale invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. Het wegnemen van de oorzaak en niet alleen de symptomen *maakt het verschil!*

Gevoelens van schaamte maken de psychische belasting van een chronische huid- en haaraandoening groot. Huid- en haarproblemen worden ervaren als een taboe. Je praat er niet over. *Goede psychosociale ondersteuning is essentieel!*

De maatschappelijke impact van chronische huid- en haaraandoeningen neemt toe. De persoonlijke en financiële gevolgen maken een samenhangende organisatie van de zorg *urgent*.

Innovatieagenda 2016 – 2018

1 Onderzoek naar oorzaken van huid- en haaraandoeningen

Fundamenteel onderzoek naar de oorzaken van jeuk is nodig. Er is nog te weinig bekend over oorzaken, laat staan oplossingen. Jeuk verbindt huid- en haarpatiënten maar ook andere groepen zoals nier- en wondpatiënten.

2 Effectieve zorg

Door de grote variatie aan aandoeningen is niet altijd duidelijk wat de meest effectieve zorg is (bij jeuk en in het algemeen). Dit vergt een investering in onderzoek naar effectieve behandelingen, therapieën geneesmiddelen en hulpmiddelen.

Innovatieagenda 2016 – 2018

3 Betrokken professionals

Het is belangrijk dat zorgverleners zich inleven in de patiënt en aandacht hebben voor de gevolgen van een chronische huid- en haaraandoening. Dit verdient een stevige plaats in (na)scholing en praktijkvoering.

4 Psychische zorg in de keten

Psychische zorg is integraal onderdeel van de dermatologische keten en is desgewenst voor chronisch huid- en haarpatiënten beschikbaar.

5 Empowerment en zelfmanagement

Informatie, keuze-ondersteunende instrumenten en (leefstijl)adviezen versterken de huid- en haarpatiënt, geven reële verwachtingen en een gepast gebruik van zorg. Dit vergt financiering van zelfmanagementprogramma's.

Innovatieagenda 2016 – 2018

6 Houdbare organisatie zorg

Organiseer de dermatologische zorgketen vanuit cliëntperspectief, volgens het stepped-care principe (van licht naar zwaar of van eenvoudig naar complex). Doorbreek financieringsschotten en faciliteer samenwerking tussen professionals.

7 Ervaringen patiënt & praktijk

De afweging of zorg voor chronische huid- en haarpatiënten effectief is en daarmee onderdeel van het verzekerd basispakket, moet mede gebaseerd zijn op ervaringen van patiënt en praktijk. Hiervoor moet het noodzakelijke onderzoek worden uitgevoerd.